

Praktische Empfehlungen für die häusliche Pflege bei ALS für Pfleger und Hilfspfleger

Wer in der häuslichen Pflege arbeitet, wird höchstens ein paar Mal in seiner/ihrer Laufbahn in Kontakt kommen mit der Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Viele Leute in der häuslichen Pflege haben dadurch kaum Kenntnisse von oder Erfahrung mit dieser tiefgreifenden Krankheit. Dies ist an sich begreiflich, aber zwar ein Problem wenn jemand mit ALS häusliche Pflege in Anspruch nimmt. Diese Broschüre enthält kurze Informationen für Pfleger und Hilfspfleger in der häuslichen Pflege über ALS und über die besondere Aufmerksamkeit, die die Sorge für Leute mit ALS im privaten Umfeld fragt. Die Informationen über ALS gelten im Großen und Ganzen auch für die schnell verlaufende Form von progressiven muskulären Atrophie (PMA). Die Symptome, die bei dieser schnellen Abart von PMA auftreten, gleichen denen von ALS.

ALS ist eine komplexe Erkrankung des Nervensystems und der Muskeln, die wenig vorkommt. Die Sorge für Leute mit ALS stimmt zum großen Teil überein mit der Sorge für Leute mit anderen komplexen Krankheiten, aber fragt besondere Aufmerksamkeit für verschiedene Behandlungen und Symptome.

- Der erste Teil der Broschüre enthält kurze Informationen über die Erkrankung.
- Im zweiten Teil stehen einige praktische Empfehlungen.

Allgemein

- Sorgen Sie für Klarheit bei der Koordination
Bei ALS ist es sehr wichtig, dass ein Pfleger als Pflegekoordinator auftritt und verantwortlich ist für eine gute Abstimmung der häuslichen Pflege auf die Situation der Person mit ALS. Der Pfleger erfüllt eine Mittelpunktfunktion bei der Sorge. Es ist wichtig, dass alle Betroffenen wissen wer der hauptverantwortliche Pfleger ist.
- Sorgen Sie dafür, dass Sie gut von den Entwicklungen auf dem Laufenden bleiben
Bei ALS können sich die Krankheitssymptome schnell ändern. Sorgen Sie dafür, dass Sie bei jedem Besuch wissen was sich eventuell in der Zwischenzeit geändert hat. Lesen Sie die Behandlungsakte gut durch, lassen Sie sich von dem Klienten oder von dem Pflegeperson informieren über die letzten Entwicklungen und verfolgen Sie die Behandlungsakte auch selbst gut.
- Achten Sie auf Umstände und Wünsche
Der Verlauf von ALS ist zum Teil vorhersagbar, aber nicht jede Person mit ALS hat die gleichen Symptome in der gleichen Reihenfolge. Auch die Geschwindigkeit des Verlaufs ist besonders abhängig von Person zu Person. Achten Sie darum auf die persönlichen Umstände und Wünsche der Patienten.

1. Was ist ALS?

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine Erkrankung des Nervensystems, die sich schnell verschlimmert und dazu führt, dass immer mehr Muskeln erstarren und schwach werden. Dies hat tiefgreifende Folgen für das Bewegen, das Sprechen, das Schlucken und das Atmen. ALS kommt vor bei vier bis sechs von hunderttausend Menschen, meistens in der Altersgruppe zwischen vierzig und sechzig. Bei mehr als neunzig Prozent der Fälle ist ALS nicht erblich. Weil die

Ursache der Krankheit nicht bekannt ist, besteht die Behandlung vor allem aus der Bekämpfung der Symptome.

Verlauf der Krankheit

Die Folgen von ALS werden immer schlimmer ohne, dass eine Heilung möglich ist. Die Krankheit verläuft meistens in einem hohen Tempo. In einem Zeitraum von durchschnittlich drei Jahren werden die Atmungsmuskeln derartig schwach, dass die Leute nicht mehr selbst atmen können und sterben. Etwa zwanzig Prozent der Leute mit ALS lebt länger als fünf Jahre nach den ersten Symptomen.

