

Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift
Band: 86 (2015)
Heft: 11: Übergänge : wenn das Leben eine Wendung nimmt

Artikel: Amyotrophe Lateralsklerose verläuft meist rasch und gnadenlos - sie zerstört die Nerven : die Krankheit der 1000 Abschiede
Autor: Weiss, Claudia
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-804627>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 08.11.2024

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Amyotrophe Lateralsklerose verläuft meist rasch und gnadenlos – sie zerstört die Nerven

Die Krankheit der 1000 Abschiede

Zuerst verschluckte sich Sylvia Arni immer häufiger beim Trinken, dann fiel ihr das Sprechen zunehmend schwer. Diagnose: ALS. Unheilbar, unaufhaltbar. Das bedeutet: Schrittweise Abschied nehmen von allem, was sie einmal konnte. Und jeden Tag geniessen. Bis zum Ende.

Von Claudia Weiss

In kräftigem Rot und Gelb leuchten die Blätter an den Bäumen. Sylvia Arni, 65, sieht durch ihr Wohnzimmerfenster im aargauischen Würenlingen direkt auf einen kleinen Hügel voller bunter Herbstbäume. Die dunkelhaarige, zarte Frau liebt diesen Ausblick. Und zugleich macht er sie traurig: Vielleicht sieht sie zum letzten Mal, wie die Blätter langsam verblassen und zu Boden fallen und wie der Herbstnebel sich über dem Hügel verzieht und die Sonne hervorbricht. Seit dem Frühjahr 2013 ist ihre Lebenszeit eng begrenzt.

Es begann damit, dass sich Sylvia Arni immer häufiger beim Trinken verschluckte und dass ihre Zunge nicht mehr exakt formulierte, was sie ausdrücken wollte. Irgendetwas war nicht in Ordnung, das spürte sie selber, aber auch ihr Mann merkte es fast von Tag zu Tag mehr. Parkinson, war die erste Vermutung, oder Multiple Sklerose. «Amyotrophe Lateralsklerose», sagte jedoch ihr Arzt im Sommer 2014 nach langen Abklärungen teilnahmsvoll, ALS. Sylvia Arnis grünblaue Augen schauen einen Moment ins Leere, dann tippt sie in ihr Tablet: «Das war das Todesurteil.» Ihr Mann Peter, 69, schluckt leer, wenn er an jenen Moment zurückdenkt. «Wir waren beide erst seit ein paar Monaten pensioniert, und wir freuten uns auf die gemeinsame Zeit, wollten reisen, unsere

Ferienwohnung im Goms geniessen, zusammen alt und schrumpelig werden ...» Seine Stimme verklingt.

ALS machte solche Vorstellungen zunichte. Die Krankheit ist unheilbar und unaufhaltbar, «eine Krankheit der 1000 Abschiede», wie der 2011 verstorbene Marcel Aebischer auf seiner Homepage formulierte (www.marcel-aebischer.com). Sylvia Arni und ihr Mann schauen einander an und nicken: «Genau so ist es», tippt sie in ihr Tablet. Medikamente wie Rilutek können die Krankheit höchstens verzögern oder die Symptome mildern. «Es ist vor allem so, dass es keine Hoffnung gibt.» Diese Hoffnungslosigkeit erlebt Pflegefachfrau Bea Goldman bei all ihren Patientinnen und Patienten. «Häufig beschreiben Betroffene nach der Diagnose ein Gefühl von Inkohärenz, ein Losgelöstsein von jener Welt, die sie bisher gekannt hatten», erklärt sie. Es sei für sie, als wären plötzlich alle Verbindungen abgeschnitten. «Dann können sich Gefühle von Hoffnungslosigkeit und tiefster Verzweiflung ausbreiten.» (siehe Interview Seite 16)

Zuerst stolperte die Zunge, dann verschwammen die Worte immer mehr. Bis sie weg waren.

Das Leben geniessen, so lange es nur geht

Sich gegen solche Gefühle zu wehren, braucht viel Kraft und Optimismus, vor allem, weil sich der Zustand meist rasch und kontinuierlich verschlechtert. Den ersten grossen Abschied nahm Sylvia Arni von der Sprache.

