

G.E.R.A.L.D.S.

ALS-Netzwerk für Fachpersonen



Warum ein ALS-Netzwerk für Fachpersonen?

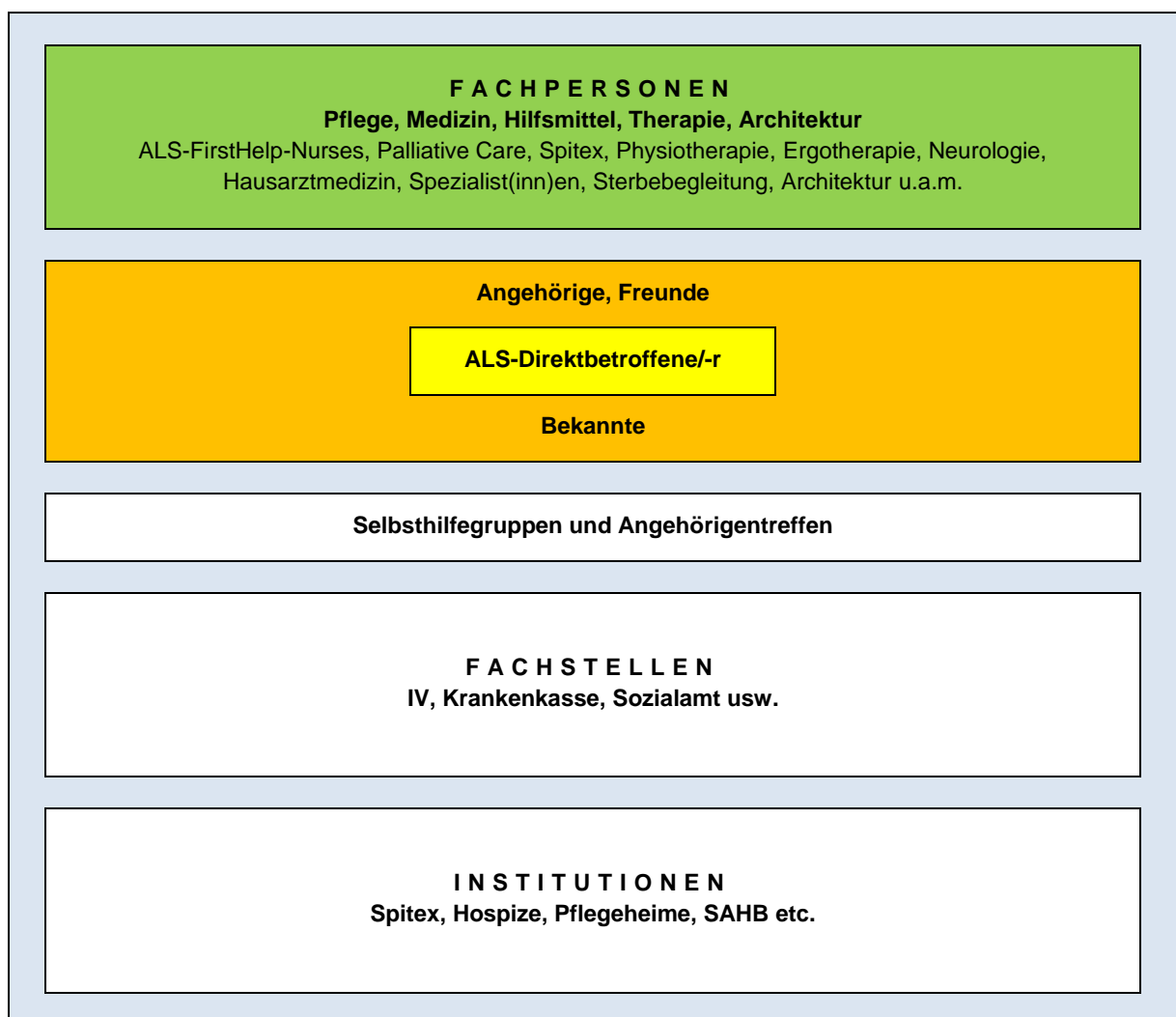
Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine unheilbare Erkrankung des zentralen Nervensystems. Von der Krankheit betroffene Menschen verlieren kontinuierlich Muskelsubstanz. An Armen und Beinen, am Sprech-, Kau- und Schluckapparat. Die meisten Patient(inn)en leben bei fortschreitender Lähmung noch drei bis fünf Jahre. ALS ist in der Regel für Betroffene und Angehörige verbunden mit einem Leidensweg voller Verunsicherung, Irrwegen, Sackgassen und Hürden.

