

beatmet leben

Perspektiven zur außerklinischen
Beatmung und Intensivpflege

www.beatmetleben.de

6
2023

hw
studio
weber

**Glücklich:
Ahmed zieht
nach Berlin**

**Wie, du bist
wütend? Das
tabuisierte Gefühl**

**Entspannung:
Therapie mit
heilenden Hufen**



Eskalationen verhindern Menschen lesen



Die Wellen reiten, wie sie kommen

*Mit Leichtigkeit
durchs Leben? Die ALS
bremste den Schwung.*

In ihrem Buch „Wellenreiter wider Willen“ sammelt Ines Langs ihre Morgenseiten. Die Worte, die sie früh morgens für sich gefunden hat, um den Alltag mit der schweren ALS-Erkrankung ihres Mannes zu verarbeiten. Wir haben mit der Autorin gesprochen.

Ihr Mann Detlef erkrankte Ende 2017 an Amyotropher Lateralsklerose. Wie war Ihr Weg zur Diagnose?

Wir stellten Ende 2017 die ersten Symptome fest, die wir jedoch noch nicht mit einer schwerwiegenden Erkrankung in Verbindung brachten. Mir fiel zum Beispiel auf, dass seine Aussprache undeutlicher, verwaschener wurde. Er hatte plötzlich starke Schmerzen in der Schulter, die erst im Frühjahr 2018 nachließen. Zudem verlor er Anfang 2018 recht zügig etwa zehn Kilogramm Gewicht. Doch auch das bereitete uns erstmal keine Sorgen, da mein Mann die fehlenden

Pfunde als recht angenehm empfand; hatte er doch mit 86 Kilogramm eher „ein bisschen zuviel auf den Rippen“.

An unserem Hochzeitstag, dem 14. April 2018 trat zum ersten Mal das Symptom auf, dass mein Mann sich beim Essen heftig verschluckte. Diese Verschluckanfälle häuften sich in den darauffolgenden Monaten. Die Geräusche, die mein Mann dabei machte, waren furchteinflößend. Ich hatte Angst, er würde ersticken. Er verlor weiter an Gewicht und büßte an Körperkraft ein. Erst im November 2018 konnte ich ihn endlich dazu bewegen, zum Arzt zu gehen. Zu diesem Zeitpunkt hatte sich ein weiteres Sym-

ptom als zunehmend problematisch herausgestellt, nämlich übermäßiger Speichelfluss, der durch eine Erkältung noch verstärkt wurde.

Der Hausarzt meines Mannes überwies ihn noch am selben Tag zum MRT, das keinen auffälligen Befund brachte. Ein Gespräch mit einem niedergelassenen Neurologen ergab, dass dennoch bestimmte neurologische Erkrankungen nicht ausgeschlossen werden könnten. Diese könne er jedoch nicht ambulant diagnostizieren. Dafür sei ein stationärer Aufenthalt für ein paar Tage in einer Klinik mit einer spezialisierten neurologischen Abteilung notwendig. Wir entschieden uns für die Universi-

tätsklinik Bonn. Es dauerte noch circa ein Vierteljahr, bis mein Mann dort einen Termin erhielt. Das war dann schon Mitte März 2019.

Dort wurden etliche Untersuchungen durchgeführt, unter anderem eine Lumbalpunktion zwecks Untersuchung des Nervenwassers. Bereits am ersten Abend deutete der behandelnde Arzt an, dass mein Mann eine lebensverkürzende Krankheit haben könnte. Die vorläufige Diagnose nach den vier Tagen, die mein Mann in der Klinik verbrachte, lautete dann auch auf ALS – Amyotrophe Lateralsklerose. Jedoch blieb noch ein Hoffnungsschimmer: Es könnte auch die sogenannte Kennedy-Krankheit sein, eine genetisch bedingte Erkrankung, die ähnliche Symptome aufweist wie die bulbäre Verlaufsform der ALS, die aber im weiteren Verlauf nicht mit Körperlähmungen einhergeht und bei der die Lebenserwartung normal wäre. Wir klammerten uns in den darauffolgenden Wochen an diesen Strohalm. Anfang April wurde eine Blutprobe für einen entsprechenden Gentest genommen. Dann zog es sich aufgrund der Prozessabläufe der Uniklinik und des untersuchenden Labors leider noch bis Ende Juni 2019, bis wir die endgültige ALS-Diagnose erhielten.

