

MIT ALS DENNOCH AKTIV BLEIBEN

Teilnehmen am beruflichen, sozialen und gesellschaftlichen Leben

Für Patienten mit ALS, die vor der Erkrankung beruflich sehr aktiv waren oder ein reges soziales und gesellschaftliches Leben geführt haben, besteht die Gefahr, dass sie sich aufgrund der mit dieser Krankheit einhergehenden Einschränkungen schnell langweilen. Das kommt vor allem deswegen, weil sie im Beruf nicht mehr auf dieselbe Art und Weise einbezogen werden können.

Trotzdem ist es möglich, weiterhin aktiv zu bleiben. Allerdings muss dies auf eine andere Weise erfolgen, indem Sie sich weniger auf Ihre persönliche Anwesenheit richten und sich mehr mit organisatorischen Aufgaben beschäftigen.

Denken Sie über Ihre starken Seiten nach und darüber, an welchen Aufgaben Sie gern teilhaben möchten. Sie werden jedoch feststellen, dass das Ausführen dieser Aufgaben mehr Zeit als früher in Anspruch nehmen wird, vor allem mit Fortschreiten der ALS-Erkrankung.

Zu überlegen ist, ob Sie telefonisch in Sitzungen einbezogen werden oder sich eventuell über Facebook beteiligen können. Welche Anpassungen sind an Ihrem PC notwendig, um Ihnen die weitere Arbeit zu ermöglichen? Können geschäftliche Sitzungen gegebenenfalls bei Ihnen zuhause stattfinden und nicht an der Arbeitsstätte? Ist es für Sie vielleicht einfacher, per Telefon, E-Mail oder SMS zu kommunizieren?

Als gutes Beispiel möchten wir hier die Geschichte von Sandra Leshar Stuban erwähnen. Sie war als Krankenpflegerin tätig, als bei ihr im Alter von 38 Jahren ALS diagnostiziert wurde. Obwohl sie heute vollständig gelähmt und auf ein Beatmungsgerät angewiesen ist, leitet sie noch stets ein aktives Leben als Verantwortliche ihrer Pflegeeinheit. Sie schreibt und versendet den monatlichen Newsletter an 600 Abonnenten, sie verschickt Willkommensmails an neue Mitglieder und Erinnerungsmails für unbezahlte Rechnungen. Alle diese Tätigkeiten erledigt sie zuhause an ihrem PC. Die Kommunikation mit ihren Kollegen und der Direktion erfolgt per E-Mail.

Ein weiteres Beispiel ist Stephen Hawking, der am 8. Januar 1942 geboren wurde. 1963, im Alter von nur 21 Jahren, wurde bei ihm ALS diagnostiziert und seine Lebenserwartung wurde damals auf zwei Jahre geschätzt. Trotzdem setzte er seine Studien an der Universität von Cambridge fort und wurde ein brillanter Forscher und Professor. Er wird sogar als einer der besten Wissenschaftler seit Einstein angesehen. Gegenwärtig ist er

wissenschaftlicher Direktor am Institut für Theoretische Kosmologie. Er hat im Laufe seiner Karriere bereits ein Dutzend Ehrendokortitel erhalten. Stephen Hawking hat darüber hinaus verschiedene wissenschaftliche Bücher geschrieben, die für die breite Öffentlichkeit sehr zugänglich sind. Sein Buch „Eine kurze Geschichte der Zeit“ war ein internationaler Bestseller.

Allgemein wird die Übernahme ehrenamtlicher Tätigkeiten immer beliebter, einer von sechs Menschen ist ehrenamtlich tätig. Von der niederländischsprachigen Website www.vrijwilligerswerk.be wurde ermittelt, dass die Beteiligung an ehrenamtlichen Aufgaben noch viel höher liegen könnte, da viele Menschen dafür offenstehen.

Sportlich aktiv bleiben

ALS-Patienten, die sich vorher sportlich intensiv betätigt haben, werden mit der Zeit zunehmend mit Problemen mit ihrer Beweglichkeit konfrontiert. Wenn der Sommer naht, beginnt man zu fühlen, dass vieles, was man früher gern gemacht hat, jetzt viel schwieriger oder nahezu unmöglich wird. Menschen mit ALS müssen dann feststellen, dass Entspannung und Freizeit nicht mehr dasselbe sind wie früher. Einfach irgendwo hingehen ist nun viel komplizierter geworden. Sie beginnen sich vielleicht Fragen nach dem Sinn zu stellen. Sie sollten deswegen überlegen, jetzt auf eine andere Art und Weise an Entspannung und Freizeit heranzugehen, sich darauf freuen und damit angenehme Erwartungen verbinden zu können.

Die Anpassung dieser Erwartungshaltung ist eine der wichtigsten Bedingungen, die Sie als sportlicher ALS-Patient machen müssen. Für Ihr psychisches Wohlbefinden ist es erforderlich, dass Sie die durch die ALS-Erkrankung bedingten Veränderungen annehmen und lernen, das Leben auf eine andere Weise zu genießen. Vielleicht haben Sie früher in Ihrer Freizeit Golf oder Tennis gespielt oder für den Marathon trainiert. Sie müssen nun innerlich umschalten und von einem aktiven zu einem passiven Sportler werden, der sich über seinen Lieblingssport auf dem Laufenden hält. Ihr Interesse am Sport müssen Sie vom Körperlichen auf das Mentale verlegen.

