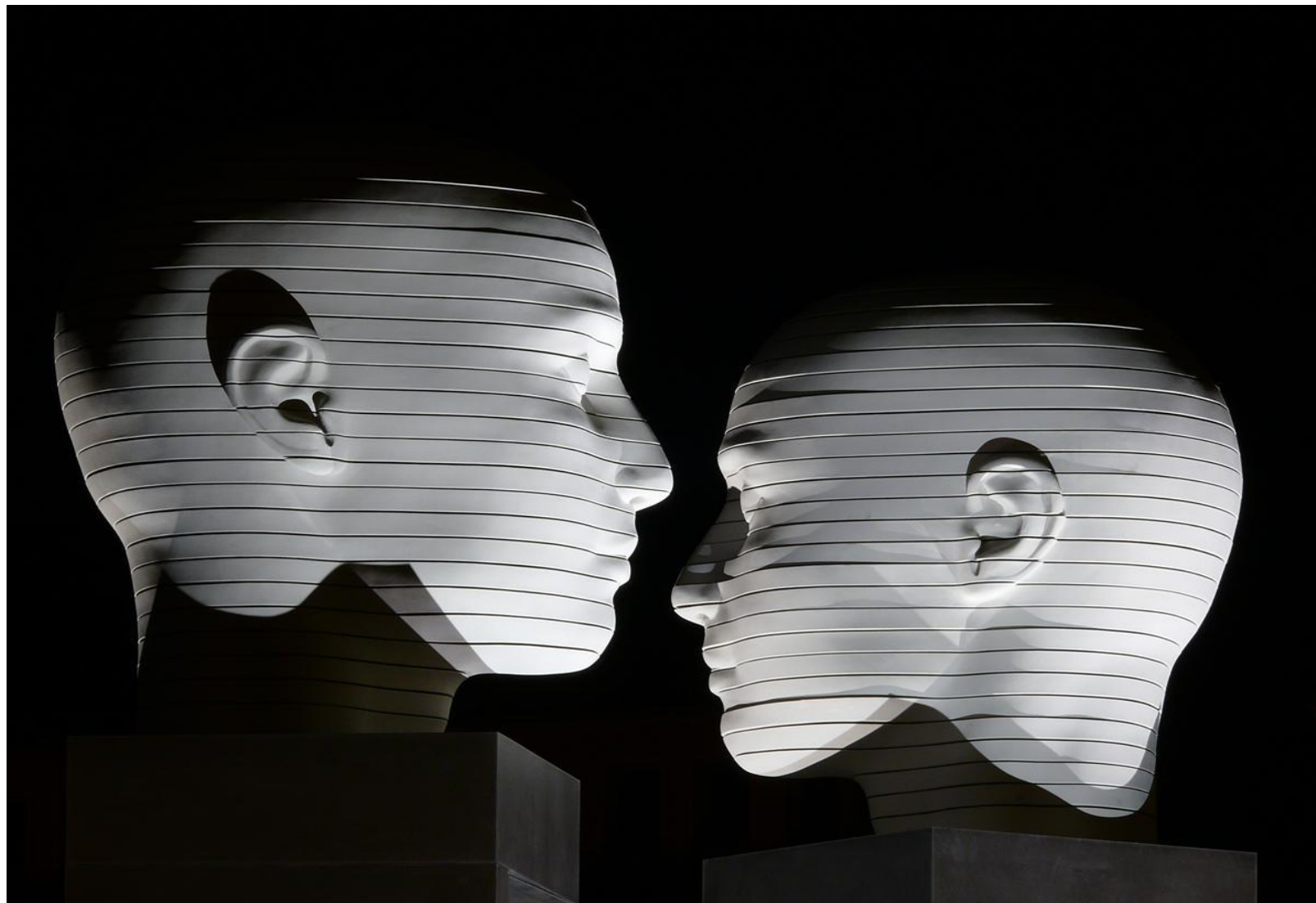


Umgang mit der eigenen Krankheit



Oliver Jünke



Mein Leben mit ALS

- Erste Anzeichen 12/2004
- Mit einer Fußheberschwäche rechts begannen die Symptome.
- Wegen der ärztlichen Ratlosigkeit habe ich mich durch Eigeninitiative auf die neurologische Station in der Charité einweisen lassen.



Eigeninitiative zur stationären Aufnahme in die Klinik für Neurologie am Campus der Charité Berlin



Entlassungsgespräch aus der Klinik:

- Sie haben Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)
- Sie werden noch ca. 3 – 5 Jahre leben
- Regeln sie ihre Angelegenheiten
- Stellen sie eine Generalvollmacht aus
- Denken sie über eine PEG und über Beatmung nach
- Suchen sie sich eine Palliativstation



Was mache ich jetzt ?

