

Zusatzmaterial

Tabellen

Tabelle S1. Erläuterungen zu den verwendeten Scores

Score	Bezeichnung	Beschreibung
ALSAQ-5	Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire - 5 item	Beim ALSAQ-5 handelt es sich um einen kurzen, krankheitsspezifischen Lebensqualitätsfragebogen für ALS-Patient:innen (Jenkinson und Fitzpatrick 2001).
ADI-12	ALS-Depression-Inventory	Der ADI-12 stellt einen Selbsteinschätzungsfragebogen für ALS-Patient:innen dar, um depressive Symptome zu erheben und von anderen ALS-bezogenen Symptomen wie Fatigue und allgemeiner Schwäche abzugrenzen (Kübler et al. 2005).
ALSFRS-R	ALS Functional Rating Scale – Revised	Der ALSFRS-R erhebt die Funktionsfähigkeit von ALS-Patient:innen in den vier Domänen: bulbäre Funktion, Feinmotorik, Grobmotorik und respiratorische Funktion (Cedarbaum et al. 1999).
CNS-LS	Center for Neurologic Study-Lability Scale	Beim CNS-LS handelt es sich um einen Fragebogen, mit dem das Vorliegen eines pseudobulbären Affekts untersucht werden kann (Tortelli et al. 2018).
ECAS	Edinburgh Cognitive and Behavioural Amyotrophic Lateral Sclerosis Screen	Das ECAS-Interview hat zum Ziel, kognitive Fähigkeiten bei ALS-Patient:innen zu untersuchen und wurde gezielt für diese Patient:innengruppe entwickelt (Niven et al. 2015).

Tabelle S2. Abweichungen zum bei *ClinicalTrials.gov* (NCT03975608) veröffentlichten Studienprotokoll

Bereich	Abweichung	Begründung für Abweichung
<i>Design</i>	Ziel der Studie war es 5 Patient*innen mit vollständigem Datensatz einschließlich eines 3-Monats-Follow-Up bereitzustellen. Dies konnte nicht erreicht werden.	<ul style="list-style-type: none"> • Aufgrund der deutlichen Schwierigkeiten die Behandlung bei dem Patient*innenklientel durchzuführen, sahen die Autor*innen es als unethisch an, weitere Patient*innen für die Studie zu rekrutieren. Daher wurde diese vorzeitig beendet.
<i>Ausgelassene Ergebnisse</i>	Es wurden keine Daten zu Ausfallrate, Patient*innenzufriedenheit und Ergebnisse zu vorläufiger Wirksamkeit berichtet.	<ul style="list-style-type: none"> • Aufgrund der geringen Datenmenge konnten keine robusten Daten bereitgestellt bzw. hiermit statistische Analysen durchgeführt werden.
<i>Ergänzte Ergebnisse</i>	Es wurden formale Behandlungsdaten und eine Therapieevaluation durch die Therapeutin berichtet.	<ul style="list-style-type: none"> • Diese Daten ergänzen aus Autor*innensicht wichtige Aspekte für die weiterführende Evaluation und Schlussfolgerung aus der Studie.

Tabelle S3. *Ergebnisse der Erhebung mittels ALSAQ-5.*

	ALSAQ-5				
	Mobilität	Aktivität	Essen/Trinken	Kommunikation	Emotion
Patient 1	25	75	0	0	0
Patient 2	50	75	0	0	50
Patient 3	0	0	0	50	50
Patient 4	50	0	0	0	50
Patient 5	50	-	0	75	25

Anmerkung: Höhere Werte entsprechen einer schlechteren Lebensqualität.