

Physiotherapie bei neuromuskulären Erkrankungen



*miteinander
füreinander*



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

Physio- therapie

bei neuromuskulären
Erkrankungen

Bei neuromuskulären Erkrankungen handelt es sich in den meisten Fällen um genetisch bedingte oder ursächlich noch nicht geklärte chronische Prozesse, die zu einer fortschreitenden Muskelschwäche und zu dauerhaften, ebenfalls fortschreitenden, Bewegungsbeeinträchtigungen und Funktionsverlusten führen.

Wenn auch eine ursächliche Therapie bei den meisten neuromuskulären Erkrankungen noch nicht zur Verfügung steht, so stellt die Physiotherapie eine wesentliche symptomatische Behandlungsmöglichkeit dar.

Behandlungsziele

Ziel aller Maßnahmen ist es, Aktivität und Teilhabe am Leben zu ermöglichen. Durch angepasste physiotherapeutische Behandlungskonzepte sollen die Folgen der Erkrankung und die Auswirkungen der Muskelschwäche so gering wie möglich gehalten werden, um die Lebensqualität der Patienten und ihre Selbstständigkeit im Alltag zu erhalten oder zu verbessern.

Schwerpunkte der physiotherapeutischen Behandlung sind

- Erhaltung bzw. dosierte Aktivierung der vorhandenen funktionsfähigen Muskulatur
- Stabilisierung der Körperhaltung durch Funktionsverbesserung der Rumpfmuskulatur
- Verbesserung der Körperwahrnehmung zur Förderung optimierter Funktionen
- Verbesserung der Leistungsfähigkeit des Herz-Kreislauf-Systems
- Behandlung von Muskel- und Gewebesteifigkeit und damit verbundenen Funktionseinschränkungen
- Zulassen von Kompensationsstrategien, um die Selbstständigkeit im Alltag zu erhalten
- Verbesserung der Lungenbelüftung, Unterstützung des Hustenmechanismus und der Sekretmobilisation
- Vermittlung von erleichternden Atemtechniken
- möglichst frühzeitige Mobilisation nach Erkrankungen, Verletzungen oder Operationen
- Versorgung mit Hilfsmitteln und Schulung in ihrem Gebrauch (Abstimmung mit der Ergotherapie)
- Anleitung der Betroffenen und ihrer Bezugspersonen in Lagerungs- und Transfertechniken

Diese Ziele gelten sowohl für die Behandlung von Kindern als auch von Erwachsenen. Auch nach orthopädischen Eingriffen (z. B. operativen Stabilisierungen der Wirbelsäule) ist die differenzierte physiotherapeutische Nachbehandlung unabdingbar.

Behandlungsprinzipien

Die physiotherapeutische Behandlung soll die Patienten bei der Bewältigung des Alltags unterstützen. Dies erfordert einen funktionsorientierten Behandlungsansatz mit wechselnden Schwerpunkten hinsichtlich unterschiedlicher Muskelgruppen. Die Behandelnden können Elemente verschiedener ihnen vertrauter Therapiekonzepte anwenden. Schwerpunkte und Grenzen richten sich nach einem spezifischen, NME-orientierten Funktions- und Kraftbefund. Bei der Behandlung muss stets die individuelle Belastungsgrenze der neuromuskulär erkrankten Person beachtet werden. Es dürfen keine Überlastungs- und Dekompensationszeichen auftreten. Die aktuelle Studienlage belegt die Wirksamkeit individuell angepasster Übungsprogramme.