Uncharakteristische Beschwerden zu Beginn der Erkrankung ziehen oft zahlreiche Abklärungen und Fehlbeurteilungen nach sich. Durchschnittlich vergehen bis zu zwölf Monate, bis die ALS-Diagnose zweifelsfrei gestellt ist. Fragen drängen sich Betroffenen und ihren Angehörigen auf, Zweifel werden geweckt. Typisch für ALS ist es, dass sich die Symptome rasch verschlechtern. Und dass bereits wenige Wochen nach der Diagnose eine unüberschaubare Anzahl Spezialist(inn)en aus den Fachbereichen Neurologie, Logopädie, Physio- und Ergotherapie, Psychologie, Ernährungsberatung, Spitex-Pflege und Hilfsmittelversorgung involviert ist. Ausserdem üblicherweise Fachpersonen der IV, des Case-Managements, der Krankenversicherer, von Patientenorganisationen und Institutionen der Pflege sowie von Hospizen. Oft arbeiten alle diese Fachpersonen im Alleingang.

Mit dem Projekt G.E.R.A.L.D.S. entwickelt die ALS-Vereinigung.ch ein neues Dienstleistungsangebot. Ein Angebot für die Vernetzung aller in der Behandlung von ALS beteiligten Expert(inn)en. Mit dem Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit ALS und ihrer Angehörigen zu erhöhen.

Wer bei ALS involviert ist.

Die Behandlung einer ALS bindet sehr schnell eine Vielzahl Fachpersonen und –stellen ein. Im Zentrum der gesamten Behandlungs- und Betreuungssystems ist die von ALS direkt betroffene Person und ihre Angehörigen.



Grafik: involvierte Personen und Stellen nach einer ALS-Diagnose.

Wie es heute ist.

Selbst sehr erfahrene Mediziner/-innen und Pflegefachpersonen kennen sich zum Teil fast gar nicht aus mit ALS. Die ALS ist in ihrer Diagnostik sehr komplex und die Krankheit schränkt die Lebensumstände der betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen massiv ein. Von einem Moment auf den anderen sehen sie sich einer unüberschaubaren Menge Ansprüche und Forderungen gegenüber.

Gerade in der Anfangsphase der Erkrankung treffen Betroffene oft auf Fachpersonen, welche mit dem Krankheitsbild zu wenig vertraut sind und deswegen nicht selten ungeeignete Behandlungen oder Therapien veranlassen. Ausserdem unterscheidet sich das Wissen über ALS bei den involvierten Fachpersonen erfahrungsgemäss sehr stark. So werden Aussagen gemacht oder Anordnungen getroffen, die zwar aus Sicht eines bestimmten Fachgebiets sinnvoll erscheinen mögen, der Stabilisierung eines von ALS betroffenen Menschen indes abträglich sein können. Diese Problematik kann dazu führen, dass betroffene Patientinnen und Patienten

- zu spät in die richtigen Therapien aufgenommen werden
- Lebenszeit verlieren und die Beteiligten dem Krankheitsverlauf hinterherrennen
- sich falscher Hoffnung hingeben und unnötige Behandlungen auf sich nehmen

Die Leidensgeschichten vieler ALS-Patient(inn)en ähneln sich in diesem Punkt auf erschreckende Art. Es ist nicht übertrieben, von „glücklichen Umständen“ zu sprechen, wenn Betroffene von Anfang an auf Fachpersonen treffen, die mit den Symptomen der ALS vertraut sind und sich mit der Behandlung dieser Krankheit auskennen.

Wie es morgen sein soll.

Schätzungen gehen davon aus, dass heute nur etwa 30 Prozent aller ALS-Betroffenen und deren Angehörige von einer guten Betreuung profitieren. Einer Betreuung, die es ermöglicht, sich auf die Bewältigung der Krankheit zu konzentrieren, in der die Fachpersonen eng und koordiniert zusammenarbeiten.

