

### IMPRESSUM

**Herausgeber:**

ALPHA – Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

**Redaktion:**

ALPHA-Westfalen  
 Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe  
 Salzburgerweg 1, 48145 Münster  
 Tel.: 02 51 - 23 08 48  
 Fax: 02 51 - 23 65 76  
 e-mail: alpha@muenster.de  
 Internet: www.alpha-nrw.de

**Druck:**

Art Applied, Druckvorstufe Hennes Wegmann und Graphische Dienstleistungen  
 Hafengeweg 26a, 48155 Münster

**Auflage:**

2000

Die im „Hospizdialog“ veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder.  
 Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen.

### INFORMATION

**Ambulante Palliativpflege – vom Modell zum Regelangebot**  
 Gerlinde Dingerkus, Monika Müller 4

**Letzte Ruhestätte alte Heimat**  
 Warum sich viele Migranten für eine Überführung entscheiden  
 Hürü Kök 6

**Durch Wissen zum Leben**  
 Die Krebsgesellschaft NRW als Ansprechpartner in schwierigen Lebenslagen 9

**Das Praktikum in einer Alten- und Pflegeeinrichtung**  
 im Rahmen der Befähigungskurse zur ehrenamtlichen Arbeit im Hospizdienst 11

### SCHWERPUNKT

#### ALS – AMYOTROPHE LATERALSKLEROSE

**Amyotrophe Lateralsklerose**  
 Dr. med. Carsten Hager 13

**Ein Patient mit amyotropher Lateralsklerose im ambulanten Pflegedienst**  
 Holger Kempcke 14

**Zum Einsatz von Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie bei ALS – Betroffenen**  
 Birgit Rebber, Arne Rebber und Yvonne Wolski 16

**Sprachrohr sein...**  
 Erfahrungen einer Begleitung eines Menschen mit amyotropher Lateralsklerose (ALS)  
 Interview mit Susanne Bauer und Sabine Ruhrmann 19

**Aktuelle Literatur** 22

**Termine** 23

## Ambulante Palliativpflege - vom Modell zum Regelangebot

Gerlinde Dingerkus, Monika Müller

in der Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW).

**S**eit nunmehr 7 Jahren gibt es das Modellprojekt ‚Ambulante Palliativpflege‘ in Nordrhein-Westfalen. Noch immer ist es ein ‚Projekt‘, obwohl es nun schon mehrere Anläufe gab, die Leistungen in ‚trockene Tücher‘, sprich in eine Regelfinanzierung zu überführen und somit auch in anderen als den Modellregionen Einrichtungen die Möglichkeit zu geben, die ambulanten palliativ-pflegerischen Leistungen mit entsprechender Refinanzierung zu erbringen.



Gerlinde Dingerkus

### Was ist geschehen seit 1998?

Auf der Suche nach Modelldiensten, also Hospizdiensten, die als Ambulanter Palliativpflegedienst oder in enger Kooperation mit einem Palliativpflegedienst tätig waren oder sein wollten, haben sich knapp 20 Dienste für eine Teilnahme entschieden. Bereits hier gab es die ersten kontroversen Verhandlungen darüber, was die Kostenträger, also die Krankenkassen, auf der einen Seite erwarten und was die Dienste in der Lage und bereit sind, zu leisten. Schon zu diesem Zeitpunkt gab es weniger Abstimmungsbedarf hinsichtlich der Qualität und der Haltung, die diese Arbeit bestimmen sollte, aber mehr darüber, was das Ganze kosten darf bzw. muss.

Die Arbeit wurde aufgenommen und von der Universität Bielefeld wissenschaftlich begleitet. Hier ist den teilnehmenden Einrichtungen sicherlich großer Respekt zu zollen, nicht nur weil sie sich auf das Wagnis einließen, das erforderliche Angebot vorzuhalten, sondern darüber hinaus auch ihre Leistungen umfangreich zu dokumentieren und die Daten zur Weiterverarbeitung zur Verfügung zu stellen. Die Ergebnisse der wissenschaftlich erhobenen und verwerteten Daten sind nachzulesen

Was grundsätzlich der Verlauf des Projektes deutlich machte und was eigentlich zu erwarten war: Der Bedarf an qualifizierter palliativer ambulanter Pflege war hoch und die Belastungen der Familien konnte deutlich vermindert werden. Ebenso konnte beobachtet werden, dass in vielen Fällen Krankenhaus- oder Hospizaufenthalte vermieden werden konnten.

Auch wurde im Verlauf der Jahre die Rolle des Arztes noch einmal gründlich beleuchtet. Als Schlüsselfigur im Gefüge der palliativen Versorgung waren seine palliativmedizinischen Kenntnisse und Erfahrungen sowie sein Ordnungsverhalten u.v.m mit einzubeziehen, aber in den verschiedenen Regionen als nicht ausreichend angesehen.

Im Jahr 2003 wurden die ersten Gespräche zur Regelfinanzierung aufgenommen. Diese Gespräche gestalteten sich u.a. auf Grund der ausgeprägten Heterogenität der teilnehmenden Modelldienste bisher zeitweise recht mühevoll.

### Wie ist der aktuelle Stand?

Die Verhandlungen für eine Überführung der Modellarbeit in eine Regelfinanzierung sind noch nicht abgeschlossen. Es gibt immer noch einige kritische Punkte, die der Klärung bedürfen. Die Überlegung, eine Informationsveranstaltung für alle interessierten Hospizdienste und ggf. einige bereits palliativpflegerisch tätigen und an einer Kooperation interessierten Pflegedienste, anzubieten, wurde daher zunächst aufgeschoben. Sobald sich eine Konkretisierung zeigt, werden die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz, die Wohlfahrtsverbände in NRW sowie die ALPHA-Stellen die interessierten Institutionen einladen, um die relevanten Informationen weiterzugeben.



Monika Müller

## Was ist der Hintergrund?

Zielsetzung war und ist immer die bestmögliche Versorgung von Sterbenden und ihren Familien. Dass einzelne Angebote durch z.B. Pflegedienste hier eine gute Unterstützung sein können, ist unbestritten. Viel wichtiger aber ist die Vernetzung der Angebote, denn was nutzt ein guter und palliativmedizinisch kompetenter Hausarzt, wenn die Kommunikation zwischen ihm und dem Pflegedienst nicht gut funktioniert? Oder was nutzt ein palliativpflegerisch kompetenter Pflegedienst, wenn die Kommunikation zwischen ihm und dem Hospizdienst nicht genutzt wird?

Zielsetzung ist es, den Familien nicht nur so viel wie nötig, sondern auch so wenig wie möglich anzubieten oder zuzumuten. Vor allem ‚die vielen fremden Menschen‘, die in die Familien kommen, um ihre Unterstützung anzubieten, überfordern mitunter ihre emotionalen Kräfte. Um dem zu begegnen, ist ein optimales Ineinander-Verzahn der Angebote notwendig.

## Vernetzung im medizinisch-pflegerischen Sektor

Der Bedarf nach einer funktionierenden Vernetzung der medizinischen, pflegerischen aber auch therapeutischen Angebote wird in Deutschland immer mehr wahrgenommen. Die Gesundheitsreform brachte beispielsweise das ‚Wiederaufleben‘ der Polikliniken, wie sie in der ehemaligen DDR existierten, mit sich. Diese sogenannten Medizinischen Versorgungszentren (MVZ) sind Einrichtungen für eine ambulante und fachübergreifende Zusammenarbeit von Ärzten unterschiedlicher Fachrichtungen. Es sollten mindestens ein Hausarzt, ein Facharzt und/oder ein Psychiater oder Psychotherapeut in einem MVZ arbeiten. Aber auch Physiotherapeuten, andere nicht-ärztliche Heilberufe wie Mitarbeiter eines Sanitätshauses, eines Orthopädiegeschäftes sowie Apotheker und Pflegedienstmitarbeiter können mit einem MVZ kooperieren. Die Bedingung ist allerdings, dass sie ihre Leistungen in enger Abstimmung miteinander erbringen. Die MVZ bieten ihren Patientinnen und Patienten sozusagen eine ambulante Versorgung aus einer Hand. In Nordrhein-Westfalen gibt es inzwischen 30 Ambulante Versorgungszentren.

## Palliative Netzwerke

Im Rahmen der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender gründen sich in NRW in verschiedenen Städten Palliativnetzwerke, die sich als Ziel gesetzt haben, diese Patienten und ihre Familien optimal zu versorgen. Das ist nur möglich, wenn die einzelnen Institutionen voneinander wissen, sie ihre Fachlichkeit gegenseitig anerkennen und zum gegenseitigen Austausch bereit sind. Es befinden sich Netzwerke z.B. in Bonn, Bochum und Essen. Hier spielen vor allem palliativmedizinisch kompetente Ärzte und Pflegedienste sowie Hospizdienste eine zentrale Rolle, aber ebenfalls viele andere Akteure (wie sie im Rahmenprogramm des Landes aufgeführt sind; siehe auch [www.mags-nrw.de](http://www.mags-nrw.de)).