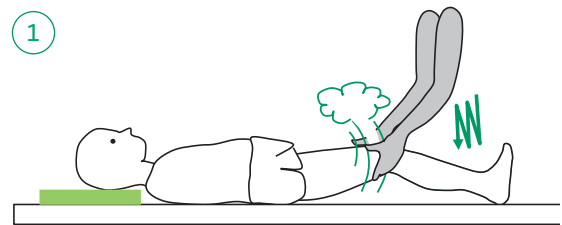
Bei neuromuskulären Erkrankungen arbeitet die betroffene Muskulatur an ihrer Leistungsgrenze. Das trifft auch auf die noch gesunden Muskeln zu. Die Behandlung zielt demnach auf die harmonische Integration kranker und noch gesunder Funktionsanteile. Die zunehmende Kraftminderung hat ihre Ursache in der fortschreitenden Schädigung von Nerven- und/oder Muskelstrukturen. Zeichen einer empfundenen Überlastung geschwächter Muskulatur können sein: Muskelkrämpfe, Muskelschmerzen, Erschöpfungszustände, Schwächegefühl nach der Behandlung, Kurzatmigkeit. Eine nicht angemessene Übungsdosis kann zu Mikrotraumen der Muskulatur führen (Hinweis: Muskelkater) und im Extremfall die Muskelschwäche verstärken. Ein intensives Krafttraining ist deshalb grundsätzlich nicht zu empfehlen.

Die Physiotherapie versteht sich als Teil eines Gesamtkonzepts, in der Ergotherapie und Logopädie (Behandlung von Sprech-, Sprach- und Schluckstörungen) ebenso von großer Bedeutung sind. Zu den Ansätzen und Schwerpunkten der Logopädie und Ergotherapie verweisen wir auf weiteres Informationsmaterial der DGM.

Alle Behandlungsansätze müssen sowohl Befund-, als auch Alltags- und Patienten-orientiert sein und sich stets an der Diagnose und der funktionellen Beeinträchtigung orientieren sowie den möglichen Verlauf der Erkrankung berücksichtigen.

Behandlungsmaßnahmen Schmerzlinderung / Verbesserung der Körperwahrnehmung

Erschöpfungszustände und daraus folgende Schmerzen lassen sich mit unterschiedlichen, ganzheitlich orientierten Entspannungstechniken und Methoden, die auf eine Sensibilisierung der Körperwahrnehmung (Bild 2) zielen, behandeln (Bild 1). Zur Linderung von überlastungsbedingten Schmerzen eignen sich Haltungsunterstützung, manuelle Therapie und dosierte, aktive, lösende Maßnahmen.



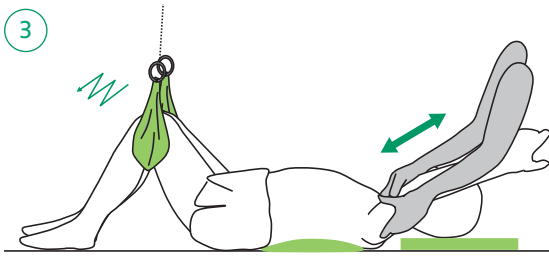
Passives rhythmisches Ausklopfen kann (myotone) Muskelverspannungen lösen



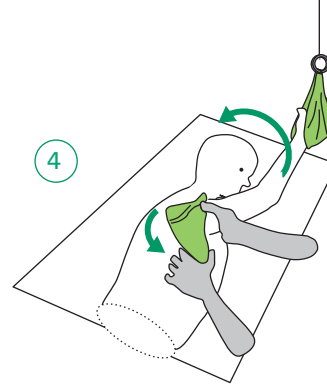
Überlastete oder steife Füße profitieren von manueller Lockerung, das Balancegefühl bessert sich dadurch.

