

# Amyotrophe Lateralsklerose: Bedürfnisse von erkrankten Menschen und deren Familien

Seraina Derungs, BScN, RN; Tabea Bürgi, BScN, RN; Veronika Waldboth, PhD, MScN, RN  
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departement Gesundheit, Institut für Pflege

## Hintergrund

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine seltene Erkrankung der Motoneuronen, die sich im Erwachsenenalter manifestiert. Weltweit sind über 400'000 Menschen von dieser neurodegenerativen Erkrankung betroffen, in der Schweiz leben Schätzungen zu Folge rund 600 Personen mit ALS. Aufgrund mangelnder kausaler Therapie fokussiert die interprofessionelle Behandlung derzeit auf das Symptomanagement, den Erhalt der Lebensqualität und der Autonomie der Betroffenen.

ALS führt nach dem Beginn der Symptome in durchschnittlich zwei bis vier Jahren zum Tod. Im Krankheitsverlauf sind Betroffene mit einer Vielzahl an Symptomen (z.B. Muskelschwund / -schwäche, Schmerzen, Fatigue, Depression, Verhaltensveränderungen) konfrontiert und es kommt zu einer zunehmenden Schädigung der Willkürmotorik und steigender Pflegebedürftigkeit. Das klinische Bild variiert je nach Lokalisation des degenerativen Prozesses. Der hohe Schweregrad und die Dynamik von ALS stellen Betroffene und ihre Familien vor Herausforderungen. Es bestehen unterschiedliche Wünsche und Bedürfnisse nach Informationen und Unterstützung, welche diese Studie näher untersuchte.

## Ziel

Ziel dieser Literaturarbeit war die Beschreibung der Bedürfnisse von Menschen, die mit ALS leben und deren Familien. Aufgrund dieser Erkenntnisse wurden Empfehlungen für die Pflege und Betreuung von Menschen mit ALS abgeleitet.

## Methode

Eine systematisierte Literaturrecherche wurde 2018-2019 in den Datenbanken CINAHL, PubMed und PsycInfo durchgeführt. Studien wurden gemäss definierten Kriterien selektiert und kritisch gewürdigt. Daten eingeschlossener Publikationen wurden extrahiert und thematisch analysiert.

## Ergebnisse

Nach Anwendung der Ein- und Ausschlusskriterien konnten von den 898 identifizierten 10 Publikationen in diese Arbeit eingeschlossen werden. Darunter neun qualitative und eine Mixed-Method Studie.

Die Analyse der Daten resultierte in 7 Bedürfniskategorien, die in Abbildung 1 dargestellt sind.

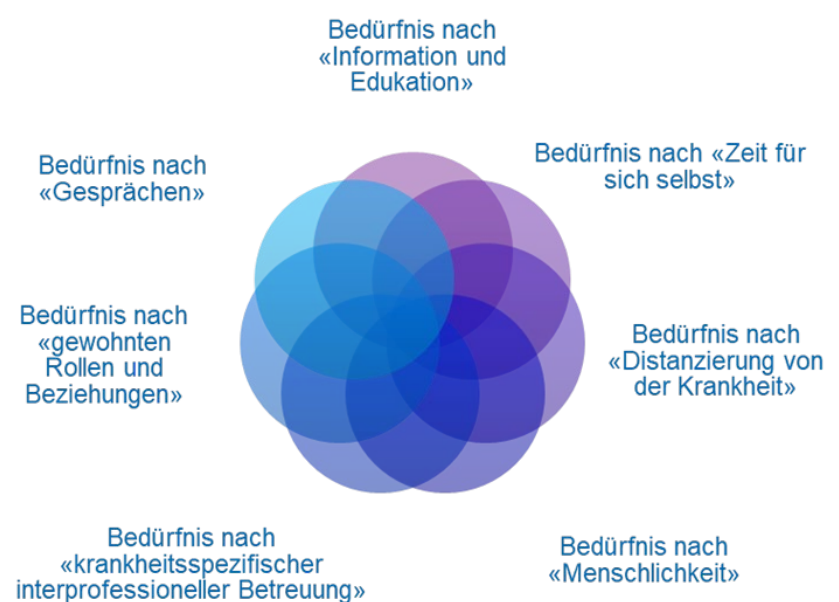


Abbildung 1: Bedürfnisse von Menschen mit ALS und deren Familien

## Diskussion

- ALS beeinflusst verschiedene Bereiche des Daseins (bio-psycho-soziale Ebenen) sowie des Familienlebens (Funktionen, Rollen, Kommunikation und Beziehungen);
- Betroffene und Familien erleben viele Herausforderungen in Zusammenhang mit dem Fortschreiten der Erkrankung (steigende Pflegebedürftigkeit, Verluste, Trauer);
- Bedürfnisausprägungen variieren innerhalb der identifizierten Bedürfniskategorien.

## Schlussfolgerungen

- Familien und Betroffene profitieren von einer ALS-fachspezifischen Behandlung;
- Fachpersonen benötigen krankheitsbezogenes Wissen und Kenntnis um die Bedürfnisse Betroffener, um eine bedarfsgerechte individuelle Pflege und Betreuung sicherzustellen;
- Ein holistischer und familienzentrierter Betreuungsansatz ist in der Versorgung dieser Patientengruppe angezeigt.

## Referenzen

- Andersen et al. (2012). EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS). Revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*, 19(3), 360-375. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>
- Olsson Ozanne et al. (2011). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 21(9-10), 1364-1373. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x>
- Schweikert, K. (2015). Amyotrophe Lateralsklerose. *Swiss Medical Forum*, 15 (46), 1068–1073. <https://doi.org/https://doi.org/10.4414/smf.2015.02454>
- Für weitere Referenzen nehmen Sie Kontakt mit den Autorinnen auf.

## Kontakt

Seraina Derungs

[sera.derungs@bluewin.ch](mailto:sera.derungs@bluewin.ch)

**SBK Kongress Online - 12. Mai 2021**