

Zusammenfassung der Vorträge aus dem Allied Professionals Forum (APF) am 10. Dezember 2010 in Orlando, Florida / USA

(fa) Die Vorträge des APF richten sich vor allem an Therapeuten, Pflegekräfte und andere Fachpersonen der Sozial- und Gesundheitsberufe. Es geht hier vornehmlich um praktische Fragen zur Versorgung und Behandlung ALS-Krankter und ihrer Familien. Daneben werden auch strukturelle Fragen zur Zusammenarbeit von ALS-Zentren und ambulanter Weiterversorgung erörtert. Die vollständigen Präsentationen in englischer Sprache werden demnächst auf der Internetseite der International Alliance of ALS/MND Associations www.alsmndalliance.org zur Verfügung stehen.

Die Australische ALS-Organisation bietet eine ALS-Webseite für Fachpersonen der Sozial- und Gesundheitsberufe an <http://www.mndcare.net.au>:

Frühzeitige Diagnose und ein multidisziplinärer Teamansatz können zusammen mit guter symptomatischer Behandlung und rechtzeitiger Versorgung durch Anbieter, die mit ALS vertraut sind die Lebensqualität und Überlebensdauer von ALS-Patienten verbessern. Niedergelassene Therapeuten und andere Fachpersonen wissen jedoch häufig zu wenig über ALS und haben kaum praktische Erfahrung. Die Webseite ist ein niedrigschwelliges Angebot („one stop shop“). Sie stellt Behandlungsleitlinien, verständliche, aktuelle, wissenschaftlich gesicherte oder praktisch erprobte und geprüfte Informationen zu jedem Symptom und Bedarf im Zusammenhang mit ALS zur Verfügung incl. einiger Fragen zur Lebensqualität und Informationen für Fachpersonen in den regionalen und ländlich-abgelegenen Gebieten Australiens. Diese Informationen sollen den Fachpersonen dabei helfen, Notwendigkeiten rechtzeitig wahrzunehmen und die Versorgung vorausschauend zu planen. Die Webseite kann auch international genutzt werden.

Für einen **Palliativmediziner im multidisziplinären Team eines ALS-Zentrums** sprachen sich zwei Vorträge aus: Um die Haltung / Philosophie des palliativen Ansatzes - vorsichtig und achtsam, mit Blick auf die Vermittlung von Hoffnung, aber von Anfang an - in die Behandlung und in die Denkweise des Teams einfließen zu lassen und so Berührungsängste von Patienten und Angehörigen zu verringern, um Patienten und Team-Mitgliedern zu helfen, effektiver mit der infausten Prognose umzugehen und um eine kontinuierliche Versorgung und Verbindung zu den Patienten bis in die letzte Phase der Erkrankung sicher zu stellen.

Ernährungsberatung und logopädische Abklärung waren Thema bei zwei weiteren Vorträgen: Vorgeschlagen wurde zum einen, Ernährungsberatung und logopädische Abklärung in einer ALS-Ambulanz zusammenzulegen, um eine vollständigere fachliche Sicht auf die Probleme im Zusammenhang mit Sprechen und Schlucken zu gewährleisten und Patienten terminlich zu entlasten. Ein anderer Vorschlag sah vor, Patienten, bei denen eine Indikation zur PEG fest gestellt wurde, innerhalb von zwei Wochen nach dem ALS-Ambulanzbesuch einen zweiten multidisziplinären (koordinierende Pflegefachkraft, Spezialist/in für enterale Ernährung, Ernährungsberatung und Logopäd/in) Beratungstermin anzubieten, um die schwierige Entscheidungsfindung zu erleichtern und den richtigen Zeitpunkt für die PEG-Anlage zu bestimmen, die PEG praktisch zu zeigen, den Eingriff zu erklären, Angehörige auf ihre Aufgaben in der Versorgung vorzubereiten und auch über psychologische Fragen und Veränderungen der eigenen Körperwahrnehmung und des Selbstbildes zu sprechen. Fragen können so im Vorfeld geklärt und Ängste verringert werden, positive Auswirkungen ergaben sich auch auf die nach dem Eingriff notwendige Schmerzbehandlung.

Die Verbesserung der Kommunikation an der Schnittstelle zwischen ALS-Zentrum und ambulanter Versorgung war Thema eines Vortrages aus dem MDA / ALS Center of Hope, Philadelphia. Die Verbesserung der Zusammenarbeit erfordert grundsätzlich Zeit und Mühe.

