

Guten Tag liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer des KAI 2016, Ich bin Wiederholungstäter. Ich darf zum zweiten Mal auf ihrem Kongress, aus meinem Leben berichten. Für alle die mich noch nicht kennen, möchte ich mich vorstellen: ich heiße Tobias Beyer und wurde 1967 in Berlin geboren. Ich habe eine großartige Familie, eine starke Ehefrau und zwei wunderbare Töchter. Wie sagt man doch: „ Der Erfolg eines Mannes hängt von seiner Frau ab“. Na, mit drei starken Frauen, habe ich dann doch die besten Voraussetzungen.

Die ersten Beeinträchtigungen durch meine Erkrankung zeigten sich in Gangunsicherheit, Sprach- und Schluckstörungen. „Der kann schon nicht mehr gerade laufen und reden kann er auch nicht mehr richtig, bestimmt hat der en gesoffen.“ Gesagt, hat das keiner, aber so mancher, wird es sich gedacht haben. Man kennt das ja.

2010 erhielt ich die Diagnose A L S. Was wusste ich schon über diese Krankheit? Die Ärzte klärten mich auf. Sie sagten mir was alles auf mich zukommen könnte. Könnte, aber muss es denn bei mir so sein? Diese Krankheit verläuft bei jedem anders. Die Aussichten allerdings waren alles andere als hoffnungsvoll.

Ich war immer ein sehr aktiver Mensch. Ich hatte immer sehr handwerkliche Berufe: war Matrose, Buchbinder, Schlosser und Heizungs-und Lüftungsbauer.

Ich war ein Papa, der viel mit seinen Kindern, mit seiner Familie unternahm. Ich baute das Haus meiner Großeltern für meine Familie aus und ich liebte das Boot fahren, das Segeln. Ich fuhr gern Rad, ging laufen und nahm am Halbmarathon teil. Ich war schon immer ein eher praktischer Typ. Schrauben, sägen, bohren, basteln, bauen das war meins. Schlaue Reden halten konnte ich noch nie, ich rede so, wie mir der Schnabel gewachsen ist

und sage was ich denke. Wasser, Wind, Regen und den Sonnenschein auf der Haut zu spüren, sind für mich noch heute Glücksmomente.

Während des Essens verschluckte ich mich oft und zunehmend hatte ich Schwierigkeiten beim Schlucken allgemein. Angst und Panik lernte ich kennen. Wie geht es einem, wenn man was, in den falschen Hals kriegt?

Solange es nur Worte sind kann man darauf reagieren. Die Angst zu ersticken, wenn Nahrungsmittel die Luftröhre passieren und dann die furchtbaren Hustenanfälle, die so Kräftezehrend sind, es sind Erfahrungen, die man nicht beschreiben kann. Ich entschied mich für eine Magensonde.

Mein erster Schlauch an dem mein Leben nun hängen sollte. Essen bekomme ich alles das, was meine Familie auch zu sich nimmt, nur in passierter Form.

Ich musste nicht mehr schlucken, Nahrung und Getränke nahmen nun den kürzesten Weg direkt in den Magen. Ob Fischsemmel, Boulette, Bratkartoffeln, Eisbein, Kuchen oder Stulle, Obst und Gemüse, mit einem Mixer und Wasser bekommt man alles in Form. Ich bekomme Kaffee, Tee, Wasser aber auch einem Bier gegenüber bin ich nicht abgeneigt. Ich schmecke es leider nicht mehr aber die Wirkung ist dieselbe.

Meine zweite Entscheidung war maschinell beatmet zu werden. Ich war noch nicht bereit zu gehen, ich will doch meine Mädels heranwachsen sehen. Ich will bei meiner Frau, bei meiner Familie sein.

Meinen Egoismus möge man mir bitte verzeihen. Das Leben selbst trifft Entscheidungen, ganz ungeplant und unvorhersehbar. Was soll sein? sagte ich mir. Die Ärzte gaben ausführlich Auskunft und berieten mich. Wenn man die Beatmung nicht mehr möchte kann man diesen Schritt rückgängig machen. Vereinfacht gesagt, kann ich für mich selber entscheiden ob mir das Leben noch lebenswert ist .

Ich bin ein Mensch wie Du. Ich habe Träume, Hoffnungen und Wünsche, wie du.

Ich empfinde Kälte, Wärme, Schmerzen, genau wie du. Ist dir kalt, ziehst du dir eine Jacke an. Ist dir zu warm, ziehst du sie wieder aus. Das kann ich nicht.

Hast du Hunger wirst du etwas essen, hast du Durst wirst du trinken. Juckt dir das Fell, wirst du dich kratzen und willst du Zärtlichkeit, dann streichelst du den Menschen den du magst, den du liebst. Das alles kann ich nicht. Ich kann nicht stehen, nicht gehen, nicht aufrecht sitzen so wie du.