Die ambulante Palliativpflege sollte in diesem Gefüge eine gute Basis haben sowohl in der Einbettung in das Netzwerk als auch in ihren eigenen Strukturen. Der Wandel von der modellhaften Arbeit hin zu einem Regelangebot kann für palliative Netzwerke ein wichtiges Standbein darstellen.

## Was ist wichtig für die Hospizdienste?

Viele Anfragen von Hospizdiensten haben uns erreicht – oftmals mit einem ähnlichen Tenor: „Wir sind von einem Pflegedienst angesprochen worden, ob wir mit ihm kooperieren wollen. Er möchte sehr bald einen Kooperationsvertrag abschließen. Was sollen wir tun?“ oder „Wenn wir für eine Kooperation unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter zu Verfügung stellen, können wir dann noch auf sie zurückgreifen?“ oder „Was wird sich bei der Abrechnung verändern?“

Wir erfahren, dass viele Ängste geschürt werden und dass es in der ‚Gerücheküche‘ brodeln. Die Veränderungen für die ambulanten Hospizdienste werden mit großer Sicherheit nicht einschneidend sein. Und ein vermeintlicher Zeitdruck entspricht nicht den Anforderungen der tatsächlichen Situation. Hospizdienste können in aller Ruhe die Verhandlungen zwischen den Krankenkassen und den Palliativpflegediensten abwarten. Und selbst nach Vertragsabschluss zwischen diesen beiden bleibt noch genügend Zeit, sich zu überlegen, ob und mit welchem Dienst sie zu welchen Bedingungen kooperieren möchten.

Sobald detaillierte und wirklich zuverlässige Aussagen getroffen werden können, werden – wie oben bereits beschrieben – die LAG Hospiz, die Wohlfahrtspflege und die ALPHA-Stellen eine Informationsveranstaltung durchführen, die über diese und andere hospizliche und palliative Netzungen informiert und Raum gibt für alle offenen Fragen.

**Gerlinde Dingerkus, Dipl.-Psych.**

**ALPHA Westfalen**

Salzburgweg 1, 48145 Münster

Tel.: 02 51 - 23 08 48

Fax: 02 51 - 23 65 76

E-Mail: [alpha@muenster.de](mailto:alpha@muenster.de)

Internet: [www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)

**Monika Müller M. A.**

**ALPHA Rheinland**

Von-Hompesch-Straße 1

53123 Bonn

Tel.: 02 28 - 74 65 47

Fax: 02 28 - 64 18 41

E-Mail: [alpha-bonn@t-online.de](mailto:alpha-bonn@t-online.de)

Internet: [www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)

## Letzte Ruhestätte alte Heimat – Warum sich viele Migranten für eine Überführung entscheiden

Hürü Kök

**A**n ein Ende in Deutschland haben viele Gastarbeiter von einst nicht gedacht. Denn, so lange in Deutschland zu leben – und wohlmöglich hier zu sterben, war für sie lange Zeit eine abwegige Vorstellung. Sie sind geblieben und haben ein Alter erreicht, wo der Tod näher gerückt ist. Und bei der Frage nach dem Ort, wo einmal die letzte Ruhestätte sein soll, stehen in Migrantenfamilien zwei Bedürfnisse gegeneinander. Der Wunsch der Kinder nach Nähe zu den Verstorbenen und die Sehnsucht der Alten nach der Heimerde, die oft Tausende Kilometer entfernt ist. Drei von vier Italienern lassen sich in ihrer alten Heimat bestatten. Und das, obwohl die Italiener – die ersten Gastarbeiter Deutschlands – als besonders gut integriert gelten. Bei den Gastarbeitern aus Griechenland, Spanien und Portugal sind die Zahlen sogar noch höher. Noch stärker ausgeprägt ist dieser Wunsch bei türkischen Migranten.

Auch für das Ehepaar Ayten und Ahmet Güven steht es schon seit jeher fest: Eines Tages werden sie in türkischer Heimerde liegen. Die Güvens

leben seit 36 Jahren in Köln. Ihre drei Kinder, zwei Töchter und ein Sohn, kamen hier zur Welt. Nur die älteste Tochter lebt in der Türkei. Selda und Mustafa tun sich schwer mit der Entscheidung ihrer Eltern, später einmal in der Türkei bestattet zu werden. Mustafa möchte seine Eltern in der Nähe haben, wenn sie gestorben sind. Dann kann er, wenn er traurig ist, ans Grab gehen und es mit Blumen schmücken. Doch er muss die Entscheidung der Eltern hinnehmen.

Mit der Entscheidung der Eltern leben müssen – damit sind viele Kinder von Migranten konfrontiert, wenn es um den Ort der letzten Ruhe geht. Auch Maristella Angioni kennt das Problem. Sie ist 45 Jahre alt und leitet das Internationale Zentrum der Caritas in Köln. Dort betreut sie das interkulturelle Projekt „50 Plus“. Ein Angebot an Senioren aus Griechenland, Italien, Spanien und anderen Ländern, die dort zusammen kochen oder tanzen können aber auch darüber reden, wo sie einmal begraben sein wollen. Manchmal stirbt einer dieser Menschen, bevor diese Frage geklärt wurde. Vor sechs Jahren war es Maristellas eigener Vater Esisio, der 1957 als Gastarbeiter aus Sardinien nach Deutschland kam. Zur Lebzeiten war der Tod kein Thema. Aber als der Vater starb, musste die Familie Angioni schnell eine Entscheidung treffen. Sie wusste zwar, dass der Vater gerne wieder in seine

Heimat zurückgekehrt wäre, doch sie überlegte auch, dass es in seinem Sinne wäre in der Nähe der Familie zu sein. Für Familie Angioni war es wichtig ein Ort zu haben, wo ein Stück von ihm noch da ist.

Anders sieht es bei den Güvens aus. Für ihre Beerdigung in der Türkei haben sie schon lange Vorsorge getroffen und sind vor Jahren dem DITIB Bestattungsfond beigetreten. DITIB ist die vom türkischen Staat unterhaltene Anstalt für Religionsangelegenheiten. Im Todesfall kümmern die sich um alles: Ein Imam wäscht den Verstorbenen, hüllt ihn in Leichentücher ein und spricht das Totengebet. Der Leichnam wird mit dem Flugzeug in die Türkei übergeführt und vom Flughafen in die Heimatstadt gebracht, wo die Bestattung letztlich stattfindet.

Einen muslimischen Sterbefond gibt es erst seit 1992. Ahmet Güven bezahlt jährlich 50 Euro dafür – seine Frau ist mitversichert. Die Güvens möchten nicht, dass ihre Kinder später die finanziellen Lasten der Überführung tragen müssen. Der Fond erleichtert ihnen auch sonst einiges. Sie haben Ansprechpartner in ihrer Muttersprache, im Ernstfall liegt alles in einer Hand und kostet auch weniger, als wenn sie ein Privatunternehmen mit der Überführung beauftragen würden. Doch das Finanzielle spielt ohnehin eine untergeordnete Rolle bei der Frage nach dem Ort für die letzte Ruhestätte. Viel wichtiger sind den Menschen Traditionen.

Eine Trauerfeier soll so sein wie in der Heimat, ob in Köln oder Calabrien. Christoph Kuckelkorn ist Bestatter in Köln und organisiert Begräbnisse im In- und Ausland. Er kennt die Bestattungsriten von Migranten, seien es christliche oder muslimische. Aber besonders Italiener rufen ihn an, wenn es einen Todesfall gibt. Sein Bestattungsunternehmen hat sich eingestellt auf die besonderen Bedürfnisse der Angehörigen, die auch ein Stück Heimat bedeuten. Für die Angehörigen ist z.B. eine offene Aufbahrung wichtig, um sich von dem Toten verabschieden zu können. Oder sie möchten dem Verstorbenen Grabbeigaben mitgeben: Die Zigarette, die Brille oder irgendwelche besonderen Briefe und Bilder. Auch was den Sarg betrifft sind die Geschmäcker bei Italienern anders als bei Deutschen. Italienische Säрге sind prächtiger, aus Lack. Oft sind sie mit Schnitzereien verziert, dem letzten Abendmahl, Dürers betenden Händen oder Madonnenfiguren.

Maristella Angionis Vater starb im rheinischen Düren und dort wurde er begraben. Auch wenn Düren nicht Sardinien ist, die Familie gab sich Mühe, einen besondern Platz für ihn zu finden. Einen Platz, wo die Sonne scheint, wo er sich wohl fühlen würde. Die Familie achtete darauf, dass er nicht zentral, sondern ein wenig abseits liegt. Sie suchten den Platz aus, wie für einen Lebenden. Das hat ihnen auch für die Trauerarbeit geholfen.

Der Platz, an dem man sich wohl fühlt. Für viele ehemalige Gastarbeiter ist dies immer noch ihr Herkunftsland. Wo die Geschwister, die Tanten oder Cousins leben. Ayten Güven hat sechs Geschwister und ihr Mann fünf, die in der Türkei leben. In all den Jahren in der Fremde haben sie ihre Beziehung zu den Verwandten gepflegt. Jedes Jahr im Sommer waren sie bei ihnen. Ihre Bindung an die Heimat ist eng.

