

Vorwort

Trotz des zunehmenden Verständnisses der genetischen Grundlagen der amyotrophen Lateralsklerose (ALS) und der molekularen Grundlagen der Krankheit ermöglichen die derzeit verfügbaren Behandlungsansätze nur eine mäßige Verlängerung der Lebenserwartung. Daher steht der palliative Ansatz bei der medizinischen Versorgung der Patienten und ihrer Angehörigen im Zentrum der Good Clinical Practice bei ALS. Dieses Buch betrachtet die verschiedenen Aspekte der Palliativbetreuung von ALS-Patienten anhand der aktuellsten wissenschaftlichen Ergebnisse. Die vorliegende Auflage wurde aktualisiert und umfasst Studien und Veröffentlichungen der letzten Jahre sowie neue Kapitel über Komplementärmedizin und familiäre Erfahrungen.

Alle mitwirkenden Autoren sind an der Behandlung von ALS-Patienten beteiligt. Sie liefern klare Vorgaben zur medizinischen, psychosozialen und spirituellen Versorgung während des gesamten Krankheitsverlaufs – von der Diagnose bis zur Trauerbegleitung. Die internationalen Autoren ermöglichen einen Vergleich der interkulturellen Unterschiede, der sozialen Bedingungen, der Gesundheitssysteme und der Länder. Die Palliative Care bei ALS wird umfassend beleuchtet und die Rolle des multidisziplinären Teams betont. Dieses Buch übernimmt einen evidenzbasierten Ansatz, der auf der täglichen Arbeit mit den Patienten gründet. Alle Kapitel beginnen mit einem kurzen Fallbeispiel, das den Leser auf die klinische Anwendung der besprochenen Studien vorbereitet.

Die Autoren möchten allen an der Betreuung von ALS-Patienten Beteiligten, wie Neurologen, Hausärzten, Rehabilitationsspezialisten, benachbarten medizinischen Berufsgruppen und insbesondere den multidisziplinären Palliative Care-Teams, einen Nachschlagewerk zur Verfügung stellen. Die Betreuung von ALS-Patienten und ihren Angehörigen ist eine oft schwierige Aufgabe, der sich alle gemeinsam stellen sollten, um den Patienten ein erfülltes Leben zu ermöglichen.

Wir danken allen, die an der Herstellung dieses Buches beteiligt waren, insbesondere Caroline Smith von Oxford University Press, Professor Declan Walsh, dem Mitherausgeber der ersten und zweiten Auflage, sowie all unseren Kollegen, die uns mit Anmerkungen und Vorschlägen bei der Veröffentlichung halfen.

DJO, Rochester, UK
GDB, Lausanne, Schweiz
WJ, Edmonton, Kanada

Vorwort zur deutschen Auflage

»When you think that you've lost everything
You find out you can always lose a little more«
(Bob Dylan, Trying To Get To Heaven)

Die Diagnose einer Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) verändert das Leben für die Betroffenen und ihre Angehörigen meist in radikaler Weise: Im Alltag müssen zunehmende physische Einschränkungen wie Lähmungen der Extremitäten, Sprech- und Schluckstörungen oder Atembeschwerden gemeistert werden. Zudem ist das Zerschneiden von bisherigen Lebensplänen und das Wissen um den nun absehbar bevorstehenden Tod eine oft immense Belastung für die Patienten und ihre Familien. Die mit der Erkrankung verbundenen physischen Herausforderungen durch die Pflege des Erkrankten und eine neu zu definierende Rollenverteilung innerhalb der Familie sind Aufgaben, für die Angehörige häufig Unterstützung benötigen. Für viele Betroffene ist es zudem schwierig, mit der Tatsache zurechtzukommen, dass es für die Erkrankung trotz intensiver Forschung und beeindruckender Ergebnisse der Grundlagenforschung weiterhin keine Medikamente gibt, die eine Aussicht auf Heilung oder auf eine wesentliche Verzögerung des Fortschreitens der ALS bieten könnten. Es bleibt die Hoffnung, dass sich dies in den kommenden Jahren ändern wird.

Zahlreiche Studien haben gezeigt, dass die mit der Erkrankung verbundenen Schwierigkeiten und Problemen am besten durch eine multiprofessionelle Betreuung bewältigt werden können. Die sich seit einigen Jahren in Deutschland, Österreich und der Schweiz entwickelnden palliativmedizinischen Versorgungsangebote können hier eine wertvolle Unterstützung bieten, ebenso wie die spezialisierten Ambulanzen für Motoneuron-Erkrankungen (die oft Teil von Muskelzentren der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke sind), die in Zusammenarbeit mit niedergelassenen Neurologen und Hausärzten seit vielen Jahren ALS-Patienten betreuen.

Das vorliegende Buch basiert auf der nun schon dritten Auflage des von D. Oliver, G.D. Borasio und W. Johnston herausgegebenen englischen Buchs »Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis«. Für die deutsche Ausgabe wurden alle Artikel aktualisiert, ergänzt und den Rahmenbedingungen der deutschsprachigen Länder angepasst.

Beiden Werken gemeinsam ist das Anliegen, möglichst praxisnahe Informationen für alle an der Betreuung beteiligten Berufsgruppen zu bieten. Wir hoffen so, dass nicht nur Hausärzte, Neurologen und Palliativmediziner Hilfreiches finden werden, sondern

auch Pflegekräfte, Sozialarbeiter, Physiotherapeuten und alle anderen professionellen und ehrenamtlichen Helfer, die ALS-Patienten betreuen.

Unser Dank gilt allen, die an der Entstehung des Werks beteiligt waren, besonders der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke für ihre Unterstützung, den Autoren, den Mitarbeitern des Kohlhammer-Verlags Frau Annegret Boll, Herrn Dominik Rose und Herrn Ruprecht Poensgen, und nicht zuletzt den Patienten und ihren Angehörigen, die uns an ihren Sorgen und Erfahrungen teilhaben ließen.

München, Lausanne, Oslo, im Dezember 2017

J. Anneser

G.D. Borasio

A.S. Winkler