

## RATSCHLÄGE BEI DER PFLEGE UND BETREUUNG

Die Rolle der Pflege und Betreuung, meistens der/die PartnerIn ist sehr wichtig. Er oder sie ist dann auch den größten Halt. Aber Pflege bieten, umfasst sowohl körperliche als emotionelle Hilfe, was sehr anstrengend sein kann, vor allem wenn da auch noch einem Haushalt und Kinder dazu kommen. Außerdem ist es für der/die BetreuerIn auch nicht leicht die Krankheit von dem Geliebte(r) zu akzeptieren, weil die Krankheit sehr schnell geht.

Weiterhin sind da auch noch die Krankenhaustermine. Auch dann ist der/die BetreuerIn die beste Person um Ihren Geliebte(r) beizustehen. Aber ein Krankenhaustermin erfordert eine Menge Vorbereitung.

Jedes Mal Sie einen Termin haben, können Sie am besten eine Medikamentenliste mitnehmen, worauf die exakte Dosis und eventuelle andere Details angegeben sind. Es ist auch nützlich um im Voraus eine Frageliste auf zu stellen, damit man sicher nichts vergisst.

Zögern Sie auch nicht, um mehr Auskünfte zu bitten, weil man manchmal verschiedene Spezialisten sprechen muss: ein Neurologen, Atemtherapeuten, Physiologen, Nahrungsexperten usw. Falls Ihnen etwas unklar ist oder Sie fühlen sich verunsichert um bestimmte Sachen zu machen, bitten Sie ruhig um mehr Auskünfte oder stellen Sie einer Demonstration vor.

Nehmen Sie etwas mit zum Schreiben, damit Sie Notizen machen können. Wenn Sie später Zeit haben oder zweifeln, können Sie in alle Ruhe alles nachlesen. Falls Sie ein iPad haben, können Sie die Demonstrationen auch aufnehmen, denn im Krankenhaus sieht alles vielleicht nicht so schwierig aus, aber einmal zuhause, können Zweifel entstehen.

ALS ist eine progressive Krankheit. Man muss also ständig neue Sachen lernen, weil die Situation auf kurze Zeit stark ändern kann. Deswegen ist es notwendig stets einen guten Kontakt und eine gute Kommunikation zu pflegen mit alle Therapeuten.

Im Krankenhaus wird man wahrscheinlich auch umreißen wie die Krankheit sich in der Zukunft entwickeln wird. So kann es vorkommen, dass sie Ihnen sagen werden, dass beim nächsten Besuch die Möglichkeit besteht, dass sie einen Nahrungssonde anbringen oder dass Sprachapparatur ab dann notwendig sein wird. Diese Diagnose wird

in den meisten Fällen psychologisch sehr schwer fallen. Niemanden will im Voraus schon gerne mit Solchem konfrontiert werden. Trotzdem ist es gut zu wissen was in der Zukunft passieren wird, damit man sich psychologisch schon ein bisschen darauf einstellen kann.

Falls Sprachapparatur in naher Zukunft nötig sein wird, können Sie am besten im Voraus schon Auskünfte über bestehende Kommunikationsapparatur einholen. So wissen Sie, dass ihr Geliebte(r) alles Nötige bekommen wird wenn es soweit ist.

Sehr wichtig ist auch genügend Vertrauen behalten und den Mut nicht verlieren, denn es wird harte und wenige harte Tagen geben. Manchmal wirst du den ganzen Tag nur weinen wollen, aber auf andere Tage wirst du alles besser akzeptieren können und versuchen nicht gegen die Krankheit zu kämpfen. Das ist ein Teil des Bewältigungsprozesses. Manchmal können die kleinsten Dinge ein großes emotionales Effekt haben, zum Beispiel: sich ein Fotoalbum anschauen. Denn leben mit ALS ist gleich ein Strom von Emotionen.

Genügend Vertrauen und Mut um durch zu halten, fängt vor allem bei der Selbstsorge an, sowohl körperlich als auch psychologisch. Forschung zeigt, dass Menschen die chronisch kranke Patienten pflegen, ihre eigene körperliche und mentale Gesundheit manchmal aufs Spiel setzen. Vergessen Sie also nicht die eigene Pflege und Gesundheit. Wenn Sie sich nicht pflegen, riskieren Sie selber krank zu werden.

Hier folgen einige Tipps in Bezug auf die körperliche Gesundheit. Sie können zum Beispiel um Hilfe bitten in dem Haushalt durch Putzpersonell an zu nehmen, die Bügelwäsche zur eine Bügelwerkstatt bringen, jemanden zu bitten Einkaufen zu gehen. Versuchen Sie auf jedem Fall große Ermüdung zu vermeiden: legen Sie rechtzeitig eine Pause ein oder organisieren Sie was Tolles, wie ein Spaziergang, sich mit Freunden treffen, oder Sport treiben. Denn es ist wichtig Zeit für sich zu haben. So verliert man nicht den Mut und kann man seine Aufgabe als BetreuerIn durchhalten kann.

Was die mentale Gesundheit und die Bewältigung angeht, kann es Ihnen als BetreuerIn vielleicht helfen alle Kummer, Emotionen, Ängsten, und Gedanken auf zu schreiben. Sie können zum Beispiel ein kleines Tagebuch führen, in dem Sie all Ihre Gefühle ordnen können. Der Vorteil von so einem Tagebuchlein ist einen Fortschritt in

Ihrem Bewältigungsprozess. Menschen die nicht gerne schreiben wird es vielleicht eher nützen Gesprächstherapie zu machen. Es ist auch wichtig über Ihren Träumen zu sprechen oder schreiben, weil Sie die auch anpassen werden müssen an der Situation, genau wie Ihr Geliebte(r). Die künftige Projekten werden wiederformuliert und angepasst werden müssen, weil sogar die einfachsten Dingen auf einmal viel schwieriger werden. Die neuen, angepassten Träume werden ganz sicher dazu beitragen die neue Situation ein bisschen besser akzeptieren zu lernen.

Quelle: **Cathy Wurzer, Minnesota Public Radio Bruce Kramer, Professorin am St. Thomas und ALS-Patientin.**

Bearbeitet von: **Bea Peeters (ALS Liga Belgien).**

Übersetzung: **Marijke Vermeulen**