

7. ALS-Tag, 4. November 2016, REHAB Basel, Klinik für Neurorehabilitation und Paraplegiologie

## ALS – eine nicht heilbare, aber behandelbare Krankheit

Weltweit leben über 400 000 Menschen mit der tödlichen Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Die Krankheit ist bislang unheilbar und zwingt Betroffene und ihre Familien zu einer radikalen Neuorientierung: Die Lebenserwartung nach den ersten Symptomen liegt im Mittel bei drei bis fünf Jahren. Über 200 Teilnehmende besuchten Anfang November 2016 den 7. ALS-Tag im REHAB Basel. Die Tagung für Fachpersonen, Direktbetroffene und Angehörige findet alle zwei Jahre statt.

Am 7. ALS-Tag berichtete Prof. Dr. Markus Weber über Neues aus der ALS-Forschung, Dr. Heike Gudat Keller gab Einblick in die Ergebnisse ihrer jüngsten Studie über Sterbewünsche schwer kranker Menschen und Prof. Dr. Andreas Kruse liess das Publikum an seiner Erfahrung hinsicht-

lich Spiritual Care teilhaben. Ausserdem wurden die fünf ALS-Workshops sehr gut besucht (Atmung,- Speichel- und Sekretmanagement, Resilienz – Salutogenese, Hoffnung – trotz ALS, Achtsamer Umgang mit Angehörigen und Logopädie).

**Die Lösung wird nicht von der Maus oder dem Zebrafisch kommen**

Die öffentliche Meinung hinsichtlich ALS-Forschung pendelt zwischen zwei Extremen: einerseits gehen viele davon aus, es werde aufgrund



ihrer Seltenheit wenig über ALS geforscht, andererseits kursieren immer wieder Medienberichte über einen Durchbruch der ALS-Forschung. Markus Weber widerlegte die Annahme der spärlichen Forschung mit einem Überblick zu aktuellen Forschungsprojekten und berichtete ausserdem über den gegenwärtigen Wissensstand. Die Risikofaktoren seien noch immer nicht eindeutig bekannt und die Krankheit selber sehr variabel. Über dreissig Genveränderungen könnten ALS auslösen, erläuterte er, bei denen ca. vierzig unterschiedliche Zellmechanismen involviert seien. Im europäischen Raum würde deshalb heute gemeinsam geforscht, weil nur mit hunderten Betroffenen und möglichst langen Studien überhaupt verwertbare Resultate zu erwarten seien: «Die Lösung wird nicht von der Maus kommen und nicht vom Zebrafisch, sondern von den Betroffenen», wie es Weber auf den Punkt brachte.

### Mit der Diagnose das Lebensende vor Augen

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine neurodegenerative Erkrankung des zentralen und



peripheren Nervensystems. Die Inzidenzrate liegt weltweit bei zwei bis drei Neuerkrankungen pro 100000 Personen. Drei Viertel der Betroffenen sind zwischen 45 und 55 Jahre alt bei Eröffnung der Diagnose. Die Krankheit ist bislang unheilbar und die mittlere Lebenserwartung nach den ersten Symptomen liegt bei drei bis fünf Jahren. Deshalb haben Betroffene unmittelbar das Lebensende vor Augen. Aktuelle Untersuchungen zufolge sind ALS-Betroffene gut informiert über mögliche Verläufe der Krankheit und haben mehrheitlich Zugang zu Early Palliative Care.

### Stark ausgeprägte soziale Beziehungen

Weil die Erkrankung oft sehr schnell zum Tod führt, werden Betroffene und ihre Angehörigen unweigerlich dazu gezwungen, sich mit einem heraneilenden Lebensende auseinanderzusetzen. Damit verbunden ist auch das Thema Sterbewünsche. Wie Heike Gudat ausführte, sind diese dynamisch und oft widersprüchlich. Aufgrund hoher Pflegeabhängigkeit seien die sozialen Beziehungen von Menschen mit ALS typischerweise stark ausgeprägt und brächten eine hohe Komplexität mit sich. Gemäss ihrer kürzlich publizierten Studie wünschten sich Betroffene einen proaktiven Dialog, weshalb Fachpersonen möglichst die Patienten- und Angehörigenperspektive miteinander integrieren sollten.

### Trotz unheilbarer Krankheit nicht hoffnungslos

Hoffnung haben, trotz unheilbarer und tödlich verlaufender Krankheit – so das Thema des Workshops von Bea Goldman. In der ALS-Versorgung sei oft der Körper im Fokus, während die Betreuung von Seele und Geist vernachlässigt werde. In Studien habe sich jedoch gezeigt, dass ALS-Betroffene gerade aufgrund ihrer verkürzten Lebenserwartung über eine hohe Selbst-Transzendenz verfügten. Goldman: «Unheilbar krank zu sein, bedeutet nicht, ein hoffnungsloses Leben zu haben». Pflegende würden vielmehr beobachten, dass Hoffnung immer wieder neu entstehe,

sich verändere. Goldman nannte Beziehungen, Spiritualität, Ziele, Humor und Erinnerungen als wesentliche Faktoren der Hoffnung.

### Möglichkeiten der ALS-Behandlung

Obwohl ALS-Betroffene meistens innert weniger Jahre nach der Diagnose sterben, gibt es viele Möglichkeiten der Behandlung. Für Direktbetroffene, und nicht weniger für deren Umfeld, etwa für pflegende Angehörige. Sei dies bezüglich körperlicher Gesundheit, sowie Sinnfragen im Umgang mit ALS. Den Besuchenden eröffneten drei Fachreferate und fünf Workshops reichlich Gelegenheit, sich über ganz unterschiedliche Aspekte von ALS zu informieren.

Text und Fotos: Verein ALS Schweiz, Thomas Stucki

### Weitere Informationen

Verein ALS Schweiz  
Geschäftsstelle  
Margarethenstrasse 58  
4053 Basel  
Telefon 044 887 17 20  
info@als-schweiz.ch  
www.als-schweiz.ch



**Muskelgesellschaft**

**muskelkrank & lebensstark**



**Wir unterstützen Betroffene.**

