

# ALS

Mit der Erkrankung leben lernen

*miteinander  
füreinander*

DGM-Handbuch



**DGM**

Deutsche Gesellschaft  
für Muskelkranke e. V.

# ALS

Mit der Erkrankung leben lernen



## DGM

**Deutsche Gesellschaft  
für Muskelkranke e.V.**

Im Moos 4 · 79112 Freiburg  
T 07665 94470  
info@dgm.org · www.dgm.org

10. vollständig überarbeitete Auflage November 2025

Ein besonderer Dank gilt allen Autorinnen und Autoren, die durch ihre Unterstützung und ihr Mitwirken die Entstehung dieses Werkes ermöglicht haben.

Autorinnen und Autoren:

PD Dr. med. Sarah Bublitz, Agatharied | Dr. med. Johannes Dorst, Ulm | Gabriele Frisch, Berlin  
Dr. med. Martin Groß, Bad Tennstedt | Dr. med. Merle Barbara Keck, Berlin | Prof. Dr. med. Stefan Lorenz  
Agatharied | Prof. Dr. rer. nat. PhD Dorothee Lulé, Ulm | Prof. Dr. med. Thomas Meyer, Berlin  
Jasmin Mungard, Bad Sooden-Allendorf | Prof. Dr. med. Susanne Petri, Hannover  
Prof. Dr. med. Angela Rosenbohm, Ulm | Dr. med. Carsten Schröter, Bad Sooden-Allendorf  
Prof. Dr. med. Jochen H. Weishaupt, Ulm | Ingrid Wellinger, Bad Sooden-Allendorf  
Cordula Winterholler, Bamberg | PD Dr. med. Martin Winterholler, Schwarzenbruck  
Corinna Wirner-Piotrowski, München  
sowie das Fachberatungsteam der Bundesgeschäftsstelle der DGM

Redaktion: Antje Faatz, Leiterin Soziales

Layout: riana pohl | grafik design

## Vorwort

<b>1   Diagnose ALS – was kommt auf mich zu, was ist zu tun?</b>	
1.1   Der Herausforderung begegnen	6
1.2   Mit Kindern über die Erkrankung sprechen	8
1.3   Partnerschaft	10
1.4   Kognitive Veränderungen	11
1.5   Hilfen bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung	13
1.6   Rechte und Leistungen im Sozial- und Gesundheitssystem	16
1.7   Entscheidungen und Vorsorge	22
<b>2   Medizinische Versorgung und Therapie</b>	
2.1   Palliative Care bei ALS: Von der Diagnose bis zur Trauerbegleitung	27
2.2   Das Behandlungsteam	29
2.3   Medikamentöse Therapie der ALS	31
2.4   ALS-Forschung	36
2.5   Interdisziplinäre Heilmittelbehandlung der ALS: Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie	38
2.6   Stationäre medizinische Rehabilitation	44
2.7   Alternative und komplementäre Therapieansätze	47
<b>3   Selbständigkeit und Mobilität</b>	
3.1   Hilfsmittel	49
3.2   Wohnen	57
3.3   Rund ums Auto	60
3.2   Unterwegs / Reisen	63
<b>4   Kommunikation und Sprechen</b>	
4.1   „Im Gespräch bleiben ...“ – Kommunikation und Sprechen bei ALS	66
4.2   Unterstützte Kommunikation	70
<b>5   Ernährung und Schlucken</b>	
5.1   Ernährung und Nahrungsanpassung	76
5.2   Schluckprobleme und Schlucktherapie – wenn der Bissen im Hals steckenbleibt oder das Essen nicht mehr schmeckt	83
5.3   Ernährung über eine PEG-Sonde	89

<b>6   Atmung und Beatmung</b>	
6.1   Atemstörungen	92
6.2   Atemphysiotherapie	94
6.3   Außerklinische Beatmung (Heimbeatmung)	97
6.4   Finanzierung der Pflege bei außerklinischer Beatmung	102
6.5   Luftröhrenschnitt (Tracheotomie)	104
6.6   Palliativmedizinische Aspekte der Beatmung bei ALS	108
<b>7   Pflege und Versorgung</b>	
7.1   Pflege und Pflegeversicherung	111
7.2   Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz	116
<b>8   Selbsthilfe und Unterstützung</b>	
durch die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.	118
<b>Anhang</b>	
DGM-Beitrittserklärung	122
DGM Stellungnahme GdB bei ALS	123
DGM Stellungnahme stationäre medizinische Rehabilitation bei ALS	124
Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht	127
DGM-Beitrittserklärung	130



Ziel ist, ein gut lesbares Handbuch zu veröffentlichen, in dem alle Geschlechter abgebildet sind. Dies geschieht durch Nennung des generischen Maskulinums, durch die Verwendung zweier Formen („Medizinerinnen und Mediziner“) oder über die Nutzung genderneutraler Formulierungen („Fachpersonen“). Selbstverständlich sind immer alle Geschlechtergruppen gemeint, ohne jede Einschränkung.

Der Inhalt des Handbuches wurde sorgfältig erarbeitet. Autoren und DGM übernehmen keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen. Insbesondere wird keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen. Dieser Patientenratgeber ersetzt nicht die ärztliche Konsultation.

