

# Das Leben geht weiter – Leben mit ALS

Diese Literaturliste wurde erstellt von Birgit Hennig (Neuro-Rehabilitationspädagogin mit den Schwerpunkten Unterstützte Kommunikation und Angehörigenbegleitung im Evangelischen Krankenhaus in Oldenburg) und im Herbst 2020 überarbeitet mit Unterstützung von Lena-Marie Cording.

Aktueller Stand: Januar 2021

Die Liste kann nur eine Auswahl darstellen. Wünsche zur Ergänzung bitte an folgende Adresse:  
birgit.hennig@uni-oldenburg.de

Websites der Selbsthilfe	
ALS-Mobil	<a href="https://www.als-mobil.de/">https://www.als-mobil.de/</a>
Deutsches ALS-Linkportal	<a href="https://www.als-site.de/">https://www.als-site.de/</a>
Verbund ALS Deutschland	<a href="https://chancezumleben-als.de/">https://chancezumleben-als.de/</a>
ALS-Selbsthilfegruppe „Mensch sein“	<a href="https://www.als-selbsthilfe.at/">https://www.als-selbsthilfe.at/</a>
ALS-Selbsthilfe als Untergruppe der dgm e.V.	<a href="http://www.als-selbsthilfe.de/">http://www.als-selbsthilfe.de/</a>
Selbsthilfegruppe in der DGM	<a href="https://www.dgm.org/muskelkrankheiten/als/als-selbsthilfe-in-der-dgm">https://www.dgm.org/muskelkrankheiten/als/als-selbsthilfe-in-der-dgm</a>
Vereinigung für Muskelerkrankungen in den Niederlanden (niederländisch)	<a href="https://www.spierziekten.nl/">https://www.spierziekten.nl/</a>
<i>weitere Links auf den angegebenen Seiten</i>	

Ratgeber (allgemeinverständlich)
Deutsche Gesellschaft für Muskeldystrophie e.V. (Hg.) (2019). ALS. Mit der Krankheit leben lernen. (9. Vollst. Üa. Aufl.), Freiburg: DGM e.V. (kostenfrei online auf der homepage bestellbar: <a href="https://www.dgm.org/system/files/authenticated/2019/03/06/als-handbuch2019.pdf">https://www.dgm.org/system/files/authenticated/2019/03/06/als-handbuch2019.pdf</a> )
Grün, H.D., Laue, K. & Stallbohm, M. (2011). ALS: Amyotrophe Lateralsklerose: Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und (Sprach-)Therapeuten (Ratgeber für Angehörige, Betroffene und Fachleute. Bad Idstein: Schulz-Kirchner
Niers, N. (2016). Tracheotomie. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige, Pflegekräfte, Therapeuten und Ärzte. (2. überarb. Aufl.), Bad Idstein: Schulz-Kirchner

Fach-Literatur (Auswahl)	
<b>Johanna Anneser, Gian Domenico Borasio, Wendy Johnston, David Oliver, Andrea Winkler (2018). Palliative Care bei Amyotropher Lateralsklerose Von der Diagnose bis zur Trauerbegleitung</b>	<p>„Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist die häufigste Motoneuron-Erkrankung bei Erwachsenen (ca. 6000 Patienten in Deutschland). ALS führt zu fortschreitender Muskellähmung verbunden mit Muskelsteifheit und Bewegungsunfähigkeit bei meist klarem Verstand. Der Tod tritt 3-5 Jahre nach Krankheitsbeginn ein. Die im Verlauf auftretenden Beschwerden sind eine Herausforderung für das Betreuungsteam. Dieses praxisorientierte Werk bietet konkrete Hinweise für eine ganzheitliche Palliativbetreuung bei ALS. In jedem Abschnitt werden konkrete Problemlösungsstrategien beschrieben, angepasst an den deutschen Versorgungskontext“</p> <p>(Rezensionstext: <a href="https://www.lehmanns.de/shop/medizin-pharmazie/33602733-9783170299825-palliative-care-bei-amyotropher-lateralsklerose">https://www.lehmanns.de/shop/medizin-pharmazie/33602733-9783170299825-palliative-care-bei-amyotropher-lateralsklerose</a>)</p>

