

A photograph of a person with brown hair, wearing a white lab coat, looking out over a body of water. In the background, there are white cliffs and a forested hillside under a cloudy sky. The person's hands are clasped in front of them. The text 'Leben und Sterben mit ALS' is overlaid in blue, with red horizontal lines striking through it.

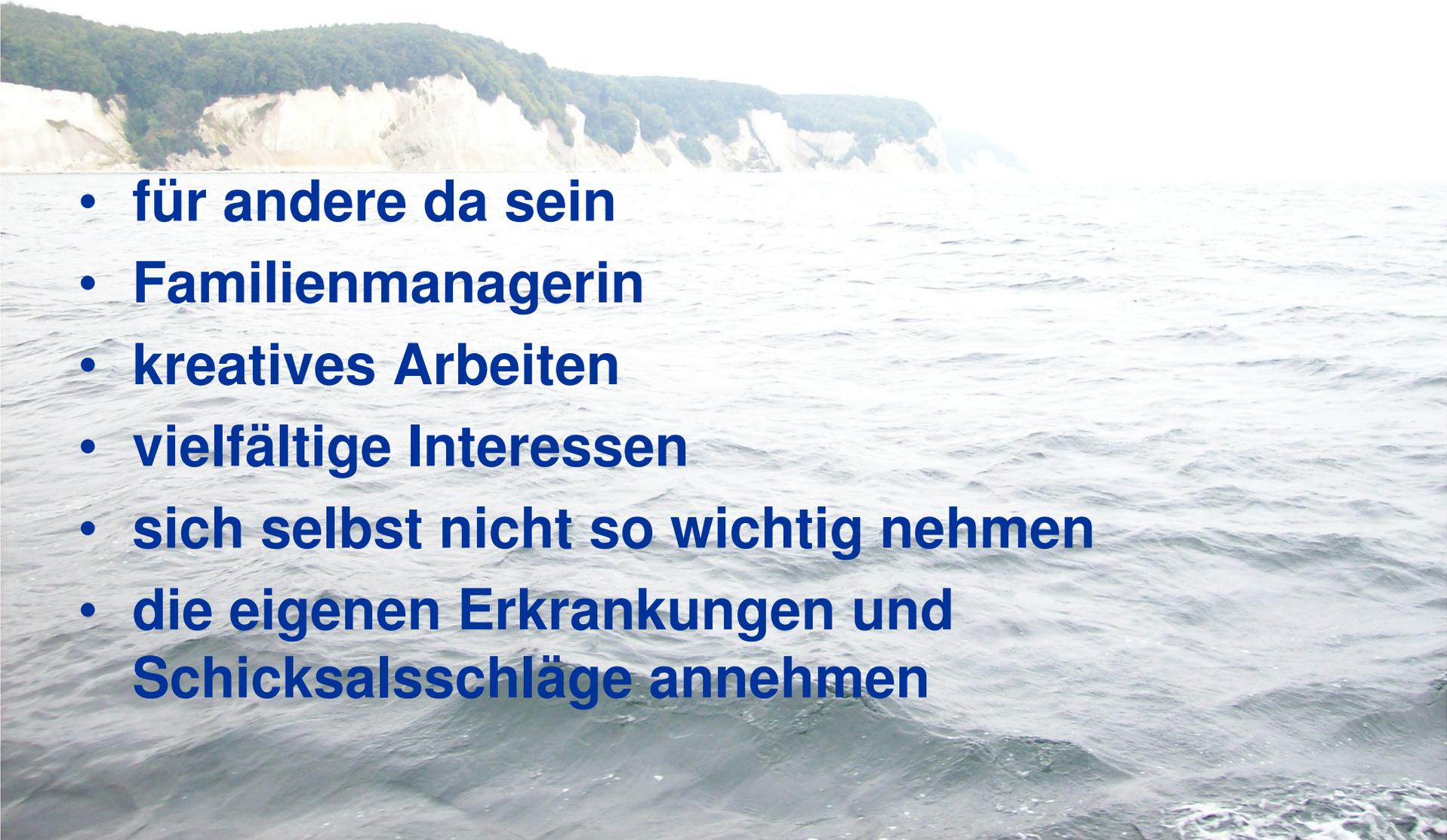
# ~~Leben und Sterben mit ALS~~

~~Dr. med. Dagmar Röhling~~

**Die Familie und das Miteinander waren ihr  
immer das Wichtigste!**



# Lebensinhalte und Lebenseinstellungen

- 
- **für andere da sein**
  - **Familienmanagerin**
  - **kreatives Arbeiten**
  - **vielfältige Interessen**
  - **sich selbst nicht so wichtig nehmen**
  - **die eigenen Erkrankungen und Schicksalsschläge annehmen**

# Beginn der Erkrankung

- **Juni 2009 Abbruch des Sommerurlaubes mit Krankenhausaufenthalt bei massiver Atemnot**
- **Entlassung ohne Diagnose und Antritt einer länger geplanten Kur**
- **wenige Tage nach Rückkehr massive Verschlechterung und Intensivpflichtigkeit**
- **nach 3 Tagen Beatmungspflicht**
- **nach 3 Monaten Verlegung in eine Früh-Reha-Klinik ohne Diagnose**
- **nach 3 Tagen Diagnose ALS**
- **im Dezember 2009 Rückkehr in die eigene Wohnung mit Beatmung und 24-h-Pflege**

# Was war für mich schwierig?

- **trotz medizinischer Bildung hilflos zu sein**
