

# Amyotrophe Lateralsklerose\* (ALS) – Eine noch weitgehend unbekannte Krankheit

Die Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS, ist eine ernste Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Sie ist seit mehr als 130 Jahren bekannt und kommt weltweit vor, jährlich erkranken etwa ein bis zwei von 100.000 Menschen an ALS, Männer sind etwas häufiger betroffen als Frauen. Etwa 80 % der Patienten erkranken zwischen dem 40. und dem 70. Lebensjahr, jeweils 10 % sind bei Krankheitsausbruch jünger oder älter. In Deutschland leben zur Zeit 6.000 – 8.000 Menschen mit ALS.

**D**ie ALS ist eine Nervenkrankheit, nicht wie häufig vermutet eine Muskelerkrankung. Die motorischen Nervenzellen im Gehirn und im Rückenmark erkranken und degenerieren langsam über Monate, manchmal auch über Jahre hinweg. Diese motorischen Nervenzellen steuern normalerweise unsere Muskeln, daher sind die Auswirkungen an der Muskulatur erkennbar. Medizinisch gibt es derzeit keine Möglichkeit, diese Krankheit zu bekämpfen. Auch die Forschung wird durch die scheinbar geringe Anzahl von Patienten erschwert, denn leider gelten in der Pharmaindustrie die Gesetze der Wirtschaft.

Innerhalb von Monaten, im günstigsten Fall innerhalb von Jahren, entstehen Lähmungen an Armen und Beinen. Die Funktionen des täglichen Lebens wie Essen, Trinken, Körperpflege, etc. werden mit der Zeit nahezu unmöglich, die Betroffenen verlieren die Fähigkeit der Selbstversorgung. In unserem Alltag ist uns oft gar nicht bewusst, dass die motorischen Funktionen auch das Sprechen und Schlucken beinhalten. Im schlimmsten Fall verliert ein ALS-Patient sämtliche motorische Funktionen bis auf die Motorik der Augen, die bei der ALS nicht betroffen sein kann.

Die Lähmung der Atemmuskulatur macht den lebensbegrenzenden Faktor der ALS aus, formal gesehen ersticken die Betroffenen irgendwann. Bei dem überwiegenden Anteil der Patienten ist dies jedoch so nicht der Fall. Aufgrund der zunehmenden Lähmung der Atemmuskulatur werden die Lungenfunktionen nicht mehr richtig durchgeführt, dadurch reichert sich Kohlendioxid im Blut an, das Kohlendioxid macht wiederum müde, so dass etwa 80% der Patienten in der Endphase ihrer Erkrankung in ein Koma gleiten. Die Phase wird von vielen Betroffenen und ihren Angehörigen als friedlich empfunden. Einige ALS-Betroffene entscheiden sich bewusst für eine künstliche Beatmung und haben so die Möglichkeit, ihr Leben entscheidend zu verlängern.

Der Verlauf einer ALS ist sehr unterschiedlich. Bei den meisten Patienten erstreckt sich das Fortschreiten der Lähmungen über einen Zeitraum von drei bis fünf Jahren, bei einer geringen Anzahl entwickelt sich das Krankheitsbild innerhalb eines Jahres sehr rasch, etwa 10% der Betroffenen erleben einen sehr langsamen Krankheitsprozess, der Verlauf kann sich über zehn Jahre und länger erstrecken.

Der Beginn einer ALS bleibt oft unbemerkt und ist schwer festzustellen. Es gibt bis heute keine Laboruntersuchung und keine Untersuchungsmethode, um die Diagnose ALS stellen zu können. Die Ergebnisse verschiedener Untersuchungen und das Ausschließen ähnlicher Erkrankungen sichern die Diagnose.

Im frühen Stadium stellen die Patienten oft noch keine Schwäche, jedoch eine schnelle Ermüdbarkeit der Muskulatur fest. Mit

dem Fortschreiten der Erkrankung verstärkt sich die Schwäche in den Armen und Händen. Tätigkeiten, wie Schreiben, Schneiden, Knöpfe schließen, u. a. m. werden mühsamer. Zunehmende Schwäche in den Beinen erschwert das Gehen, besonders auf unebenem Boden und über längere Strecken. Durch das Befallen weiterer Muskeln ergibt sich eine Veränderung der Lebensumstände. Oft ist schon früh die Anschaffung eines Rollstuhls hilfreich, um die Selbständigkeit so lange wie möglich erhalten zu können.

