

Das Erleben der Diagnosestellung bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS) – Ergebnisse einer Literaturanalyse

ALS – drei Buchstaben, die ein Leben für immer verändern

Pflegefachpersonen haben eine Schlüsselrolle bei der Begleitung von Menschen mit ALS. Umso wichtiger ist es, zu wissen, wie Betroffene die Krankheit erleben. Welche Interventionen empfiehlt die Literatur, um Menschen mit ALS optimal zu unterstützen? Im Fokus steht die besonders schwierige Zeit nach der Diagnosestellung.

Text: Eva Spinnler, Andrea Renz

Herr A., 54 Jahre, bemerkt immer häufiger, dass ihm bestimmte Handgriffe schwerer fallen als sonst. Die Drehbewegung des Schlüssels beim Verlassen des Hauses macht ihm Mühe. Auch der Um-

gang mit dem Besteck wird immer schwieriger. Ein langer diagnostischer Prozess beginnt. Nach zehn Monaten der Ungewissheit steht die Diagnose fest: Herr A. ist an Amyotropher Late-

ralsklerose erkrankt. Die durchschnittliche Lebenserwartung bei ALS liegt bei drei bis fünf Jahren. Eine Heilung gibt es nicht.

Eine ALS-Diagnose löst bei Betroffenen intensive Emotionen aus. Der rasante Krankheitsverlauf macht es jedoch nötig, dass sie rasch die künftige pflegerische Unterstützung in die Wege leiten.



Adobe Stock/Mitmachfoto

Was ist ALS?

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) gehört zu den Motoneuronen-Erkrankungen. Dabei werden motorische Nervenzellen abgebaut. Als Folge können unvollständige oder vollständige Lähmungen, Spastik oder Muskelschwund auftreten. Diese äussern sich anfangs beispielsweise in motorischen Störungen, wie Schwierigkeiten mit der Feinmotorik. Schlucken und Sprechen können ebenfalls beeinträchtigt sein. ALS gilt als seltene Krankheit, die in der Schweiz circa 500 bis 700 Menschen betrifft. Die Lebenserwartung liegt bei etwa drei bis fünf Jahre nach dem Auftreten der ersten Symptome.



Das erste Jahr nach der ALS-Diagnose ist durch Verluste geprägt: darunter der Mobilität und von körperlichen Funktionen. Die Begleitung durch Pflegende wird zunehmend bedeutsam.

Ein Wendepunkt

Die Diagnose ALS ist ein Wendepunkt im Leben der Betroffenen. Die eigene Zukunft scheint zerstört und intensive Emotionen kommen auf. Der rapide Krankheitsverlauf erfordert es, schon jetzt die zukünftige pflegerische Unterstützung in die Wege zu leiten. Dabei geht es etwa um den Umgang mit Schmerz oder Atemnot. Fachpersonen unterschiedlicher Disziplinen, wie Pflegefachpersonen oder Ärzt:innen, begleiten die Betroffenen. Studien zeigen, dass Pflegefachpersonen häufig zu wenig vertraut mit den Bedürfnissen der Betroffenen sind. Dadurch fehlt ein vertieftes Verständnis für deren Situation. Auch detailliertere Kenntnisse über die Erkrankung sind nicht selbstverständlich. Gründe dafür sind die Seltenheit dieses Krankheitsbildes und die unterschiedlichen Verlaufsformen. Bis 2015 gab es in der Schweiz kaum Literatur zu pflegerischen Aspekten der ALS. Dies steht im Kontrast zur Schlüsselrolle, die Pflegefachpersonen bei der Begleitung von Betroffenen zukommt. Sie unterstützen bei der Krankheitsbewältigung auf physischer, psychischer und sozialer Ebene. Beispielsweise stellen sie den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe her. Um dieser Rolle gerecht zu werden, müssen sie wissen, wie Menschen mit ALS ihre Krankheit erleben. Vor diesem Hintergrund er-

folgte eine Literaturanalyse zur Frage: Wie erleben Menschen mit ALS das erste Jahr nach der ärztlichen Diagnosestellung? In diesem Beitrag stellen wir die zentralen Ergebnisse vor.

Das erste Jahr

Besonders das erste Jahr nach der Diagnosestellung stellt einen zentralen Zeitraum dar. 22 Prozent der Betroffenen entwickeln während dieser Phase eine Depression. 39 Prozent berichten von Suizidgedanken. Die analysierten Studien zeigen auf, dass diese Zeit

schon Ebene. Auf der psychosozialen Ebene geht es um Veränderungen und Verluste im Berufsleben und in den eigenen zwischenmenschlichen Beziehungen. Immer häufiger haben Menschen mit ALS Kontakt zum Gesundheitswesen. Sie berichten, dass der Zugang zu den Anlaufstellen schwierig ist. Es kostet sie Mühe, diejenigen Informationen zu erhalten, die sie benötigen. Oft fühlen sie sich durch das Fachpersonal nicht verstanden und nicht ernst genommen.

