# Wie es sich anfühlt, muskelkrank zu sein = Dans l'intimité des personnes atteintes d'une maladie musculaire

Autor(en): **Casanova, Brigitte**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Physioactive**

Band (Jahr): **45 (2009)**

Heft 6

PDF erstellt am: **26.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-928851

**Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

**Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

**http://www.e-periodica.ch**

# Wie es sich anfühlt, muskelkrank zu sein

# Dans l'intimité des personnes atteintes d'une maladie musculaire

BRIGITTE CASANOVA

Das Maximum an Lebensqualität herausholen, was trotz der Krankheit möglich ist. Dies könnte der gemeinsame Nenner sein der Betroffenen einer Muskelkrankheit, die in einem neuen Buch aus ihrem Leben erzählen.

Mit 50 «tut plötzlich die Zunge nicht so recht» – dies war das erste Symptom von Harry Köppels ALS-Erkrankung[1]. Wie sich damit das Leben des Metzgermeisters verändert, wie er es schafft, trotzdem noch Dudelsack zu spielen, wie er sein Arbeitsleben mit der fortschreitenden Behinderung organisiert, was er über die Krankheit denkt, was er fühlt – dies alles und mehr erzählt das Buch «Starke Leben» von Helga Kessler. Das Buch ist in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke SGMK entstanden und lässt auch weitere Betroffene zu Wort kommen. Die Stimmen der Muskelkranken gehen unter die Haut.

Harry scheint ein «Parade-Patient» zu sein, der versucht, «an Lebensqualität herauszuholen, was trotz der Krankheit möglich ist» und sich frühzeitig nach Möglichkeiten umschaut, die ihm in Zukunft das Leben erleichtern könnten, wie Sprechcomputer und Magensonde. Auch Physiotherapie und Logotherapie erhöhen seine Lebensqualität – wie wichtig für den Patienten die Physiotherapie ist, wird an mehreren Stellen im Buch geschildert.

Harry lässt die LeserInnen an seinem Leben und seinen Gedanken teilhaben: «Seit ich weiss, dass ich ALS habe, reise ich mehr als früher. ... Wenn ich im Flugzeug sitze, lasse ich alles hinter mir.» Harry fühlt sich hin und her gerissen: «Auf jedes Hoch folgt ein Tief. Nach schönen Momenten vergesse ich die Krankheit kurz, und dann kommt sie wie eine Welle zurück.»

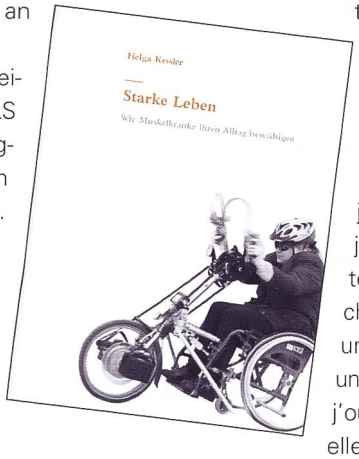
Es sind nicht die grossen Veränderungen, die ihm zu schaffen machen, sondern die kleinen: «Ich komme mir vor wie eine grosse Salami. Scheibchen um Scheibchen wird abgeschnitten, und irgendwann ist sie dann fertig. Oder besser gesagt: Ich bin tot.»

[1] ALS: Amyotrophe Lateralsklerose

Atteindre un maximum de qualité de vie malgré la maladie. Voilà ce que pourrait être le dénominateur commun des personnes atteintes d'une maladie musculaire qui évoquent leur vie dans un nouveau livre.

À 50 ans, «soudain, ma langue n'a plus fonctionné correctement» – tel a été le premier symptôme de la SLA[1] chez Harry Köppel. Comment la vie de ce boucher a changé, comment il parvient à jouer malgré tout de la cornemuse, comment il organise sa vie professionnelle autour de son handicap évolutif, ce qu'il pense de la maladie, ce qu'il ressent, c'est cela, et beaucoup plus, qu'il raconte dans le livre «Starke Leben» de Helga Kessler. Cet ouvrage est le fruit d'une collaboration avec l'Association suisse des myopathes (SGMK) et donne également la parole à d'autres malades. Les voix des myopathes sont bouleversantes.