Beim Übergreifen des Krankheitsprozesses auf die Sprechmuskulatur, die Schluck- und Kaumuskulatur sowie die Atemmuskulatur treten neue Schwierigkeiten auf. Die ALS-Betroffenen stehen vor der großen Herausforderung, sich innerhalb kürzester Zeit auf immer neue Lebensumstände einstellen zu müssen. Da der Intellekt in keiner Weise betroffen ist, erleben sie bei vollem Bewusstsein das fortschreitende Nachlassen ihrer Muskelkraft. Die Familienmitglieder und Freunde müssen ein enormes Maß an Geduld und Einfühlungsvermögen aufbringen. Gemeinsam mit den behandelnden Ärzten und den Betroffenen werden sie sich immer wieder der derzeitigen Grenzen in den medizinischen Möglichkeiten bewusst. Menschen mit ALS ist die besondere Aufgabe zugefallen, trotz zunehmender Körperbehinderung lebenswerte Jahre zu gestalten.

Daniela Gobat

## Literaturtipp:

Für Betroffene und Interessierte, die sich umfassender über das Krankheitsbild der ALS und der damit verbundenen Auswirkungen auf den Alltag informieren wollen, hat die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) den Ratgeber „ALS – mit der Krankheit leben lernen/Praktische Hilfen und Tipps für den Alltag“ herausgegeben. Die 84seitige Broschüre kann kostenlos bei der DGM (Adresse siehe Serviceteil) angefordert werden.



## \*Amyotrophe Lateralsklerose

A = fehlen,

myo = Muskel,

trophisch = Ernährungszustand,

Lateral = seitlich (vom Rückenmark),

Sklerose = Verhärtung (des seitlichen Rückenmarks)

# Wir haben nur das Eine!

## Angela Jansens Leben zwischen Langzeitbeatmung, Eyegaze und Theater

Wie viel Lebenszeit ist uns gegeben? Niemand weiß es, zum Glück!

Angela Jansen lebt seit 1995 mit der Diagnose ALS. Die 1955 in Berlin geborene Pädagogin hatte bereits seit Anfang 1998 fortschreitende Atemprobleme. Als sie sich Ende 1998 zusätzlich eine Bronchitis zuzog, drohte sie zu ersticken. Obwohl sie einer intensivmedizinischen Behandlung und unterstützten Beatmung eigentlich zurückhaltend gegenüberstand, entschied sie sich in dieser lebensbedrohlichen Situation für einen Luftröhrenschnitt und willigte in eine Langzeitbeatmung ein. Seit diesem Zeitpunkt wird Angela Jansen mit ihrer Zustimmung assistiert beatmet. Seit 2002 kommuniziert Angela Jansen, die kein Wort mehr sprechen kann, mittels eines Eyegaze. Sie ist Dramaturgin des gemeinsamen Theaterprojekts mit Christoph Schlingensiefel „Kunst und Gemüse, A. Hipler“ an der Volksbühne Berlin.



Fotos: Margit Glasow

*Angela Jansen hat sich trotz Angebundenheit einen gewissen Aktionsradius erhalten können.*

**11.** Juli 2006. Berlin-Charlottenburg. Die Hitze ist fast unerträglich, als ich mich von der U-Bahnstation zur Wohnung von Angela Jansen begeben. Seit einiger Zeit haben wir E-Mail-Kontakt miteinander. Endlich werde ich Angela Jansen nun persönlich kennen lernen. Ich will wissen, wie lebt diese Frau mit ALS. Wie kann sie, die künstlich beatmet wird, sich überhaupt nicht bewegen kann und nur über einen Computer kommuniziert, als Dramaturgin für ein Theaterstück arbeiten und selbst auf der Bühne agieren? Wie kann aus ihren Mails diese Zuversicht und Freude sprechen?