Zwei Formen

Die Reihenfolge, worin die Muskeln bei ALS angegriffen werden kann verschieden sein. Global wird ein Unterschied gemacht zwischen der spinalen und den bulbären Form von ALS.

Die spinale Form beginnt im Rückenmark und führt zum Kräfteverfall in den Armen, Beinen und dem Rumpf. Dadurch entstehen Probleme beim Bewegen, die oft anfangen mit stolpern oder stürzen oder mit den Dingen fallen zu lassen. Mit dem zunehmenden Verfall der Muskelkraft werden nach einiger Zeit allerlei Handlungen schwieriger oder selbst unmöglich. Auf die Dauer nimmt auch die Kraft der Kau- und Schluckmuskeln ab und entstehen Probleme beim Schlucken, Kauen und Sprechen. Die spinale Form kommt bei etwa fünfundsechzig Prozent der Leute mit ALS vor.

Die bulbäre Form verursacht ab dem Anfang vor allem Schwäche der Muskeln im Mund- und Halsgebiet, wodurch das Sprechen und Essen und Trinken ernsthaft erschwert wird. Bei dieser Form kommt auch zwanghaftes Weinen, Lachen und Gähnen vor. Nach einiger Zeit treten die Symptome auch auf in den Armen und Beinen. Bei etwa fünfunddreißig Prozent der Leute mit ALS fängt die Krankheit mit bulbären Symptomen an.

Behandlung und Medikamente

Die Ursache von ALS ist unbekannt. Bei ALS sterben Nervenzellen ab und werden Signale aus dem Gehirn schlechter an die Muskeln weitergegeben. Eine gute rehabilitationsmedizinische Behandlung trägt stark bei zur Lebensqualität. In Belgien gibt es Rehabilitationszentren aber diese sind nicht spezifisch auf ALS gerichtet. Bald wird ein Behandlungszentrum errichtet, wo dieselbe Sorge geboten werden kann spezifisch für ALS-Patienten. Jetzt werden die verschiedenen Arten von Hilfe koordiniert durch neuromuskuläre Referenzzentren (NMRC).

Solang die genaue Ursache von ALS nicht bekannt ist, kann die Krankheit nicht bekämpft werden. Schon kann das Tempo des Krankheitsverlaufs um drei bis sechs Monate verzögert werden mit dem Medikament riluzole, bekannt unter dem Markennamen Rilutek. Dies ist bisher für ALS das einzige Medikament wovon die Wirkung bewiesen ist. Riluzole wird von dem Neurologen verschrieben. Auch kann jemand mit ALS Medikamente bekommen gegen Symptome wie zwangsläufiges Lachen, Weinen oder Gähnen und gegen Muskelkrämpfe.

Wichtige Symptome

Wie gesagt, bestimmt die Form von ALS wo die Symptome zuerst auftreten. Das bedeutet, dass nicht jeder mit ALS sofort Sprach- und Schluckprobleme oder Probleme in den Muskeln von Armen und Beinen bekommt. Auf die Dauer gibt es fast immer Schwäche in allen Muskeln, einschließlich in den Atmungsmuskeln. Der Umfang und Ernst der Symptome und die Geschwindigkeit womit sie schlimmer werden sind abhängig von Person zu Person.

Muskeln

Beginnende Muskelschwäche kann dazu führen, dass jemand stolpert, Mühe hat mit dem Umdrehen eines Schlüssels oder weniger deutlich spricht. Wenn der Kräfteverfall länger dauert, tritt Atrophie von den Muskeln auf; sie werden dünner. Weil die Muskelfunktion in Armen, Beinen,

Mund und Hals immer weiter herunterkommt, wird es immer schwieriger selbständig zu bewegen, essen oder sprechen.

Schließlich kann jemand mit ALS dadurch für alle alltäglichen Aktivitäten abhängig werden von der Hilfe von Anderen.

Ein anderes Symptom bei ALS ist, dass kleine Bewegungen oft bereits zu ungewöhnlichen Krämpfen führen in den Muskeln der Hände, Füße und Waden und von der Muskeln in dem Mund. Auch können die Muskeln erstarren und kann in den Muskeln Spastizität auftreten. Durch die Störung des Nervensystems haben viele Leute mit ALS Last von Faszikulationen; das sind kleine Muskelbewegungen unter der Haut, die manchmal ziemlich störend sein können.