Mit dem Wunsch seiner Kinder, jederzeit das Grab aufsuchen zu können, kann Ahmet Güven nicht viel anfangen, denn „bei uns ist das Entscheidende, an den Verstorbenen zu denken, – egal wo man lebt – und in seinem Andenken aus dem Koran zu lesen etwa an den heiligen Tagen Donnerstag oder Freitag. Das erfreut die Seele des Toten. Klar, man kann auch direkt am Grab beten, das ist auch ein besonderes Verdienst, aber es ist nicht nötig, immer zum Friedhof zu gehen.“

Wie sein Grab einmal aussehen wird, damit beschäftigt sich Ahmet Güven nicht. Die hiesige Friedhofskultur hat für ihn keine Bedeutung. In der Türkei ist das Grab eher ein schmuckloser Ort. Eben eine Ruhestätte bis zur Auferstehung ohne große Symbolik. Für die italienischen Senioren hingegen zählt, dass die Friedhöfe in Italien anders aussehen als die hier zu Lande, und dass sie lieber in einer Grabwand bestattet sein wollen, wo sie zum Beispiel ein Foto des Verstorbenen aufhängen können. In Deutschland regnet es ihnen zu viel und in ihrer Vorstellung würde es in deutscher Erde immer kalt sein.

Die Güvens haben in Köln zwar viele Freunde gefunden. Doch das Leben in Deutschland blieb für sie ein Provisorium. Die Fremdheitsgefühle sind sie nie losgeworden. Ähnlich ging es Maristellas Vater. Auch er hat sich nie ganz heimisch gefühlt und hatte die Ambivalenz vieler in seiner Generation: Deutschland ist nicht meine Heimat, aber hier

sind meine Kinder, meine Frau, mein Job. Viele Migranten haben in den letzten 40 Jahren so gelebt. Diese Menschen mussten immer wieder ihr Weltbild zurechtrücken. Maristella erlebt eine gewisse Schwermut auch bei anderen Menschen dieser Altersgruppe.

Die ungestillte Sehnsucht vieler Migranten nach ihrer Heimat kommt oft erst im Alter zum Vorschein: Wenn schon nicht im Leben, dann wenigstens im Tod zu Hause sein. Die Überführung ist keine Entscheidung gegen Deutschland, sondern eine für das Land, in dem man seine Kindheit und Jugend verbracht hat. Viele verdanken ihren Wohlstand ihrer Arbeit hier. Sie haben profitiert von dem Leben und den Möglichkeiten in der Migration. Doch die emotionalen Bindungen an zu Hause sind stärker. Auch bei Ayten Güven. Der Gedanke in der Heimat begraben zu sein beruhigt sie, er gibt ihr ein gutes Gefühl.

Aber neben den emotionalen gibt es auch noch andere Gründe. Viele sagen: „Alle machen es so. Was würde es für einen Eindruck machen, wenn wir es anders handhaben. Wäre es vielleicht respektlos?“ Es gibt einen sozialen Druck. Man will nicht als Außenseiter da stehen.

Der Körper lebt in Deutschland, die Seele wohnt in der Heimat. Bei der Aussicht, in der Türkei beerdigt zu werden wird Ahmet Güven warm ums Herz: „Wenn bei uns in der Türkei ein Muslim einen Friedhof betritt, dann betet er für das Seelenheil aller dort Liegenden. Angenommen, niemand kommt zum Grab – auch die nächsten Angehörigen nicht, selbst dann sind dem Verstorbenen Gebete sicher. Eben durch betende Friedhofsbesucher. Damit hilft dieser Muslim allen Toten, sich von ihren Sünden zu befreien. Mit dem Aussprechen der Eingangssure des Korans El-Fatiha und dreimal Kulu-Allah.“

Auch auf deutschen Friedhöfen ist heutzutage vieles möglich, um eine würdige muslimische Bestattung zu arrangieren. Es gibt separate muslimische Grabfelder. Die Gräber sind – einheitlich nach Osten, also Mekka, ausgerichtet. Im Kölner Westfriedhof zum Beispiel gibt es einen Waschraum für die rituelle Reinigung und eine Trauerhalle, um

sich von dem Toten zu verabschieden. Dort kann der Imam seine Gebete sprechen. Und selbst die Sargpflicht ist seit kurzem nicht mehr verbindlich – Verstorbene können auch in Leichentüchern beerdigt werden.

Doch wie Herr Güven möchten 95 Prozent der Muslime nicht in Deutschland bestattet werden, da die Liegezeit auf deutschen Friedhöfen zeitlich befristet ist. Nach Ablauf der Mietzeit kann das Grab neu belegt werden. Es ist eine schreckliche Vorstellung für einen Muslim, nicht die ewige Totenruhe zugestanden zu bekommen. Deshalb müssten sich die Angehörigen darum kümmern, dass die Miete für die Grabstätte immer wieder verlängert wird. Darauf will sich Herr Güven nicht einlassen.

Ein Grab für die Ewigkeit wie es sich Herr Güven wünscht, gibt es eben nur in der Türkei. Dort sind die Eltern der Güvens begraben. Und sie selbst wollen dort auch ihre letzte Ruhe finden. Das ist für die Güvens und ihre Generation selbstverständlich. In der Familie wurde darüber nicht geredet. Allerdings haben die Kinder noch Gesprächsbedarf. Mustafa findet es egoistisch von der Elterngeneration sich so zu entscheiden, ohne die Kinder zu fragen. Damit würden die Kinder der ersten Generation bestraft, sagt er. Aber es scheint kein Kompromiss möglich. Die Frage der Beerdigung ist im Grunde eine darüber, wo man hingehört. Die Güvens hoffen, dass auch ihre Kinder irgendwann einmal zurück in die Türkei gehen. Aber die Nachkommen sind lange nicht mehr so verwurzelt mit der ehemaligen Heimat wie ihre Eltern.

**Hürü Meryem Kök**  
 Journalistin  
 Subbelrather Str. 309  
 50825 Köln  
 Tel.: 02 21 - 5 00 15 11  
 E-Mail: h.koek@web.de

## Durch Wissen zum Leben – Die Krebsgesellschaft NRW als Ansprechpartner in schwierigen Lebenslagen

**U**nser Engagement gilt der Information über Krebskrankheiten und der Verbesserung der Versorgung von krebserkrankten Menschen in Nordrhein-Westfalen. Mit diesem Ziel wurde die Krebsgesellschaft NRW im Jahr 1951 in Düsseldorf gegründet. Die Mitglieder des eingetragenen gemeinnützigen Vereins sind sowohl Körperschaften und Institutionen des Gesundheitswesens als auch in der onkologischen Forschung und Versorgung tätige Personen.

### Ständige Aufgaben, wechselnde Projekte

Einer unserer Arbeitsschwerpunkte ist die Information der Bevölkerung über Prävention, Früherkennung und Behandlung von Krebskrankheiten. Eine Krebserkrankung wirft viele Fragen auf und berührt das gesamte eigene Lebensspektrum. Darüber hinaus betrifft es auch die Angehörigen und Freunde der Betroffenen. Mangelnde Informiertheit steigert Ängste und Verwirrung der Patienten. Wir wollen, dass die Patienten zu Partnern des Arztes werden, denn nur, wenn Betroffene umfassend informiert sind, können sie bei der Therapie unterstützend mitarbeiten. Deshalb veranstaltet die Krebsgesellschaft NRW Informationstage, auf denen sich Betroffene und Interessierte kostenfrei rund um das Thema Krebs informieren können. Angesprochen werden aktuelle Diagnose-, Therapie- und Nachsorgemaßnahmen sowie Prävention und Früherkennung einer Krebserkrankung.

Auch der Austausch neuer Erkenntnisse zwischen dem medizinischen und dem psychoonkologischen Fachpersonal ist wichtig. Deshalb veranstalten wir Kongresse und Tagungen für die onkologisch tätigen Berufsgruppen. Darüber hinaus unterstützt die Krebsgesellschaft NRW die Arbeit der Selbsthilfegruppen durch spezifische Fortbildung für deren Leiterinnen und Leiter. Sie werden in ihrer beratenden Kompetenz geschult, um Men-

schen bei der Bewältigung schwieriger Situationen helfen zu können.

Ein wichtiger Baustein im Kampf gegen Krebs ist die Wissenschaft. Sie liefert neue Erkenntnisse über das Wesen einer Krebserkrankung und dient damit als Basis für die ständige Weiterentwicklung von Diagnostik und neuen Therapiemöglichkeiten. Jedes Jahr fördert die Krebsgesellschaft NRW Forschungsprojekte, die der Verbesserung der onkologischen Versorgung in Nordrhein-Westfalen dienen. Die Gesellschaft unterstützt außerdem die Arbeit des Krebsregisters NRW.

