

DIE ALS-SYMPTOME UNTER KONTROLLE BEKOMMEN, UM MÖGLICHST KOMFORTABEL UND UNABHÄNGIG ZU BLEIBEN

ALS ist eine Krankheit, die den Körper enorm schwächt. Da der Kranke im Laufe der Zeit stets schwächer wird, treten viele ernsthafte und lebensgefährliche Veränderungen auf, die von einem Team medizinischer Fachleute gut unter Kontrolle gehalten werden müssen. Darüber hinaus gibt es Veränderungen, die nicht lebensbedrohend sind, die jedoch trotzdem einen Einfluss auf das alltägliche Leben haben. Wenn man diese nicht-lebensbedrohenden ALS-Symptome in den Griff bekommt, kann man die Lebensqualität dieser fatalen Nervenkrankheit doch noch etwas verbessern.

Schmerzen und Krämpfe

Da ALS die Signale ausschaltet, die vom Gehirn an die Muskeln gesendet werden, können über die Schwächung der Muskeln hinaus auch Krämpfe auftreten. Zudem kann ein ALS-Patient nach einiger Zeit zu kraftlos werden, um sich selbst in eine komfortable Haltung bringen zu können - was zu Beschwerden führen und Schmerzen verursachen kann.

Es herrscht keine Einigkeit darüber, wie sich diese Unannehmlichkeiten am besten lindern lassen. Untersuchungen haben gezeigt, dass mit angepassten Übungen beträchtliche Ergebnisse erzielt werden können. Einfache Streckübungen und Physiotherapie können dazu beitragen, die mit dieser Krankheit einhergehenden Krämpfe zu vermindern. Bestimmte Medikamente wie Baclofen, Dantrolen und Tizanidin können nachweislich Muskelkrämpfe vermindern.

Die mit ALS verbundenen Schmerzen können mit denselben Medikamenten behandelt werden, die von Ärzten üblicherweise für die Schmerzbehandlung verschrieben werden, z.B. Ibuprofen oder Acetaminophen. Bei fortschreitender Krankheit müssen stärkere Medikamente verschrieben werden. Dabei ist wegen des Risikos von Atemstörungen allerdings größte Vorsicht geboten, insbesondere bei durch die Krankheit bereits stark geschwächten ALS-Patienten.

Besprechen Sie deswegen unbedingt vorab mit Ihrem Arzt, welche Medikamente in Ihrem Fall verschrieben werden können.

Demenz

ALS tritt manchmal zusammen mit Demenz auf. Abhängig von den angewandten Testmethoden haben schätzungsweise 15 bis 41 % der ALS-Patienten kognitive Veränderungen. Die häufigste Form der im Zusammenhang mit ALS vorkommenden Demenz ist die Frontotemporale Demenz, einhergehend mit Veränderungen der Persönlichkeit, verändertem Sozialverhalten und emotionaler

Abstumpfung. Es gibt wenig Konsens darüber, wie mit dieser Demenz umzugehen ist. Fest steht nur, dass die Behandlung nicht einfach ist. Manchmal kann eine offensichtliche Demenz das Ergebnis von Schlafmangel oder Depressionen sein; deswegen ist die Behandlung dieser Beschwerden besonders wichtig. Ansonsten muss diese Form der Demenz von einem interdisziplinären Team behandelt werden, meistens zusammengesetzt aus einem Neurologen, einem Psychiater und einem Sozialarbeiter oder Krankenpfleger. Wie immer ist eine vorausschauende Planung hierbei wichtig.

Stimmungsschwankungen

Bei all den negativen Veränderungen, die mit der ALS-Erkrankung einhergehen, kann man mit dem Auftreten von Depressionen und Ängsten rechnen. Seltsamerweise treten diese Stimmungsschwankungen bei ALS-Patienten weniger häufig auf als bei Menschen mit anderen Krankheiten, wie beispielsweise Epilepsie. Wenn Stimmungsprobleme auftreten, sollten diese Symptome am besten mit einer Kombination aus Beratung, Therapie und Medikamenten, wie Beruhigungsmitteln und Antidepressiva, behandelt werden; natürlich stets nach Rücksprache mit dem Arzt.