- **in der Anfangsphase keine Diagnose zu haben und nicht zu wissen, wie es weitergehen soll**
- **Entscheidungen treffen zu müssen, ohne sicher sein zu können, dass meine Mutter es so gewollt hätte**
- **die Organisation der Rückkehr in den eigenen Haushalt mit der entsprechenden Pflege**
- **neben der eigenen Berufstätigkeit noch genügend Zeit und Ausgeglichenheit für meine Mutter zu finden**

# Was hat mir geholfen?

- ein sicheres soziales Netz in Form von Familie und Freunden, die immer ansprechbar waren
- meine feste Verwurzelung im Glauben
- offene Gespräche mit meiner Mutter, insbesondere über ihre Wünsche, aber auch über ihre und meine Sorgen
- ein gutes Verhältnis zu unserer Hausärztin, die sich sehr gut auf die Situation eingestellt hat
- ein offenes Umgehen mit der Situation auch gegenüber Kollegen und dadurch die Möglichkeit zu sehr unterstützenden Gesprächen
- die Sicherheit, meine Mutter während meiner Abwesenheit durch einen Pflegedienst gut versorgt zu wissen

# Was kann ein Angehöriger tun?

- **das Gefühl vermitteln, für den Erkrankten da zu sein**
- **versuchen Geduld zu haben, wenn der Erkrankte ungeduldig wird**
- **Wünsche ernst nehmen, insbesondere in Bezug auf das weitere Leben und Sterben**
- **versuchen den Erkrankten so zu behandeln wie immer**
- **ehrlich sein über eigene Gefühle, aber auch fröhliche Momente zulassen und fördern**
- **wenn notwendig die Vormundschaft übernehmen**