Ich kann meine Arme nicht heben, nicht greifen, nicht fassen, dir nicht die Hand zum Gruß reichen.

Den Kopf kann ich nicht mehr halten, kann ihn nicht mehr zur Seite drehen. Ich kann im wahrsten Sinne des Wortes nur vorwärts und nicht zurück sehen. Mit erhobenem Haupt und aufrecht durchs Leben gehen, wird schwierig für mich. Ich sitze wo und wie man mich hinsetzt, ich laufe nicht weg. So

wie man mich betet so lieg ich. ALS ist eine Erkrankung die leider noch nicht heilbar ist und deren Verlauf bei jedem betroffenen sehr unterschiedlich ist. Leider habe ich von noch keinem gehört, dass etwas besser geworden ist. Ich kann aber aus Erfahrung sagen, dass die Versorgung mit Hilfsmitteln, welche das Leben mit dieser Erkrankung verbessern können, immer besser wird. Medizinisch betreut werde ich unter anderen von der ALS – Ambulanz der Charite. Halbjährlich werde ich da vorgestellt und es wird nicht nur der Verlauf der Erkrankung dokumentiert. In der ALS- Ambulanz werde ich umfassend beraten, auch zu möglichen Hilfsmitteln bekomme ich Hinweise und Verordnungen. Die Liste aller Hilfsmittel die ich seit meiner Erkrankung erhalten habe ist lang.

Ich nenne hier mal einige in einer losen Aufzählung: Pflegebett, Faltrollstuhl, Pflegerollstuhl, Elektrorollstuhl, Fußsack für den Rollstuhl, Treppensteiger, Treppenraupe, Aufstehhilfe, Lifter, Absauggerät intern und extern, Beatmungsmaschine für drinnen und eine für draußen dazu eine Gerätekapsel mit Fallschutz Hustenassistent, Antidekubitussitzkissen, Lagerungskissen, spezielle Kopfstützen für den Rollstuhl mit Stirnbandfixierung, Toilettenstuhl später dann ein neigbarer Duschstuhl.

Das waren jetzt nur Geräte dazu kommen noch tausend kleine Dinge für den täglichen Gebrauch wie Absaugkatheter, Schlauchsysteme, Filter, Tubusverlängerungen, Handschuhe, Inkontinenzmaterialien, Desinfektionsmittel und so weiter. Es ist schon ein richtiges Ersatzteillager was mich umgibt. Hilfsmittel werden ärztlich verordnet, werden von der Krankenkasse genehmigt oder abgelehnt, bei Ablehnung geht man in den Widerspruch und begründet die Notwendigkeit. Meistens ist dann mit einer Bewilligung zu rechnen. Das Prozedere machten wir durch, als für mich eine Umfeldsteuerung beantragt wurde. Natürlich kann die Pflegekraft für mich das Fernsehprogramm wählen aber ich finde es schon viel schöner, die wenigen Dinge die ich tun kann, ohne fremde Hilfe zu tun.

Selbständigkeit und Selbstbestimmung sind so wichtig fürs Selbstwertgefühl.

Ich bin bei der TK versichert und kann mich im Prinzip wirklich nicht beklagen. Ich werde rund um die Uhr von Pflegekräften, sie sind doch meine schönsten Hilfsmittel, betreut. Die häusliche Pflege wird halbjährlich bei der Krankenkasse beantragt. Ich bin froh in einem Land zu leben wo so etwas eine Kassenleistung ist und es mir dadurch möglich ist, bei meiner Familie und in unserem Haus wohnen und leben zu dürfen. Anfang dieses Jahres erhielt ich ein Schreiben meiner Krankenkasse, indem angefragt wurde ob Erfolge durch die Pflege erzielt wurden und ob eine Reduzierung der Stunden möglich sei. Schreck lass nach. Ich würde auch gern wieder arbeiten gehen aber eine Besserung ist leider nicht in Sicht. Dieses Schreiben löste nicht nur bei mir Unbehagen aus, zeugt es doch von wenig Sachverstand und Empathie. Ich möchte aber auch sagen, dass viele Hilfsmittel genehmigt wurden obwohl klar war, dass ich sie nicht sehr lange nutzen kann und dass nie Heilungserfolge im Vordergrund standen. Ziel war immer meine Lebensqualität zu verbessern. Der Einbau einer Duschzelle wurde bewilligt.

Die Krankheit hat den Wettlauf mit der Zeit gewonnen. Heute nutze ich einen neigbaren Duschstuhl und dafür ist inzwischen die Nasszelle zu klein.

Treppensteiger wurden mit Sitzschale umgebaut und konnte dann kurze Zeit später nicht mehr von mir genutzt werden weil meine Sitzhaltung zu instabil wurde. Von Antragstellung auf ein bestimmtes Hilfsmittel bis zur Umsetzung vergeht immer eine gewisse Zeit und manchmal ist die Krankheit schneller.

