

Amyotrophe Lateralsklerose – ALS

Palliativmedizin – Ein Konzept nur für Krebspatienten?

Krankheitsbilder in der Palliativmedizin

Methode: Brainstorming, Lehrgespräch, Praxisauftrag

Zeit: ca. 45 Minuten

Einleitung

Jeder Mensch hat unabhängig von Alter, Geschlecht, Hautfarbe und Religion und insbesondere von der Grunderkrankung, die das Leiden verursacht hat, ein Recht auf einen palliativen Behandlungsansatz, also auf Linderung von Leiden, wenn eine Heilung unmöglich ist.¹

Weit über 90% der Palliativpatienten, die in Deutschland sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich behandelt werden, leiden unter einer Tumorerkrankung. Das geht aus einer deutschlandweit durchgeführten Untersuchung hervor, an der 94 stationäre und ambulante Einrichtungen teilnahmen, in denen Palliativpatienten betreut wurden und über 2000 Patienten dokumentiert wurden.²

Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland entwickelten sich zunächst für die Betreuung von Krebspatienten. Die Definitionen für Palliativmedizin nehmen aber nicht auf einzelne Krankheitsbilder oder Diagnosen Bezug, sondern es stehen, diagnoseunabhängig, Progredienz und Unheilbarkeit der Grunderkrankung im Mittelpunkt.

Auszüge aus den Definitionen Palliativmedizin:

EAPC 1993:

.... angemessene medizinische Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen und progredienten Erkrankungen, bei denen die Behandlung auf Lebensqualität zentriert ist und die eine begrenzte Lebenserwartung haben³

WHO 1999:

Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht...

WHO 2002:

Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden...

¹ AULBERT E., ZECH D.: Lehrbuch der Palliativmedizin, 1. Auflage, Schattauer Verlagsgesellschaft mbH, Stuttgart 1997, S. 12

² LINDENA G., Kerndokumentation 2004 – Palli-Dok,
Quelle:Inernet,url.:<http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/ag/41220%20Kerndoku%202004%20Ergebnisse.pdf>

³ AULBERT E., ZECH D.: Lehrbuch der Palliativmedizin, 1. Auflage, Schattauer Verlagsgesellschaft mbH, Stuttgart 1997, S. 2

DGP:

Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung. Sie strebt die Besserung körperlicher Krankheitsbeschwerden ebenso wie psychischer, sozialer und spiritueller Probleme an.....

Ein Blick in die Statistik zeigt, dass der palliativmedizinische Bedarf auch für andere Krankheitsbilder vorhanden ist:

Laut Gesundheitsberichterstattung des Bundes starben 2004 in Deutschland 209.000 Menschen an bösartigen Neubildungen und 370.000 an Krankheiten des Herz-Kreislauf-Systems. Während die Zahl der Todesfälle durch Tumorerkrankungen pro Jahr seit 1985 (192.000) zugenommen hat, hat sich die Zahl der Menschen, die pro Jahr an Herz-Kreislauf-Erkrankungen versterben, seit 1985 (500.000) deutlich verringert (2004: 368.000). Dennoch bleiben die Herz-Kreislauf-Erkrankungen in Deutschland die Todesursache Nr. 1. Eine deutliche Zunahme gab es seit 1985 bei den Erkrankungen des Nervensystems und der Sinnesorgane. Während 1985 noch 9.200 Menschen in Deutschland daran starben, waren es 2004 bereits ca. 17.700. Das ist eine Zunahme von rund 90%.

Wenn auch die absolute Zahl der neurologischen Erkrankungen noch deutlich hinter der der Krebserkrankungen zurückbleibt, lässt die Zunahme vermuten, dass in Zukunft auch viele Patienten mit neurologischen Erkrankungen palliativmedizinisch behandelt werden müssen. Mindestens 10 % aller Menschen mit zum Tod führenden Erkrankungen benötigen spezialisierte palliativmedizinische Unterstützung.

Nach Schätzungen bedürfen ca. 130 nichtonkologische und 100 onkologische Palliativpatienten pro 250.000 Einwohner palliativmedizinischer Behandlung.

Der palliativmedizinische und palliativpflegerische Bedarf soll am Beispiel einer neurologischen Erkrankung, der *amyotrophen Lateralsklerose (ALS)*, deutlich gemacht werden.

Impulse

- Die Versorgung von Patienten mit welchen Krankheiten fällt nach den o.g. Definitionen in den Aufgabenbereich der Palliativmedizin? An welchen Krankheiten sterben Patienten?
- Welche Rolle spielt die Grunderkrankung in der letzten Lebensphase?

Die Impulsfragen können auch Grundlage für ein Brainstorming sein, dessen Ergebnisse gesammelt werden (z.B. Flipchart).