Gemeinsam mit Kooperationspartnern tritt die Krebsgesellschaft NRW mit unterschiedlichen Kampagnen und Projekten an die Bevölkerung heran. Ein Beispiel ist die Kampagne „Sicher fühlen“, Seminare zur Selbstuntersuchung der Brust. Die Koordination der Seminare hat die Krebsgesellschaft NRW übernommen. Dank der guten Zusammenarbeit der Partner und des Engagements

des stetig wachsenden Ärztepools von derzeit 300 Gynäkologinnen und Gynäkologen aus ganz Nordrhein-Westfalen, fanden bereits

mehr als zweitausend Seminare im Bundesland statt. Das Internet-Portal [www.sicher-fuehlen.de](http://www.sicher-fuehlen.de) erweitert die Kampagne um eine jederzeit verfügbare Anleitung zur Selbstuntersuchung.

Auf die Verringerung von Krebsrisiken zielt die Aktion „5 am Tag für Kids“ für Grundschul Kinder. Hier unterrichten qualifizierte Ernährungsfachkräfte in einer fächerübergreifenden Unterrichtseinheit Kinder der 3. und 4. Grundschulklassen, besuchen zusammen mit ihnen einen Supermarkt und bereiten eine leckere Zwischenmahlzeit zu. Ziel des Projektes ist es, gesunde Ernährung schon für die Kleinen selbstverständlich werden zu lassen.



## Schnelle Hilfe wegweisend und kostenlos

Ratsuchenden helfen die Mitarbeiterinnen der Krebsgesellschaft NRW per Telefon, Fax und E-Mail bei der Suche nach einer geeigneten Einrichtung der medizinischen Versorgung und Rehabilitation. Sie vermitteln darüber hinaus die richtigen Ansprechpartner für die speziellen Probleme des Einzelnen.

Die Krebsgesellschaft NRW gibt mehr als 15 Broschüren zu den verschiedenen Krebserkrankungen heraus. Sie ermöglicht dadurch den betroffenen Menschen den kostenlosen Zugang zu umfassenden Informationen über Diagnose-, Therapie-, und Nachsorgeverfahren. Diese Informationen erleichtern den Patienten und ihren Angehörigen den Umgang mit der schweren Erkrankung.

Ende des Jahres 2005 hat die Krebsgesellschaft NRW zwei neue Ratgeber herausgebracht. „Den letzten Weg gemeinsam gehen. Hilfe zur Sterbebegleitung“ ist in Zusammen-

arbeit mit der Fachkrankenschwester für Onkologie und Palliative Care des Zentrums für Palliativmedizin am Klinikum Essen Mitte, Frau Sandra Schauerte, entstanden. Der Patientenratgeber „Schmerzen und andere Symptome bei Tumorerkrankungen“ wurde in Zusammenarbeit mit der leitenden Oberärztin des Zentrums für Palliativmedizin am Klinikum Essen Mitte, Frau Dr. med. Kloke, entwickelt.



Eine Liste der Broschüren ist bei der Krebsgesellschaft erhältlich. Sämtliche Broschüren können von Betroffenen und Interessierten, die im Bundesland Nordrhein-Westfalen wohnen, kostenlos bestellt werden. Für alle anderen stehen sie im Internet kostenlos zum Download zur Verfügung.

## Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V.

Volmerswerther Str. 20

40221 Düsseldorf

Tel.: 02 11 - 1 57 60 99 -0

Fax: 02 11 - 1 57 60 99 -9

E-Mail: [info@krebsgesellschaft-nrw.de](mailto:info@krebsgesellschaft-nrw.de)

[www.krebsgesellschaft-nrw.de](http://www.krebsgesellschaft-nrw.de)



## Das Praktikum in einer Alten- und Pflegeeinrichtung im Rahmen der Befähigungskurse zur ehrenamtlichen Arbeit im Hospizdienst

**I**m ostwestfälischen Kreis Minden-Lübbecke treffen sich seit einigen Jahren Vertreter von stationären Altenhilfeeinrichtungen, um sich über die Themen Sterben, Tod und Trauer auszutauschen.

Dieses zwei Mal im Jahr stattfindende Treffen wird organisiert durch drei Mitarbeiterinnen aus örtlichen Altenhilfeeinrichtungen: Julia Bloech, Annette Möller-Bröderhausen und Ortrud Schwenker-Steen sowie Gerlinde Dingerkus, ALPHA-Westfalen. Viele Themen wurden seit Beginn bearbeitet, die für Altenheime eine besondere Relevanz haben. Eines war z.B. der Umgang mit Notsituationen: Wie handeln wir als Einrichtung, wenn eine brisante Notfallsituation eintritt? Wird in jedem Fall der Notarzt gerufen? Welche Vereinbarungen gibt es mit dem Hausarzt? Weitere Themen waren ‚Umgang mit Patientenverfügungen‘, ‚Essen und Trinken am Lebensende‘ und viele andere mehr.

Im Verlauf eines dieser Treffen wurde über die Notwendigkeit von Praktika im Rahmen der Befähigung von ehrenamtlichen Hospizmitarbeitern gesprochen. Viele Altenhilfeeinrichtungen waren nicht ausreichend über diese Strukturen der ambulanten Hospizdienste informiert. Darüber hinaus war in vielen Institutionen der Sinn, die Form und die mögliche Einbettung eines Praktikums nicht deutlich.

Dies nahmen einige Mitglieder dieser Gruppe zum Anlass, eine Arbeitsgruppe zu bilden, die sich intensiver mit dem Thema befasst. Ihr Ziel: Ein Leitfaden für Altenheime zum Einsatz von Praktikantinnen und Praktikanten aus dem Hospizdienst.

Darüber, wie dieses Praktikum gut eingebettet und im Sinne aller Beteiligten angemessen gestaltet werden kann, haben sich die Autorinnen und Autoren viele Gedanken gemacht. Sie haben ihre Erfahrungen und Kompetenzen aus der stationären Altenhilfe sowie aus der ambulanten Hospizarbeit zusammengeführt und für die Erstellung dieser Broschüre besprochen und beschrieben. Dabei lag immer auch der grundsätzliche Wunsch nach einer guten Kooperation zwischen Altenhei-

men und Hospizdiensten zu Grunde, da dies eine gegenseitige Bereicherung darstellt.

So wurde diese Broschüre erstellt mit dem Wunsch, die Einbettung von Praktika zu strukturieren und zu systematisieren und in der Hoffnung, dass diese Ausführungen übertragbar und daher nutzbar sind für viele andere Hospizdienste und Altenheime.

Was wurde in diesen Leitfaden aufgenommen? Zu Beginn finden sich folgende Überschriften: Fragen und Antworten zu „Hospiz“ / Schwerpunkt-



te der Hospizarbeit / Rahmenbedingungen und Voraussetzungen für das Praktikum in einer Alten- und Pflegeeinrichtung durch einen Hospizdienst / Allgemeines für den Praktikanten sowie Allgemeines für die Alten- und Pflegeeinrichtung. Zudem wird informiert über Beginn, Verlauf und Ende eines Praktikums. Diese sind auch in Ablaufschemata dargestellt.

Die Autor/innen in ihrem Nachwort: „Einen Leitfaden für Hospiz - Praktikanten schreiben? Das kann ja wohl nicht so schwer sein, da kennen wir uns aus und wissen, was wir wollen. So zwei bis drei Treffen und gut ist ...“

Gut ein Jahr, viele Liter Kaffee, Tee, etliche belegte Brötchen, viele arbeitsintensive Treffen später sind wir eines Besseren belehrt. Ja, wir wissen genau, was uns wichtig ist. Und doch, es gab vieles zu klären, verschiedene Standpunkte auszuleuchten. Oft war es ein zähes Ringen um Formulierungen: Ist es allgemein verständlich, um was es uns geht?

Aber es war auch spannend, mit so verschiedenen Menschen zusammen zu arbeiten, einen Nenner zu finden, zu sehen, wie der Hospizgedanke in jedem einzelnen auf ganz unterschiedliche Art lebt und wirkt. Wir hatten viel Freude an der Arbeit!”

Die Autor/innen:

**Ute Aßbrock**

Dipl.-Sozialarbeiterin  
MediCare Pflegeeinrichtungen GmbH  
Minden

**Helmut Dörmann**

Gestalttherapeut und Koordinator  
Hospizkreis Minden e.V.

**Christine Fahrinsland**

Krankenschwester und Palliativpflegekraft  
Hospizinitiative Espelkamp e.V.

**Elke Krause**

Altenpflegerin und Palliativpflegekraft  
Altenheim Salem Köslin  
Minden

**Mechtilde Rose**

Heimleitung  
Alten- und Pflegeheim Haus Rose  
Rahden

**Ortrud Schwenker-Steen**

Dipl.-Sozialpädagogin  
Ev. Alten- und Pflegeheim  
Lübbecke

**Der Leitfaden ist kostenlos und kann  
angefordert werden bei den Autoren oder bei**

ALPHA-Westfalen

Tel.: 02 51 - 23 08 48

Fax: 02 51 - 23 65 76

E-Mail: [alpha@muenster.de](mailto:alpha@muenster.de)

## Amyotrophe Lateralsklerose

Dr. med. Carsten Hager

**D**ie Amyotrophe Lateralsklerose, kurz „ALS“ genannt, ist eine Erkrankung des Nervensystems. Die erste zusammenfassende Beurteilung stammt von dem französischen Neurologen Charcot, darum wird sie auch als „Charcot'sche Erkrankung“ bezeichnet. In der Medizin wird aber meistens als Diagnose die Bezeichnung „Motorische Degeneration“ gebraucht. Die Zahl der ALS-Erkrankungen hat deutlich zugenommen. Vor 40 Jahren fand man eine Inzidenz (Anzahl der Neuerkrankungen) von 1:100000. Heute beträgt diese 7:100000.