Immer gröbere Aussprachehemmung hier, unkontrollierbares Stolpern der Zunge da – fast von Tag zu Tag verschwammen ihre Worte mehr. Schon früh fiel das auch den Söhnen Patrick, 36, und Marco, 39, auf. Sie machten sich Sorgen. Anfang Winter 2015 konnte Sylvia Arni keine normalen Gespräche mehr führen. Bekannte auf der Strasse verstanden die undeutlichen Antworten nicht mehr und wandten sich automatisch nur noch an ihren Mann. Peter Arni lacht ein wenig, Humor ist der einzige Weg, mit dem er der Krankheit seiner Frau einigermassen begegnen kann: «Ja, anfangs tönte es fast



Pause von der Krankheit: Bei einem guten Buch kann Sylvia Arni ihre Einschränkungen vergessen. Foto: Alex Spichale

ein wenig, als wärst du betrunken.» Sylvia Arni nickt. Lächeln kann sie nur noch mit den Augen, der Rest des Gesichts ist unbeweglich geworden, der Mund steht immer offen. Aber sie tippt flink: «Wir haben viel zu lachen.» Das hilft beiden durch den Alltag, der durch den Sprachverlust komplizierter geworden ist. «Es fehlt ein wichtiger Teil», tippt Sylvia Arni. Sie war Psychologin mit einer eigenen Praxis, «Supervision, Coaching, Laufbahnberatung – Sprache war mein Leben». Mit dem Tablet hat sie einen Weg gefunden, nicht vollkommen zu verstummen. Aber es ist mühsam: Spontane Gespräche, rasche Zurufe sind nicht mehr möglich, und das Tip-

Auf der letzten grossen Reise durch die USA ass Sylvia Arni zum letzten Mal feste Nahrung.

pen ist anstrengend. Nach zwei Stunden «Gespräch» ist sie total erschöpft. «Normale Kommunikation nicht mehr möglich», schreibt sie, dann legt sie das Tablet einen Moment zur Seite.

Sorgfältig ergreift sie ein kleines Schaumstoffstengelchen und tunkt es in die Kaffeetasse, die ihr Mann ihr hingestellt hat. Sie drückt es mit Daumen und Zeigefinger leicht aus, dann streicht sie damit über Zahnfleisch, Wangentaschen und Zunge. So «trinkt» sie inzwischen Kaffee oder Wein, so kann sie ihren Mund befeuchten und einen Hauch von Genuss schmecken.

Mahlzeiten aus dem Rucksack

«Die USA-Reise im Herbst 2014», sagt ihr Mann Peter. «Das war eigentlich das letzte Mal, als du noch fast alles essen konntest.» Sie nickt zustimmend. Eine schöne Reise, in die grossartige Natur der Nationalparks und nach San Francisco, Sylvia Arni ernährte sich hauptsächlich von Rührei, Hamburgern und Muffins – alles mit viel Sauce, damit es gut rutscht. Die Reise trotz Krankheit noch zu unternehmen, hatte Mut gebraucht. «Aber es war toll.» Und zugleich wehmütig, es war die letzte grosse gemeinsame Reise des Ehepaars. Danach wurde für Sylvia Arni das Schlucken immer mühsamer, sogar Püriertes rutschte kaum noch, sie nahm immer mehr ab. Jetzt musste sie den nächsten Schritt planen, der zugleich den nächsten grossen Abschied bedeuten würde: vom Essen und vom Geniessen.

Am 19. März war es so weit, und sie erhielt die Magensonde einoperiert. Was sie zuletzt gegessen hatte, weiss Sylvia Arni nicht mehr, «es war alles püriert, ich sah es nicht so gut», tippt sie. Neben ihren Augen erscheinen kleine Lachfältchen. Und sie konnte es sowieso kaum mehr schlucken. Seither schnallt sie sich zum «Essen» einen Rucksack um. Darin liegt die Flasche mit Flüssignahrung, graubeige und nicht sehr verlockend, aber das schmeckt sie durch die Magensonde ohnehin nicht, die Pumpe befördert die Nahrung direkt in den Magen. Auch warme Bouillon oder Tee können mit einer Spritze direkt in die Sonde verabreicht werden, «das gibt ein warmes Gefühl im Bauch», ebenso die nötigen Medikamente. Jene, die den Speichelfluss regulieren sollen, damit