Schlucken

Bei Muskelschwäche im Mund-und Halsgebiet wird das Schlucken immer schwieriger. Dadurch entsteht die Chance, dass man sich verschluckt. Wenn man sich verschluckt kann Nahrung in die Lungen geraten mit einer Lungenentzündung zur Folge. Leute mit ALS, die durch ihre Schluckprobleme weniger essen, nehmen oft ab. In vielen Fällen wird darum in einer frühen Phase eine PEG-Sonde angelegt, sodass die Person mit ALS auf Sondenernährung zurückgreifen kann in Momenten, dass das Schlucken schwierig ist. Sondenernährung wird meistens während einer bestimmten Periode kombiniert mit selbst essen bevor man völlig zu Sondenernährung übergeht. Bei Schluckproblemen kann das Ernährungsteam des Krankenhauses oder das ALS Rehabilitationsteam Begleitung bieten. Auch für den Pfleger der häuslichen Pflege ist es wichtig Sachverstand zu haben in diesem Bereich. Weil sie ihren Speichel nicht genug hinunterschlucken können und ihre Lippen nicht gut schließen können, empfinden viele Leute mit ALS Last von einem übermäßigen Speichelfluss. Mit anderen Worten: sie sabbern. Dies kann störend sein und zur sozialen Isolation führen.

Sprechen

Leute mit der bulbären Form von ALS bekommen Sprachprobleme und können sich schließlich nicht mehr verständlich machen. Sie werden auf andere Formen von Kommunikation angewiesen. Obwohl Leute oft erfahren werden im Gebrauch von sprachersetzenden Hilfsmitteln, bleiben sie oft abhängig von der Geduld, die ihre Gesprächspartner üben können um mit ihnen zu kommunizieren.

Atmen

Leute mit ALS können auch Symptome bekommen, die die Folge einer Schwächung der Atmungsmuskeln sind. Dies ist ein allmählicher Prozess. Die ersten Symptome entstehen oft nachts, weil die Atmung während des Schlafens weniger effizient ist und Abfallstoffe nicht gut ausgeatmet werden können. Die Aufschichtung der Abfallstoffe im Körper wird Hypoventilation genannt. Nach einiger Zeit tritt dieses Symptom auch tagsüber auf. Beschwerden, die dadurch auftreten können, sind Kurzatmigkeit, unruhig schlafen und träumen, nicht flach liegen können, morgendliche Kopfschmerzen und Benommenheit tagsüber.

Bei einer beginnenden Hypoventilation ist von Sauerstoffmangel noch nicht die Rede. Dies kann doch entstehen wenn neben Hypoventilation Luftweginfektionen auftreten. In diesem Fall ist es wichtig den Arzt zu kontaktieren, sodass er eine Entscheidung treffen kann über das Verabreichen von Sauerstoff. Um die Symptome von Hypoventilation zu bekämpfen, kann ein neuromuskuläres Referenzzentrum für eine Form von Atmungsunterstützung sorgen. Nicht jeder wählt dies, oder kann sich daran gewöhnen. Oft ist für die Einstellung der Bedienungsapparatur eine Aufnahme notwendig. Die Atmungsunterstützung fängt oft nachts an mit Beatmung über eine Mund-Nase-Maske. Es erweist sich, dass dies oft zur Erleichterung der Beschwerden führt und der Krankheitsverlauf einigermaßen verzögert.

Wenn auch tagsüber Beatmung notwendig ist, kann man eventuell übergehen zur chronischen invasiven Beatmung über ein Tracheostoma. Das ALS-Zentrum und das neuromuskuläre Referenzzentrum sind keine Befürworter der invasiven Beatmung. Bei dieser Beatmungsform ist es notwendig, dass immer eine Person anwesend ist, die wenn nötig, den Auswurf aussaugen kann. Obwohl es oft eine schwere Belastung für die Pflegepersonen bedeutet, können Leute mit ALS und ihre Nächsten einen guten Grund haben um doch diese Möglichkeit zu wählen.

