

DGM-Stellungnahme: Stationäre medizinische Rehabilitation bei neuromuskulären Erkrankungen

Bei einer neuromuskulären Erkrankung (NME) handelt es sich i.d.R. um einen genetisch bedingten oder ursächlich noch nicht näher geklärten chronischen Prozess, der zu einer fortschreitenden Muskelschwäche und Bewegungsbeeinträchtigung führt. Die Erkrankungen sind selten und sehr komplex, zudem variieren die Verläufe individuell.

Es bedarf eines versierten und erfahrenden Behandlungsteams, das die individuelle Symptomlage richtig einordnen und entsprechend behandeln kann. In Anbetracht der geringen Erkrankungshäufigkeit fehlt es niedergelassenen Fachpersonen aus Medizin und Therapie jedoch oft an diesen Erfahrungen. Auch die meisten neurologischen Fachkliniken behandeln eher selten neuromuskuläre Patienten.

Wir empfehlen deshalb dringend mehrwöchige Aufenthalte in spezialisierten Rehabilitationseinrichtungen. Idealerweise finden diese in regelmäßigen Abständen von ein bis zwei Jahren statt.

Eine kurative Behandlungsoption besteht bis auf wenige Ausnahmen nicht. Die Betroffenen sind deshalb auf die symptomatische Behandlung durch Physiotherapie (einschließlich Atemtherapie), Ergotherapie, Logopädie (v. a. Sprech- und Schlucktherapie) und eine angemessene Hilfsmittelversorgung und Schulung in deren Gebrauch angewiesen.

Ziel der Maßnahmen ist:

- die Folgen der Muskelerkrankung zu verringern und so die Selbständigkeit länger zu erhalten
- die Erhaltung bzw. Kräftigung der vorhandenen funktionsfähigen und intakten Muskulatur
- die Verbesserung der Bewegungskoordination und der Herz-Kreislauf-Funktionen
- Kontrakturprophylaxe und Verzögerung von Skoliosen
- Erhalt einer ausreichenden Atemkapazität
- Management von Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr
- Erhalt von (sprachlicher) Kommunikation
- Unterstützung der Krankheitsverarbeitung

Wesentlich ist zudem, dass die im Alltag meist dauerhaft überlastete Muskulatur soweit aufbereitet wird, dass ambulante Therapien überhaupt wieder effektiv durchgeführt werden können.

Krankheitsverarbeitung in speziell auf muskelkranke Menschen zugeschnittenen Gesprächskreisen und psychologische Einzelsitzungen, sowie die multimodale Behandlung der Schmerzsymptomatik bilden weitere wichtige Bausteine der stationären Behandlung.

Da es keine anderen Therapieoptionen gibt, die Verläufe individuell variieren und sehr schicksalhaft sind, sind die Patienten im besonderen Maße auf die Behandlung in einer Fachklinik mit spezifischer Erfahrung und Expertise angewiesen. Die DGM hält eine Liste geeigneter Kliniken mit besonderer Expertise und langjähriger Erfahrung vor. Diese können Sie in der Sozialberatung der Bundesgeschäftsstelle der DGM erfragen.