>>

Amyotrophe Lateralsklerose

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine rasch voranschreitende, degenerative Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Von der Krankheit betroffene Menschen verlieren kontinuierlich Muskelsubstanz. Bei rund 70 Prozent der Betroffenen beginnt die Krankheit an Armen und Beinen, bei den anderen (wie bei Sylvia Arni) am Sprech-, Kau- und Schluckapparat. Mit fortschreitender Krankheit werden aber bei allen Betroffenen alle dieser Bereiche tangiert. Die Krankheit verläuft sehr unterschiedlich, und die Ursache ist unklar. Die meisten Patientinnen und Patienten leben bei fortschreitender Lähmung im Durchschnitt noch drei bis fünf Jahre. Die meisten Fälle treten sporadisch auf, das heisst ohne familiäre Häufung. Bei einem kleinen Teil der

Fälle (5 bis 10 Prozent) kommt es jedoch zu einer familiären Häufung. Nicht alle Muskeln und Körperfunktionen von ALS-Erkrankten sind von der Krankheit betroffen: das Herz und die Muskulatur der Augen, die Blasen- und Darmfunktion sowie die Erektionsfähigkeit bleiben intakt. Auch die Funktionen der Sinnesorgane bleiben erhalten, also etwa das Sehen, das Hören, das Schmecken, das Riechen sowie das Tasten und Fühlen. Allerdings führt ALS nicht selten zu Einschränkungen der kognitiven Fähigkeiten.

www.als-schweiz.ch und www.muskelzentrum.kssg.ch

ihr Mund weder austrocknet noch ständig überfließt, und jene, die den Verlauf der Krankheit verzögern sollen. Ungefähr zwei Stunden dauert eine solche Mahlzeit. Manchmal nutzt Sylvia Arni die Zeit zum Haushalten, aber noch lieber geht sie mit ihrem Mann spazieren. Sie findet immer wieder kleine Tricks, wie sich der Alltag einrichten lässt. Dennoch: «Das stückweise Abschiednehmen von so vielem ist nicht einfach», schrieb sie im März in ihren Blog, der quasi ihr neues Sprachrohr ist (sylviaanita.blogspot.ch). Und im Mai dann etwas frustriert: «Kein Essen im Restaurant, keine spontanen Gespräche.»

Familie und Freunde bringen viel Lebensfreude

Zwischendurch gelingt es ihr jedoch, die Krankheit zu vergessen. Wenn sie ein spannendes Buch liest oder am Fernsehen einen Krimi schaut, dann fühlt sie sich wieder wie früher. Für einen kurzen Moment. Immerhin, das hilft vorläufig. Wirklich kostbar aber sind ihr die Momente mit der Familie. Vor allem die drei Enkelkinder heitern sie immer wieder auf und geben Le-

«Ich merke so richtig fest, wie schön das Leben eigentlich ist», tippt Sylvia Arni in ihr Tablet.

bensmut. Eben erst haben sie zusammen Sylvia Arnis 65. Geburtstag gefeiert, die Enkelsöhne amüsierten sich bestens mit dem Tablet und testeten lustige Funktionen aus. Auch die vielen treuen Freundinnen besuchen Arnis immer noch häufig, lachen und schwatzen. «Ich merke so richtig fest, wie schön das Leben eigentlich ist», tippt sie ins Tablet.

Und daran will sie so lang wie möglich festhalten. «Wir nutzen die schönen Herbsttage hier im Goms für kürzere Wanderungen», notierte sie im September in ihren Blog. Und im Oktober: «Ich habe mir am Wochenmarkt in Ascona noch spontan eine Handtasche gekauft.» Meist gelingt es ihr, Tag für Tag mit positiven Erlebnissen zu füllen und den letzten grossen Abschied noch ein wenig zu verdrängen. Sylvia Arni überlegt kurz, dann tippt sie in ihr Tablet: «Die Adressen für die Todesanzeige sind fertig.»

