

„Die ALS hat uns überfahren“

Rückblick und Apell einer Ehefrau, die ihren Mann nach gut einem Jahr des Kämpfens und am Ende auch des Leidens an die Amyotrophe Lateralsklerose verloren hat.

Die Krankheit wurde uns am 24. Mai 2019 knallhart präsentiert. Es war unbegreiflich und doch wahr. Ja, die [„Ice Bucket Challenge“](#), das hatte auch ich gehört. Doch plötzlich war es so nah: Mein Mann, der seit einigen Monaten Probleme mit dem rechten Bein hatte, bekam die Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose – kurz ALS. Zu diesem Zeitpunkt war er 59 Jahre alt, vollzeitbeschäftigt im Schichtbetrieb, sportlich, aktiv, Familienvater, Ehemann, Opa.

Wie nun weiter, was bedeutet die Diagnose? Ein Termin in der Spezialsprechstunde bei Dr. René Günther in der Klinik für Neurologie am Uniklinikum Dresden wurde geplant, die Recherchen begannen. Dazwischen immer wieder Mut machen, schauen, wie es gerade geht.

Ein Wettlauf begann: Die Einschränkungen in der Beweglichkeit nahmen zu. Wenn ich zunächst alle Teppiche und Stolperstellen für meinen Mann mit den Unterarmstützen in der Wohnung beseitigte, kam bald der Antrag für einen Rollator und schnell auch die Verordnung eines Rollstuhls. Dann kamen die Stützen an der Toilette und Dusche dazu. Die Hilfsmittel kamen nach den Bearbeitungszeiten sehr oft zu spät – zu einem Zeitpunkt, an dem bereits die nächste Stufe notwendig wurde. Im Mai besuchten wir mit Freunden den Spreewald mit Unterarmstützen, im September konnte mein Mann nicht mehr selbständig stehen.

Doch wir hatten uns. Wir beantragten, redeten, bauten um, fragten nach, diskutierten, Pflegestufe von 1 im Juni bis 4 im November. Ein rasantes Tempo. Mein Mann baute zusehends ab, er musste

hochkalorische Zusatznahrung erhalten. Gegen seine Schmerzen versuchte Dr. Günther die richtigen Medikamente zu finden. Ich verbrachte 24 Stunden täglich mit meinem Mann, war für ihn da, holte ihn aus dem Bett, übernahm die Körperpflege, koordinierte die Therapieeinheiten, die etwas Abwechslung in sein Leben brachte.

Als er nicht mehr eigenständig essen und trinken konnte, wuchs auch seine Verzweiflung. Warum, wieso muss ich so leiden? Ab März 2020 betreute uns ein Palliativarzt. Das war ein Segen, nun endlich konnten Bedarfsmedikamente gegeben werden. Wir schliefen endlich wieder die Nächte durch. Mein Mann fühlte sich als Last, ich war für ihn da, wo ich konnte. Es war gut, wir konnten reden. Ich plante in kleinen Einheiten von Tag zu Tag und wurde besonders von meiner Mutter und unserem Sohn unterstützt.

Und doch: Die Freuden im Leben wie zum Beispiel den Sonnenschein genießen, Freunde treffen oder auch die Tochter mit Enkelkind gingen meinem Mann verloren. Bis zum 1. Mai 2020 – da wollte er zeitiger ins Bett, er war müde. Den Wunsch erfüllte ich ihm, ich hielt seine Hand. Den Fernseher sollte ich laufen lassen. Plötzlich wurde sein Atem sehr ruhig, ich vernahm keinen Puls. So hat er sich aus seiner Krankheit und seiner Sorge, nur noch eine Belastung zu sein, geschlichen.

Ich konnte es nicht fassen – nur ein knappes Jahr nach der Diagnose, nach den unzähligen Hürden in der Organisation von notwendigen Hilfsmitteln, Medikamenten und Leistungen – es war zu Ende. Mein Mann brauchte mich plötzlich nicht mehr, ich musste nun mein Leben ohne ihn weiterleben. Der Weg ist nicht immer einfach, eine Psychotherapie, eine Reha und besonders die Gespräche in der Angehörigengruppe sind mir eine Hilfe.

Ich bin überzeugt, wenn diese Krankheit weiterhin erforscht wird, finanzielle Mittel und gesellschaftliche Akzeptanz wachsen, dann kann es den Betroffenen mit ALS und ihren Angehörigen besser gehen als meinem Mann, mir und der ganzen Familie. Dann bleibt hoffentlich nicht der Gedanke „die ALS hat uns überfahren“ zurück.