Umfangreiche Tutorials zu Unterstützter Kommunikation / Pro-Aktives Management (Englisch)
<a href="http://www.childrenshospital.org/centers-and-services/als-augmentative-communication-program">http://www.childrenshospital.org/centers-and-services/als-augmentative-communication-program</a>
<a href="https://amyandpals.com/">https://amyandpals.com/</a>

Videos, die Mut machen	
Kennst Du ALS – ein Tag bei Familie Hübschmann	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=nz8yD-13lVQ">https://www.youtube.com/watch?v=nz8yD-13lVQ</a>
Leben mit ALS: Packen wir es an	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=ZryT94xxNzs">https://www.youtube.com/watch?v=ZryT94xxNzs</a>
Betroffene sprechen über ALS	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=B35uSMh9GnM&amp;t=21s">https://www.youtube.com/watch?v=B35uSMh9GnM&amp;t=21s</a>
überzeugendes Video über pro-aktives Management in der Kommunikation und message-banking	<a href="https://vector.childrenshospital.org/2015/12/message-banking-giving-a-voice-to-adults-with-als-and-kids-in-the-icu/">https://vector.childrenshospital.org/2015/12/message-banking-giving-a-voice-to-adults-with-als-and-kids-in-the-icu/</a>
Jason Becker – Die Lust aufs Leben	<a href="http://classicrock.net/jason-becker-die-lust-aufs-leben/">http://classicrock.net/jason-becker-die-lust-aufs-leben/</a>

Filme / DVD's	
„Die Entdeckung der Unendlichkeit. Die außergewöhnliche Geschichte von Janet und Stephen Hawking“ (2014)	„Das Drehbuch basiert auf Jane Hawkings Memoiren Die Liebe hat elf Dimensionen: Mein Leben mit Stephen Hawking, die das gemeinsame Leben des ehemaligen Ehepaars schildern: Das Schicksal des genialen Physikstudenten Stephen schien besiegelt, als der 21-Jährige mit einer tödlichen Krankheit diagnostiziert und ihm eine Lebenserwartung von zwei Jahren gegeben wurde. Doch die Liebe zu seiner Cambridge-Kommilitonin Jane Wilde gab ihm neuen Lebensmut – die beiden heirateten, bekamen drei Kinder und bald nannte man ihn Einsteins legitimen Nachfolger. In dem Maße, wie Stephens Körper durch seine Krankheit geschwächt wurde, schwang sich sein Geist zu immer neuen Höhenflügen auf. Doch sein Schicksal erwies sich auch für die Ehe mit Jane als dramatische Zerreißprobe, die beider Leben nachhaltig veränderte.“ (Rezensionstext amazon)
„Jason Becker – Not dead yet“ (2012)	– Dokumentation über das Leben des Gitarristen Jason Becker (leider nur in Englisch erhältlich)
„Being there – Da sein“ (2016)	Reportage über die hospizliche Begleitung von Menschen mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung und am Lebensende aus Sicht von vier unterschiedlichen Kulturen (USA, Brasilien, Schweiz, Nepal); dabei auch ein Einblick in das Leben von Menschen mit ALS in unterschiedlichen Phasen der Erkrankung, ihre Gedanken zur Lebensbegleitung und zur Endlichkeit des Lebens