Harry semble être un «patient qui parade» en cherchant à «trouver un maximum de qualité de vie malgré la maladie» et qui, à l'avance, envisage les possibilités pouvant lui faciliter ultérieurement la vie, comme un ordinateur vocal ou une sonde gastrique. La physiothérapie et la logopédie améliorent également sa qualité de vie; l'importance de la physiothérapie pour les patients est illustrée en de nombreux points de ce livre.




Harry fait participer les lecteurs à sa vie et à ses pensées: «Depuis que je sais que je suis atteint de SLA, je voyage plus qu'avant. ... Quand je suis assis dans l'avion, je laisse tout derrière moi.» Harry se sent déchiré entre deux extrêmes: «Après une phase en haut, il y en a toujours une en bas. Dans les bons moments, j'oublie brièvement la maladie, et puis elle revient comme une vague.»

[1] SLA: Sclérose latérale amyotrophique

Für PhysiotherapeutInnen interessant ist, den Muskelkranken in seiner Ganzheit zu erfahren, wo es nicht nur um die körperlichen Schwierigkeiten geht, sondern auch darum, was die Krankheit mit der Beziehung macht, was die Söhne dazu sagen, was die Freunde, wie der Hausumbau geplant wird… die Auswirkungen der Krankheit auf alle Lebensbereiche.

Für Betroffene mag hilfreich sein zu sehen, wie andere mit der Krankheit zurechtkommen, was sie dem Leben abtrotzen (zum Buch gehört eine CD, damit es auch auf dem Bildschirm gelesen werden kann).

Das für «Laien» geschriebene Buch will über die verschiedenen Muskelkrankheiten aufklären und Verständnis für die Betroffenen schaffen. Dies ist ihm gelungen.

*Brigitte Casanova*
*Redaktion physioactive*

**Literatur I Bibliographie**

Helga Kessler: Starke Leben. Wie Muskelkranke ihren Alltag bewältigen. Rüffer&Rub, Zürich 2009. ISBN 978-3-907625-46-0. 250 Seiten. 39 Franken

Ce ne sont pas les grands changements qui lui causent des difficultés, mais les petits: «Je me vois comme un gros salami. On découpe rondelle après rondelle et un jour ou l'autre le salami sera fini. Ou pour mieux dire les choses: je serai mort.»

Pour les physiothérapeutes, il est intéressant d'appréhender le myopathe dans sa globalité. Il ne s'agit pas seulement de difficultés physiques, mais aussi de l'impact de la maladie sur la relation, ce qu'en disent les enfants, ce qu'en disent les amis, comment l'on prévoit le réagencement de la maison… bref, les répercussions de la maladie sur tous les domaines de la vie.

Pour les malades, il peut être utile de voir comment d'autres font face à la maladie et ce qu'ils retirent de la vie (un CD est joint au livre afin de pouvoir le lire sur un écran).

Ce livre écrit pour les «profanes» avait pour but d'éclaircir les questions relatives aux pathologies musculaires et de permettre de comprendre les malades. Il y est parvenu.

*Brigitte Casanova*
*rédaction physioactive*

sermed
Partner Ihres Verbandes

**Sermed – Ihr Spezialist für:**

- **Versicherungen und Vorsorge** — Kostenlose Beratung und Betreuung
- **Treuhand** — Unterstützung in Finanz- und Unternehmensfragen
- **Praxisadministration** — Administrationssoftware für die Therapiepraxis
- **Allgemeine Weiterbildung** — Praktische Weiterbildungen für den Berufsalltag

**Rufen Sie uns an!**

**0848 848 810 – www.sermed.ch – info@sermed.ch**

Trägerschaft:

- Physioswiss Schweizer Physiotherapie Verband
- Swiss Dental Hygienists
- SVDE/ASDD Schweizerischer Verband dipl. ErnährungsberaterInnen
- EVS/ASE Ergotherapeutinnen-Verband Schweiz
- SVMTRA/ASTRM Schweizerische Vereinigung der Fachleute für med. tech. Radiologie

Partner:

VGW VERSICHERUNGS-TREUHAND AG
BDO