Irgendwann wird der Moment kommen, da sie sich mit den Details auseinandersetzen muss. «Bin bei Exit angemeldet», schreibt sie ruhig. Sie tut, was nötig ist. Und lebt so intensiv

«Hoffnung ist möglich, auch wenn es keine Heilung gibt»

Frau Goldman, was ist Ihrer Erfahrung nach das Schlimmste an ALS?

Bea Goldman: Am Anfang ist es die Diagnose an sich. Patienten beschreiben es als Schock ihres Lebens, der die Zeit teilt – in ein Leben vor und nach der Diagnose. Das kann Suizidgedanken auslösen. Betroffene treten oft als Erstes der Sterbehilfeorganisation Exit bei, aber die wenigsten nehmen diese am Schluss in Anspruch. Andererseits kann die Diagnose auch eine Erleichterung sein, besonders nach einer medizinischen Abklärungs-Odyssee, nach monatelanger Unsicherheit und zunehmenden Symptomen. Es kommt allerdings sehr darauf an, wie die Diagnose übermittelt wird. Und wichtig ist, dass Betroffene langfristige Begleitung und Fürsorge erhalten. Das seelische Leiden kann nämlich oft stärker sein als das körperliche. Wut, Verzweiflung, Aggression, Panik, Trauer, Rückzug – für uns ist es wichtig, diese zu erkennen, damit wir sie besser auffangen können.

Wie können Sie als Pflegende mit einer solchen Situation am besten umgehen?

In der Betreuung von ALS-Betroffenen gibt es vier zentrale Botschaften: 1. Wir lassen Sie nicht alleine. 2. Wir helfen Ihnen, damit fertig zu werden. 3. Pflege muss Verhandlungssache sein. 4. Sie entscheiden, welchen Weg Sie gehen wollen und wie viele Informationen Sie wann möchten. Dafür müssen sich Pflegeteams auf Betroffene einlassen und ihnen zwei wichtige Fragen stellen: Was ist Ihre grösste Angst? Und: Was bedeutet Lebensqualität für Sie, was macht Sie glücklich? Gelingt es Betroffenen, über ihre Sorgen zu sprechen, können wir helfen, falsche Vorstellungen zu revidieren und Ängste abzubauen. In einem zweiten Schritt versuchen wir zu erfahren, was jemand im Alltag braucht.

Was hilft Betroffenen am besten?

Ein frühzeitiger Beizug von Spezialisten, beispielsweise für eine Hilfsmittel- oder Bauberatung oder Versicherungsfragen, hilft Stress zu reduzieren und geeignete Lösungen zu finden. In den Muskelzentren, die von der Muskelgesellschaft (www.muskelgesellschaft.ch) mitfinanziert werden, begleiten spezialisierte ALS-Pflegefachfrauen die Patienten und unterstützen auch die Angehörigen. Sehr hilfreich ist, wenn es den Betroffenen gelingt, sich an dem zu orientieren, was noch geht, statt allem nachzutruern, was nicht mehr geht. Wenn sie im Jetzt leben können, geniessen, was noch möglich ist, und Beziehungen pflegen oder über Sinnfindung nachdenken. Einige schaffen es, die Vergangenheit als inneren Reichtum und die Zukunft mit Vertrauen anzunehmen. Das ist ein Lernprozess, der eine gewisse kognitive Fitness erfordert und den nicht alle schaffen.

Das ist ja auch enorm schwierig, weil sich die Krankheit laufend verschlimmert.

Ja, das Fortschreiten der Erkrankung kann immer neue Ängste hervorrufen: Gedanken über Todeszeitpunkt, Erstickenrisiko und bevorstehendes Leiden bis hin zur Angst, ob man noch genug Zeit haben wird, gewisse Dinge zu erledigen, oder ob man nicht verlassen wird. Die Bewältigungsfähigkeit (Resilienz) ALS-Betroffener hängt gemäss einer Studie stark von Faktoren ab wie gute soziale Einbindung, stabile liebevolle Beziehungen, Teilnahme an Supportgruppen, gesicherte finanzielle Verhältnisse, aktives Problemlöseverhalten, Lebenssinn haben, Verankerung in einer spirituellen Heimat oder im Glauben. Wichtig sind auch das Gefühl, keine Bürde zu sein, und die Fähigkeit zur Hoffnung. All das kann die Lebensqualität positiv beeinflussen.

weiter, wie es nur geht. Hilfsmittel wie der «Cough assistant», ein Gerät, das hilft, Schleim aus den Lungen auszuhusten, baut sie ohne grosse Widerstände in ihren Alltag ein, und sie lässt sich von ihrem Mann Peter unterstützen, wo nötig. «Auch Hilfe anzunehmen musste ich lernen», schreibt sie allerdings in ihr Tablet.