Empfohlen wird zum einen ein schriftliches Formular mit Empfehlungen für die jeweils erforderliche Weiterbehandlung (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie) direkt an die Kollegen in der ambulanten Versorgung außerhalb der Klinik. Zum anderen hat es sich bewährt, Behandlungen in der Klinik in Fotos und Videos zu dokumentieren und weiterzugeben. So werden beispielweise physiotherapeutische Übungen im Zentrum fotografiert und per E-Mail an die Angehörigen weiter gegeben, damit diese nicht vergessen, wie die Übungen funktionieren.

Das kostet wenig Zeit und ist sehr effektiv. Auch Schulungen für Fachpersonen und Angehörige zu Hause oder in den Praxen können angeboten und schließlich Informationen für Fachpersonen über den Internetauftritt bereitgestellt werden. Es hat sich gezeigt, dass persönlicher Kontakt zu jeweils einer Ansprechperson in einer Praxis die Kommunikation und Übergabe deutlich verbessern konnte.

Sollten Untersuchungen im Schlaflabor Bestandteil der klinischen Maßnahmen bei ALS sein? Erholsamer Schlaf ist Voraussetzung für physisches, psychisches und emotionales Wohlbefinden. Klagen von Patienten über Schlafstörungen sind häufig erste Zeichen einer Schwächung des Zwerchfells, bereits vor eindeutigen Ergebnissen bei Untersuchungen der Lungenfunktion. Der Vortrag von Lee Guion, San Francisco (Respiratory Management of ALS, 2009, Jones & Bartlett, Philadelphia, PA) erklärte, dass es bisher keinen internationalen Konsens bzgl. der Polysomnografie (PSG) zur Diagnostik und Behandlung früher atembedingter Schlafstörungen (SDB) bei ALS gibt. Häufig werde die Messung des nächtlichen Sauerstoffgehalts im Blut als weniger aufwändiges und kostengünstigeres Verfahren bevorzugt. Neue Daten des Forbes Norris Center und der Stanford University zeigen, dass der Nutzen der PSG von den jeweiligen Komponenten, der Interpretation der Ergebnisse und den Behandlungsempfehlungen bei SDB abhängt. Atemtherapeuten sollten über Vorzüge und Grenzen der Methode informiert sein und wissen, ob und wann sie bei Patienten mit dem Verdacht auf SDB sinnvoll eingesetzt werden kann.

Eine weitere Studie zeigte, dass einfache **Atemtechniken aus dem Yoga** als atemtherapeutische Maßnahmen helfen können, die Atemfunktion möglichst lang auf einem möglichst guten Niveau zu erhalten. Daneben wirken diese Atemtechniken stressreduzierend. Sie bieten Patienten und Angehörigen Entspannung, tragen so zu einer Verbesserung der Lebensqualität bei, sind vielleicht sogar lebensverlängernd.

Physiotherapeutische Maßnahmen bei Nackenschmerzen und Schwindel wurden in einem anschaulichen Vortrag aus Kanada mit vielen Abbildungen vorgestellt. U.a. wurde darauf hingewiesen, vor einer Behandlung der Nackenschmerzen die Sitzposition im Rollstuhl zu optimieren. Verstellbare Rollstühle, verschiedene Cervical- und Oberkörperstützen sowie Testverfahren zur Diagnostik von Schwindel (Dix Hallpike Test, Epley Manöver) wurden gezeigt.

Lowtech-Kommunikationsstrategien der Augensteuerung (Eyelink, E-Tran und partner-assisted scanning): Drei gängige Grundmodelle wurden in einer Studie aus San Francisco verglichen. Im Ergebnis wurde Eyelink von ALS-Patienten und ihren Angehörigen klar bevorzugt. Empfohlen wird, in einer Beratung Eyelink und E-Tran anzubieten. In der Diskussion wurde auch auf inzwischen vorhandene Weiterentwicklungen und Hybridmodelle hingewiesen. Bezugsquellen und Links zu Youtube-Instruction Videos können der Präsentation entnommen werden.

Die Auswirkung der Hilfsmittelausstattung auf Partnerbeziehungen, besonders auf Berührung, Zärtlichkeit, Intimität, Sexualität war das Thema einer Studie aus Großbritannien: Auswirkungen einer Hilfsmittelausstattung auf die Lebensqualität wurden bereits erforscht - Auswirkungen auf Beziehungen wurden dabei bisher kaum beachtet. Während die Ausstattung einen positiven Einfluss auf viele Aspekte der Lebensqualität hat, behindern viele Geräte die Kommunikation und Verbindung der ALS-Kranken mit ihren Partnern. ALS nimmt den Erkrankten ihre Bewegungsfähigkeit - die Hilfsmittel, die wir ihnen zur Verfügung stellen, nehmen ihnen Intimität und Berührung. Manche Paare sind in der Lage, sich an die neuen Gegebenheiten anzupassen, andere beklagen wesentliche Verluste.