Wie war Ihre erste Reaktion auf die ALS?

Wir nahmen die endgültige Diagnose, als sie uns durch Dr. Patrick Weydt, Leiter der ALS-Ambulanz der Uniklinik Bonn, telefonisch übermittelt wurde, einigermaßen gefasst auf. Zumindest hatte die Ungewissheit ein Ende, auch wenn sich die Hoffnung auf die günstigere Diagnose der Kennedy-Krankheit zerschlagen hatte.

In der Folgezeit resignierte mein Mann angesichts seiner Situation. Er ließ sich dauerhaft arbeitsunfähig schreiben und saß fortan fast jeden Tag auf der Couch und schaute Serien oder spielte Kartenspiele an seinem Laptop. Es gab nur noch wenige Dinge,

die ihn aus seiner Lethargie rissen. So war es ihm zum Beispiel wichtig, dass wir einen Baum auf unserem Grundstück pflanzten. Auch unser gemeinsamer Musikgenuss von Schallplatten oder Konzert-DVDs sorgte bei ihm für leuchtende Augen und nicht selten für Tränen angesichts der Erkenntnis, dass er nie wieder würde auf ein Konzert gehen können. Für mich war der Umstand, dass er sich aufgab, schwer zu verkraften, kannte ich ihn doch eigentlich als Macher und Tüftler, der für alles eine Lösung fand oder zumindest immer versuchte, eine Lösung zu finden.

Wie haben Freunde und Familie auf die Diagnose reagiert?

Freunde und Familie haben bestürzt reagiert, hielten aber zum größten Teil mitunter engen Kontakt zu uns. Meine Mutter kam uns häufig besuchen. Eine gute Freundin erwies sich ab Frühjahr 2020 als wichtige emotionale Stütze insbesondere für mich. Doch auch unsere Trauzeugin und ein sehr guter Freund sowie eine meiner Kolleginnen waren für uns da, sei es moralisch, sei es mit konkreten Hilfestellungen.

Zudem stellte ich den Kontakt zwischen meinem Mann und seinem Cousin und seiner Cousine wieder her, die in Kanada beziehungsweise in den USA leben. Die beiden waren mir zutiefst dankbar, dass ich diese Initiative ergriff. Mein Mann nahm, angeregt durch diese wiedergewonnene Verbindung, auch wieder Kontakt zu einer weiteren Cousine auf, die in der Eifel lebt. Mit ihr blieb er bis kurz vor seinem Tod in täglichem Austausch via Textnachrichten. Denn sprechen konnte er zu dem Zeitpunkt schon nicht mehr.

Waren Sie als pflegende Angehörige an seiner Seite?

Ja. Wobei es zu Beginn seiner Erkrankung noch nicht nötig war, dass ich ihn pflegte. Er war noch recht lange körperlich mobil und konnte noch bis Mitte

Mai 2020 selbst Auto fahren. Dies ist nicht unüblich bei der bulbären Verlaufsform der ALS.

Meine Hilfe beschränkte sich anfangs darauf, seine Speisen schluckfreundlicher zu gestalten. Später, als es ihm gar nicht mehr möglich war, feste Nahrung zu sich zu nehmen (etwa ab März 2020), bereitete ich ihm täglich ein hochkalorisches Getränk zu, seinen „Power Drink“, den er sich im Herbst 2019 selbst ausgetüftelt hatte auf Basis eines proteinhaltigen Pulvers. Lange Zeit konnte er sich diesen Drink selbst zubereiten, doch im Frühjahr 2020 ließen seine körperlichen Kräfte so stark nach, dass ich das übernehmen musste.

Im Juni 2020 wurde meinem Mann eine Magensonde (PEG) gelegt. Fortan übernahm ich die Aufgabe, ihn darüber mit Nahrung und Wasser zu versorgen und seine Medikamente darüber zu verabreichen.

Die Trauer um den Tod ihres Mannes begleitet Ines wie eine verständnisvolle Freundin.



Es war im Sommer 2020, als mein Mann seinen rechten Arm nicht mehr benutzen konnte, was den Pflegebedarf deutlich erhöhte. Ich half ihm beim An- und Ausziehen, beim Duschen und Rasieren und im Verlauf der folgenden Monate irgendwann auch zwangsläufig beim Toiletten-gang. Das kostete mich große Überwindung.