Literatur: Berichte von Betroffenen, die Mut machen, aber auch den Umgang mit Verlusten thematisieren (Auswahl)	
<b>Albom, Mitch (2002). Dienstags bei Morrie, die Lehre eines Lebens. Goldmann</b>	„Als er erfährt, dass sein ehemaliger Professor Morrie Schwartz schwer erkrankt ist und bald sterben wird, beginnt der Journalist Mitch Albom seinen Lehrer jede Woche zu besuchen. Und er, der meinte, dem Sterbenden Kraft und Trost spenden zu müssen, lernt stattdessen dienstags bei Morrie das Leben neu zu betrachten und zu verstehen.“ (Rezensionstext amazon)
<b>Schadeck, Sandra (2009). Ich bin eine Insel: Gefangen im eigenen Körper. Rowohlt</b>	«Die Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) war ein enormer Schock für mich; ich konnte mir nicht vorstellen, dass ich wirklich an einer so schweren, unheilbaren und tödlichen Krankheit leiden sollte – aber ich wurde vom Gegenteil überzeugt. Also habe ich beschlossen, der ALS nicht kampflos das Feld zu überlassen. Ich habe gelernt, mich mit der Krankheit zu arrangieren. Es liegt an mir, wie die letzten Jahre meines Lebens verlaufen. Denn eines steht fest: Das Leben geht weiter, so oder so!» Sandra Schadecks Körper gehorcht ihr nicht mehr: Die tödliche Krankheit ALS, die durch Stephen Hawking ins Bewusstsein der Öffentlichkeit drang, hat ihre Nerven und Muskeln gelähmt, sprechen kann sie kaum noch. Geblieben sind der jungen Frau trotz allem ein unglaublicher Optimismus und die Fähigkeit, Kraft aus ihrer Situation zu schöpfen – und ihr sogar humorvolle Seiten abzugewinnen.“ (Rezensionstext Verlag: <a href="https://www.rowohlt.de/buch/sandra-schadek-ich-bin-eine-insel-9783644411012">https://www.rowohlt.de/buch/sandra-schadek-ich-bin-eine-insel-9783644411012</a> )

<p><b>Balmer, Sonja &amp; Michel, Franz (2006). Atemlos. Aufzeichnungen zwischen Beatmungsmaschine, Schläuchen und Computer. Limmat</b></p>	<p>„Sonja Balmer war 28 Jahre alt, als sie mit der Diagnose ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) konfrontiert war. ALS bedeutet in den meisten Fällen Tod auf Raten, die Krankheit führt in der Regel innerhalb weniger Jahre bei völlig intaktem Geist und Intellekt zu totaler Lähmung. Sonja Balmer ist eine der wenigen ALS-Patientinnen, die seit fünf Jahren mit der Krankheit lebt. In 'Atemlos' schildert sie, wie zunehmende Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit ihren Alltag verändern – sie ist inzwischen 24 Stunden auf eine Beatmungsmaschine angewiesen. Sie erzählt von einer Kreuzfahrt, die sie zusammen mit Elektrorollstuhl, Arzt und zahlreichen Hilfspersonen und Hilfsmitteln unternimmt, sie setzt sich mit schwierigen Reaktionen, mit denen sie konfrontiert wird, auseinander und erzählt von der Bedeutung von Freundschaften. 'Atemlos' von Sonja Balmer ist das eindrückliche Buch einer lebenslustigen jungen Frau, deren Zeit beschränkt ist, das Wissen darum sie aber als Herausforderung ansieht, ihren Alltag ganz normal zu leben.“ (Rezensionstext Verlag: <a href="https://www.limmatverlag.ch/programm/titel/268-atemlos.html?tmpl=component&amp;layout=print">https://www.limmatverlag.ch/programm/titel/268-atemlos.html?tmpl=component&amp;layout=print</a>)</p>
<p><b>Tröger, Wolfgang (2017). Mein Leben trotz ALS: Geschichten, Tipps und Hilfsmittel-Informationen aus 7 Jahren mit ALS. Hamburg: tredition GmbH</b></p>	<p>„Im Alter von 48 Jahren wurde 2010 bei Wolfgang Tröger die Diagnose „Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)“ gestellt - eine unheilbare neuromuskuläre Erkrankung, die nach und nach die motorischen Nervenzellen befällt, dadurch fast die gesamte Muskulatur funktionslos machen und somit bis zur vollständigen Lähmung führen kann. Der Autor hat sich entschieden, das Beste aus seiner Situation zu machen und fasst in diesem Buch eine Vielzahl von Informationen und Tipps zu Themenbereichen wie Mobilität, Beatmung, Ernährung, Kommunikation, aber auch Freizeit, Reisen, u.v.m. aus seiner eigenen, inzwischen fast 7-jährigen Erfahrung zusammen. Dieses Buch bietet somit Patienten mit ALS oder ähnlichen Krankheitsbildern hilfreiche Informationen und Gedankenanstöße aus der Praxis, um sich mit ihrer Situation besser „arrangieren“ zu können.“ (Rezensionstext amazon)</p>
<p><b>Lindquist, Ulla-Carin (2007). Rudern ohne Ruder: Mein Leben und Sterben mit ALS. Goldmann TB</b></p>	<p>„An ihrem 50. Geburtstag erfuhr die schwedische Nachrichtenmoderatorin Ulla-Carin Lindquist, dass sie an der tödlichen Krankheit ALS erkrankt sei. Unsentimental und dafür umso eindrucksvoller berichtet Lindquist von ihrem körperlichen Verfall, den Gesprächen mit ihren Kindern, ihrer Verwundbarkeit, der zunehmenden Hilflosigkeit, von Trauer, Verzweiflung und Akzeptanz. Ein Buch voll dramatischer Intensität und bittersüßer Liebe zum Leben angesichts des nahenden Todes.“ (Rezensionstext amazon)</p>
<p><b>Zacher, Nina (2017). Such Dir einen schönen Stern am Himmel. Fischer TB</b></p>	<p>Das Schicksal trifft Nina Zacher aus heiterem Himmel. Mit Anfang 40 wird bei der vierfachen Mutter ALS diagnostiziert, eine Erkrankung, bei der der Körper langsam zerfällt, der Geist aber hellwach bleibt. Doch statt sich zurückzuziehen und auf den Tod zu warten, geht Nina Zacher an die Öffentlichkeit. Zehntausende folgen der jungen Frau und Mutter von vier kleinen Kindern auf Facebook. Ehrlich und direkt schreibt sie über ihr Leben, ihr Leiden und ihr Sterben und beweist dabei ungeheure Stärke und Lebensmut. Bis kurz vor</p>