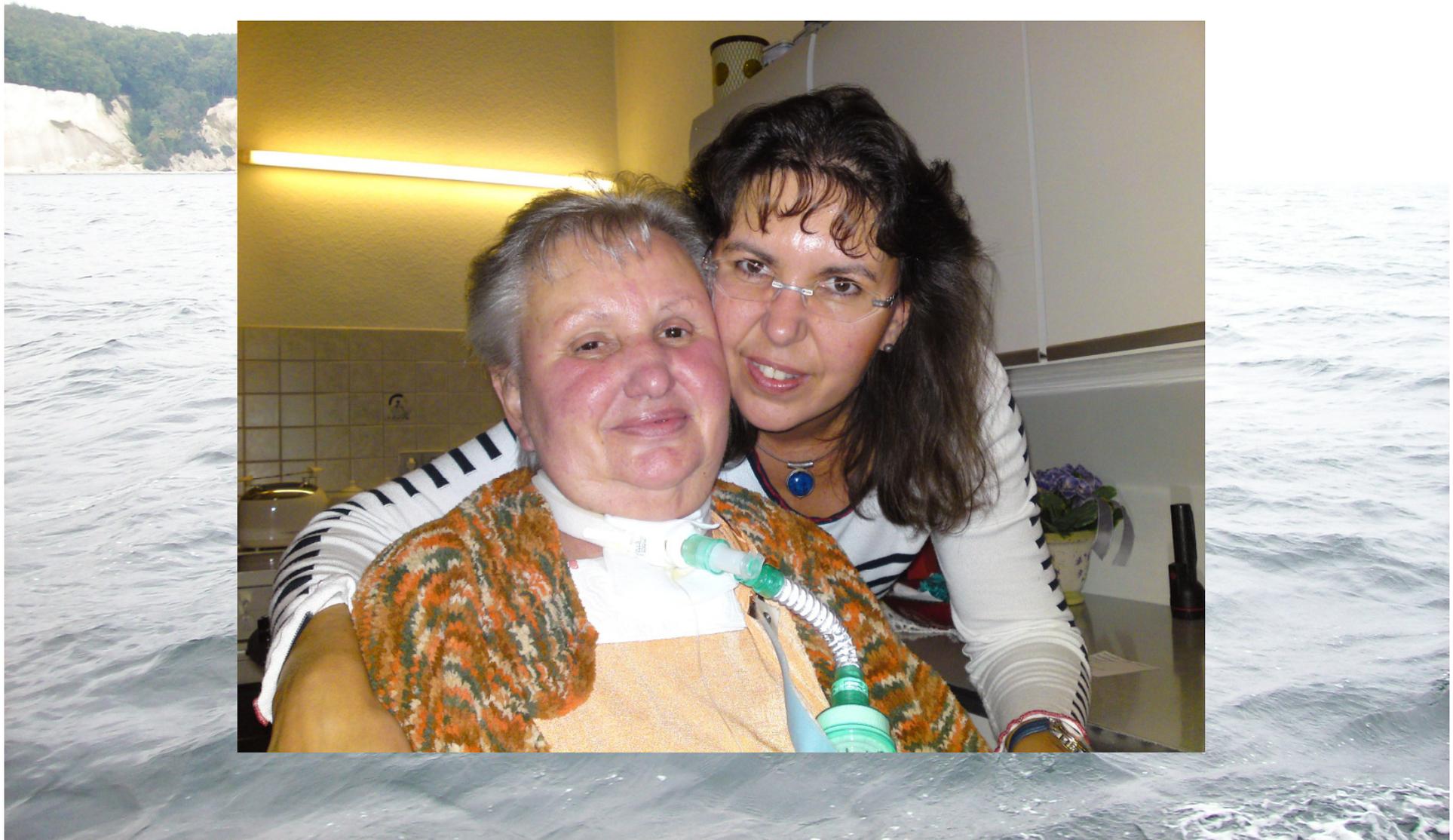


mit der ihr eigenen  
Disziplin nahm sie den  
Kampf gegen die  
Erkrankung auf

# Auch Urlaub und andere Aktivitäten konnte sie noch genießen



**Es sind oft die kleinen Dinge, die wichtig sind!**



# Was benötigt der Angehörige?

- **Personen, die zuhören können**
- **Personen, die sich in seiner Abwesenheit zuverlässig um den Erkrankten kümmern**
- **Möglichkeiten, sich selbst einen Ausgleich zu verschaffen (z.B. Sport, Theater, etc.)**
- **Kraft dazu, auch mal „Nein“ zu sagen**
- **Fachleute, speziell Ärzte und Krankenschwestern, die ihm mit Rat und Tat zur Seite stehen**
- **einen persönlichen Halt z.B. in Form des Glaubens**

# Trotz Erkrankung die gewohnten Rituale einhalten



Um 0:00 Uhr wurde sie vom Pflegedienst an ihrem 70ten Geburtstag ganz liebevoll überrascht.