Die eigentliche Ursache der ALS ist trotz intensiver Forschung noch weitgehend unklar und ihre Erforschung wird weiterhin durch die ungenügende finanzielle Ausstattung behindert. Der aktuelle Wissenstand sieht Genmutationen als Krankheitsursache, die bei einigen Erkrankten gefunden wurden. Man geht davon aus, dass 5-6% der Fälle erblich sind, bei dem größten Teil aber – also bei etwa 95% – tritt die Erkrankung sporadisch auf.

### Verlauf der Erkrankung

Das Tückische an der Krankheit ist, dass sie keine Schmerzen macht und daher etwa 20 Jahre schleichend und unbemerkt verläuft. Erst wenn im Rückenmark 45% der motorischen Neuronen untergegangen sind, bemerkt der Betroffene oder seine Umgebung den Verlust an Muskulatur mit entsprechenden Ausfällen.

Bei 75% der Betroffenen beginnt die Krankheit peripher, d.h. an den Händen zwischen Daumen und Zeigefinger und/oder an den Füßen, geht weiter in den Armen, den Schultern und den Beinen. Es gibt keine systematische Reihenfolge des Befalls. Schließlich werden Sprach- und Schluckmuskulatur und letztendlich die Atemmuskulatur erfaßt. Bei 25% der Erkrankten beginnt die ALS bulbär, d.h. sie beginnt mit Sprach- und Schlucklähmung. Die geistige Leistungsfähigkeit bleibt voll erhalten, sowie alle sensiblen Anteile des Nervensystems nicht von der ALS betroffen werden.

Mit dem Fortschreiten der Erkrankung sind die betroffenen Menschen zunehmend auf Hilfsmittel und vollständige Betreuung rund um die Uhr angewiesen.

### Therapie

Mit der Therapie ist die Medizin noch nicht weit gekommen. Das zugelassene Mittel Riluzol hat eine maximal lebensverlängernde Wirkung von 6-10 Wochen. Die Nebenwirkungsrate (Erhöhung der Leberwerte, Magen-Darm-Symptome) beträgt 6%. Beim Auftreten dieser Nebenwirkungen muss das Mittel ein für alle Mal abgesetzt werden.

Studien über eine Behandlung mit hochdosiertem Vitamin E zeigen eine verlängerte Lebenserwartung von 13-16 Jahren. Bisher betrug die Überlebenszeit 18 Monate bis zu 3,5 Jahre.

Die Vitamin E Hochdosistherapie Therapie habe ich zunächst an mir selbst ausprobiert und 1994 und 1996 je eine wissenschaftliche Veröffentlichung dazu gemacht. Des Weiteren wurden bisher 1.298 ALS-Patienten betreut von mir beraten, die mit der Vitamin E Therapie behandelt wurden. (Auch hier gab es keinen einzigen Fall von Nebenwirkungen.)

Die Harvard University in den USA hat im letzten Jahr eine Arbeit über 957740 beteiligte Personen veröffentlicht (Ann.Neuro.2005; 57, 104-110), in der sie eine Personengruppe, die mit Multivitaminen behandelt wurde, einer Gruppe mit Vitamin E Behandelten gegenübergestellt haben. Die Zahl der ALS-Erkrankungen war in der mit Vitamin E behandelten Gruppe um 62% niedriger. Die weitere Beobachtung und Auswertung werden sich noch über zwei Jahre erstrecken – im Rahmen einer weiteren Studie.

### Beratung

Ein weiterer wichtiger Punkt in der Behandlung von ALS-Patienten ist die betreuende Beratung der Betroffenen sowie der Angehörigen, die ich schon seit 1994 durchführe. Diese Beratung ist sehr wichtig, da die Belastung mit dem Fortschreiten der Krankheit enorm ist und auch leider manchmal zum Bruch führt.

Seit 1993 mache ich die Beratung unentgeltlich, da das Wissen in der Ärzteschaft nahe Null ist. Das Erstgespräch dauert mindestens 1,5 Stunden, denn

die Patienten und deren Angehörige werden häufig mit der furchtbaren, tödlichen Diagnose und den damit einhergehenden zu erwartenden Begleitscheinungen allein gelassen werden. Ich muss sie zuweilen erst aus dem bekannten „Schwarzen Loch“ herausholen. Diese Arbeit in der Beratung Betroffener und Ihrer Familien mache ich auch aus Dankbarkeit, weil bei mir selbst die Erkrankung zum Stillstand gekommen ist. 16 Jahre Überlebenszeit nach Diagnosestellung grenzt nahezu an ein Wunder.

Weitere Informationen zur Erkrankung ALS sind unter: [www.als.de.tf](http://www.als.de.tf) und [www.als-bericht.de.vu](http://www.als-bericht.de.vu) zu finden.

**Dr. med. Carsten Hager**

Sülzberg 6

23843 Bad Oldesloe

Tel.: 0 45 31 – 8 15 55

## Ein Patient mit amyotropher Lateralsklerose im ambulanten Pflegedienst

Holger Kempcke

**M**ein Erstgespräch beim Patienten fiel deutlich länger aus, als bisher üblich. Die Handhabung der Hilfsgeräte musste erklärt und demonstriert werden, so benötigt mein Patient ein Abhustgerät, ein feststehendes und ein mobiles Beatmungsgerät, einen Duschrolli, eine Toilettenspülung, die die Reinigung und Trocknung nach einem Toilettengang vornimmt, einen fahrbaren Rollstuhl, mundgesteuert, einen sog. Geber in der Größe eines Diktiergeräts, über den der Patient sämtliche Funktionen – z.B. Bett verstellen, Telefon und Handy bedienen, Computer und Fernseher ein und ausschalten – steuern kann.

Ein gesunder Mensch ist in der Lage, den Schleim, der sich in den Bronchien ansammelt, abzuhusten. Bei einem ALS-Erkrankten ist dies aufgrund der Erschlaffung der Zwerchfellmuskulatur nicht mehr möglich. Hier kommt das Abhustgerät zum Einsatz, es wird üblicherweise 3x täglich eingesetzt, bei Bedarf auch häufiger. Mein Patient ist in der Lage sich zu äußern, ob er abhusten möchte, ob ein Kloßgefühl besteht. Mit dem Abhustgerät wird Luft in die sog. Alveolen, die Lungenbläschen, gepumpt. Dadurch löst sich der festsitzende Schleim,

durch Umstellen des Schalters wird dieses Sekret dann abgesaugt. Häufig kann das Abhusten auch mit einer entsprechenden Massage des Brustkorbes gefördert werden. Dieses Vorgehen sollte nur nach Einweisung durch einen Krankengymnasten durchgeführt werden.

Bei meinem Patienten wird 3x täglich, jeweils eine Stunde, eine Beatmungspflege durchgeführt, das Abhusten wird mittels Vibraxmassage und Abhustgerät erleichtert, es würde sonst zu einer Verschleimung der Bronchien kommen, die zu einer erheblichen Luftnot führen würde und eine Notfalleinweisung in ein Krankenhaus erforderlich macht. Dieser Zustand lässt sich nur durch eine Bronchoskopie, einer Spiegelung der Bronchien, bei der das Sekret abgesaugt wird, rückgängig machen.

Zu dieser Notsituation ist es bereits einmal gekommen. Hier ist wichtig zu wissen, dass der Notarzt davon in Kenntnis zu setzen ist, dass keine Sauerstoffgabe erfolgen darf, weil es zu einer weiteren Abnahme des Atemantriebs und zu einer Kohlendioxiderrhöhung des Blutes kommen kann, wodurch der Patient in ein Koma fallen könnte.

Mein Patient hat für diesen Fall eine Patientenverfügung erlassen und hat für diesen Fall von seinem behandelnden Arzt eine Auflistung über Notfallmaßnahmen, die dem Notarzt zwingend vorzulegen ist.

Es ist wichtig zu wissen, dass durch den Bewegungsmangel, durch den schlaffen Muskeltonus,

eine deutlich schnellere Abkühlung der Haut erfolgt, so dass die Körperpflege in einem überdurchschnittlich warmen Badezimmer erfolgen muss. Auf die eigentliche Körperpflege gehe ich nicht näher ein, sie unterscheidet sich nicht wesentlich von den üblichen Vorgehensweisen.

ALS-Erkrankte leiden nicht unter Inkontinenz, sie können Blasen und Darmfunktion kontrollieren, benötigen daher keine Unterlagen und kein Inkontinenzmaterial.