	<p>ihrem Tod teilt sie ihre Gedanken, und als sie sich fast nicht mehr bewegen kann, schreibt sie ihre Texte mit einem augengesteuerten Spezial-Computer.</p> <p>Ihren größten Traum, ein Buch zu schreiben, kann sie nicht mehr verwirklichen. Doch ihr Mann erfüllt ihr diesen letzten Wunsch und löst damit sein Versprechen ein, den entschlossenen Kampf seiner Frau gegen die heimtückische Krankheit weiterzuführen.</p> <p>So ist ein tiefberührendes Vermächtnis entstanden, das über den Tod hinausgeht. Für Karl-Heinz Zacher ist es ein Zeugnis ihrer unerschütterlichen Liebe, das ihm nun ermöglicht, die Familie in ein Leben ohne seine Frau zu führen. Und es ist eine tiefgründige Antwort auf die Frage, was am Ende wirklich zählt.“ (Rezensionstext Verlag: <a href="https://www.fischerverlage.de/buch/karl-heinz-zacher-nina-zacher-such-dir-einen-schoenen-stern-am-himmel-9783596701315">https://www.fischerverlage.de/buch/karl-heinz-zacher-nina-zacher-such-dir-einen-schoenen-stern-am-himmel-9783596701315</a>)</p>
<p><b>Heinze, Stefan &amp; Pöppel, Peter (2013). Dieses Buch ist geblieben: Leben mit ALS.</b></p>	<p>„Peter erkrankt an ALS. Zuerst wird die Krankheit ignoriert und wegdiskutiert. Nachdem die Krankheit akzeptiert ist, beginnt Dank der Hilfe der Nachbarn ein neuer Lebensabschnitt. Die Höhen und Tiefen in den letzten Lebensjahren werden – teilweise augenzwinkernd – ausführlich geschildert, um anderen Kranken zu zeigen, dass auch mit einer schweren Krankheit das Leben lebenswert bleibt.“ (Rezensionstext amazon)</p>
<p><b>Schmidt, I. (2017). Am Leben sein. Ein Leben mit Amyotropher Lateralsklerose.</b></p>	<p>„Die Diagnose ALS erhielt Paul im Alter von 17 Jahren. In den Jahren des Leidens nutzte er seine besonderen musikalischen Begabungen, seine künstlerischen Ambitionen und seine mentale Stärke und hinterließ damit wunderbare Spuren. Seine außergewöhnliche Geschichte, begleitet von seiner Musik auf einer Audio-CD und den „Ansichten eines Sterbenden“ in den zahlreichen Fotos, eröffnet einen besonderen Blick auf das Leben, unser Leben und das Sterben.</p> <p>Dennoch bleibt die Geschichte nicht bei Pauls Leidensweg stehen, sie steht gleichsam vertretend für alle sterbenskranken Menschen, die trotz ihres außerordentlich großen Leides immer wieder Kraft schöpfen und ihre Energien freisetzen, und die liebevoll begleitet werden von ihren Nächsten. -Themen wie Leid, Mitgefühl, Würde, Leben, Sterben und -Spiritualität rücken dabei unweigerlich in den Fokus der Betrachtung. Am Ende steht eine alles -entscheidende Konsequenz, die wir Erdenbürger unser gesamtes Leben lang nie vergessen sollten: DIE LIEBE IST DER SINN UNSERES LEBENS!“ (Rezensionstext Verlag: <a href="https://spica-verlag.de/produkt/am-leben-sein-ein-leben-mit-amyotropher-lateralsklerose-inkl-audio-cd/">https://spica-verlag.de/produkt/am-leben-sein-ein-leben-mit-amyotropher-lateralsklerose-inkl-audio-cd/</a>)</p>
<p><b>Becker, A. (2019). Coming of ALS. Innenansichten eines Neurologen.</b></p>	<p>„Coming of ALS“ erzählt die Geschichte eines Lebens; eigentlich eines normalen Lebens, doch wiederholte Begegnungen mit einer schweren Krankheit machen es ungewöhnlich. Christophs Begegnungen mit der Amyotrophischen Lateralsklerose (ALS) finden unter je anderen Blickwinkeln statt und führen zu einer besonderen Einstellung gegenüber Leben, Krankheit und Tod. Die erste Begegnung trifft ihn unvorbereitet, ein</p>