Und auch die große Geburtstagsfeier im Kreis von Freunden und Familie war möglich.





# Die Auseinandersetzung mit dem baldigen Sterben

- **wenige Monate nach ihrem Geburtstag zeigte sich eine deutliche Verschlechterung der Symptome und meine Mutter begann, sich konkret mit dem Thema Sterben auseinanderzusetzen**
- **das bedeutete viele Gespräche über das wann und wie, aber auch den Beginn der Trauerarbeit für uns beide**
- **irgendwann kam der Punkt, an dem sie eine zeitliche Vorstellung für sich gefasst hatte**
- **schon lange vorher hatten wir Kontakt zur Palliativmedizin aufgenommen und konnten jetzt gemeinsam in die konkrete Planung gehen**
- **es war nicht einfach, den Wunsch zu Hause sterben zu wollen durchzusetzen, aber letztendlich wurde unsere Hartnäckigkeit belohnt**

# Was tun, wenn das Thema Sterben zum wichtigen Thema wird?

- so früh wie möglich an eine Patientenverfügung denken
- mit dem Erkrankten frühzeitig über eigene Wünsche des Sterbens sprechen
- bei Wunsch des Betroffenen, zu Hause zu sterben, frühzeitig Kontakt zur Palliativmedizin aufnehmen und diesen Wunsch gemeinsam besprechen
- den Hausarzt möglichst in diese Planung mit einbeziehen
- die betreuenden Pflegekräfte frühzeitig mit einbeziehen

# Was hat dieser Weg für mich für eine Bedeutung?

- für mich war es sehr wichtig, meine Mutter auf diesem Weg zu begleiten, da es zum Einen eine Möglichkeit war, ihr ein bisschen von dem zurückzugeben, was sie für mich getan hat, zum anderen aber auch die Möglichkeit dargestellt hat, einen großen Teil der Trauer über den Abschied gemeinsam zu bewältigen
- so schwer wie die Auseinandersetzung mit dem baldigen Sterben auch manchmal war, sie hat uns doch die Möglichkeit gegeben, uns wirklich voneinander zu verabschieden
- viele kleine Widrigkeiten des Alltags nehme ich nicht mehr so wichtig und habe wieder gelernt, auch die kleinen Dinge zu sehen und mich daran zu freuen

# Meine Mutter - ein ganz besonderer Mensch!



**Am 18.10.2011 ist sie ganz friedlich in ihrer gewohnten Umgebung eingeschlafen, ein Lächeln lag auf ihrem Gesicht.**

# Warum habe ich heute diesen Vortrag gehalten?

- ein Anliegen meiner Mutter war es immer, anderen Menschen zu helfen
- mit ihrer Geschichte möchte ich allen Menschen, die einen Angehörigen mit einer tödlichen Erkrankung betreuen, Mut machen, manchmal auch ungewöhnliche Wege zu gehen, um die Wünsche des Betroffenen umzusetzen
- ich möchte aber auch allen Fachleuten, die mit diesen Menschen umgehen, Mut machen, die Wünsche zu respektieren und umzusetzen

A photograph taken from the perspective of someone on a boat. In the foreground, the back of a person's head and shoulders is visible, wearing a white jacket with dark buttons. The person is looking out over a dark blue sea. In the distance, a coastline with a prominent white cliff is visible under a grey, overcast sky. The boat's wake is visible in the lower foreground.

**Vielen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit!**