Neu ist für uns auch die Handhabung der Transfers, das Herausheben, das Hinlegen und das Umsetzen meines Patienten. Die Pflegenden müssen wissen, dass niemals an den Gelenken gezogen werden darf, die erschlafften Muskeln würden dieser Belastung nicht standhalten, es würde zu einer Verletzung führen, hier zum Auskugeln mit evtl. knöchernen Verletzungen.

ALS-Erkrankte leiden häufig unter Spastiken und Krämpfen, deutlich fühlbar an den angespannten Muskeln. Nach der Nachtruhe müssen deshalb morgens zunächst die Muskeln ausgestrichen werden, d.h. ich streiche mit festem Druck über Arme und Beine. Eine Entspannung der Muskulatur ist dabei deutlich fühlbar.

Das Umsetzen vom Bett oder Rolli auf den Rollstuhl oder umgekehrt ist nicht so schwierig, wie ich gedacht habe, da der Patient stehen kann und somit Hilfestellung leisten kann.

Da es im Verlauf der Erkrankung auch zu einer Erschlaffung der Nackenmuskulatur kommt, muss der Kopf in eine für den Patienten angenehme Position gebracht werden, nur mit erhobenem Kopf kann der Patient sprechen und vor allem atmen. Die Atmung ist durch den eingeschränkten Schluckreflex eingeschränkt, dies wird durch den nach vorne geneigten Kopf noch verstärkt.

Das Ankleiden wird durch den in Stehposition verstellbaren Rollstuhl deutlich erleichtert, hier liegt die Bedienung beim Pflegepersonal, weil die Stehposition nicht vom Patienten gesteuert werden kann.

Das Auskleiden erfolgt am liegenden Patienten, der, bei aufgestellten Beinen, das Gesäß zum Entkleiden des Unterkörpers anheben kann.

Eine spezielle Weichlagerung mittels Antidecubitusauflage oder Wechseldrucksystem ist bei einem ALS-Patienten nicht erforderlich, weil es stoffwechselbedingt zu einem, auch Elefantenhaut genannten, Hautbild kommt, das die Entstehung eines Druckgeschwürs verhindert.

Die Nahrungsverabreichung stellt derzeit noch

kein großes Problem dar, mein Patient kann kauen und schlucken, das Riechen und Schmecken sowie die Kälte- und Wärmeempfindung sind vorhanden.

Nahrungsmittel und Getränke müssen eingegeben werden, ein selbstständiges Aufnehmen der Nahrung ist nicht mehr möglich.

Es ist aber davon auszugehen, dass der Schluckreflex später nachlässt, so dass die Anlage einer Ernährungssonde veranlasst werden muss, um ein Verschlucken und somit eine dadurch entstehende Lungenentzündung, zu verhindern.

Die Handhabung der Beatmungsgeräte ist einfach, die entsprechenden Voreinstellungen sind vom betreuenden Arzt vorgenommen worden, die Geräte müssen lediglich ein- oder ausgeschaltet werden und der Behälter zum Befeuchten der Atemluft muss mit NaCl befüllt werden.

Die zuführenden Schlauchsysteme sind regelmäßig zu wechseln. Ersatzsysteme bekommt man per Rezept vom Hausarzt, in jeder Apotheke.

Da mein Patient ständig eine Atemmaske trägt, muss die Nasen- und Mundpartie gut gepflegt werden, um Wundsein zu verhindern. Zu diesem Zweck wird 2-3 x täglich eine Reinigung der Nase und der Hautumgebung vorgenommen, Borkenbildung wird mit auf einem Wattestäbchen aufgetragener Salbe gelöst und entfernt, zur Vermeidung von Trockenheit wird Salbe in die Nase eingebracht, die Haut wird mit Vaseline gefettet. Sollte es trotz Vorbeugung zu Hautverletzungen kommen, hat sich das Auftragen von Zinkpaste bewährt.

Die Frage, ob ein Patient, der an amyotropher Lateralsklerose erkrankt ist, in seiner häuslichen Umgebung gepflegt und betreut werden kann, muss hier eindeutig bejaht werden. Voraussetzung dafür ist eine enge, vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen behandelnden Ärzten, Physiotherapeuten, Angehörigen und Pflegekräften.

Für uns als ambulanter Pflegedienst wurde die Bitte um Unterstützung bei der häuslichen Pflege zu einer echten Herausforderung und Bereicherung im täglichen Ablauf. Es macht Freude einen Patienten zu betreuen, der nicht nur aufgeklärt, sondern seine Erkrankung angenommen und akzeptiert hat und für alle möglichen auftretenden Komplikationen eine schriftlich fixierte Vorsorge getroffen hat.

Wir dürfen bei unserer täglichen Arbeit nicht vergessen, dass es die Angehörigen sind, die die Hauptlast tragen, wir sollten unser Augenmerk al-

so nicht nur auf unseren Patienten richten, sondern auch auf die Angehörigen.

Jeder braucht mal eine Pause, so sollte es unsere Aufgabe sein, einen evtl. Gesprächsbedarf zu erkennen und die verschiedenen Möglichkeiten zum Meinungsaustausch aufzuzeigen und, wenn gewünscht, zu organisieren.

**Holger Kempcke**

ALS-Selbsthilfegruppe-Deutschland

Ilkenweg 10

25878 Seeth Nordfriesland

Tel.: 04 88 1 – 87 65 44

Fax: 04 88 1 – 93 68 10

E-Mail: ALSGruppe@aol.com

Internet: [www.als-selbsthilfe-gruppe.de.vu](http://www.als-selbsthilfe-gruppe.de.vu)

## Zum Einsatz von Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie bei ALS – Betroffenen

Birgit Rebber, Arne Rebber und Yvonne Wolski

**J**e nach Form und Ausprägung der Amyotrophen Lateralsklerose und der damit verbundenen Symptomatik werden die oben genannten Fachbereiche zur symptomatischen Behandlung tätig. Hauptziel ist die möglichst lange Erhaltung verschiedenster Funktionen wie der Atmung, der Beweglichkeit der Extremitäten und des Rumpfes sowie der Kommunikation, um dem Patienten weiterhin eine hohe Lebensqualität zu ermöglichen.

Dabei ist eine enge Zusammenarbeit aller drei Bereiche anzustreben, um therapeutische Schnittstellen mit gleicher Zielsetzung, im Sinne eines multidisziplinären Therapieansatzes, zu bearbeiten. Dazu gehören selbstverständlich auch immer der behandelnde Arzt sowie alle anderen am Patient tätig werdenden Fachkräfte und last but not least natürlich der Patient. Nur er kann „seinen“ Therapeuten die notwendige Rückmeldung über die bei ihm eintretenden Wirkungen der Behandlung geben.

Im Folgenden möchten wir die einzelnen Fachbereiche, deren Zielsetzung und die Behandlungsformen kurz vorstellen.

### Physiotherapie

Die Krankengymnastik ist eine symptomatische Behandlung, die in allen Krankheitsstadien der ALS einen wesentlichen Bestandteil der Therapie ausmacht. Nach eingehender Befunderhebung wird der Therapeut einen individuellen Behandlungsplan in Absprache mit dem Betroffenen erstellen. Schwerpunkte der krankengymnastischen Behandlung sind:

- Erhaltung der Geh- und Stehfähigkeit solange wie möglich evtl. auch mit Unterstützung von Hilfsmitteln,
- Kräftigung der Muskulatur an Rumpf und Extremitäten,
- Kontrakturprophylaxe z.B. durch Lagerung und Versorgung mit entsprechenden Hilfsmitteln,
- Verbesserung der Atemtechniken und Pneumonieprophylaxe auch intensiv bei heimbeatmeten Patienten (hier auch unterstützend mit entsprechenden Hilfsmitteln wie Vibramat oder auch Caught assist),
- Hilfsmittelberatung,
- Anleitung der Angehörigen, der Pflegekräfte und anderer Fachbereiche bzgl. Lagerung im Bett, Rollstuhl etc., Transfer Bett-Rollstuhl etc, Vibrationsmassagen zur Sekretmobilisation, Abhustechniken,
- Interdisziplinärer Austausch um den Patienten bestmöglich in allen Bereichen zu unterstützen.

Die Therapiefrequenz richtet sich dabei nach der noch vorhandenen Eigenaktivität und Mobilität des Patienten. Zu Beginn der Erkrankungen ist sicher 2x wöchentlich ausreichend; hier sind in der Praxis noch aktive Übungen möglich. Der Patient bekommt einen individuell abgestimmten Übungsplan erarbeitet, den er selbstständig zu Hause weiter durchführen kann.

Können Muskeln nicht mehr gegen die Schwerkraft bewegt werden, beginnen zusätzlich passive Maßnahmen, die durch den Therapeuten zum Erhalt der Gelenkbeweglichkeit ausgeführt werden. Auch ist es somit möglich, vorhandene muskuläre Ressourcen wieder neu zu aktivieren. Dies findet als Hausbesuch 3x wöchentlich statt. Weitere Maßnahmen sind dann die zusätzliche intensive Atemtherapie, speziell auch bei heimbeatmeten Patienten.

