Weitere sozialrechtliche Informationen sowie Ratgeber zum kostenlosen Download finden Sie stetig aktualisiert unter www.betanet.de.

© 2024 beta Institut gemeinnützige GmbH | Kobelweg 95, 86156 Augsburg | www.betanet.de

ALS > Familie

1. Das Wichtigste in Kürze

Eine Erkrankung wie die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) wirkt sich im Krankheitsverlauf auf das gesamte Familiensystem aus. Nachfolgend einige praktische Hinweise für den täglichen Umgang in der Familie und zur Wohnsituation.

2. Kinderwunsch bei ALS in der Familie

Ist ein Elternteil an einer familiären ALS (FALS) erkrankt, besteht für Kinder eine gewisse Wahrscheinlichkeit, ebenfalls daran zu erkranken. Deshalb kann es für Kinder von ALS-Erkrankten bei geplanter Schwangerschaft empfehlenswert sein, eine Genetische Beratung in Anspruch zu nehmen.

3. Betreuung von Kindern bei ALS eines Elternteils

Bei fortschreitender ALS eines Elternteils können folgende Hilfen zur Betreuung von Kindern relevant werden:

- Haushaltshilfe
- Tagesmutter: Tagespflege von Kindern
- Ambulante Familienpflege
- Vollzeitpflege von Kindern in einer Pflegefamilie oder im Heim
- Kinderbetreuungskosten
- Sozialpädagogische Familienhilfe

4. Psychosoziale Hilfen für Betroffene und Angehörige

Der Anschluss an eine Selbsthilfegruppe und/oder der Austausch mit anderen Betroffenen kann hilfreich sein. Adressen von Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen für ALS vermitteln:

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)
Telefon: 07665 9447-0
Fax: 07665 9447-20
E-Mail: info@dgm.org
www.dgm.org/
Beratung und Angebote unter www.dgm.org > Angebote der DGM > Beratung [&] Angebote

Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V.
Telefon: 040 323231-0 (Mo–Do, 9–16 Uhr, Fr 9–14 Uhr)
Fax: 040 323231-41
E-Mail: info@muskelschwund.de
www.muskelschwund.de

5. Hilfen in der eigenen Wohnung und in Pflegeeinrichtungen

Mit fortschreitender ALS können Veränderungen des Wohnumfelds und Hilfen hierzu nötig werden. Allgemeine Informationen hierzu unter:

- Wohnumfeldverbesserung (Wohnungsumbau)
- Wohnberatung (Adressen von Wohnberatungsstellen)
- Wohngeld
- Pflegehilfsmittel und technische Hilfen , z.B. Hausnotruf
- Hilfsmittel , z.B. Rollstühle
- Vollstationäre Pflege im Pflegeheim

6. Hilfen in der letzten Lebensphase

In der Palliativphase gibt es viele ambulante, teilstationäre und stationäre Einrichtungen, die den Patienten und seine Familie auf unterschiedliche Art und Weise entlasten. Einen Überblick gibt es unter Sterbebegleitung .

7. Verwandte Links

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

ALS > Allgemeines

ALS > Ernährung

ALS > Pflege

ALS > Rente

ALS > Urlaub

Patientenvorsorge