Denken und fühlen

Bei ALS bleibt man in den meisten Fällen normal fühlen und denken. Es wird schon immer schwieriger sich in Worten oder durch Gesten auszudrücken. Darum wird es manchmal gesagt, dass jemand mit ALS sozusagen in seinem Körper festzusitzen kommt.

Bei ungefähr fünf bis zehn Prozent der ALS-Patienten tritt frontotemporale Demenz auf.

Kennzeichnend für diese Form von Demenz sind die Verhaltensänderungen, die oft verbunden sind mit einem Mangel an Krankheitseinsicht und an emotionale Verflachung.

ALS hat keine Auswirkung auf den Herzmuskel, die Augenmuskeln und die Schließmuskeln. Jemand mit ALS bleibt meistens gut sehen, hören und riechen und wird meistens nicht inkontinent. Die sexuellen Funktionen bleiben intakt. Jemand mit ALS fühlt noch immer Berührungen und kann noch immer eine Erektion oder einen Orgasmus haben. Zugleich wird durch die Lähmungserscheinungen ein intimer körperlicher Kontakt immer mehr eine Einbahnstraße.

Diese Entwicklung macht oft eine Anpassung an eine andere Rollenverteilung in der Beziehung notwendig. Oft wird der Partner Aufgaben übernehmen müssen und in zunehmendem Maße eine pflegende Rolle erfüllen. Auch die Person mit ALS kann es schwer haben wenn die Gleichwertigkeit in der Beziehung zu verschwinden droht.

Wahrnehmung des Klienten und dessen Nächsten

Die ALS-Diagnose kommt für die meisten Menschen wie ein Blitz aus heiterem Himmel. Sie stehen oft noch mitten im Leben, haben einen anstrengenden Job, viele Freizeitaktivitäten und manchmal noch junge Kinder. Die Information über den schnellen und fatalen Krankheitsverlauf hat oft einen niederschmetternden Effekt und bringt Angst, Kummer, Wut und Unsicherheit mit sich. Was die Krankheit für einen persönlich bedeutet, ist direkt nach der Diagnose unabsehbar. ALS zwingt die Menschen dazu, sich ständig neuen Situationen anzupassen, tief greifende Entscheidungen zu treffen, sowie infolge deren ihre Erwartungen zu modifizieren. Nach einiger Zeit finden die meisten Menschen ihre eigene Weise, um damit umzugehen.

Angst

Viele Menschen, denen die ALS-Diagnose gestellt bekamen, haben Angst, dass sie wegen Erstickung sterben werden. Beklommenheit führt darum oft zu Panik. In einer Untersuchung hat es sich herausgestellt, dass ALS-Patienten nicht ersticken, sondern dass mehr als neunzig Prozent ruhig stirbt. Aufgrund der Zunahme an Kohlenstoffanhäufung geraten sie immer mehr in einen Zustand der Benommenheit und schlafen sie letztendlich ruhig ein. Beklommenheit kann schon dadurch verursacht werden, dass man sich verschluckt, indem es schwierig wird das Schleim auszuhusten oder aufgrund einer Lungenentzündung.

Verlust

Je nachdem die Krankheit fortschreitet, müssen ALS-Patienten immer mehr ihrer Selbständigkeit in Sache körperlichen Funktionierens aufgeben. Dies kann Trauer- und Wutgefühle mit sich bringen. Mit ALS leben lernen wird daher manchmal als eine kontinuierliche Trauerarbeit beschrieben.

Im Fall der bulbären Form ist es eine frustrierende Erfahrung, die Sprache zu verlieren oder nicht mehr selber essen zu können. Es ist oft ein großer Schritt, auf eine PEG-Sonde überzugehen. Es fragt auch eine große Anpassungsfähigkeit, anders kommunizieren zu lernen. Auch ist es nicht leicht mit anderen Erscheinungen der bulbären Form, die hinderlich in dem Umgang mit anderen Menschen sein können, umgehen zu lernen, so wie Speichelfluss, der aus dem Mund läuft oder unkontrolliertes Heulen, Lachen oder Gähnen.