Da mein Mann ab Herbst 2020 nicht mehr selbstständig aus dem Bett kam, half ich ihm nachts – in der Regel drei bis vier Mal – aufzustehen und zur Toilette zu gehen.

Erst in seinen letzten Lebenswochen ab Anfang Dezember 2020, als er im Hospiz war, entfielen die meisten Pflegetätigkeiten für mich. An seiner Seite blieb ich dennoch weiterhin täglich. Das Hospiz hatte mir für diese Zeit ein Angehörigen-Apartment zur Verfügung gestellt.

Wie konnten Sie Ihre Paar-Beziehung weiterleben?

Es war schwer. Die körperlichen, sexuellen Aspekte unserer Paar-Beziehung konnten wir bereits seit Sommer 2018 nicht mehr ausleben. Ein Hauptaspekt war hierbei der übermäßige Speichelfluss, den ich bereits erwähnte, der unter anderem das Küssen unmöglich machte. Wir haben uns in der Folgezeit auf Umarmungen beschränkt und auf Berührungen, die jedoch keine erotische Komponente mehr besaßen. Wir versuchten stattdessen, die Zeit, die uns noch blieb, mit Aktivitäten zu füllen, die uns beiden auf geistiger und seelischer Ebene Freude bereiteten und uns verbanden. Das war, wie schon gesagt, hauptsächlich der gemeinsame Musikgenuss.



Detlef pflanzte noch einen Baum – das war ihm wichtig.

Im Alltag war es jedoch oft schwer für mich, in ihm noch meinen geliebten Ehemann zu sehen und nicht den zu pflegenden schwerkranken Patienten. Es gab durchaus Situationen, in denen ich ihm gegenüber unwirsch reagierte, weil ich mit seinem Zustand und seinen zunehmenden Einschränkungen nicht klarkam. Das tat mir danach schnell leid und ich entschuldigte mich bei ihm. Er verzieh mir immer und trug es mir nicht nach.

Gut zwei Jahre nach Auftreten der ersten Symptome haben Sie angefangen zu schreiben. Was hat sie dazu bewogen?

Ausschlaggebend dafür war der Lockdown anlässlich der Covid-Pandemie ab dem 16. März 2020. Dadurch konnte beziehungsweise musste ich

von zu Hause aus arbeiten. Das ermöglichte es mir, die Zeit, die ich sonst für die Fahrt ins Büro gebraucht hatte, zum Schreiben zu nutzen.

Meine ursprüngliche Absicht für das Schreiben der Morgenseiten war, damit meine Kreativität zu fördern. Das Konzept der Morgenseiten entstammt nämlich dem Buch „Der Weg des Künstlers“ von Julia Cameron. Doch recht bald wandelten sich diese Morgenseiten zu einem Tagebuch über die Herausforderungen rund um den Alltag mit meinem todkranken Mann. Über die Kämpfe mit der Krankenkasse und den Behörden und die damit einhergehende Verzweiflung über die teils hanebüchernen Abläufe und zermürbenden Verzögerungen. Über meine Angst, meinen Mann zu verlieren. Über unsere finanziellen Sorgen und meine Befürchtungen, ich würde nach seinem Tod das

Haus nicht mehr halten können und würde dem finanziellen Ruin anheimfallen. Nichts davon ist eingetreten, aber zu dem Zeitpunkt, als ich all diese Dinge aufschrieb, schienen diese Ängste äußerst real.

Die Morgenseiten haben mir geholfen, nicht durchzudrehen. Sie waren mein Rettungsanker.

In Ihrem Buch, das aus diesen „Morgenseiten“ entstanden ist, schreiben Sie ehrlich auch über tabubelastete Gedanken und Gefühle. Auch Egoismus ist hier ein Thema. Wie schwierig war es, sich einzugestehen, auch diese Gefühle zu haben?

Es war mitunter sehr schwer für mich, mir diese Gefühle einzugestehen und sie mir auch zuzugestehen, denn ich bin mit bestimmten Vorstellungen auf-

Passive, assistive und aktive Bewegungstherapie zur Frühmobilisation von Patientinnen und Patienten auf Intensivstationen.