Sie dürfen auf keinen Fall frustriert werden und denken, dass damit Ihr sportliches Talent und Ihre sportliche Fähigkeit verloren gehen. Sie müssen positiv vorausschauen und andere Dinge ausprobieren. Denken Sie darüber nach, wie Sie am besten vorgehen können und betrachten Sie dies als neue Herausforderung.

Einige Vorschläge zum Umgang mit dem Sport:

- Laden Sie Freunde ein, um gemeinsam bei Ihnen zuhause die Wettkämpfe Ihres Lieblingssportvereins im Fernsehen anzuschauen. Zusammen mit Freunden macht das viel mehr Spaß!
- Bitten Sie Ihre Freunde, Sie mitzunehmen zu Sportwettkämpfen oder anderen Sportveranstaltungen. Alle großen Sportstadien für die verschiedensten Sportarten bieten Zugang für Rollstuhlbenutzer.
- Es gibt auch die Möglichkeit, Online-Sportspiele zu spielen, bei denen man eine eigene Mannschaft zusammenstellt oder die Ergebnisse bestimmter Spiele vorhersagt. Allerdings müssen für die Teilnahme Gebühren gezahlt werden. Viele Tageszeitungen bieten ebenfalls Online-Sportspiele an. Die Teilnehmer spielen mit und erhalten Punkte, z.B. wenn die Spieler des eigenen Teams in den offiziellen Wettkämpfen gute Ergebnisse erzielen. Es werden auch schöne Preise verlost.
- Freuen Sie sich auf internationale Sportveranstaltungen, wie z.B. die Olympischen Spiele.
- Über Ihren PC können Sie auch Online-Spiele spielen. Die Website <http://games.yahoo.com> ist eine der vielen Sites, die eine große Vielfalt an Spielen anbieten.

Ehrenamtliche Tätigkeit

ALS-Patienten, die sich gern nützlich machen möchten, sind bei unserer ALS Liga stets willkommen. Wir suchen immer Freiwillige, die uns bei verschiedenen Aufgaben helfen. Beschäftigen Sie sich gern mit Zahlen? Haben Sie Interesse an Forschung? Arbeiten Sie gern auf dem PC? Alles ist möglich, denn die ALS Liga sucht stets Freiwillige,

die bei den administrativen Aufgaben helfen. Wir suchen noch einen Event-Organisator, einen Buchhalter, einen Fundraiser sowie Übersetzer. Aufgrund der vielfältigen Aufgaben ist sicherlich etwas dabei, woran Sie sich gern beteiligen möchten. Eine kleine Auswahl aus den administrativen Aufgaben: Übersetzungen, Recherche im Internet, Zusammenstellen von Informationen zu Dossiers, Briefe schreiben. Die Anforderungen sind nicht sehr hoch, allerdings müssen Sie mit dem Internet arbeiten und E Mails lesen und verschicken können. Die Kenntnis von Word und Excel ist ein Pluspunkt.

Dank der stetigen Weiterentwicklung der Technologie gibt es heute ziemlich viele Möglichkeiten, die Sie nutzen können. Hauptsächlich, um für sich selbst eine anregende Beschäftigung zu finden, damit die Gedanken nicht stets um die Krankheit kreisen. Unser großes Vorbild ist Danny Reiers, der schon seit 35 Jahren ALS-Patient ist und seit 12 Jahren die Aufgabe des Vorsitzenden der ALS Liga wahrnimmt. Er kann wie niemand anders davon berichten, wie schwer es manchmal ist, mit dieser schrecklichen Krankheit zu leben und wie wichtig es deswegen ist, den Mut nicht sinken zu lassen. Seiner Ansicht nach ist es am besten, so gut wie möglich aktiv zu bleiben.

Wir würden uns freuen, wenn wir Sie in unserem Büro in Leuven (Löwen) begrüßen könnten, aber es gibt auch ausreichend Tätigkeiten, die von zuhause aus erledigt werden können. Haben Sie Interesse? Rufen Sie unser Sekretariat an unter der Nummer 016-23 95 82 oder schicken Sie eine E-Mail an: info@alsliga.be.

AKTIV BLEIBEN MIT ALS

Doktor Charlotte Chatto arbeitet als Professorin für Physiotherapie an der Georgia Regents University, außerdem ist sie Physiotherapeutin an einem „ALS Association Certified Treatment Center of Excellence“ in Georgia. Sie arbeitet schon seit Jahren mit ALS-Patienten und Pflegepersonal. Ihre Zielsetzung ist es, Menschen, die an ALS erkrankt sind, zu helfen, das Beste aus ihrem Leben zu holen. Doktor Chatto gibt folgende Tipps:

1. „Gemäßigt“ ist das Motto

ALS-Patienten und deren Pflegekräfte müssen berücksichtigen, dass ALS den Körper schwächt. „Aber,“ sagt Doktor Chatto, „es ist wichtig, aktiv zu bleiben und Dinge zu tun, die Sie gerne machen.“ Sie ermutigt Menschen, mit ihrem Körper in Einklang zu sein, herauszufinden, was das Wichtigste in ihrem Leben ist und wie sie ihre Energie am besten einsetzen können.