Lernziele

- Die Teilnehmer wissen, dass Palliativmedizin symptom- bzw. bedürfnisorientiert ist.
- Die Teilnehmer wissen, dass viele Symptome in der letzten Lebensphase unabhängig von der Grunderkrankung auftreten.
- Die Teilnehmer kennen ALS als Beispiel für ein nichtonkologisches Krankheitsbild in der Palliativmedizin

Der palliativmedizinische und palliativpflegerische Bedarf für nichtonkologische Patienten soll am Beispiel einer neurologischen Erkrankung, der amyotrophen Lateralsklerose, deutlich gemacht werden.

Amyotrophe Lateralsklerose

Die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist mit einer Häufigkeit von 1–2/100.000 Menschen die häufigste degenerative, unheilbare Erkrankung des motorischen Systems im Erwachsenenalter. Die Ursachen sind bis auf die der sehr selten vorkommenden vererbaren ALS unbekannt. Das Fortschreiten der Krankheit ALS ist unaufhaltsam; sie führt meist innerhalb von etwa drei Jahren zum Tod. Je nach Beteiligung zentraler und/oder peripherer Nervenbahnen zeigt sich die Erkrankung durch eine zunehmende Muskelschwäche. Die zunehmende Beeinträchtigung der Atemmuskulatur führt in den meisten Fällen zum Tod der Patienten. Die Muskulatur der Augen hingegen bleibt in vielen Fällen bis zum Ende vollständig erhalten und stellt bei völligem Sprach- und Bewegungsverlust die Grundlage für eine direkte Kommunikation über Bewegung der Augäpfel dar. Ist der Hirnstamm betroffen, kommt es rasch zu Sprech-, Schluck- und Atemstörungen. Nicht betroffen sind üblicherweise Sensibilität, Gedächtnis und Intelligenz. Auffällig ist die emotionale Labilität vieler Patienten.

In der Begleitung von Patienten mit ALS ist der besonderen Situation Rechnung zu tragen, dass deren Lebenserwartung durch die fortschreitende Ateminsuffizienz deutlich eingeschränkt ist. Die kognitiven Fähigkeiten der betroffenen Patienten bleiben unbeeinflusst. Themen wie Angst vor Ersticken, Atemhilfen /Beatmung, Tracheotomie, Kommunikationshilfen bei Sprechunfähigkeit oder künstliche Ernährung bei Schluckstörungen bestimmen häufig den Inhalt der Begleitung. Eine Auseinandersetzung mit den entsprechenden ethischen Aspekten ist daher unerlässlich. Ängsten der Patienten und Angehörigen muss angemessen begegnet werden können.

Der Verlauf der ALS kann sehr unterschiedlich sein, ist aber im Allgemeinen schleichend und kaum von akuten Ereignissen geprägt. Die Symptomatik nimmt im Lauf der Erkrankung zu und steht immer mehr im Mittelpunkt der Therapie. Entscheidend für die Behandlung der Symptome sind die durch sie hervorgerufene Belastung des Patienten und dessen Behandlungswunsch. So kann z.B. eine verlangsamte und flache Atmung unbehandelt bleiben, solange sie keine zusätzlichen belastenden Symptome hervorruft, wie Atemnot, Müdigkeit, Husten o.ä.

Ethische Fragestellungen rücken in der Spät- und Terminalphase zunehmend in den Mittelpunkt.

Direkte Symptome

- Muskelschwäche
- Muskelschwund
- Muskelzuckungen
- Muskelkrämpfe
- Muskelsteifheit
- emotionale Labilität

Indirekte Symptome

- Pseudohypersalivation
- Dyspnoe
- Hypoventilation
- muskuloskelettale Schmerzen
- Schlafstörungen
- Sprechstörungen
- Schluckstörungen

Palliativmedizinisch therapierelevante Probleme

- Dyspnoe / Ateminsuffizienz
- Schmerzen
- Sprach– und Schluckstörungen
- Muskelkrämpfe / Muskelzuckungen
- Pseudohypersalivation

Palliativpflegerisch relevante Probleme

- eingeschränkte Kommunikation
- zunehmende Immobilität bis zur völligen Bewegungsunfähigkeit bei dabei erhaltenen kognitiven Fähigkeiten und erhaltener Hautsensibilität
- Wunsch nach millimetergenauer Lagerung von Kopf und Extremitäten
- Wunsch nach exakter, oft minuten– und millimetergenauer Einhaltung von Zeit– und Bewegungsabläufen bei pflegerischen Maßnahmen (z.B. Lagerung)
- feste Gewohnheiten und klare Umgangsstrategien mit der Krankheit („Experte“ der eigenen Krankheit)
- Unsicherheit des Pflegeteams in der Betreuung von ALS – Patienten
- Belastung der Angehörigen durch lange Krankheitsverläufe und Unheilbarkeit von Anfang an

Weitere Informationsquellen

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke: <http://www.dgm.org/>

ALS–Ambulanz der Charité: <http://www.als-charite.de/index2.html>