Eine junge Frau öffnet mir die Tür. Ich werde zunächst gebeten, einen Moment in der Küche zu warten, eine Ärztin ist bei Angela Jansen. Die Mutter bietet mir derweil etwas zu trinken an. Endlich betrete ich das Zimmer, in dem Angela Jansen völlig bewegungslos in ihrem Bett liegt. Einzig ihre Augen verfolgen aufmerksam das Geschehen im Raum. Ich begrüße sie. Dann wandert mein Blick von der recht beträchtlichen Anzahl an medizinischen Geräten und Schläuchen bis zu den beiden über dem Bett installierten Bildschirmen: ein ganz normaler Monitor und der Eyegaze.

Der Eyegaze ist ein elektronisches Kommunikationssystem, das auf der Augensteuerung eines Computers beruht. Angela Jansens Augen gleiten über die Buchstaben der elektronischen Tastatur. Mit dem Verbleib des Blickes wählt sie die Buchstaben.

Ich folge den Buchstaben, den von ihr geschriebenen Worten, die nun auf dem Bildschirm auftauchen. Sie zeigt mir zunächst die Funktionsweise dieses Eyegaze, die Benutzung des Textprogramms, die Nutzung von E-Mails und Internet sowie anderer PC-Funktionen. Dieses Gerät hat ihr Leben im Februar 2002 – nach einem harten Kampf mit den Krankenkassen – völlig verändert. Es ermöglicht ihr seitdem, tatsächlich wieder am Leben teilzunehmen, mit Menschen in Kontakt zu treten. Im September wird sie nach Turin fahren und dort auf einer wissenschaftlichen Konferenz den Eyegaze vorführen.

Trotzdem bin ich unsicher, wie das Gespräch verlaufen wird, wie schnell Angela Jansen ermüdet wird, ob wir die Unterhaltung über diesen Eyegaze in Gang halten können. Offen frage ich sie nach ihrer Konstitution. Sie antwortet mir, dass alles ganz normal sei, so wie bei mir auch. Als ich mich darüber




wundere, sagt sie mir, dass sie glaube, dass das wohl mit der Beatmung, mit dem zugeführten Sauerstoff zusammenhänge.

**Wir kommen schnell auf das Theaterstück** „Kunst und Gemüse, A. Hipler“, das an der Volksbühne in Berlin aufgeführt wird, zu sprechen. Ich kann mir nur schlecht vorstellen, wie Angela Jansen in dem Stück agiert und als Dramaturgin arbeitet. Ich habe nur darüber gelesen.

Nun erfahre ich, dass sie in diesem Stück mit ihrem Pflegebett, dem Beatmungsgerät und dem Eyegaze im Zuschauer-raum steht. An der Wand ist eine riesige Leinwand installiert, auf der sie mittels des Eyegaze Worte, Sätze entstehen lässt, wie zum Beispiel: "Mir fehlt nichts, ich kann mich nur nicht bewegen". Bewegungslos gibt sie Anweisungen, erzeugt Aktionen, initiiert Dialoge.

Anzeige

## Kommunikation für alle!



**Kommunizieren ist ein Grundbedürfnis des Menschen.**

Durch Erkrankungen und Behinderungen ist vielen Menschen das Sprechen unmöglich. Das MOMobil ist ein modernes Hilfsmittel mit Sprachausgabe, das Kommunikation wieder oder zum ersten Mal möglich macht. Das kompakte, mobile Kommunikationsgerät unterstützt Schriftzeichen und Symbole und kann an die individuellen Bedürfnisse flexibel angepasst werden.

Die Ansteuerung kann über eine Tastatur den Touch-Screen oder über eine Kopfsteuerung erfolgen. Auch die Bedienung über einen Sensor (vom Taster bis zur Hirnstromsteuerung) bei sehr geringen Bewegungsmöglichkeiten ist möglich.

Die Kosten für das MOMobil werden von den Krankenkassen übernommen. Rufen Sie uns an! Wir beraten Sie gerne vor Ort!