Erhalt der Funktionsfähigkeit der vorhandenen Muskulatur

Um dieses Ziel zu erreichen, sind zwei Gesichtspunkte zu beachten: die Pflege überbeanspruchter Muskulatur und die Aktivierung wenig beanspruchter Muskeln. Der Muskelpflege dienen alle Maßnahmen, die den Stoffwechsel überlasteter Muskeln normalisieren, z. B. weiche Massagetechniken, Lymphdrainage und Wärmeanwendungen, vorsichtige Gelenkmobilisation, regelmäßiges Umlagern (auch im Elektrorollstuhl) oder der Einsatz eines Bewegungstrainers, sowie passiv oder assistiv durchgeführte, weite Bewegungen (Bild 3). Die Aktivierung wenig benutzter Muskelgruppen (Bild 4) soll in jedem Fall unter alltagsorientierten Gesichtspunkten erfolgen. Die behandelnde Person muss das individuelle Leistungspotential des Patienten oder der Patientin berücksichtigen. Die Behandlung sollte eher dynamisch und abwechslungsreich erfolgen, um einseitige Überforderungen zu vermeiden. Dies kann durch eine gezielte Auswahl der Ausgangstellungen, aber auch durch die Abnahme der Körperschwere, z. B. im Schlingentisch erreicht werden. Empfehlenswert ist die Therapie im warmen Wasser. Schwimmen regt auch die Atmung an. Die Abnahme der Eigenschwere ermöglicht den neuromuskulär erkrankten Menschen die aktive Bewegung und wird als besonders angenehm empfunden. Wann immer möglich, bevorzugen wir eine abgesicherte Behandlung außerhalb des Rollstuhls.



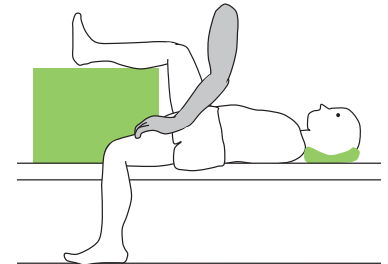
Gute Schultermobilität kann Rumpfbeweglichkeit und Atmung erleichtern



Erleichterung von Schulterblattbewegungen, um eigene schmerzfreie Armaktivitäten zu fördern.

5

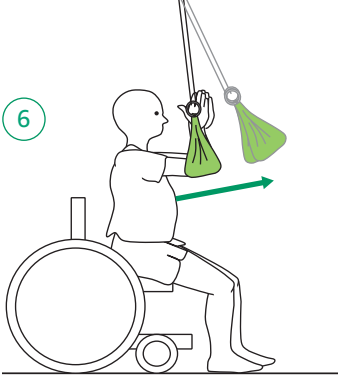
Schonende Dehnung verkürzter Hüftmuskeln. Ausgewogene Beinstellungen mindern Rückenüberlastungen.



Atemtherapie

Zu den möglichen Folgen einer neuromuskulären Erkrankung gehört eine Schwäche der Atemmuskulatur, die je nachdem, welche Muskelgruppen durch die Erkrankung betroffen sind, in unterschiedlichem Ausmaß und in unterschiedlichen Erkrankungsstadien auftreten kann. Ein frühzeitiges und angepasstes Training der Atemmuskulatur (Bild 6) kann eine ventilatorische Insuffizienz (Atemmuskelschwäche) verzögern. Im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung zielt die Physiotherapie auf die Verbesserung der Lungenbelüftung, die Erhaltung der Beweglichkeit des Brustkorbs (Bild 7) sowie die Mobilisation von Sekreten durch geeignete Maßnahmen (Unterstützung der Ausatmung, Vibrationsweste) kombiniert mit der Vermittlung von Techniken zur Unterstützung des Hustens. Bei Bedarf können im Verlauf auch Husten unterstützende Geräte (In-/Exsuffator, Husten-assistent) eingesetzt werden. Bei einer zunehmenden Schwäche der Atemmuskulatur wird zudem eine zeitweilige Entlastung der Atemmuskulatur durch eine nicht invasive Masken-Beatmung erforderlich.

6

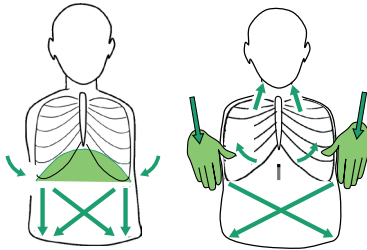


Durch *Haltungsänderung*
unterstützte Atemmuskulatur
arbeitet beschwerdefreier.