Entscheidungen über das Lebensende

Manche Menschen, die die ALS-Diagnose gestellt werden, haben das Bedürfnis ihre Wünsche bezüglich der letzten Phase der Krankheit im Frühstadium festzulegen und ergreifen dazu selber die Initiative. Wenn die Krankheit fortschreitet, dringen die behandelnden Begleitpersonen meistens darauf an, dass die Menschen sich in Sache Beatmung entscheiden. Sie wollen damit vermeiden, dass jemand in einer Krisensituation plötzlich beatmet werden würde.

In der Praxis halten viele ALS-Patienten ihre Wünsche schriftlich fest und sie haben mit ihrem Hausarzt über reanimieren, beatmen und oft auch über Euthanasie gesprochen. Über 20 Prozent der ALS-Patienten führen Euthanasie durch.

Pflegeperson - Freiwillige Betreuung von Pflegebedürftigen

Pflegepersonen für ALS-Patienten, vor allem die Partner, werden durch die Zunahme der Pflege, oft schwer belastet. Ein Partner muss in der Nacht oft helfen, wenn der Patient zur Toilette gehen muss oder wenn er sich im Bett drehen muss. Das führt zu einem schlechtem Schlaf und auf Dauer zu Überbelastung. Auch tagsüber wird die Hilfe bei der persönlichen Pflege immer schwerer, wenn die Muskeln nicht mehr funktionieren. Im Fall der bulbären Form muss die Pflegeperson sich für die Kommunikation sehr viel Mühe geben.

Wenn die Unterstützung der häuslichen Pflege angerufen wird, ist die Pflege oft schon sehr komplex und anspruchsvoll geworden. Darum kann es für die Pflegeperson eine Enttäuschung sein, wenn die häusliche Pflege der Situation nicht sofort gut entspricht und nicht genug Rücksicht auf die Bedürfnisse und Gefühle des Klienten und seiner Pflegeperson nimmt. Egal wie sorgsam jeder auch ist, die Anwesenheit einer fremden Person geht bald auf Kosten der Privatsphäre und der Ruhe im Haus.

Manche Pflegepersonen haben nach dem Tod des ALS-Patienten Bedürfnis an Nachsorge (bzw. Trauerhilfe) durch einen der Pflegehilfen, die an der Pflege beteiligt waren. Nach dem Tod von einem ALS-Patienten ist es wahrscheinlich, dass die Pflegeperson in ein tiefes Loch fällt. Für die Verarbeitung der intensiven Jahre, die diese Menschen hinter sich haben, scheint es wichtig zu sein, dass der Kontakt mit den Pflegehilfen, die an der Situation beteiligt waren, nicht vom einen Tag auf den anderen verbrochen wird.

Anlass zum Antrag häuslicher Pflege

ALS-Patienten werden vom Rehabilitationsteam oder vom *Neuromusculair Refertiecentrum* (Neuromuskuläres Referenzlaboratorium) geraten, rechtzeitig häusliche Pflege zu beantragen. Dennoch kann es passieren, dass sie sie erst dann beantragen, wenn die Pflege zu anspruchsvoll, zu schwer oder zu technisch für die Pflegeperson zu werden droht.

Menschen wollen die beschränkte Zeit, die sie noch zusammen haben so sinnvoll, intensiv und würdig wie möglich verbringen. Das Einberufen von professionellen Pflegehilfen erleichtert zwar die Aufgaben der Pflegepersonen, es ist aber auch ein Einbruch in die kostbare Privatsphäre und Intimität. Aus diesem Grund kommt es vor, dass ALS-Patienten den Antrag um Pflege möglichst lange vor sich hinschieben.

Im Moment experimentiert man mit einem persönlichen Budget (ein Budget, mit dem man Dienstleistungen in Sache Pflege kaufen kann).