Der Hinweis auf die ALS
Ambulanz an der Charité war
Ein Strohalm, den ich nicht
loslassen sollte



Fragen über Fragen

- Wer
 - Was
 - Warum
 - Wo
 - Weshalb
 -
.....?????

Wie?

Warum?

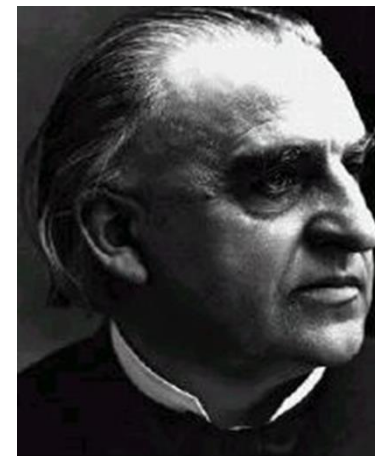
Wie lange?

Geschichte der ALS

Die ALS wurde das erste mal
1869 vom Franzosen

Jean-Martin Charcot

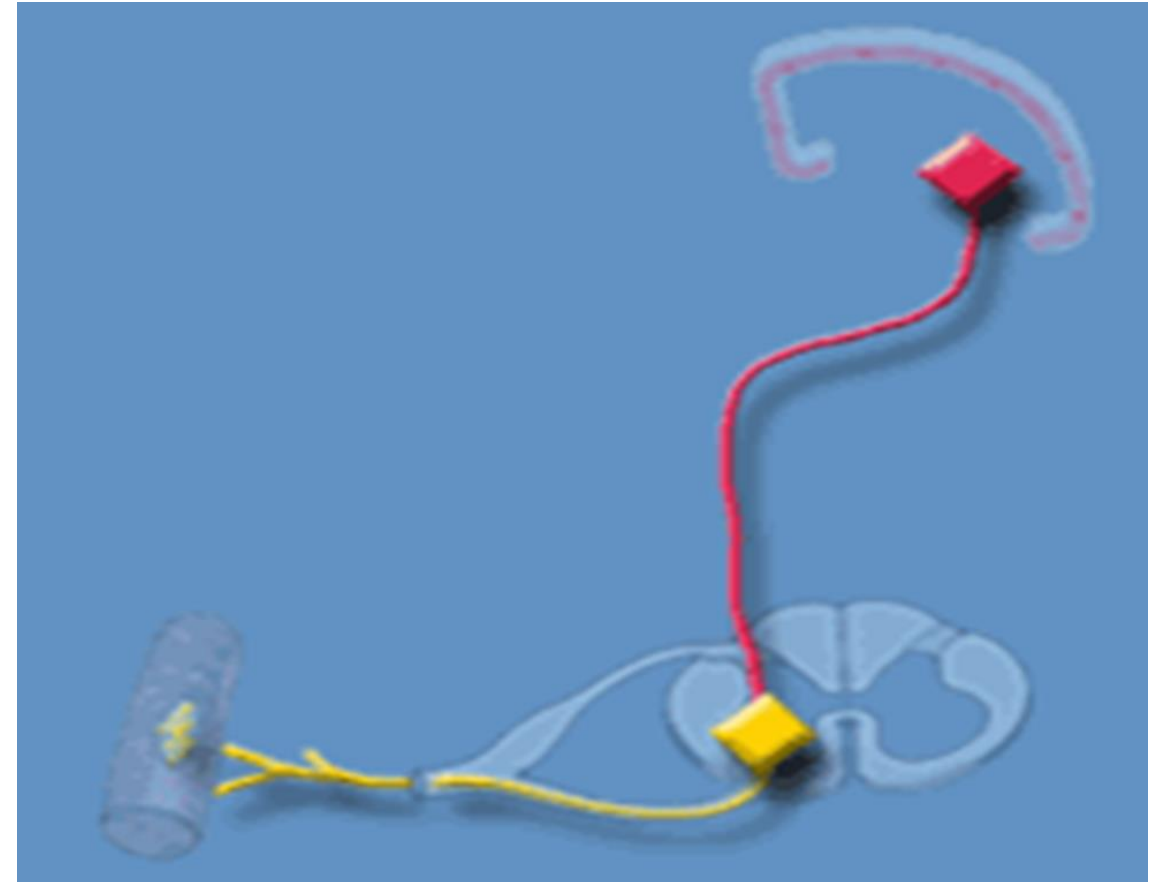
beschrieben



Geschädigte Nervenzellen

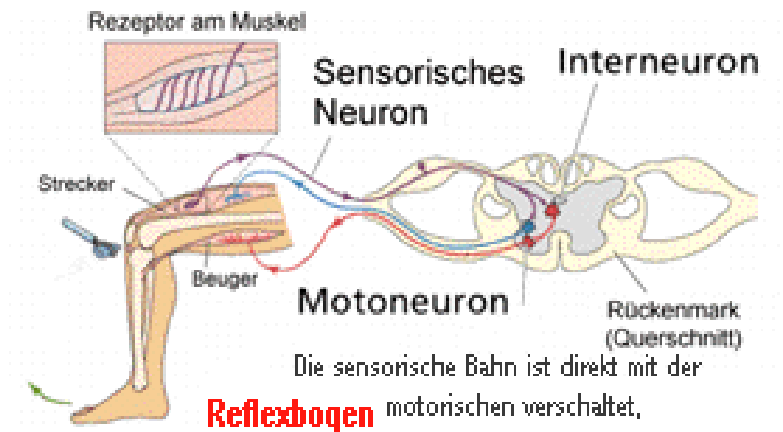
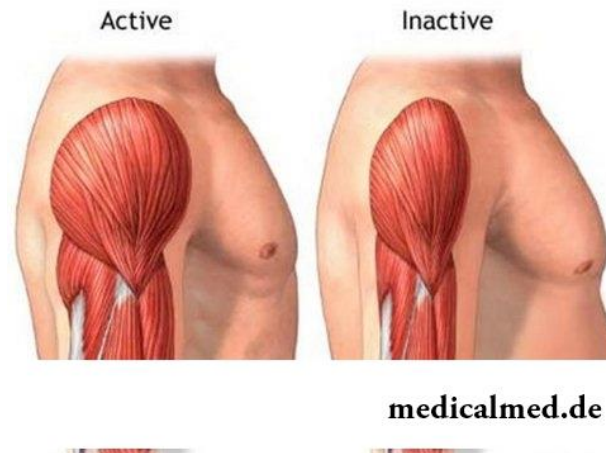
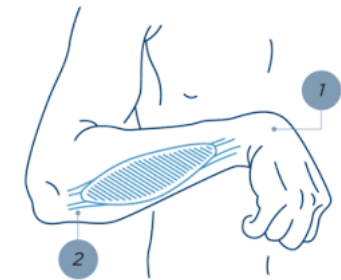
Es handelt sich um :

- Obere Motoneurone
 - Hirn zum Rückenmark
- Untere Motoneurone
 - Rückenmark zum Muskel



