

EINIGE NÜTZLICHE RATSCHLÄGE FÜR DIE ANFANGSFASE

Dadurch dass der Moment wobei und die Reihenfolge der Symptome bei ALS stark unterschiedlich sind, ist das Krankheitsbild bei ALS schwer in Fasen ein zu teilen. Eine Anfangsphase nach der Diagnose und eine Endphase mit totale ADL Abhängigkeit lässt sich aber wohl unterscheiden.

Nach der Diagnose

Nachdem die Diagnose gestellt worden ist, hat der ALS Patient einerseits ein grosses Bedürfnis an Information, andererseits kann diese Information bedrohend und grausig sein. Man muss sich realisieren das der ALS Patient zwischen Hoffnung und Angst und kontinuierlich in einer Krisen-Verarbeitungssituation mit verschiedenen Fasen lebt. Diese verschiedenen Fasen werden sowohl Gefühlsmässig wie rationell durchlaufen. Die Information kann am besten unter der Form von vorweggenommene Begleitung gegeben werden, wobei die „schlechte Nachrichten“, dies bedeutet aktuelle Probleme und die damit zusammen hängende Komplikationen in der bevorstehende Zukunft, und die „gute Nachrichten“, was so viel bedeutet wie was kann man (symptomatisch) machen, kombiniert werden.

Hilfsmittel

Manchmal wundern wir uns sehr über die gescheite Lösungen für die Probleme von ALS Patienten. Eine Sprechhilfe, ein einstellbarer Stuhl, die Möglichkeiten scheinen schier unendlich. In der Praxis aber scheinen diese Hilfsmittel nicht immer ideal zu sein. Jeder Patient hat andere Bedürfnisse und dabei ändern sich die Wünsche bei zunehmende Invalidität. Dazu kommt dass die Preise sehr hoch sind und dass die Beantragung sehr Zeitraubend ist. Die Qualität ist auch nicht immer gewährleistet. In diesen Abschnitt schauen wir uns einige Ausstattungen an die früher oder später von nützen sein werden. Dies betreffend können verschiedene Hilfeleister Auskunft geben. In der Praxis wird übrigens in den meisten Fällen mit einen Krankenpfleger, ein Therapeut oder einen Arzt überlegt werden was im spezifische Fall die beste Lösung ist.

Ratschläge zur Psychologischen Unterstützung

Das Akzeptieren von ALS bedeutet nicht das man die Krankheit aufgibt. Der erste Schritt sollte sein das beste heraus zu holen beim leben mit ALS. Es kann eine ganze Menge unternommen werden jemanden mit ALS zu helfen weiter ein produktives und geniessbares Leben zu führen. Als Familienmitglied oder Freund werden Sie im Stande sein Hilfe zu bieten in praktische Art und Weise. Der wohl wichtigster Beitrag den Sie leisten können ist die Psychologische Unterstützung. Seien Sie positiv und bagatellisieren Sie die Situation nicht. Andererseits sollten Sie auch nicht bei den negativen Aspekte der Krankheit stehenbleiben. Familienmitglieder und Freunde sollten versuchen das Gleichgewicht zu finden zwischen Hoffnung und Realität. Das ist keine leichte Aufgabe. Für manchen Patienten und seine Familie kann ein Geistlicher von grosse Bedeutung sein. Auch die ALS Liga die sich widmet um Menschen mit ALS und Ihre Familien zu helfen im Umgang mit der Krankheit kann eine wertvolle Hilfe sein, schon deswegen das Gefühl zu haben das jemanden da ist wenn man Ihm braucht.

Mobilität

Übungen haben für den ALS Patienten zum Ziel die Kraft zu behalten oder zu verstärken von den Muskeln die nicht von ALS ergriffen sind und die Flexibilität der angefallenen Muskeln zu erhalten. Wichtig ist sich zu realisieren das Übungen dieser Muskeln die von Amyotrophische Lateral Sklerose abgeschwächt sind, nicht wieder verstärkt werden. Ein richtiges Übungsprogramm kann aber die Starre der Muskeln und Gelenke minimalisieren. Wir besprechen hier keine spezifischen Bewegungs-Amplitude Übungen, einfach deswegen weil jeder ALS Patient ein Übungsprogramm braucht, angemessen an seine Bedürfnisse und Möglichkeiten. Es ist wichtig das die Übungen in Massen vorgenommen werden. Erschöpfung kann nur die Schwäche schlimmer machen und die Energie wegnehmen die der Patient braucht für seine alltägliche Bedürfnisse.