Wichtig ist auch die rechtzeitige Versorgung mit Hilfsmitteln aufgrund der Progredienz der Erkrankung. Hier kann der Krankengymnast aufgrund seiner Sach- und Fachkenntnisse und im Austausch mit dem Arzt und anderen Fachbereichen gut beraten und somit Fehlversorgungen vermeiden. Alle krankengymnastischen Maßnahmen müssen der individuellen Leistungskraft des Patienten täglich neu angepasst werden.

### Logopädie

Nach eingehender Diagnostik und Befunderhebung erstellt der behandelnde Logopäde einen individuellen Behandlungsplan.

Dabei wird unterschieden zwischen Störungen im Bereich

- des Sprechens / der Artikulation und
- der Stimme, deren Modulation und Lautstärke sowie der dafür notwendigen Atmung und
- des Schluckens.

Im Bereich der Artikulation sind u. U. bei leichten Störungen noch indirekte Übungen ausreichend und vom Patienten durchführbar. Dabei werden unterschiedlichste Mund- und Zungenbewegungen, häufig vor dem Spiegel, geübt um die Muskulatur und deren neuronale Innervation zu trainieren.

Im weiteren Verlauf der Behandlung ist es häufig nötig, verstärkt mit direkten Methoden am Patienten zu beginnen. Damit sollte nicht zu lange gewartet werden, um möglichst früh intensiven Ein-

fluss auf die muskulären Strukturen im Gesicht, am Kopf und am Rumpf zu nehmen. Durch Vibrationsmassagen, Bearbeitung von motorischen Punkten und Übungen zur Sensibilisierung mit Hilfe von Eisstäbchen können weitere Erfolge gegen die zunehmende Symptomatik erreicht werden.

Im Bereich der Stimme, deren Modulation sowie der dafür notwendigen Atmung sollte die Logopädie eine enge Zusammenarbeit mit der Physiotherapie anstreben. Für die Stimmgebung ist eine ausreichend funktionale Atmung unbedingt notwendig, dies kann durch Atemtherapie und Atemübungen gut bearbeitet werden.

Weiterhin ist die Modulation der Stimme auch abhängig von der Körperhaltung des Patienten, welche ebenfalls interdisziplinär mit der Physiotherapie erarbeitet und trainiert werden sollte.

Nicht zu vergessen sei hier, dass die Stimme immer in starker Abhängigkeit von der emotionalen Verfassung des Sprechers abhängt. Ein trauriger Mensch hat keine fröhliche, kräftige, laute Stimme.

Im Bereich des Schluckens werden vom Patienten und Therapeuten alle Fähigkeiten und Fertigkeiten der beiden ersten Bereiche gefordert. Durch mundmotorisches Training, Massagen zur Einflussnahme der Muskelspannung, Eisbehandlungen, Haltungsbearbeitung, Handlungskorrekturen und Variationen der Nahrungskonsistenz kann das Schlucken positiv beeinflusst werden.

Sollten alle oder Teile der drei oben genannten Funktionen wie Artikulation, Stimme und Schlucken nicht mehr zur Bewältigung des täglichen Lebens ausreichen, sollte vom behandelnden Logopäden nicht zu lange mit der Versorgung alternativer Hilfsmittel gewartet werden.

Dazu zählen für die Kommunikation z.B.:

- der „speech enhancer“ zur Verbesserung der Verständlichkeit und der Lautstärke
- alternative Kommunikationsgeräte wie z.B. der Alpha- oder Deltatalker und für das Schlucken z.B. die Magensonde

**Ergotherapie**

Wie in der Physiotherapie arbeitet die Ergotherapie ebenfalls symptomatisch und orientiert sich eng an den jeweiligen Schwierigkeiten und Bedürfnissen der Betroffenen.

Eine Befunderhebung geht auch hier der Behandlung voraus. In Absprache mit dem Betroffenen und dem Therapeutenteam werden Schwerpunkte in der Behandlung festgelegt und je nach Bedarf angepasst.

Da neurophysiologisch ausgebildete Ergotherapeuten (Bobaththerapeuten) ähnliche Behandlungsansätze haben wie die Physiotherapie, ist es sinnvoll, in diesem Bereich Schwerpunkte zu setzen, um den Betroffenen nicht zu überfordern.

Schwerpunkte der Ergotherapie können sein:

Training motorischer Fähigkeiten

- insbesondere der Feinmotorik
- Erhaltung der Rumpfstabilität
- Erhalt der aktiven und passiven Beweglichkeit von Rumpf und Extremitäten

Training der Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)

- Hilfe zur Selbsthilfe
- Erlernen von Kompensationsmechanismen

Hilfsmittelversorgung

- Beratung und Anpassung von Hilfsmitteln
- Üben des Einsatzes der Hilfsmittel
- Herstellen von Lagerungsschienen

Die themenübergreifende Beratung und Anleitung der Angehörigen sowie der interdisziplinäre Austausch mit Ärzten und Therapeuten stellen weitere Schwerpunkte dar.

Im Bereich der Motorik ist es Ziel der Ergotherapie, das Funktionsniveau sowie die physiologische Unabhängigkeit zu erhalten.

Der Betroffene wird angehalten, normale Aktivitäten so weit wie möglich selbst durchzuführen. Die Hilfsmittelversorgung wird auf die Bedürfnisse des Betroffenen abgestimmt. Was für den Einen gut ist, muss für den Nächsten nicht zwingend das Richtige sein. Hierbei kann der Ergotherapeut wichtige Hilfestellung und individuelle Anpassung und Adaptationen vornehmen.

Der Erhalt der Selbstständigkeit stellt eine wichtige Aufgabe dar und ist Teil der Lebensqualität. Das

Üben im häuslichen Umfeld im Rahmen von Hausbesuchen, sowie das Bewegen im aushäusigen Umfeld sind Inhalte der Ergotherapie.

Die Anleitung und Unterweisung der Angehörigen bei Hilfestellungen im Alltag, sowie die Zusammenarbeit im Therapeutenteam sind bei der ALS unabdingbar. Die Frequenz der Ergotherapie richtet sich auch hier nach den individuellen Bedürfnissen des Betroffenen. Eine 2x wöchentliche Behandlung hat sich bewährt.

Unser therapeutischer Anspruch für die schwer betroffenen Patienten lautet:

Das Leben soll lebenswert und  
selbst bestimmt sein.

Der Patient bestimmt, was dies für ihn bedeutet.

Der Patient ist das Zentrum  
unserer Behandlung!

**Birgit Rebber**, Krankengymnastin und  
Atemtherapeutin

**Arne Rebber**, Logopäde

**Yvonne Wolski**, Ergotherapeutin

Team der ALS-Selbsthilfegruppe-Deutschland

E-Mail: ALSGruppe@ aol.com



## Sprachrohr sein...

Erfahrungen einer Begleitung eines Menschen mit amyotropher Lateralsklerose (ALS)

Interview mit Susanne Bauer und Sabine Ruhrmann

**F**rau Susanne Bauer ist Kinderkrankenschwester und seit acht Jahren als hauptamtliche Koordinatorin des ambulanten Hospizdienstes der Johanniter-Unfall-Hilfe Südwestfalen e.V. in Lüdenscheid tätig. Frau Sabine Ruhrmann ist Floristin und engagiert sich seit zwei Jahren als Ehrenamtliche im ambulanten Hospizdienst in Lüdenscheid.

*Sie begleiten seit einigen Monaten eine 78-jährige Frau, die an amyotropher Lateralsklerose erkrankt ist. Hatten Sie vorher schon einmal von der Erkrankung ALS gehört?*

**Susanne Bauer:** Vor einigen Jahren hatten wir schon einmal eine Anfrage bzgl. einer Begleitung einer Frau, die an ALS erkrankt war und ich habe mich damals gründlich informiert, habe mir Informationsmaterial zum Krankheitsbild schicken lassen und viele Auskünfte von zuständigen Stellen, die sich mit der Erkrankung auskennen, erhalten. Einen Grundstock an Informationen habe ich damals auch von den Angehörigen bekommen. Die Begleitung damals ist allerdings nicht zustande gekommen, weil die Frau vorher verstorben ist.

*Wie kam es zur derzeitigen Begleitung?*

**Susanne Bauer:** Der Kontakt wurde von der Palliativstation im Klinikum Lüdenscheid hergestellt. Die Patientin litt unter akuter Atemnot und einer Verschlechterung ihres Allgemeinzustandes. Für die Mitarbeitenden der Palliativstation wurde schon bald klar, dass die Patientin auf Hilfe und Unterstützung zu Hause angewiesen ist und nicht so viel Zeit allein verbringen konnte, da auch die Angehörigen beruflich eingebunden sind. Es wurde also angefragt, ob wir als Hospizdienst die Dame zu Hause regelmäßig besuchen können. Ich machte einen ersten Besuch auf der Palliativstation, um die Dame kennen zu lernen. Die erste Begegnung war ein wenig schwierig, da die Patientin in ihrer Kommunikationsfähigkeit schon sehr eingeschränkt war. Sie konnte mir aber verständlich machen, dass sie mit unserem Hilfeangebot einverstanden war.