Auf der psychischen Ebene löst die Diagnose verschiedenste Gefühle aus. Einerseits entsteht Trauer über die erlittenen und noch bevorstehenden Verluste. Aber auch Angst vor dem, was kommen wird während der kurzen verbleibenden Lebenszeit. Viele Betroffene suchen nach Gründen. Sie stellen sich die Frage: «Warum ich?» Die Diagnose konfrontiert die Betroffenen mit ihrer eigenen Endlichkeit. Sie erleben Wut. Einige sprechen aber auch von Hoffnung. Somit stellt sich die Frage: Wie können Pflegefachpersonen die Betroffenen beim Coping unterstützen? Wie gelingt es, die Lebensqualität zu verbessern – und dadurch auch Depression und Suizidalität vorzubeugen?

“
Die durchschnittliche Lebenserwartung bei ALS liegt bei drei bis fünf Jahren.
 ”

durch viele Verluste geprägt ist – durch den Verlust körperlicher Funktionen, den Verlust der Sprache und den Verlust der Mobilität. Dieses Verlusterleben lässt sich auf zwei Ebenen einstufen – der psychosozialen und der psychi-

Empfehlungen für die Praxis

Aus der Forschungsliteratur lassen sich folgende Interventionen ableiten:



Adobe Stock/chartphoto

- Standardisierung der Informationsvermittlung: Betroffene berichten oft, dass sie sich auf sich allein gestellt und zu wenig informiert fühlen. Hier könnten das Case und Care Management einen Beitrag leisten, indem Patient:innenpfade standardisiert werden. Dadurch soll sichergestellt sein, dass Patient:innen frühzeitig Zugang zu allen wichtigen Informationen und Unterstützungsangeboten erhalten. Dies erfordert eine strukturierte Umsetzung der Konzepte in einzelnen Institutionen. Eine Zusammenarbeit über die einzelnen Institutionen hinweg ist ebenfalls nötig. Auch der Ausbau der nationalen Fachstelle mit einem interdisziplinären Team wäre denkbar. Dort könnten «alle Fäden zusammenlaufen». Die Betreuung der Patient:innen könnte direkt nach der Diagnosestellung übergeordnet erfolgen.

Die Umsetzung dieser Punkte könnte die Versorgung von Menschen mit ALS in der Schweiz vereinheitlichen. Sie könnte dabei helfen, den Bedürfnissen der Betroffenen besser Rechnung zu tragen.

Autorinnen

Eva Spinner BScN, Dipl. Pflegefachfrau FH und Fachexpertin Pflege, Rehaklinik Zihlschlacht AG
eva.spinner@hotmail.com

Andrea Renz MScN, Studiengangsleitung Bachelor of Science in Pflege, OST – Ostschweizer Fachhochschule, St. Gallen
andrea.renz@ost.ch

Das Literaturverzeichnis ist erhältlich bei der Redaktion oder bei: eva.spinner@hotmail.com



- Erweiterung des Fachwissens: Es ist wichtig, ALS-spezifische Kenntnisse durch regelmässige Schulungen und Fallbesprechungen zu vertiefen. Dadurch sind Pflegefachpersonen in der Lage, Patient:innen angemessen und individuell zu unterstützen.



Eine Umsetzung dieser Punkte könnte helfen, den Bedürfnissen der Betroffenen besser Rechnung zu tragen.



- Reflexion der eigenen Haltung: Der Umgang mit Betroffenen erfordert Empathie und Taktgefühl. Pflegefachpersonen sollten ihrem Gegenüber vermitteln, dass sie in dieser Ausnahmesituation für sie da sind. Dabei ist die eigene Haltung zentral. Pflegefachpersonen sollten sich bewusst machen, wie bedeutsam ihre Rolle bei der Begleitung dieser Patient:innen ist. Wichtig ist auch, dass sie sich in ihrer Rolle weiterentwickeln können.

INSERAT



**Berner
Bildungszentrum Pflege**

Pflegen Sie Ihre Zukunft

Infoveranstaltungen 2024

März 2024
 NDS HF Notfallpflege
 NDS HF Intensivpflege (Pädiatrie)
 NDS HF Intensivpflege (Erwachsene)
 Zertifikatslehrgang Praxisbegleiter/-in
 Basale Stimulation®
 Nachdiplomkurs Pain Nurse

April 2024
 Vorbereitungslehrgang Berufsprüfung
 Langzeitpflege und -betreuung mit eidg. FA



**Jetzt anmelden unter
weiterbildung.bzpflege.ch**