Laut Doktor Chatto beinhaltet das für manche Menschen eine „gemäßigte“ körperliche Bewegung - was für ALS-Patienten nützlich sein kann. Was bedeutet „gemäßigt“? Stellen Sie sich Ihre körperliche Bewegung als eine gleichmäßige Skala vor, deren einer Endpunkt die passive Bewegung ist, bei der jemand Ihre Gliedmaßen für Sie bewegt, und deren anderes Ende das aktive Gewichtheben bis zum Erreichen Ihrer persönlichen Höchstleistung ist. Die „gemäßigte“ körperliche Bewegung liegt zwischen diesen beiden Extremen, Sie müssen Ihren Körper selbst bewegen, zwingen ihn aber nicht, Kraft aufzubauen. Wie viel und welche Art der Bewegung für Sie geeignet ist, ist individuell verschieden.

Doktor Chatto hat zwei Studien über Bewegung und ALS publiziert, die Sie mit Ihrem Physiotherapeuten besprechen können.

2. Die Beweglichkeit erhalten

Bei ALS tritt häufig ein Verlust sowohl der Beweglichkeit als auch der Flexibilität der Gelenke auf. Muskeln und Gelenke können steif werden und Beschwerden verursachen.

Wenn es Ihnen Probleme bereitet, Ihre Arme oder Gelenke zu bewegen, sollten Sie nicht zögern, um Hilfe zu fragen. Das gilt auch dann, wenn diese Probleme auftreten, wenn andere Ihre Arme oder Gelenke bewegen. Doktor Chatto hält eine Überweisung an einen Physio- oder Ergotherapeuten für empfehlenswert. Diese können professionelle Unterstützung bieten, um die Beweglichkeit und Funktionsfähigkeit von Muskeln und Gelenken zu erhalten.

3. Prüfen, ob Hilfsmittel erforderlich sind

Physio- und Ergotherapeuten können gegebenenfalls Hilfsmittel verordnen. Bei Personen, bei denen die Beweglichkeit eines Gelenks nachlässt, kann eine Schiene empfehlenswert sein. Damit werden die Gelenke in der richtigen Haltung gelagert, wenn keine Stretch- oder Beweglichkeitsübungen durchgeführt werden.

Physio- und Ergotherapeuten können auch bei der Entscheidung mithelfen, ob der Einsatz energiesparender Hilfsmittel geeignet sein kann. So kann ein ALS-Patient beispielsweise selbst laufen, aber wegen seiner Gleichgewichtsprobleme können seine Muskeln überfordert und sein Körper durch die ständige Anstrengung, das Gleichgewicht zu halten, zu stark geschwächt werden. In solchen Fällen kann ein Physio- oder Ergotherapeut mithelfen zu entscheiden, ob z.B. ein Gehstock oder ein Laufgestell energiesparend sein kann.

4. Atem- und Hustentechniken erlernen

ALS-Patienten sind anfälliger für Lungenentzündungen und andere Atmungsbeschwerden. Doktor Chatto empfiehlt ALS-Patienten und ihren Pflegern das Erlernen der Zwerchfellatmung (auch Bauchatmung genannt), um die Atmungsfunktion länger zu erhalten. Sie zeigt ihren Patienten und dem Pflegepersonal eine Hustentechnik, mithilfe derer sie überflüssigen Schleim abhusten können. Doktor Chatto demonstriert diese Technik in einem Video auf der englischsprachigen Website <http://www.toxtalk.com/>, klicken Sie auf „Breathing Techniques for ALS Patients“ (Atmungstechnik für ALS-Patienten).

5. Die richtigen Fragen stellen

Bei der Auswahl eines Physiotherapeuten sollten Sie einige wichtige Fragen stellen. Wählen Sie einen Therapeuten, der ausreichend Wissen und praktische Erfahrungen hat, um ALS-Patienten angemessen und qualifiziert zu behandeln.

Stellen Sie einem eventuellen neuen Therapeuten darum vorab diese Fragen:

1. Kennen Sie sich mit ALS aus?
2. Haben Sie bereits einen Patienten mit ALS behandelt?
3. Ist Ihnen der Verlauf dieser Krankheit bekannt?

Wenn der Therapeut auf eine dieser drei Fragen mit „Nein“ antwortet, sollten Sie weitersuchen.

Sie brauchen Hilfe bei Ihrer Suche? Auf unserer Website haben wir die auf ALS spezialisierten Zentren und Krankenhäuser aufgelistet, damit Sie die Möglichkeit haben, eine Einrichtung in der Nähe zu kontaktieren. Alle Informationen sind auf unserer Website zu finden: <http://alsliga.be/de/kollaborationen>