Um weitere Informationen über sie und ihre Erkrankung zu bekommen, war der Kontakt zum Sohn und zur Schwiegertochter sehr wichtig. Leider gestaltete sich der Informationsfluss problematisch und bis alle Beteiligten – die Familie, das Pflegepersonal und Mitarbeitende vom Hospizdienst auf einen Nenner waren, verstrich einige Zeit, bevor die Begleitung beginnen konnte. Seit November letzten Jahres besucht Frau Ruhrmann die Dame nun einmal wöchentlich. Anfangs fand der Besuch zu Hause statt, seit Dezember lebt die Frau allerdings in einem Altenheim.

*Wie verbringen Sie ihre gemeinsame Zeit mit der Frau im Altenheim?*

**Sabine Ruhrmann:** Die Begleitung stellt sich als schwierig dar, weil die Dame kaum noch etwas selbst machen kann. Sie sitzt im Rollstuhl, kann sich kaum noch bewegen und nicht mehr sprechen, nur leise stöhnen. Deshalb ist es immer sehr wichtig, dass ich auf ihre Mimik achte, um zu erkennen, wie es ihr heute geht und was sie wohl möchte und was ich für sie tun kann. Unsere Begegnungen laufen nach einem bestimmten Ritual ab; ich begrüße sie, frage, ob ich bleiben darf und wie es ihr geht. Meistens merke ich schon bei der Begrüßung, ob es eher ein guter oder ein weniger guter Tag für sie ist. Wenn ich nicht weiter komme, kümmere ich mich um ihre Blumen. Das hat sie gern. Ich kenne sie von früher und habe sie damals im Blumenladen bedient. Wir haben uns ganz gut verstanden, und, dass wir uns schon länger kennen und aus dem gleichen Ort kommen, ist für die Begleitung ein sehr großer Vorteil.

*Sie sagten, dass die Patientin schon sehr in ihrer Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt ist und Sie immer besonders auf die Mimik achten. Gibt es noch eine andere Art der Kommunikation?*

**Sabine Ruhrmann:** Sie hat eine Buchstabentafel über die sie sich mitteilen kann. Am Anfang ging

das recht gut, aber mittlerweile wird es für sie schwieriger, die Buchstabentafel zu handhaben, da die Kraft in den Armen nachlässt und somit auch die Fähigkeit, lange Sätze zu formulieren.

Eine neue Kommunikationshilfe, in Form eines Sprachcomputers würde für alle Beteiligten die Situation verbessern und erleichtern, doch leider fühlt sich keiner zuständig und die Besorgung neuer oder anderer Hilfsmittel braucht immer lange Zeit.

*Das heißt, um die Situation der Betroffenen erträglicher zu machen ist eine Zusammenarbeit zwischen dem Hospizdienst, den Angehörigen und dem Pflegepersonal von großer Wichtigkeit.*

*Gibt es regelmäßige Kontakte und Austausch mit den Angehörigen und den Pflegekräften?*

**Sabine Ruhrmann:** Ich kenne leider niemanden aus ihrer Familie und auch, wenn ich bei ihr bin, habe ich noch nie jemanden getroffen. Auch zum Pflegepersonal gibt es kaum Kontakt. Ich komme immer am frühen Nachmittag ins Altenheim und vielleicht ist das ein ungünstiger Zeitpunkt, aber ich habe mich noch nie mit den Pflegekräften unterhalten. Es gibt vieles, was zu besprechen wäre z.B. die Tatsache, dass es in dem Wohnbereich verwirrte, alte Menschen gibt, die einfach ins Zimmer kommen und in den Schränken herum wühlen. Die Frau hat überhaupt keine Möglichkeit, sich zu wehren und ist völlig ausgeliefert. Das kann in keinem Fall so bleiben und ein Gespräch darüber und Veränderungen müsste dringend sein.

Es besteht Kontakt zur Logopädin und zur Krankengymnastin, die regelmäßig kommen. Ich habe auch schon miterleben dürfen, wenn die Krankengymnastin da war und Übungen mit ihr gemacht hat. Alle sind froh, dass es uns gibt, doch stehen wir allein da.

**Susanne Bauer:** Ein regelmäßiger Austausch mit den Angehörigen wäre sehr wünschenswert und auch hilfreich. Doch außer kurzen telefonischen Kontakten, hat es keine Gespräche oder Treffen gegeben und wir sind in der Begleitung ziemlich auf uns allein gestellt. Es wäre so wichtig, vieles zu erfahren, um im Sinne der Betroffenen handeln zu können.

*Es scheint sich um eine Begleitung zu handeln, die Sie vor große Herausforderungen stellt. Gibt es Unterschiede zu anderen Begleitungen bzw. Besonderheiten, die in der Begleitung von Menschen mit amyotropher Lateralsklerose wichtig sind?*

**Susanne Bauer:** Das Schwierigste finde ich persönlich, dass jemand dermaßen in der Kommunikation eingeschränkt ist, dabei intellektuell aber vollkommen klar ist. Das ist ein großer Unterschied zu jemandem, der sich aus anderen Gründen nicht mitteilen kann, z.B. bei Komapatienten. Die Patientin ist geistig ganz klar und weiß genau, was sie will und was sie nicht will. Sie hat ihre Vorstellungen und ist über ihren Zustand vollständig informiert. Mit diesem Wissen da zu stehen, aber letztendlich gar nicht alles erfüllen zu können, weil man nichts weiß, nur erspüren kann, das macht die besondere Schwierigkeit in dieser Begleitung aus.

**Sabine Ruhrmann:** Das empfinde ich ganz ähnlich. Ich weiß, dass ich die Situation nicht ändern kann, aber vielleicht kann ich in der Zeit, in der ich bei ihr bin, die Situation ein wenig erleichtern. Immer, wenn ich mich von ihr verabschiede, bleiben für mich die Fragen offen: Habe ich alles wahrgenommen, was sie möchte? Habe ich ihre Bedürfnisse erkennen und erfüllen können?

*Sie sagten, dass die Dame über ihren Zustand informiert ist und die Verschlechterung über ihren Gesundheitszustand wahrnimmt. Wissen Sie, wie die Dame über das Ende ihres Lebens denkt, was sie sich wünscht? Ist das ein Thema in der Begleitung?*

**Sabine Ruhrmann:** Ich glaube, dass sie sehr genau weiß, dass sich ihr Zustand verschlechtert hat. Vor einigen Wochen war es in unserer gemeinsamen Zeit immer besonders wichtig, dass ich ihr viel erzählt habe von Leuten, die sie kennt und was in der Stadt alles los gewesen ist oder was ich für Urlaubspläne habe. Ganz unbefangen konnte ich das alles erzählen. Diese Themen sind mittlerweile zu einem wunden Punkt geworden, sie fängt an zu weinen und wird sehr traurig. Das ist für mich Ausdruck, dass sie sehr genau weiß, was mit ihr passiert.

Ich glaube, dass Sie Abschied nimmt. Früher, wenn ich zu ihr ins Zimmer kam, gab es immer ein

fröhliches Lächeln, heute sieht sie immer sehr traurig aus.

*Was braucht Ihrer Meinung nach die Frau jetzt?  
Was ist können Sie für sie tun?*

**Sabine Ruhrmann:** Meines Erachtens braucht sie jemanden, der ihr nahe steht, der Zeit für sie hat und auf ihre Bedürfnisse und Wünsche eingeht, der für sie eintritt und sie so sieht, wie sie jetzt in dieser Situation ist. Jemand, der ein Sprachrohr für sie ist und ihre Belange vertritt.

In der Zeit, die ich mit ihr verbringe, versuche ich genau das, ihre Bedürfnisse zu erkennen und dementsprechend zu handeln.

*Was wünschen Sie sich als begleitender Dienst?*

**Susanne Bauer:** Ich wünsche mir, dass alle Fäden zusammen kommen und dass es ein intensives Miteinander aller Beteiligten gibt. Wir vom Hospizdienst haben nur eingeschränkt die Möglichkeit einzugreifen, wenn die Familie sich so verschließt. Es müsste einen regelmäßigen Kontakt zu ihrem Hausarzt geben, um z.B. mit ihm die Patientenverfügung durchzusprechen oder mehr Hilfsmittel einzufordern. Doch auch das ist nur möglich, wenn wir auch auf die Unterstützung der Familie und des Pflegepersonals zählen können.

Wir können nur wenig für die Frau tun und das, was wir tun, ist sicherlich gut, doch leider längst nicht ausreichend.

**Susanne Bauer**

**Sabine Ruhrmann**

Ambulanter Hospizdienst  
der Johanniter-Unfall-Hilfe e.V.

Karlshöhe 6a

58513 Lüdenscheid

Tel.: 0 23 51 – 95 95 14

Fax.: 0 23 51 – 95 95 50

E-mail: hospiz@juh-swf.de