

10 GEBOTE BEI BEHANDLUNG VON ALS

Zur optimalen Begleitung eines ALS Patienten sollten folgende Prinzipien angehalten werden:

1. Drehe jeden Stein um

Das Diagnostizieren von ALS ist eine Sache des Spezialisten und muss unabhängig gestellt werden, da die Diagnose ausschließlich basiert ist auf klinische Untersuchung und es vorläufig keine objektive Labortest gibt in Bezug zu dieser Krankheit. Die Amyotrophe Laterale Sklerose (ALS) Variante MND ist meistens verhängnisvoll und jeder Patient hat das Recht auf einer Diagnose von einem Spezialisten.

2. Hoffnung lässt leben

Auch wenn keine andere Diagnose möglich erscheint, darf man die Hoffnung auf ein weniger ernstes Resultat nicht fallen lassen. Die anfangs erstellte Diagnose ALS kann sich später erweisen als weniger ernst und andere Arten von MND sind weniger bosartig. Zerkleinern Sie nicht jede Hoffnung.

3. ALS ist eine „Familienkrankheit“

Sobald die Diagnose bestätigt worden ist, sollte sich die ganze Familie bei der Behandlung bezogen fühlen, weil das ganze Gewicht der Krankheit auch auf Ihre Schulter wiegen wird und nicht nur beim Patient. Ermutigen Sie Familienmitglieder Sie zu begleiten bei Untersuchungen, Tests, usw.

4. Seien Sie früh dabei um Symptome zu verbessern

Eine ganze Menge von Symptome können erleichtert werden, dank eine ganze Reihe von einfachen Behandlungen die das Fortschreiten der Krankheit bremsen können. Dies nicht zu tun wäre ein Fehler und ausserdem unwürdig. Häufen Sie behandelbare Probleme nicht, es ist an sich schon schwierig genug. Wenn die Krankheit schlimmer wird und das Terminalstadium erreicht wird, kann freigiebige Verabreichung von Narkotika während den letzten Tage ein gewisser Komfort gewährleisten wobei keine Gefahr zur Abhängigkeit besteht. Fangen Sie voller Mut an und Sorge dafür dass sie beharren in der Situation.

5. Sie sind nicht verlassen oder allein

Frühzeitige Teilnahme an experimentelle Behandlungen bestätigt das der ALS Patient weder verlassen noch allein ist. Weltberühmte Forscher sind ständig auf der Suche nach einer Lösung des Problems.

6. So einfach es sich anhört, nichts ist besser als wie zu Hause

In den meisten Fällen ist die Heimpflege die beste Lösung. Kurze Krankenhausaufnahmen können zu einem späteren Augenblick bei spezifischen Behandlungen notwendig sein. Wir raten aber das mindestens ein Familienmitglied über Nacht anwesend sein sollte.

7. Ein gut informierter Patient kann seine Krankheit am besten einschätzen

Der Patient so früh wie möglich zu informieren über der zu erwartender Verlauf seiner Krankheit, zeugt von Respekt seiner Intelligenz und Integrität. Zu entscheiden was der Patient selber am besten findet, muss immer respektiert werden. Die schwerwiegenden Entscheidungen in Beziehung zu dem Schutz und Hilfe müssen von vornherein offen besprochen werden, ohne Vorurteile. Der Patient sollte selber von vornherein die Entscheidungen selber treffen. Verweigerung von Seiten des Patienten um Untersuchungen durchführen zu lassen, seine oder Ihre Wahl zur Unterstützung oder seine oder Ihr Wunsch um sogar zweifelhafte Untersuchungen oder alternative Genesungsweisen zu untergehen, wie vitaminkuren, Akupunktur, Meditation, usw, darf man nicht ins lächerliche ziehen; professionelle Helfer dürfen hier auch nicht das Interesse im Patienten mindern lassen.

8. Der Patient hat das letzte Wort

Sie sollten nicht aus dem Auge verlieren das der Patient das letzte Wort hat: Ärzte, Krankenpfleger, Physiotherapeuten und andere Helfer sind da um den Patienten zu helfen und der Familie zu unterstützen damit der Umgang mit ALS tragbar wird.

9. Geben Sie acht auf dem finanziellen und familiären Zustand

Es soll viel Aufmerksamkeit gegeben werden in Beziehung dse finanziellen und familiären Zustand des Patienten, vor allem wenn er Alleinverdiener ist.

10. Halten Sie der Mut bei Patient und Familie

Bieten Sie dem Patienten und seine Familie moralischer Unterstützung, biete Ruhepausen und Unterstützung in diesen schweren Momenten. Dieses ist vielleicht das wichtigste was Sie tun können bei Menschen mit ALS. Wenn die moralische Belastbarkeit verschwindet, wird die Situation immer schwieriger, sogar die Qualität der Sorge. Andererseits kann eine gute Moral ein Ausgleich bedeuten für scheinbar unüberwindliche Probleme.

Dr. Forbes H. Norris, Jr.
Ehemaliger Direktor der ALS and Neuromuscular Research Foundation,
California Pacific Medical Center Foundation, San Francisco.

Auf der gleichen Seite finden Sie noch einige Gedanken mit Beziehung zu pALS, geschrieben von Morrie Schwarz:

6 Ratschläge für pALS

- Entwickle für dich selber die Eigenschaft freiwillig zu akzeptieren das bestimmte Sachen nicht mehr möglich sind.
- denken Sie an die Vergangenheit, aber versuche nicht in der Vergangenheit zu leben. Denke an die Vergangenheit mit warmen Gedanken.
- Konzentriere dich auf die Dinge die für dich wichtig sind. Bleiben Sie ständig dran.
- Geniessen Sie so oft wie möglich und wo es möglich erscheint. Freude versteckt sich oft in kleinen Ecken.
- Bleib stark durch positives Denken, innere Ruhe, Selbstachtung und Selbstrespekt.
- Sehe dich selber als Teil der Natur. Vergesse nicht das alle Leben endet mit dem Tod. Akzeptiere die Sterblichkeit und versuche das Leben hinter dich zu lassen in inneren Frieden.