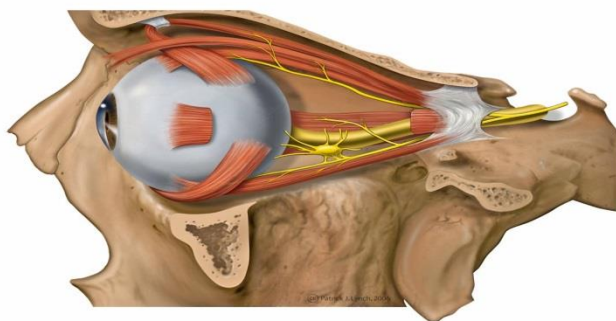
Krankheitsverlauf

- Faszikulationen
(unwillkürliche Bewegungen)
- Spastiken
- Lähmungen
- Atrophien
(Gewebeschwund)



Im normalen Krankheitsverlauf **nicht** betroffen
(3 – 5 Jahre)

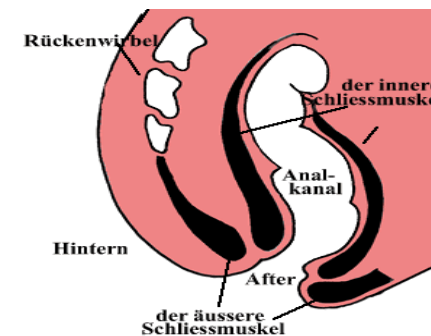
Augenmuskel



Herzmuskel



Schließmuskel



Erste Symptome

- Fußhebeschwäche rechts
- Treppenstufen hinauf gestolpert
- Wadenkrämpfe in beiden Beinen
- Zuckungen im rechten Oberschenkel



Nach der Diagnose

- Medizin bekommt das schon wieder hin
- Kann ja nicht so schlimm sein
- Mit Diagnose: Mein Leben war eigentlich zu ende
- Lebensplanung gerät ins wanken
- Man will es nicht war haben
- Wie geht es weiter????