Beispiel Pflegebett: Aussage einer ALS-Betroffenen: „Ich habe seit vierzig Jahren nicht mehr in einem Einzelbett geschlafen“. Im Versuch, diese Barriere zu überwinden wurde das Pflegebett direkt neben das eigene Bett gestellt und nur zu Pflegeverrichtungen aus einander geschoben. So war Berührung während der Nacht möglich, sie konnte ihr Bein über das ihres Partners legen.

Beispiel Kommunikation: Versorgung mit einem „lightwriter“ mit künstlicher Sprachausgabe. Ein Paar stellte sich der Veränderung, in dem sie dem Kommunikationsgerät einen eigenen Namen „Mary“ gaben. Sie behandelten es sozusagen wie eine eigene Person, die in ihre Beziehung eingetreten war. Die Fremdheit der künstlichen Stimme führte aber auch dazu, dass die Patientin aufhörte, Ihrem Mann zu sagen, dass sie ihn liebte.

Beispiel nichtinvasive Beatmung: Ehefrau übernahm in der Sexualität eine aktivere Rolle als zuvor, was für sie kein Problem darstellte. Sie hatte aber Angst, er könne während des Liebesaktes sterben. Sie konnte durch diese Anspannung nur noch selten selbst sexuelle Befriedigung erreichen, die Häufigkeit sexueller Begegnungen nahm ab.

Fachpersonen, die ganzheitliche Pflege und Versorgung anbieten und den Erhalt von Lebensqualität unterstützen wollen, sollten diese Auswirkungen mit den Familien besprechen, wenn sie ihnen Hilfsmittel vorschlagen. Vorgestellt wurde ein Beratungsmodell (Ex-PLISSIT), nach dem Fachpersonen praktisch vorgehen können, wenn sie diesen wichtigen Aspekt menschlicher Beziehungen ansprechen und dazu beitragen wollen, die Verluste zu verringern.

Kognitive Veränderungen bei ALS als Herausforderung für Familien und professionelle Helfer waren Thema eines Vortrages des bekannten britischen Palliativmediziners Dr. David Oliver.

Kognitive Veränderungen bei ALS erfahren eine zunehmende Aufmerksamkeit. Forschungsergebnisse lassen vermuten, dass wesentlich häufiger als bisher gedacht, nämlich über 65% der ALS-Patienten Anzeichen einer frontal-lobulären Dysfunktion aufweisen. Die klinische Bedeutung dieser Veränderungen ist gleichzeitig noch nicht klar erkannt. Wenn Patienten Anzeichen kognitiver Veränderungen zeigen, bedeutet dies eine Herausforderung für alle Beteiligten, z.B. weil es schwieriger wird, Entscheidungen zu treffen und weil zunehmende Probleme in der Versorgung entstehen können. Kognitive Veränderungen können diagnostiziert und von psychischen Anpassungsreaktionen unterschieden werden. Ein Indikator in der Praxis ist, wenn Angehörige sagen „er/sie hat sich verändert, so kenne ich ihn/sie nicht, ...“

Eine retrospektive Auswertung der Daten von ALS-Patienten, die zu Hause, im Krankenhaus und im Hospiz betreut wurden ergab, dass folgende Aspekte der Begleitung und Versorgung dieser Patienten besonders schwierig sind und spezieller Beachtung bedürfen:

- Unterstützung von Patienten bei der Entscheidungsfindung im Hinblick auf Maßnahmen und Behandlungsplanung zu helfen, wenn ihnen Entscheidungen offensichtlich schwer fallen.
- Unterstützung für Familien und Versorgende (sowohl als Angehörige als auch als Fachpersonen) bei der Einschätzung der kognitiven Veränderungen und bei der Anpassung der Versorgungsangebote.
- Für jemanden mit zunehmend eingeschränkten Fähigkeiten zu sorgen, der umfassende Beobachtung, Überwachung und Versorgung braucht.
- Bei der Anordnung von persönlichen Einschränkungen – physisch oder medikamentös – wenn die Beeinträchtigungen zunehmen und die Erkrankten selbst- oder fremdgefährdend werden.

Hervorgehoben wurde, dass multidisziplinäre Teamarbeit nötig sei, um sicher zu stellen, dass alle Beteiligten angemessen mit den Fragen der Versorgung der Patienten mit kognitiven Veränderungen umgehen können. Das Treffen von Entscheidungen wird komplexer und ein Verständnis für die Probleme ist unerlässlich. Die Unterstützung aller Beteiligten – Patienten, Angehörige und Fachpersonen – ist wichtig, damit alle mit diesen schwierigen ethischen und persönlichen Fragen zurechtkommen.