7

Förderung der Ausatmung
und Brustkorbelastizität,
um die Zwerchfellatmung
zu erleichtern.

li.: Kräftiger Zwerchfell-
hub eines Gesunden;
re.: therapeutische
Unterstützung bei
zu geringer Funktion



Erste Hinweise auf eine Atemmuskelschwäche können sein:

- regelmäßige morgendliche Kopfschmerzen,
- vermehrte Tagesmüdigkeit,
- rasches Nachlassen der körperlichen Belastbarkeit,
- Konzentrationsstörungen.

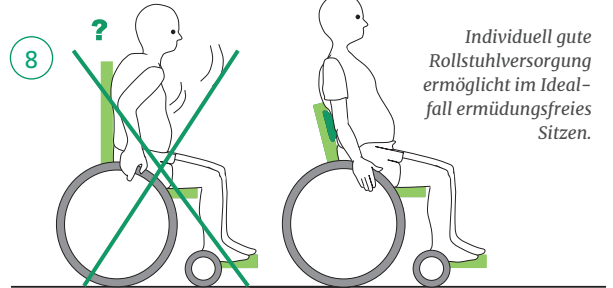
Wenn die Atemmuskulatur mit betroffen ist, muss die Atemfunktion regelmäßig überwacht werden. Die Diagnostik einer Atemstörung und weitere Betreuung sollte durch spezialisierte Ärzte der Neuromuskulären Zentren oder in speziellen Beatmungszentren erfolgen. Adressen können bei der DGM erfragt werden.

Zu den Auswirkungen einer Schwäche der Atemmuskulatur zählen Störungen der Lungenbelüftung, Ansammlung von Sekret durch mangelnde körperliche Bewegung und verminderten Hustenstoß sowie eine zunehmende Steifigkeit des Brustkorbs aufgrund flacherer Atmung. Auch eine Verkrümmung oder Versteifung der Wirbelsäule kann die Atemfunktion beeinträchtigen.



Hilfsmittelversorgung

Hilfsmittel sollen grundsätzlich im Zusammenwirken von Patienten und Angehörigen mit dem behandelnden Ärzte- und Therapeutenteam ausgewählt, in Zusammenarbeit mit einem Rehabilitationstechniker angepasst und in der häuslichen Umgebung erprobt werden (Bild 8).



Individuell gute
Rollstuhlversorgung
ermöglicht im Ideal-
fall ermüdungsfreies
Sitzen.

Der Aufenthalt in einer Rehaklinik ist ebenfalls eine sehr gute Gelegenheit für Beratung, Ausprobieren in geschütztem Rahmen, Auswahl und Anpassung von Hilfsmitteln. Erfolgreich ausgewählte und angepasste Hilfsmittel sind für Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen von unschätzbarem Wert für die Bewältigung ihres Alltags. Häufig werden sehr spezielle Hilfsmittel und Ausstattungen benötigt. Daher ist es empfehlenswert, sich bereits vor der Antragstellung unverbindlich über geeignete Modelle zu informieren und beraten zu lassen, z. B. im Rahmen der Ergotherapie oder durch regionale Beratungsstellen, Sanitätshäuser und auf Messen. Auch Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen kann dabei hilfreich sein.

Das Ausprobieren der Hilfsmittel in der häuslichen Umgebung zeigt eventuelle Schwierigkeiten und Grenzen bei der Benutzung auf. Gleichzeitig erleichtert es die Entscheidung, welche Modelle besonders geeignet und sinnvoll sind. Die meisten Hersteller bieten unverbindliche Vorführungen der Hilfsmittel vor Ort an. Betroffene und Fachleute können direkt mit den Firmen Kontakt aufnehmen.

Für den Antrag bei der Krankenkasse wird neben der notwendigen ärztlichen Verordnung eine fachärztliche Stellungnahme empfohlen. Anhand der persönlichen Schilderung der neuromuskulär erkrankten Person sollten die behandelnden Ärztinnen und Ärzte auf die Beeinträchtigungen hinweisen und die medizinische Notwendigkeit des Hilfsmittels zum Ausgleich dieser Beeinträchtigungen plausibel begründen. Günstig ist ebenfalls eine ergänzende Stellungnahme durch die Therapeutin oder den Therapeuten oder durch eine Rehabilitationseinrichtung. Die Versorgung sollte aufgrund der Progredienz der meisten neuromuskulären Erkrankungen möglichst zeitnah und vorausschauend erfolgen.