Beratung

- ALS Ambulanz empfahl „Premio“ Berlin
- sehr kompetent und hilfsbereit
 - Pflegestufen / heute Pflegegrade
 - Assistenzpflege
 - Behandlungspflege
 - Pflegedienst
 - Hilfsmittel



Erste Schritte

- Familienrat
- Hilfsmittelversorgung
- Runder Tisch im Betrieb
- Integrationsamt einbezogen
- Bis 2007 arbeitete ich noch
 - Rollstuhlgerechter Umbau des Arbeitsplatzes
 - Autoumbau (Rampe)
- Unterstützung meines Betriebes und des Integrationsamtes



Motive für das LEBEN

- Nicht aufgeben
- Lebensmotto:
 - „Das Leben ist doch schön“
- Das Leben geht weiter
- AUFSTEHEN – nicht liegen bleiben
- Freundin / Familie
- → Patientenverfügung

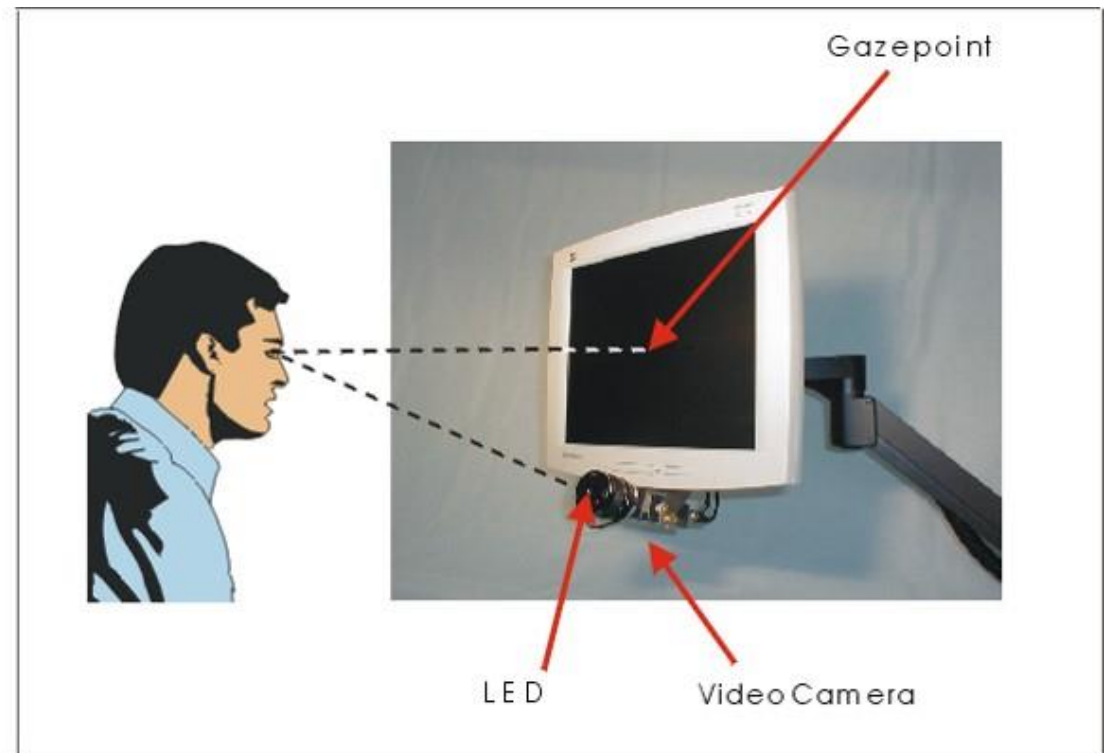


Beatmung

- Respiratorische Insuffizienz
- 2007 unterstützende Maskenbeatmung
- Stetige Blutgasanalyse
- 2012 Tracheotomie – 24 Stunden täglich – maschinelle Beatmung



- existenzielles Grundbedürfnis
- Einfluss auf Lebensqualität
- sichert Teilnahme am gesellschaftlichen Leben
- zwischenmenschliche Beziehungen gestalten sich einfacher
- Ohne unsere Hilfsmittel können wir uns nicht mitteilen
 - Sprechtafel
 - Augengesteuerte Kommunikationsgeräte



Mobilität

- Mobilitätserhaltung durch ständige Neuanpassung der Hilfsmittel und Therapien
 - Vom Gehstock bis zum Pflegerolli
- Autoumbau
- Reisen
 - Öffentliche Verkehrsmittel
 - Schiffsreise
 - Flugreisen
 - Wohnmobilreisen
 - Zelten