Ihr Plus bei MOTOmed

- + Wissenschaftlich belegt und langjährig erprobt
- + Effizient im Klinikalltag
- + Platzsparend und flexibel beim Anfahren
- + Intuitive Bedienung
- + Ein Medizinprodukt für Bein- und Armtraining

www.motomed.de

07374 18-84

RECK

gewachsen, was man denken und fühlen darf und ab welchem Punkt etwas nicht mehr „normal“ ist. Dazu gehörte zum Beispiel der Wunsch, dass mein Mann doch bitte bald sterben möge, damit er nicht noch länger leiden müsse und ich von der Last befreit wäre. Das Aufschreiben hat mir jedoch geholfen, diese Gedanken und Gefühle nicht zu unterdrücken. Heute weiß ich, dass sie zutiefst menschlich sind.

Konnten Sie sich abgrenzen und Raum für sich schaffen?

Solange mein Mann noch körperlich mobil war, konnte ich noch meinen eigenen Freizeitaktivitäten nachgehen und am sozialen Leben teilnehmen. Ich konnte mich zum Beispiel nach Feierabend mit Kollegen treffen. Das wurde ab Frühjahr 2020 deutlich schwerer, zum einen wegen der Pandemie, zum anderen wegen der zunehmenden Pflegebedürftigkeit meines Mannes. In dieser Zeit beschränkte sich mein Freiraum hauptsächlich aufs Lesen. Das ging ganz gut, wenn er Mittagschlaf hielt. Auch die Zeit, während der er auf der Couch saß und Serien schaute, nutzte ich oft anderweitig, zum Beispiel um mit meiner Freundin oder meiner Kollegin zu telefonieren. Nicht zuletzt bot mir meine Arbeit eine Möglichkeit, mich zeitweise von der Situation abzulenken. Ich habe durchgehend in Vollzeit von zu Hause aus arbeiten können, auch als zwischendurch die Lockdown-Bedingungen etwas gelockert worden waren. Ich bin meinem Arbeitgeber sehr dankbar, dass er mir das ermöglicht hat.

Was fühlen Sie, wenn Sie zurückblicken?

Vor allem fühle ich Dankbarkeit und Liebe. Mein Mann und ich hatten einige, wenn auch nur wenige schöne gemeinsame Jahre, bevor die Krankheit ausbrach. Und auch wenn es vielleicht seltsam klingt: Ich bin auch dankbar für das, was seine Krankheit und sein Tod bewirkt haben. Wir durften ein

großes Maß an Liebe und Unterstützung von Familie und Freunden erfahren. Ich bin gewachsen an den Aufgaben, die mir durch seine Erkrankung aufgezwungen worden waren. Und ich habe neue Freunde gewonnen.

Und wie geht es Ihnen heute?

Heute geht es mir gut. Ich habe seit dem Tod meines Mannes meinen Lebensentwurf gründlich überprüft und versucht, herauszufinden, womit ich in dieser Welt Sinn stiften kann. Ich habe meine Bestimmung darin erkannt, andere Menschen in möglichst allen Lebenslagen zu begleiten. Dafür habe ich eine Ausbildung zum systemischen Coach und einen Befähigungskurs zur ambulanten Hospizbegleiterin absolviert. Nächstes Jahr möchte ich noch eine Ausbildung zur Trauerbegleiterin anschließen.

Auch mein Engagement im Kampf gegen die ALS erfüllt mich. Mit meinem Buch „Wellenreiter wider Willen“ mache ich auf die Situation von Angehörigen ALS-Erkrankter aufmerksam und vermittele den Angehörigen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, das Gefühl, verstanden zu werden. Des Weiteren biete ich zusammen mit Jutta Schultz, die ihren Vater an die ALS verloren hat, eine monatliche Gesprächsrunde für Angehörige von ALS-Erkrankten an, in der sie sich mit uns und untereinander austauschen können über ihre Sorgen und Nöte rund um die ALS, in der sie aber auch konkrete Fragen stellen können zu Hilfsmöglichkeiten. Wir versuchen, diese bestmöglich anhand unserer eigenen Erfahrungen zu beantworten oder an Stellen zu verweisen, die weiterhelfen können.

Die Trauer um meinen Mann begleitet mich bei all dem wie eine verständnisvolle Freundin. Die meiste Zeit hält sie sich im Hintergrund, aber ab und zu macht sie auf sich aufmerksam, was auch gut so ist. Ich lasse diese stärkeren Trauerphasen zu, statt gegen sie anzukämpfen.