2. Vertretbares Handeln in einer komplexen Pflegesituation

Schwerpunkte und praktische Ratschläge (alphabetisch geordnet)

An- und ausziehen

- Da sich die Muskelwirkung von ALS-Patienten ständig verschlechtert, ändert sich die Hilfe, die sie benötigen beim An- und Ausziehen. Jemand, der die eine Woche noch mithelfen kann, beispielsweise beim Ausziehen eines Pullovers, ist dazu die nächste Woche vielleicht nicht mehr in die Lage. Seien Sie darauf bedacht!
- Jemand, bei der die Muskeln nicht mehr funktionieren, kann auch schmerzhafte Bewegungen nicht mehr aufhalten. Sprechen sie im Voraus ab, wie jemand Ihnen wissen lassen kann, dass eine Bewegung unangenehm ist.
- Hören Sie auf Hinweise von Familienmitglieder oder Pflegepersonen.

Umgang

Aufgrund des mühsamen Sprechens, bzw. des Speichelflusses kann man manchmal ein falsches Bild von einem ALS-Patienten bekommen. Bedenken Sie, dass die geistigen Fähigkeiten im Allgemeinen nicht von der ALS betroffen sind. Behandeln Sie den ALS-Patienten respektvoll und sprechen Sie mit normaler Stimme, denn auch die Hörfähigkeiten sind noch immer in Ordnung.

Essen, trinken und sich verschlucken

- Wenn die Muskeln im Mund und Hals schwach werden, kann das zu Problemen beim Essen und Trinken führen. Kauen und Schlucken geht langsamer. Es ist wichtig, dass der ALS-Patient ausreichend Nährstoffe zu sich nimmt. Nehmen Sie sich die Zeit, beim Essen und Trinken zu helfen. Besprechen Sie welche Haltung beim Essen oder Trinken am angenehmsten ist.
- Wenn Sie zweifeln, ob der ALS-Patient ausreichend Nahrung und Trinken zu sich nimmt, raten Sie dem ALS-Patienten dann, sich mit einem Diätisten in Verbindung zu setzen.
- Stellen Sie keine Fragen beim Essen, wenn der Patient seine ganze Aufmerksamkeit auf das Kauen oder Schlucken richten muss. Erzählen Sie also nichts Lustiges oder Ärgerliches, das eine unmittelbare Reaktion hervorruft.
- Wegen der Muskelschwäche im Mund und Hals kann ein ALS-Patient sich leicht verschlucken. Passen Sie vor allem auf bei dünnerer Nahrung und bei harten Stückchen. Der Diätist kann Ratschläge bezüglich der Anpassung von Essen und Trinken geben, wie zum Beispiel Brot ohne Brotrinde, weiche Fleischarten wie Hackfleisch oder die Anwendung von Verdickungsmittel.
- Der Logopäde des ALS-Fachpflegeteams kann für Hinweise eingesetzt werden, um so sicher wie möglich zu kauen und zu schlucken.

Husten

- Aufgrund der erschlafften Hustenkraft kann Schleim oder Speichel zu Beklommenheit führen und große Hustenanfälle verursachen. Bleiben Sie bei dem ALS-Patienten und bleiben Sie ruhig. Fördern Sie ihn oder sie richtig zu husten.
- Wenn zum Beispiel ein Stückchen Nahrung in der Luftröhre feststeckt, führen Sie dann das Heimlich-Manöver durch.

- Der Physiotherapeut kann Anweisungen geben zur Art und Weise, wie das Husten unterstützt werden kann.

Weinen oder lachen

ALS-Patienten können manchmal spontan zu lachen oder weinen anfangen, ohne dass es dazu einen Anlass gibt. Dieses Zwangslachen oder Zwangsweinen können sie nicht aufhalten und erfahren sie selber als lästig. Machen Sie klar, dass Sie wissen, dass das zur Krankheit gehört und besprechen Sie, wie sie hier am besten mit umgehen können. Wenn jemand viele Probleme wegen des Zwangslachens oder – heulens erfährt, dann kann der Rehabilitationsarzt oder der Hausarzt Medikamente verschreiben, die aber nicht jedem helfen.

Krämpfe

- Fragen Sie den ALS-Patienten, welche Haltung oder Bewegung am angenehmsten ist, um so Krämpfe zu vermeiden.
- Der Physiotherapeut kann Anweisungen geben, was man zur Verringerung von Krämpfen machen kann.
- Manche Patienten bekommen von ihrem Rehabilitationsarzt oder Hausarzt Medikamente gegen Krämpfe. Die können die Frequenz der Krämpfe verringern, aber nicht deren Ernst.