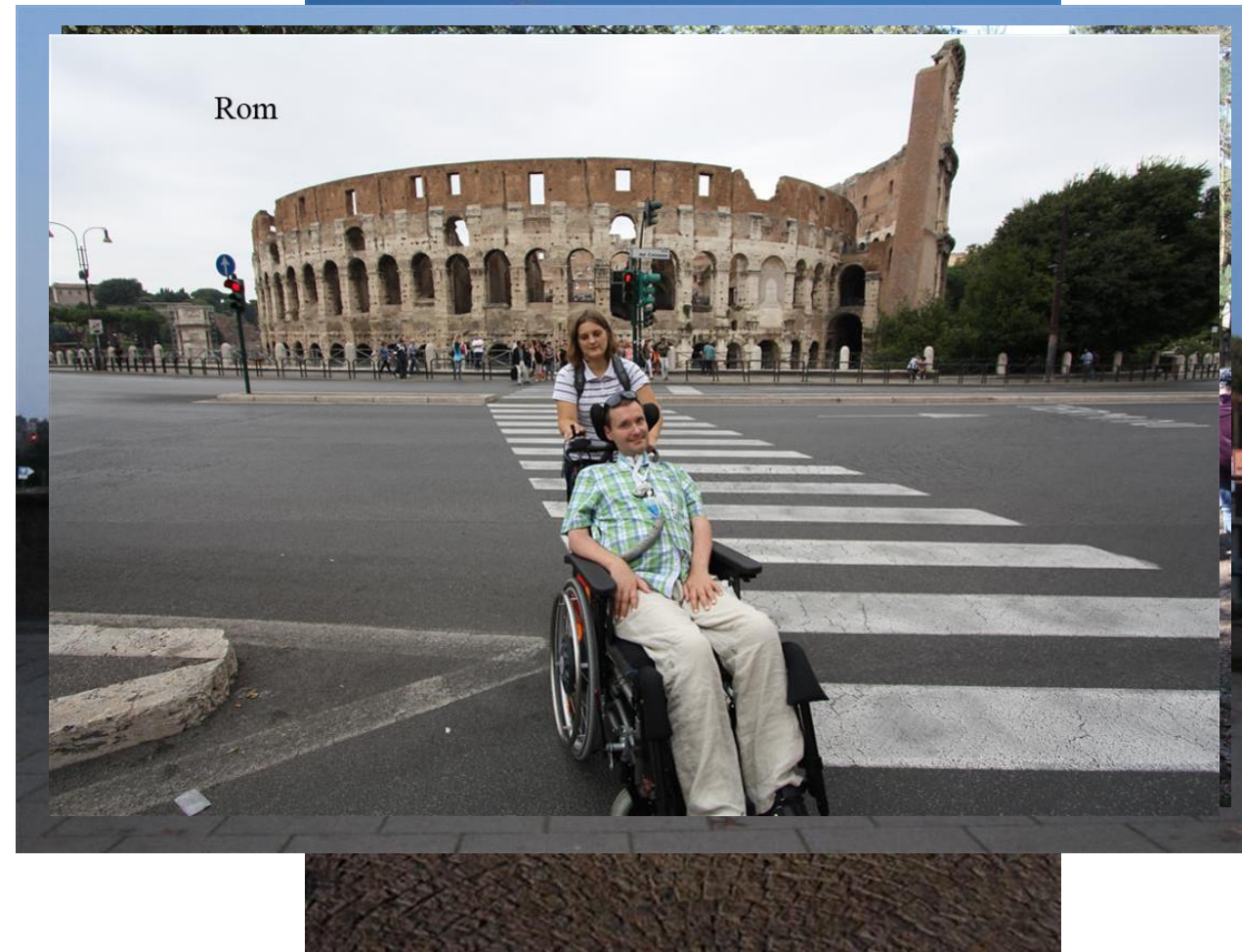
Lebensfreude

- Habe mich nicht unterkriegen lassen
- Wollten gemeinsam ein Haus bauen / Grundstück schon gefunden
- Aktivitäten
 - Reisen
 - Vereinsarbeit
 - Vorträge



Mein soziales Umfeld

- Freunde // Arbeitskollegen waren geschockt
- Wie können wir dir helfen?
- Unterstützung von allen Seiten war groß
- Aber auch ihr Leben geht weiter
- Unterstützung lässt nicht nach
- Aber Kontakte werden seltener
- Eigeninitiative entwickeln – um Beziehungen zu erhalten



Erwartungen Zukunftsaussichten

- Lebensqualität
- Ziele setzen
- Vereinsarbeit → Hilfe für andere Betroffene und deren Angehörigen
- ALS bekannter machen



Umgang mit der eigenen Krankheit