ALS kann auch zu anderen Veränderungen führen, die das Erscheinungsbild von Depressionen oder Beklemmungen haben. So kann beispielsweise etwas, was wie eine Depression aussieht, eigentlich Erschöpfung sein. Dieser Erschöpfungszustand ist wahrscheinlich auf Muskelspannungen und schlechten Schlaf zurückzuführen. Außerdem können ALS-Patienten aufgrund der neurobiologischen Veränderungen an einem Pseudobulbär-syndrom leiden. Dieses Syndrom ist besser bekannt als „unfreiwillige emotionale Ausdrucksstörung“ (Involuntary Emotional Expression Disorder, IEED). Das bedeutet, dass die Gefühlsausdrücke unberechenbar sind und der Patient in unpassenden Situationen unkontrolliert zu lachen oder zu weinen beginnt. Nachgewiesenermaßen soll eine Kombination aus Dextromethorphan und Chinidin hierfür wirksam sein. Jedoch sollten Sie das erst mit Ihrem Arzt besprechen.

Schlafmangel

Schlaflosigkeit kann bei ALS-Patienten die Erschöpfung verstärken, die Stimmung und das Konzentrationsvermögen verschlechtern. Bei ALS wird die verminderte Einschlaf- oder Durchschlaffähigkeit durch beginnende Atmungsprobleme, Beklemmungen, Depressionen oder Schmerzen verursacht. Am besten ist es, die für diese Schlafstörungen ursächlichen Probleme zu behandeln.

ALS-Patienten, die unter Schlafmangel leiden, erzielen mit einer Atemtherapie häufig gute Erfolge. Auf alle Fälle sollten Beruhigungs- oder Schlafmittel nur als letzte Rettung angewendet werden, da sie häufig den Atemantrieb vermindern.

Kommunikation

Einer der frustrierendsten Aspekte von ALS ist der Verlust der Möglichkeit, normal mit der Umwelt zu kommunizieren. Da die Gesichts- und Kehlkopfmuskeln erschlaffen, müssen andere Ausdrucksmöglichkeiten gesucht werden. Glücklicherweise gibt es - angepasst an den Bedarf der jeweiligen Person - verschiedene Hilfsmittel für die Kommunikation, wie Buchstabentafeln oder automatisierte Kommunikationshilfen, Morsecode, die Nutzung des analen Schließmuskels oder die Augensteuerung mittels Infrarottechnik. Die Arbeit mit einem Sprachtherapeuten kann dafür sorgen, dass die Kapazität zur Kommunikation mit der Umwelt möglichst lange erhalten bleibt.

Palliativmedizin

Medizinisches Fachpersonal für die Palliativpflege ist darauf spezialisiert, dem Patienten möglichst lange die unter den gegebenen Umständen beste Lebensqualität zu erhalten. Das ist nicht das gleiche wie ein Hospiz oder eine Palliativstation im Krankenhaus, in welche nur Patienten in den letzten sechs Monaten ihres Lebens aufgenommen werden. Wenn die ALS-Symptome sich stark verschlechtern, können auf Palliativpflege spezialisierte Ärzte hinzugezogen werden, um Schmerzen und Beschwerden zu lindern und auf diese Weise die menschliche Würde weitgehend zu erhalten.

Die Bedeutung einer vorausschauenden Planung

Um möglichst komfortabel bleiben zu können, ist es erforderlich, vorausschauend zu planen. ALS ist eine tödliche Krankheit, die im Allgemeinen innerhalb von fünf Jahren zum Tod führt, obwohl manche Menschen mit ALS länger leben. Deswegen haben Pläne für die künftige Gesundheitsversorgung bei dieser Krankheit eine zentrale Bedeutung, denn man sollte im Voraus darüber entscheiden, welche Art von Behandlungen im Fall einer vollständigen Lähmung oder einer möglichen Demenz durchgeführt werden sollen. Hierbei handelt es sich um sehr persönliche Entscheidungen und es ist wichtig, dass gewährleistet wird, dass Ihren Wünschen nachgekommen wird; eine Willenserklärung oder Vollmacht kann dafür sorgen.

Hilfsmittel und Unterstützung

Wenn bei Ihnen kürzlich ALS diagnostiziert wurde, stehen Sie nicht allein. Andere sind diesen Weg schon vor Ihnen gegangen, es gibt viele Bücher und andere Informationsquellen. Die Zusammenarbeit mit einer multidisziplinären neurologischen Klinik ist wahrscheinlich die beste Lösung für das Verbessern Ihrer Lebensqualität und die Optimierung der notwendigen Pflege. Sie werden auch Hilfe von Freunden, Verwandten und Pflegekräften benötigen, da die Krankheit stets weiter fortschreitet. Zögern Sie nicht, Menschen um Hilfe zu bitten, die bereit sind, Sie zu unterstützen.

Source: About.com