Ausführliche Informationen und fachkundige Beratung zur Auswahl geeigneter Hilfsmittel sowie zur Kostenübernahme und zum Antragsverfahren bietet die Hilfsmittelberatung der DGM.

Wie erhält man Physiotherapie?

Für die Behandlung ist eine Heilmittelverordnung durch einen Haus- oder Facharzt erforderlich. Mit dieser Verordnung kann eine Praxis für Physiotherapie nach Wahl aufgesucht werden. Die Behandlung kann unter bestimmten Voraussetzungen auch im Rahmen eines Hausbesuchs erfolgen. Es ist sinnvoll, Therapeuten aufzusuchen, die auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen erfahren und qualifiziert sind. Die DGM bietet entsprechende Fortbildungen an, die von den Mitgliedern des Arbeitskreises geleitet werden.

Detaillierte Informationen zur Verordnung von Physiotherapie bei neuromuskulären Erkrankungen, Fortbildungstermine und Adressen geschulter Therapeutinnen und Therapeuten können bei der DGM angefordert werden.

Ich spende einmalig der DGM einen Betrag von _____ Euro.

Ich erkläre meinen Beitritt als Mitglied zur DGM als:

Betroffene(r) / Angehörige(r) / Förderer
(Mindestbeitrag: 50 Euro pro Jahr)

16-25 Jährige(r) mit "Junge-Leute-Bonus"
(reduzierter Mitgliedsbeitrag: 25 Euro)

Körperschaft: Unternehmen oder Verein
(Mindestbeitrag: 200 Euro pro Jahr)

Name, Vorname Geburtsdatum

Straße, Hausnummer

PLZ, Wohnort / Firmensitz

Telefon E-Mail

Kurzdiagnose (für Beratungszwecke)

Ich beantrage zusätzlich eine Partnermitgliedschaft:
(30 Euro jährlich)

Name, Vorname Geburtsdatum

E-Mail

Ich beantrage/genehmige zu meiner Mitgliedschaft die
Kindermitgliedschaft (bis 16. Geburtstag kostenfrei) für:

Name Kind 1 Geburtsdatum

ggf. Kurzdiagnose Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Name Kind 2 Geburtsdatum

ggf. Kurzdiagnose Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Ich habe weitere Kinder

Zum Mitgliedsbeitrag möchte ich gerne einen jährlichen
Zusatzbeitrag von _____ Euro leisten.

Ich bezahle per Lastschrift* / Überweisung

*Sie helfen uns, Verwaltungskosten zu sparen, wenn Sie den Lastschrifteinzug wählen.

IBAN

Datum, Unterschrift Antragsteller/in und ggf. Partner/in

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

ist mit über 9500 Mitgliedern die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland.

Ihre Anliegen:

- Forschung fördern
- Aufklärung der Öffentlichkeit über die neuromuskulären Erkrankungen
- Betroffene und Angehörige informieren und beraten
- gesundheits- und sozialpolitische Interessen von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen vertreten
- Selbstbestimmung und Teilhabe fördern, Inklusion verwirklichen
- Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe unterstützen.

Die DGM ist durch regionale, ehrenamtlich geführte Landesverbände flächendeckend aufgestellt. Außerdem vertreten die krankheitsspezifisch arbeitenden überregionalen Diagnosegruppen gezielt die Selbsthilfe bei einzelnen Muskelerkrankungen. Sitz der Bundesgeschäftsstelle ist Freiburg im Breisgau.



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e.V.

Im Moos 4 · 79112 Freiburg
T 07665 9447-0 · F 07665 9447-20
info@dgm.org · www.dgm.org