Die Krankenkasse bezuschusste den Bau einer Rollstuhlrampe und die Differenz spendete ein privates Unternehmen.

Du sagst, was du möchtest und wann immer du willst. Mal laut mal leise mal fröhlich mal traurig, du kannst schreien oder flüstern. Ich bringe ohne meinen Sprachcomputer kein Wort über die Lippen. Der Sprachcomputer wurde auch von der Krankenkasse gestellt. Wie das mit der Computertechnik so ist weiß jeder von euch, alles entwickelt sich ständig weiter und ziemlich schnell. Mithilfe einer spontanen Spendenaktion meiner Gemeinde war es möglich einen Internetfähigen Computer anzuschaffen. Mein Kopf, also besser gesagt mein Grips, funktioniert zum Glück noch sehr gut. Ich kann meinen Computer mithilfe einer Infrarot Augensteuerung bedienen. So wo ihr mit den Fingern über die Tastatur fliegt, fliege ich mit meinen Augen über den Bildschirm, denn dieser ist meine Tastatur. Ich bringe den Computer dazu, auszusprechen was ich nicht sagen kann. Die Lautstärke

kann ich verändern und auch die Geschwindigkeit, es ist auch kein Problem mit weiblicher Stimme zu sprechen. Zu Familienfeiern gelingt mir damit so manch lustige Einlage. Ich habe auch kein Problem mir Witze zu merken, einmal eingegeben und gespeichert, kann ich sie jederzeit raus lassen. Das könnt ihr nicht.

Im ALS-Verein treffen wir uns regelmäßig zum Stammtisch. Wir diskutieren und quatschen einfach so miteinander. In so einer Runde ist es dann schon komisch, wenn mehrere Männer mit derselben Stimme zu hören sind. Man muss schon schauen woher die Stimme kommt um sie der richtigen Person zuzuordnen zu können.

Die Augen sind mein wichtigstes Sinnesorgan um mich ausdrücken zu können.

Nicht immer kann ich den Computer zum Sprechen nutzen, aber auch meine Augen können sprechen, glaubt man den Pflegekräften, die täglich mit mir zu tun haben. Meine Mimik kann ganz klar „ja“ und „nein“ Fragen beantworten.

Augenbrauen hochziehen heißt ja oder ist eine freundlich zustimmende Geste und Augen zusammenkneifen bzw. schließen, heißt nein.

„Ich will“ das klingt so fordernd und irgendwie egoistisch. Ich gebe gern zu, ich bin schon manchmal egoistisch und fordernd. Ich lebe gern und meine Zeit ist begrenzt. Eure übrigens auch. Mir wird mit Fortschreiten der Krankheit immer wieder bewusst wie sehr ich vom Wohlwollen anderer und von Hilfsmitteln abhängig bin. Ohne Hilfe, Unterstützung und Übernahme anderer wäre ich ein Nichts. Als gesunder Mann habe ich immer gesagt: „wenn ich mal schlimm krank werde, dann möchte ich keine lebensverlängernde Maßnahmen. Ich möchte nicht an Schläuche und Maschinen angeschlossen sein und von anderen den Hintern abgewischt bekommen.“ Wenn ihr mich hier seht, wisst ihr ich habe meine Einstellung geändert. Ich lebe gern und habe an so vielen Dingen Freude. Ich erlebe, dass viele Menschen bemüht sind, mein Leben lebenswert zu gestalten. Die Versorgung mit Hilfsmitteln ist gesetzlich geregelt. Was aber sind Hilfsmittel? Die einen gibt es auf Rezept doch es gibt tag täglich Ereignisse in denen ich spüre wie vielfältig Hilfsmittel sind. Ob Vereine, Organisationen oder Veranstalter, ob der Nachbar wo ich wohne oder der Busfahrer der mir freundlich die Rampe anlegt, damit ich mit dem Rollstuhl reinfahren kann. Ob die Kinder die mich anlachen und Fragen stellen, ob die Menschen die ohne Scheu auf mich zu kommen oder ihr die ihr mir hier auf diesem Kongress eure Aufmerksamkeit schenkt. Ob der Sonderfahrdienst für Menschen mit Behinderung oder die Tüftler von Talk Tools die bemüht sind Hilfsmittel meinen Bedürfnissen entsprechend anzupassen. Mitten drin, nicht am Rand und schon gar nicht im Abseits zu stehen, am Leben teilnehmen zu können, dazu braucht es sehr, sehr vieler Hilfsmittel.

Danke all denen die uns mit dem Herzen sehen.

Mit einem Lied und ein paar Eindrücken aus meinem Leben möchte ich mich für ihre Aufmerksamkeit bedanken und sage Tschüss - bis zum nächsten Mal.