**INCAP**

**Elektronische Hilfsmittel für Menschen mit Behinderung**

**INCAP Support-Center:**  
Bremen · Berlin · Magdeburg  
Pforzheim (Zentrale)  
München

**INCAP GmbH**  
Bauschlotter Str. 62 · 75177 Pforzheim  
Tel 0800 - 46 46 227 gebührenfrei  
Fax 0 72 31 - 94 63 - 50  
E-Mail info@incap.de · www.incap.de

Im Frühjahr reiste Angela Jansen mit dem Theater sogar in die Nordpariser Vorstadt Bobigny, wo jährlich das internationale Theaterfestival „Le Standard Idéal“ stattfindet. Ebenso wie in Deutschland waren die Zuschauer in Frankreich, die das deutsche Theater äußerst schätzen, aufgerüttelt, ja zuweilen schockiert von der eigenwilligen Darstellungsweise von Christoph Schlingensiefel, der wie kein anderer deutscher Regisseur das Publikum durch seinen ständigen Kampf gegen Heuchelei mit den Mitteln der Aktionskunst, des Tabubruchs und der Improvisation herausfordert.

Als ich Angela Jansen danach frage, wie sich ihre persönliche Zusammenarbeit mit Schlingensiefel gestaltet, erzählt sie mir davon, dass er ein wunderbarer Mensch sei und sie wirklich in die Arbeit einbeziehe. Sie gerät dabei richtig ins Schwärmen.

**Auch der bekannte Maler Jörg Immendorf**, seit 1998 ebenfalls an einer Variante der ALS erkrankt, ist angetreten, das Wissen und die Sensibilisierung für diese Krankheit in der Öffentlichkeit zu erhöhen. Dieses Bemühen ist jedoch bei vielen umstritten, weil er seine Popularität dazu benutzt, aufzuklären und Gelder für die Forschung zusammenzutragen.

Angela Jansen jedoch findet das absolut legitim, denn ihrer Meinung nach braucht ALS dringend einen stärkere Lobby, um zu zeigen, dass die Diagnose nicht unweigerlich das Ende aller Zukunftspläne und aller Lebensfreude bedeuten muss.

**Sicherlich wissen wir alle**, dass der Tod am Ende eines jeden Lebens steht. Doch dass unsere Lebenszeit enden könnte, bevor wir richtig alt geworden sind, sozusagen unser Leben gelebt haben, dass wollen wir, zumal in dieser hoch technisierten Zeit, in der so vieles möglich ist, nicht akzeptieren. Wir wollen diese Gedanken beiseite schieben: Das betrifft die anderen! Was aber, wenn uns dieses Schicksal doch ereilt? Ist das Leben dann noch lebenswert? Hat es noch einen Sinn? Ist die künstliche Beatmung eine Alternative weiterzuleben? Oder welche Möglichkeiten bleiben sonst?

In dem Fernsehfilm „Sterne leuchten auch am Tag“, der vor einiger Zeit im ZDF lief, spielt Veronica Ferres eine Frau, bei der gerade ALS diagnostiziert wurde. Dieser Film stieß bei Betroffenen auf große Kritik, die sagten, dass er nicht gerade dazu beitrüge, mehr Klarheit über ALS in die Öffentlichkeit zu tragen. Die Frau stand ganz am Anfang der Erkrankung, konnte sogar noch an Krücken laufen. Zum Schluss kletterte sie trotz Gipsfuß über ein Brückengeländer – sie muss also noch eine Menge Kraft gehabt haben – und stürzte sich in den Tod. Stellt sich die Frage, welche Botschaft hier vermittelt werden soll: Freitod statt Pflegefall? Um sich gut in die Lage eines solchen Menschen hineinzusetzen, wollte Veronica Ferres ursprünglich dafür Angela Jansen besuchen, doch letztendlich blieb es bei einem E-Mail-Kontakt. Die emotionale Belastung sei zu groß. Angela Jansen erklärt mir: „Man braucht Mut, um dieses Zimmer zu betreten.“

Ich wundere mich. Warum brauche ich Mut, dieses Zimmer zu betreten? Ich werde nach diesem Besuch in mein normales Leben zurückkehren, Angela Jansen aber wird hier zurückbleiben, sie wird mit ALS weiterleben müssen. Also, wer braucht Mut? Fällt es uns tatsächlich so schwer, mit den Fragen nach Leben, Krankheit und Tod umzugehen?

Nur weniger als 10 Prozent der Menschen, die mit der Diagnose ALS leben, entscheiden sich für eine Langzeitbeatmung. Auch Angela Jansen erzählt mir, dass sie sich vor ihrer Entscheidung sicher war, dass sie nicht künstlich beatmet werden wollte. Doch dann nahmen die Dinge ihren Lauf, sie hatte gar keine Wahl, die lebensbedrohliche Situation kam zu plötzlich, als dass Zeit zum langen Überlegen geblieben wäre. Und auf sie warteten zwei Kinder (1984 und 1986 geboren), die ihre Mutter brauchten.

