

## Fakten zur Amyotrophischen Lateralsklerose (ALS)

- ALS ist eine fortschreitende Erkrankung, die Nerven zerstört und zu immer mehr Lähmungen bis hin zur Atemlähmung führt.
- ALS-Patienten haben normalerweise keine Schmerzen.
- Palliative-Care, die ganzheitliche Betreuung und Versorgung, sichert auch bei ALS-Patienten Lebensqualität bis zuletzt.
- Deshalb ist es besonders wichtig, den Patienten und seine Angehörigen von Anfang an umfassend zu informieren. Dazu sollte ein multidisziplinäres Team gebildet werden, und zwar aus Medizinern, Pflegekräften, Sozialarbeitern, Ernährungsberatern, Sprachtherapeuten, Seelsorgern und Hospizhelfern.
- Die meisten Patienten sind über den genauen Krankheitsverlauf nicht vollständig aufgeklärt. Sie haben deshalb eine Fülle verschiedenster Ängste, die ihnen auch nicht der Arzt allein nehmen kann.
- Das Team muss die Betroffenen über den Krankheitsverlauf aufklären, vorhandene Ängste ernst nehmen und herausfinden, was für den Patienten am Ende wichtig ist.
- Gemeinsam können sie ein Notfallprogramm erstellen, wie in Krisensituationen geholfen werden kann.
- Eine Studie in Veruno / Italien bei ALS-Patienten ergab, dass es ihre Überlebenszeit verbessert, wenn sie frühzeitig über Krankenkost (Sondenernährung, PEG) ernährt werden.
- Eine Studie von Dr. Hisoshi Mitsumoto untersuchte die Wirksamkeit von unterstützender Beatmung und kam zu dem Ergebnis, dass beatmete Patienten weniger quälende Begleiterscheinungen hatten: Sie konnten ruhiger schlafen, hatten morgens keine Kopfschmerzen und atmeten weniger angestrengt.
- Es gibt einige Patienten, die irgendwann keine unterstützende Beatmung zur Verlängerung ihres Lebens mehr wollen. Bei ihnen kann die Beatmung beendet werden; Palliative-Care und entsprechende Medikamente können einen friedlichen Tod sichern.
- 1999 ergaben Studien: Von 121 Patienten, die an ALS verstarben, bekamen 30 % künstliche Ernährung durch PEG und 21 % künstliche Beatmung. 30 % erhielten an ihrem Lebensende Medikamente wie Morphine oder Benzodiazepine. 90 % der ALS-Patienten starben friedlich, die meisten im Schlaf.
- Wenn die Patienten die ersten Symptome von ALS spüren (Atemnot) haben sie beklemmende Ängste (meist vor Erstickung), die ihren Zustand noch verschlimmern. Sie brauchen nicht nur lindernde Medikamente. Wichtig ist, ihnen zu sagen, dass sie fast immer ein friedliches Ende erwartet. An Studienergebnissen und Zahlen, die das belegen, sind Patienten und Angehörige sehr interessiert.



- 
- Bei einer bundesweiten Studie in Deutschland (102 befragte Patienten, 52 Antworten) mit Hunderten von Fragen wurde ebenfalls nach zwei Formen künstlicher Beatmung gefragt: unterstützende oder über Luftröhrenöffnung. Zwei Drittel der Patienten wurden auf eine dieser Arten beatmet, ohne vorher gefragt oder informiert worden zu sein. Trotzdem gaben sie mehrheitlich an, im Nachhinein damit einverstanden zu sein.

Dortmund, 29. April 2002