Das G.E.R.A.L.D.S. – Netzwerk der ALS-Vereinigung.ch zielt auf eine deutliche Erhöhung der Kenntnisse der involvierten Fachpersonen. Das Hauptziel des Projekts G.E.R.A.L.D.S. ist es, gute ALS-Betreuung zu einem Standard werden zu lassen. Um das zu erreichen sollen schweizweit alle Fachpersonen

- auf ein gutes Informationsniveau betreffend ALS gebracht werden
- freien Zugang zum aktuellen Informationsstand bzgl. ALS bekommen
- in ihrer interdisziplinären Zusammenarbeit vernetzt werden

Mit G.E.R.A.L.D.S. soll den involvierten Fachpersonen auf breiter Basis und hohem Niveau untereinander derselbe Wissensstand verfügbar gemacht werden.

Welche Massnahmen G.E.R.A.L.D.S. plant.

Folgende Massnahmen sind im Projekt G.E.R.A.L.D.S. vorgesehen, um das neue Dienstleistungsangebot zu verankern.

Definition gemeinsamer Vorstellungen

- Definition eines Begriffs guter Betreuung bei ALS
- Definition der erforderlichen Beratungs- und Betreuungsleistungen bei ALS
- Abstimmung mit repräsentativen Fachpersonen

Modell-Netzwerk als Pilot

- Beiträge in Fachzeitschriften und evtl. Präsentation an Fachanlässen
- Auswertung der ersten Veranstaltung und Umsetzung von Korrekturen

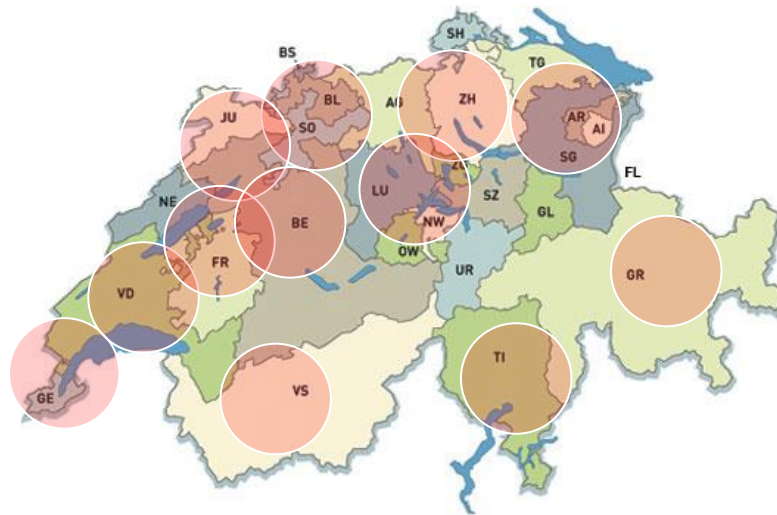
Ausbau des Modell-Netzwerks

- Entwicklung einer Online-Kontaktliste nach Regionen
- Beiträge in Fachzeitschriften und Präsentationen an Fachanlässen
- Durchführung regionaler Netzwerk-Lunches
- Laufende Auswertung der Veranstaltungen und Umsetzung von Korrekturen

Etablierung von G.E.R.A.L.D.S.-Netzwerk-Treffen

- Regelmässige Zusammenkunft von Fachpersonen der Betreuung ALS-Betroffener
- Information über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis bzgl. ALS
- Verständnis über Aufgaben und Funktion unter den Fachpersonen fördern
- Betreuungs- und Beratungsstruktur gegenüber ALS-Betroffenen abstimmen
- Koordinierter Auftritt zur Vertrauensbildung Direktbetroffener und Angehöriger
- Reduktion von Doppelspurigkeiten und Lücken in der ALS-Behandlung

Für G.E.R.A.L.D.S. ist eine Startphase mit jährlich zwei Treffen pro Region vorgesehen. Das Netzwerk soll die ganze Schweiz abdecken und ist zunächst an zwölf Standorten geplant.



Hier erreichen Sie G.E.R.A.L.D.S.

ALS-Vereinigung.ch

Strehlgasse 8

8600 Dübendorf

Telefon 044 887 17 20

info@als-vereinigung.ch

www.als-vereinigung.ch