Die medizinisch-ethische und juristische Situation in Deutschland ermöglicht zwar eine Beendigung einer kontrollierten Beatmung durch Verfügung des Patienten auch dann, wenn durch diese ärztliche Handlung der unmittelbare Tod des Patienten hervorgerufen wird. Doch trotz dieser grundsätzlichen Möglichkeit hat Angela Jansen diese Entscheidung bisher nicht in Betracht gezogen. Im Gegenteil ist sie glücklich darüber, vor acht Jahren so entschieden zu haben. Viele Aufgaben warten auf sie, sie schreibt an einem Buch über ihr Leben mit ALS und sie wird ihre gemeinsame Arbeit mit Christoph Schlingensiefel fortsetzen. Sie sagt mir, ihr Leben sei viel intensiver geworden als vorher.

Trotzdem liegt mir die Frage auf dem Herzen: „Was vermissen Sie?“ „Nun, ich vermisse schon die körperliche Bewegung, zu reiten oder mit den Hunden hinauszugehen und sie auszubilden. Aber ich habe so viele Pläne. Ich bin froh darüber, die mir gegebene Lebenszeit nutzen zu können.“

Es wird Zeit, mich zu verabschieden. Wir verabreden, dass ich im Herbst nach Berlin kommen werde, um mir das Theaterstück „Kunst und Gemüse, A. Hipler“ anzusehen.

Als ich wieder auf der Straße stehe, bin ich keineswegs niedergedrückt. Ich habe nicht das Gefühl, einer todkranken Frau begegnet zu sein. Im Gegenteil scheint mir Angela Jansen ein Stück Zuversicht eingehaucht zu haben, dass es im Leben immer die Möglichkeit gibt, die Dinge selbst in die Hand zu nehmen und darüber zu bestimmen, wohin der Weg gehen soll, wie viel Lebenszeit wir haben und wie intensiv wir diese nutzen. Mir wird wieder einmal bewusst, dass wir nur dieses eine Leben haben.

Margit Glasow

hörigen ist ein Schwerpunkt der Arbeit der DGM. Bundesweit engagieren sich ca. 200 selbst betroffene Kontaktpersonen in den Landesgruppen sowie ein Team professioneller BeraterInnen verschiedener Fachrichtungen. Bei Fragen können Sie sich entweder telefonisch an die Bundesgeschäftsstelle wenden oder die E-Mail-Beratung [beratung@dgm.org](mailto:beratung@dgm.org) nutzen.

**Kontaktadresse:**

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke  
Bundesgeschäftsstelle  
Im Moos 4  
79112 Freiburg  
Tel. 07665/9447-0  
E-Mail: [info@dgm.org](mailto:info@dgm.org)

**Die Deutsche Muskelschwund-Hilfe e. V. (DMH)** ist in der Behinderten- und Sozialarbeit tätig. Als Pflegediensteinrichtung bietet sie im Großraum Hamburg Betreuung und Fahrdienste für Muskelkranke an.

Kontakt- und Gesprächsgruppen werden nicht angeboten, jedoch ist die Homepage der DMH [www.muskelschwund.de](http://www.muskelschwund.de) als Informationsquelle zu empfehlen. Neben einem Forum, in dem Betroffene und Interessierte sich austauschen können, finden Sie hier Informationen zu Muskelerkrankungen, Pflegeversicherung, Gesundheitsreform, Hilfsmitteln, u. v. m.

**Kontaktadresse:**

Deutsche Muskelschwund-Hilfe e. V.  
Alstertor 20  
20095 Hamburg  
Telefon 040-32 32 31-0  
E-Mail: [Info@muskelschwund.de](mailto:Info@muskelschwund.de)

„Mit der ALS ist es wie im Fußball – du weißt nie, wie es ausgeht.“ (Krzysztof Nowak)

**Die Krzysztof-Nowak-Stiftung** wurde 2002 gegründet und unterstützt Menschen, die infolge der ALS in Not geraten sind. Krzysztof Nowak hatte eine hoffnungsvolle Fußballkarriere in Aussicht. Doch am 10. Februar 2001 bestritt er sein letztes

## ALS – Unser Service zum Thema

Zu unserem medizinischen Thema möchten wir Ihnen einige Organisationen und Initiativen vorstellen, die sich mit der ALS beschäftigen.

**Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM)** engagiert sich für Menschen mit den verschiedensten Muskelerkrankungen. Auf der Homepage der DGM ([www.dgm.org](http://www.dgm.org)) finden Sie eine Fülle von Informationen zu den verschiedensten Krankheitsbildern, u. a. auch zur ALS, ein Verzeichnis der Selbsthilfegruppen, Forum, Chat und eine Auflistung der DGM-Publikationen. Die Beratung von Patienten und Ange-

Anzeige

**Gunter Schlosser** •• **Spezialist für Augensteuerung**  
**Kommunikationstechnologie** **Eyegaze System\***

NEU! Jetzt mit Impuls-Technologie!



Heudamm 3  
D-28879 Grasberg  
Tel.: +49(0)4208 919630  
Fax: +49(0)4208 919631  
E-Mail: [office@gschlosser.de](mailto:office@gschlosser.de)  
[www.augensteuerung.info](http://www.augensteuerung.info)

- Kommunikation mit dem **Augen-Blick!**
- Internet, E-Mail, Umfeldsteuerung, etc.
- Vertrieb deutschlandweit, Kasse und privat

**Neu!**  
**INCAP**  
Service Center  
Bremen

\*Das Eyegaze System ist eine leicht zu erlernende, zuverlässige, blickgesteuerte Kommunikationshilfe für schwerstbehinderte Menschen.

Spiel beim VfL Wolfsburg, es war sein 83. Bundesliga-Einsatz. Die ALS zwang ihn, seine Fußballerlaufbahn zu beenden. Mit der Homepage zu seiner Stiftung wollte Krzysztof Nowak den Menschen, die an ALS leiden, Hoffnung machen und Unterstützung geben. Für viele ist er auch nach seinem Tod ein Rettungsanker.

Informationen zur Nowak-Stiftung erhalten Sie im Internet unter [www.nowak-stiftung.de](http://www.nowak-stiftung.de), per E-Mail: [info@nowak-stiftung.de](mailto:info@nowak-stiftung.de) oder telefonisch bei Inga Seifert vom VfL Wolfsburg, Tel. 05361/89030.

**Prof. Jörg Immendorff** gilt als einer der bedeutendsten Gegenwartskünstler in Deutschland. Seit 1998 ist der Künstler an ALS erkrankt. Jörg Immendorff gründete eine Stiftung mit einem „Stipendium zur Erfassung von Ursache und Therapie der ALS“ an der Berliner Charité und stellte mehrfach eigene Kunstwerke zur Versteigerung zur Verfügung.

Weitere Informationen hierzu finden Sie unter:

[www.immendorff-stipendium.de](http://www.immendorff-stipendium.de)

**Angela Jansen** im großen Saal der Berliner Volksbühne. Gemeinsam mit Christoph Schlingensiefel produziert sie erstmalig Theater: Ein Stück Leben – gegen die ALS.

Mehr über das besondere Theaterprojekt findet Sie im Internet: [www.schlingensiefel-als.de](http://www.schlingensiefel-als.de)

**Bei meiner Recherche im Internet bin ich auf eine ganz Reihe von Homepages gestoßen, die sich mit der ALS beschäftigen und Ihnen wertvolle Informationen bieten können.**

[www.als-betroffene.de](http://www.als-betroffene.de) Ein ALS-Projekt von Carola Arndt

[www.als-charite.de](http://www.als-charite.de) Homepage der ALS-Ambulanz in der Berliner Charité. Hier sind Informationen zum Krankheitsbild, zur Diagnostik, zu Studien, Forschung und Therapien in gut verständlicher Sprache erklärt.