Reden

- Nehmen Sie sich die Zeit, jemanden, der Schwierigkeiten mit dem Reden hat, zu verstehen. Sorgen Sie dafür, dass Sie wissen was er oder sie will und dass er oder sie weiß, was Sie machen werden.
- Nehmen Sie Augenkontakt auf und setzen Sie sich in Augenhöhe. Wiederholen Sie, was Sie meinen verstanden zu haben damit der Klient nicht alles zu wiederholen braucht, sondern nur das Wort, das nicht gut war.
- Sprechen Sie den ALS-Patienten immer direkt an.
- Stellen Sie möglichst viele Fragen, die kurz beantwortet werden können, zum Beispiel mit ja oder nein.
- Wenn jemand Kommunikationsapparatur verwenden muss, informieren Sie sich dann gut, wie sie funktioniert, damit Sie tatkräftig über diese Apparatur mit dem ALS-Patienten sprechen können. Wenn das zu viel Zeit in Anspruch nimmt, besprechen Sie das dann mit dem Vorgesetzten.
- Bei Fragen über Reden und Kommunikationsapparatur kann ein Logopäde Ihnen weiterhelfen.

Schmerzen

- Schmerzen können entstehen, wenn jemand zum Beispiel zu lange in derselben Körperhaltung lag oder saß und seine Muskeln und Gelenke dadurch erstarren. Sorgen Sie dafür, dass der ALS-Patient so bequem wie möglich liegt oder sitzt und seien Sie auf Druckstellen bedacht.
- Schmerzen können auch dadurch entstehen, dass die Muskeln wegen Schwächung anderer Muskeln überbelastet werden. Beratschlagen Sie mit Ihrem Fysio- oder Ergotherapeuten, ob ausreichend Hilfsmittel zur Vermeidung von Überbelastung vorhanden sind.

Heben und verlegen

- Da sich die Muskelfunktion von ALS-Patienten immer verschlechtert, ändert sich die Art und Weise, wie die Menschen zum Beispiel aufstehen, sitzen und laufen können. Seien Sie darauf bedacht und passen Sie die Unterstützung, die Sie geben, und die Zeit, die Sie dafür brauchen, daran. Berichten Sie hierüber im Pflegedossier, damit derjenige, der hinter Sie kommt, auch Bescheid weiß.
- Wenn ALS-Patienten kaum oder gar nicht mehr beim Heben oder beim anderswo Hinsetzen helfen können und die Muskelschwäche zunimmt, können sie sozusagen durch Ihre Hände hindurch gleiten und stürzen. Schätzen Sie die Situation richtig ein und sorgen Sie eventuell dafür, dass es extra Unterstützung gibt.
- Benutzen Sie die anwesenden Hilfsmittel, wie eine Hebebühne für Patienten oder Gleitlaken. Sorgen Sie dafür, dass Sie wissen, wie diese Hilfsmittel benutzt werden sollten. Wenn Sie dazu mehr Zeit brauchen, dann besprechen Sie das mit dem Vorgesetzten.
- Falls Sie Fragen zum Heben, Verlegen oder zu Hilfsmittel haben, setzen Sie sich dann mit einem Physio- oder Ergotherapeuten in Verbindung. Ziehen Sie die Kontaktliste der Pfleger heran, um zu sehen, wer alles bei der Pflege des Patienten beteiligt ist.

Stürzen

- Wegen der Muskelschwäche ist die Sturzgefahr beim ALS-Patienten viel größer. Wenn ein Sturz zu einem Bruch und zu eventuellen Operationen führt, dann kann das eine Verschlimmerung des Krankheitsbildes verursachen. Fördern Sie den ALS-Patienten, die vorhergesehene Hilfsmittel und Anpassungen im Haus zu benutzen.
- Setzen Sie sich mit dem Pflegekoordinator in Verbindung, wenn Sie das Gefühl haben, dass die Sturzgefahr zu groß ist, sowie wenn Hilfsmittel oder Anpassungen beantragt werden sollten.

Nützliche Webseiten

www.alsliga.be

Autor: Frau Doktor Jolanda Keesom