Beendigung einer nichtinvasiven Beatmung – wie können wir allen Beteiligten in der Situation helfen? Der zweite Vortrag von Dr. David Oliver zeigte, dass bei Beendigung einer Beatmung zwar Patienten weitgehend unbelastet sterben können. Es gibt aber deutliche Hinweise, dass Angehörige und beteiligte Fachpersonen Unterstützung brauchen im Hinblick auf die Verarbeitung der damit verbundenen Gefühle und ethischer Fragen. Auch wenn sie verstanden haben, dass das Ziel, eine nichtgewollte und deshalb nicht mehr angemessene Behandlung abzubrechen, ethisch in Ordnung ist, haben sie manchmal das Gefühl, übereilt am Tod eines Menschen mitgewirkt zu haben und äußern weiteren Unterstützungs- und Gesprächsbedarf. Bei der Beendigung einer Beatmung sollte grundsätzlich nach den gültigen Richtlinien verfahren werden, um die Belastung der Beteiligten so gering wie möglich zu halten. Darüber hinaus sollte sichergestellt werden, dass alle Beteiligten – Laien und Fachkräfte – Unterstützung erhalten und Gelegenheit, ihre Befürchtungen und Gefühle anzusprechen. Dies sollte bei der weiteren Entwicklung von Leitlinien berücksichtigt werden.

Die britische ALS/MND-Organisation hat bereits im vergangenen Jahr eine **Arbeitsmappe für Kinder zwischen vier und zehn Jahren** entwickelt, die sich inzwischen in der Praxis bewährt hat. Sie verbindet altersgemäße Informationen zur Erkrankung und Antworten auf kindliche Fragen mit aktiven Elementen. So gibt es auch Raum und Anregungen für eigene Zeichnungen oder Stichworte z.B. zu Veränderungen, die das Kind selbst bemerkt hat oder den eigenen Gefühlen. Außerdem werden Möglichkeiten der Hilfe und Selbsthilfe für Kinder vorgestellt und praktische Tipps wie das Basteln, Gestalten und Nutzen einer „Fragen-Box“ oder einer Sammlung von Erinnerungen „Memory-Box“ gegeben. Zur Arbeitsmappe gehört auch eine Broschüre, die sich an die Erwachsenen richtet, ihnen die Situation der Kinder erklärt und Hinweise für Gespräche mit den Kindern gibt.

Aus Australien kam schließlich noch eine kreative Idee für Patientenorganisationen, **Familien „eine Pause von der ALS-Erkrankung“ zu schenken** („take a break from ALS/MND“). Konkret konnte die ALS-Organisation von Victoria eine Firma dafür gewinnen, für ein Jahr 20 000,- Austr. Dollar zur Verfügung zu stellen, um unbürokratisch besondere Bedürfnisse im Einzelfall zu erfüllen und in der durch die schwere Erkrankung belasteten Situation Freude zu schenken.

Regionale Kontaktpersonen erhielten die Möglichkeit, selbstverantwortlich und ohne Kontrolle einen Betrag von bis zu 500,- Austr. Dollar pro Fall abzurufen, der binnen 24 Std. auf das Konto der Betroffenen überwiesen wurde. Inhaltlich gab es keine Beschränkungen. Einziges Kriterium war, ALS-Familien, die durch Erkrankung an der Teilhabe am sozialen und kulturellen Leben gehindert sind, einen besonderen Wunsch zu erfüllen und dadurch eine Pause von der Erkrankung zu ermöglichen. Das Programm wurde nicht ausgeschrieben, es blieb allein in der Hand der regionalen Kontaktpersonen. Rückmeldung über die Verwendung der Gelder wurde dem Sponsor durch anonymisierte Berichte und Geschichten der Familien gegeben.

Gewinn entstand für alle Beteiligten: Für die ALS-Betroffenen, die sich einen besonderen Wunsch erfüllen konnten, für die Kontaktpersonen, die in ihrem anspruchsvollen und oft belastenden Engagement Freude schenken durften und in ihrer Kompetenz gestärkt wurden und für den Sponsor, dem durch anschauliche Geschichten etwas zurück gegeben wurde von der Freude und der so den Erfolg seiner Spende unmittelbar nachvollziehen konnte. Besonders wichtig sei dabei gewesen, eine solche Initiative nicht durch Bürokratie zu ersticken und dass den Kontaktpersonen tatsächlich Kompetenz übertragen wurde, ihre Entscheidungen respektiert und nicht überprüft oder hinterfragt wurden.

Antje Faatz

DGM-Sozialberatung