«Ich lebe immer noch!»

Jetzt bereitet sich das Ehepaar auf einen Konzertbesuch der Bamberger Symphoniker am KKL Luzern vor, Beethovens «Egmont», Mozarts Klavierkonzert. Das wird anstrengend, aber schön. «Da kannst du während der Busfahrt bereits dein Essen einnehmen», überlegt Peter Arni. Er ist froh, wenn er planen und praktisch anpacken kann. Ein paar Tage später wird die Familie den ersten Geburtstag der jüngsten Enkeltochter Lia feiern.

«Ich lebe immer noch!», hat Sylvia Arni fröhlich im Blog notiert. «Und ich freue mich, mit meiner Familie gemeinsam diesen Geburtstag zu erleben.» Und vor allem will sie noch so oft wie möglich mit ihrem Mann Peter durch die Herbstwälder spazieren. Und das letzte leuchtende Rot und Gelb der Blätter auskosten. ●

So können Betroffene trotz der Diagnose ihre Lebenszeit geniessen?

Interessanterweise gelingt es dem Grossteil der Betroffenen innert weniger Monate, für sich eine Strategie zu finden. Ganz anders sieht es bei den nächsten Angehörigen aus: Es scheint oft, als ob ihr Leiden um vieles grösser sei als das der Betroffenen. Für sie sind die Aussichten belastend, die bevorstehenden Veränderungen auch ihres Lebens stimmen sie traurig. Und nicht zuletzt fürchten sie den bevorstehenden Verlust der geliebten Person. Die Begleitung der Angehörigen ist deshalb genauso wichtig wie die der Betroffenen.

Was brauchen denn Betroffene und Angehörige von Ihnen?

Fachkompetenz und Empathie. Das zeigte eine Umfrage unter Patienten der ALS-Klinik in St. Gallen klar. Ich finde, dass das Thema Hoffnung gerade bei ALS-Erkrankten enorm wichtig ist. Pflegende können selbst zwar keine Hoffnung bieten, aber wesentlich dazu beitragen, dass jemand Hoffnung zu entwickeln vermag und vor allem lernt, diese an den jeweiligen Zustand anzupassen. Mit «Hoffnung» meine ich nicht die kurative Hoffnung, also Hoffnung auf Heilung, sondern ein grundsätzlich positives Lebensgefühl. «Unheilbar krank» heisst nicht «hoffnungsloses Leben», sondern vielmehr eine Entwicklung von der Überlebenshoffnung hin zu einer Kraft, die das Leben erträglich macht.

Bea Goldman, 52, ist McS Pflegefachfrau Intensivpflege am Muskelzentrum/ALS-Klinik des Kantonsspitals St. Gallen. Sie führt Schulungen für Pflegeheimpersonal durch und ist Ansprechpartnerin bei pflegerischen Fragen und Anliegen.

Waldmann **W**

ENGINEER OF LIGHT.

ViVAA
DIE SONNE FÜR DEN RAUM.



Die LED-Raumleuchte ViVAA unterstützt mit ihrer biodynamischen Tageslichtnachführung die innere Uhr. Dabei ist sie besonders effizient: Dank überdurchschnittlicher Lichtleistung, einem hohem Indirekt-Anteil und Premium-LEDs sind weniger Leuchten erforderlich, um Räume komplett auszuleuchten. Sie ist nicht nur in verschiedenen Durchmesser erhältlich, sondern auch als Pendel- oder Anbauleuchte.

Waldmann Lichttechnik GmbH · Telefon +41 62 839 1212
info-ch@waldmann.com · www.waldmann.com