[www.als-projekt.de](http://www.als-projekt.de) Informationen für Betroffene von Betroffenen

[www.als-site.de](http://www.als-site.de) Wertvolle Homepage mit sehr vielen Links zu anderen ALS-Seiten und Homepages von Betroffenen. Unter dem Link Literatur werden nicht nur Bücher vorgestellt, hier sind auch Artikel nachzulesen, die in der Presse zum Thema ALS erschienen sind. Lesenswert in diesem Bereich ist ganz besonders das Interview mit dem Neurologen Dr. Thomas Meyer von der Charité „Wieviel Körper braucht ein Mensch, um glücklich zu sein?“

[www.hilfe-bei-heimbeatmung.de](http://www.hilfe-bei-heimbeatmung.de) Homepage von Edgar Gund

[www.meine-diagnose-als.de](http://www.meine-diagnose-als.de) Homepage von Mario Gräser

[www.muskelschwund.net](http://www.muskelschwund.net) Das Linkportal Muskelschwund Network bietet über 300 Links zu den verschiedenen Muskelkrankheiten inkl. Links zu Homepages von Betroffenen.

#### TIPP

Auf der Internetseite [www.als-project.com](http://www.als-project.com) wird eine kostenfreie Bildschirmtastatur angeboten. Gedacht für Menschen, die an ALS erkrankt sind, eignet sie sich als Hilfsmittel für Betroffene mit unterschiedlichen Erkrankungen, denen es schwerfällt, die Tasten einer herkömmlichen Computertastatur und der Maus zu bedienen.

Daniela Gobat

## Buchempfehlung

### „Einmal noch Marseille“ von Björn Kern



Nein, es war nicht in erster Linie Trauer, die ich beim Lesen des Buches „Einmal noch Marseille“ empfand. Trauer darüber, dass ein Mensch gehen muss, und zwar vor seiner Zeit.

Natürlich berührt es uns immer wieder, wenn ein Mensch stirbt, sei es durch Krankheit oder durch einen Unfall, manchmal sogar dadurch, dass jemand selbst sein Leben beendet.

Werden wir dadurch nicht immer wieder an unsere eigene Vergänglichkeit erinnert? Und fragen wir uns

dann nicht stets aufs Neue, ob uns eine menschenwürdige Form des Sterbens, hoffentlich ohne zu große Schmerzen, zgedacht sein wird?

Berührt hat mich in dem zweiten Roman von dem noch sehr jungen Autor Björn Kern vor allem die Sichtweise des Ich-Erzählers, der in der Rolle des Sohnes seine kranke Mutter über viele Jahre hinweg in den Tod begleitet. Die Mutter, an ALS erkrankt, kann zunächst nicht mehr gehen, dann nicht mehr greifen, sich überhaupt nicht mehr eigenständig bewegen, schließlich nicht mehr ohne Atemgerät atmen, nicht mehr sprechen. Doch Dank vieler technischer Hilfsmittel wird die Erkrankte am Leben erhalten. Und sie will leben!

Niemals zuvor habe ich aus den Gedanken eines jungen Mannes so viel Verständnis und Liebe für die Mutter herausgehört, die nur aus einer sehr vertrauten, engen Beziehung zur Mutter entspringen können, aus dem Wissen, was für den anderen wichtig und lebenswert ist. Er fühlt, wie die Mutter mit jeder Faser ihres Körpers am Leben hängt, er kann ihre Blicke, ihren Gemütszustand an der Form ihrer Augen deuten.

Doch der Ich-Erzähler beschreibt auch, wie ihm oft tatsächlich zumute ist, wie ihn alles überfordert, wie er am liebsten weglaufen möchte, weil er den Schmerz kaum aushält. Und doch kehrt er immer wieder zurück, um seiner Mutter die Hand zu halten, mit ihr zu reden, um ihr zu zeigen, wie wichtig sie ihm ist, dass ihr Leben einen Sinn gehabt hat.

Dass der Autor Björn Kern weiß, wovon er spricht, beweist sein Werdegang. 1978 geboren, arbeitete er nach dem Abitur in einer Psychiatrie in Südfrankreich. Nach seinem Erstlingsroman, „Der Kipppunkt“, der mehrfach ausgezeichnet wurde, erzählt Björn Kern hier ganz unsentimental, was es bedeutet, vom Leben Abschied nehmen zu müssen, und er sagt dem Leser, dass wir nicht nur die Pflicht, sondern auch die Kraft dazu haben, den anderen in den schwersten Stunden zu begleiten.

Margit Glasow