	<p>Schicksalsschlag. Christophs Vater erkrankt an ALS, und die ganze Familie wird mit in den Abgrund gezogen. Hilf- und Sprachlosigkeit bestimmen das gemeinsame Leben. Die Krankheit erdrückt alles. Die nächste Begegnung ist selbst gewählt. Als junger Arzt in der Neurologie nutzt Christoph seine persönlichen Erfahrungen, um viele ALS-Patienten auf einfühlsame Weise zu begleiten und bestmöglich zu unterstützen. Er sieht, dass es höchst unterschiedliche Wege gibt, mit dem Krankheitsschicksal umzugehen. Darüber hinaus lebt Christoph ein normales Leben: erzählt wird von Freundschaften, Schule, erster Liebe, Studium, Familie und Beruf. Schließlich aber erkrankt auch er an ALS. Sein Umgang damit ist pragmatisch, mitunter nachdenklich, oft humorvoll; es liegt ihm fern, der Krankheit die Vorherrschaft über sein Leben zu überlassen.“ (Rezensionstext amazon)</p>
<p><b>Hawking, Stephen (2010). Meine kurze Geschichte.</b></p>	<p>Autobiographisches, kurzweilig zu lesendes Zeugnis des berühmten Physikers, welches auch den Umgang mit ALS und die Anpassung an seine Erkrankung thematisiert.</p>
<p><b>Birkner, Svenja (2012). Der ganz normale Ausnahmezustand. Wenn ein nahestehender Mensch unheilbar erkrankt ist.</b></p>	<p>„Wenn ein Angehöriger mit einer unheilbaren fortschreitenden Krankheit diagnostiziert wird, dann kann sich mit einem Schlag das gesamte Leben verändern. Oft stehen alle Beteiligten vor völlig unbekanntem Herausforderungen, Entscheidungen und möglicherweise auch Konflikten. Die radikalen Veränderungen des Lebens betreffen in der Regel nicht nur den erkrankten Menschen selber, sondern auch diejenigen, die ihm nahe stehen. Das Buch ist eine Hilfestellung für Angehörige, die mit dieser Situation und all den neuen Herausforderungen leben lernen müssen. Weiterhin richtet sich das Buch auch an professionelle und ehrenamtliche Helfer. Das Buch ist ein Plädoyer, sich emotional auf die Situation einzulassen. Es ist auch ein Plädoyer, diese Zeit als etwas Wichtiges anzunehmen, denn sie ist unwiederbringlich und daher kostbar.“ (Rezensionstext amazon)</p>