## *Liebe Leserinnen und Leser,*

wenn Sie diese Broschüre in der Hand halten, liegt bei Ihnen oder einer nahestehenden Person der Verdacht auf ALS oder auf eine Motoneuronerkrankung vor. Möglicherweise haben Sie bereits einen langen Diagnosemarathon hinter sich.

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine voranschreitende Erkrankung, die mit fortlaufenden Veränderungen des Lebensalltages einhergeht. Das betrifft Sie als erkrankte Person besonders, aber auch die Menschen in Ihrer unmittelbaren Umgebung.

Im DGM-Handbuch „ALS – mit der Krankheit leben lernen“ greifen wir Themen auf, die im Alltag mit der Erkrankung relevant sind. Ziel ist, Ihnen Informationen aus zuverlässigen Quellen gebündelt zur Verfügung zu stellen. Die ALS-Erkrankung kann sehr unterschiedlich verlaufen. Nicht alles in diesem Buch Beschriebene trifft bei jeder an ALS erkrankten Person ein und auch nicht in einer bestimmten Reihenfolge und Geschwindigkeit. Wir empfehlen Ihnen, das vorliegende Buch als Sammlung zu betrachten und bei Bedarf das jeweils für Sie wichtige Kapitel zu Rate zu ziehen.

Die hier vorliegende 10. Auflage des ALS-Handbuches wurde durch das Fachberatungsteam der Bundesgeschäftsstelle der DGM vollständig überarbeitet und aktualisiert. Sie finden im Folgenden umfassende Informationen zur medizinischen Versorgung und Therapie, zu Kommunikation, Ernährung, Beatmung, Pflege, Vorsorge, zu Ihren Rechten und Leistungen im Sozial- und Gesundheitssystem, aber auch zur Bewältigung der Erkrankung und zum Erhalt von Selbständigkeit und Mobilität.

**» Weitere Informationen finden Sie jeweils am Ende eines Abschnitts. Sie weisen auf Informationen und Flyer der DGM hin, die Sie im Online-Shop auf [www.dgm.org](http://www.dgm.org) oder bei der Bundesgeschäftsstelle erhalten können. Außerdem finden Sie hier empfehlenswerte Internetseiten, Organisationen, Ansprechpartner und Fachliteratur. Mitglieder der DGM können im internen Bereich unserer Website auf den „DGM-Infodienst“ zugreifen und erhalten dort eine Fülle sozialrechtlicher Informationen und Tipps zu den wichtigsten Beratungsthemen. Einzelne dieser Fachtexte erhalten alle Ratsuchenden von uns passend zu ihren jeweiligen Anliegen in der Beratung, Hinweise finden Sie ebenfalls bei den weiteren Informationen am Ende eines Abschnitts.**

Ganz besonders möchten wir an dieser Stelle allen externen Autorinnen und Autoren danken, die mit ihrem Fachwissen und ihren Erfahrungen maßgeblich zum Gelingen dieses Ratgebers beigetragen haben. Das Handbuch ist Ausdruck der guten Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Wissenschaft, zwischen der DGM als Selbsthilfeorganisation und den Expertinnen und Experten des MND-NET Deutschland, der Neuromuskulären Zentren und spezialisierten Fachkliniken zur Rehabilitation sowie des DGM-Arbeitskreises „Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie“. Darüber freuen wir uns und daran arbeiten wir weiter.

Haben Sie noch Fragen?

Gerne können Sie sich an unsere Sozial- und Hilfsmittelberatung, an die ALS-Gruppe in der DGM oder unsere regionalen ALS-Gesprächskreise und ehrenamtlichen Kontaktpersonen wenden.

*Ihr DGM-Team*

# 1 | Diagnose ALS – was kommt auf mich zu, was ist zu tun?

## 1.1 | Der Herausforderung begegnen

Im Falle einer ALS- Diagnose kommen unerwartet und plötzlich existentielle Fragen auf Sie zu.

### DGM-Informationen

Im DGM-Flyer „Wissenswertes: Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)“ finden Sie medizinische Informationen zur Amyotrophen Lateralsklerose, Hinweise zur Diagnostik und der familiären Form der ALS. Im DGM-Flyer „Praxis-Info: Genetische Testung bei ALS – eine Entscheidungshilfe“ sind Fragen und Antworten formuliert, die Ihnen bei der Entscheidung helfen können, ob Sie sich auf eine genetische Anlage für ALS testen lassen möchten.

Es bedarf Zeit, um sich in diese neue Situation einzufinden. Dies gilt auch für Ihre Familie und Ihr Umfeld. Am Anfang stehen oft Wut und Verzweiflung oder große Traurigkeit. Jeder Mensch sucht in dieser Situation seinen eigenen Weg um mit den Herausforderungen umzugehen.

Viele Menschen mit einer schwerwiegenden Erkrankung versuchen eine Zeit lang, die Bedrohung durch die Krankheit mit Hilfe einer positiven Lebenshaltung von sich fern zu halten. Zugleich wissen sie, dass sie ernsthaft krank sind und dies eines Tages akzeptieren müssen. Manche Menschen entscheiden sich, gegen die Krankheit anzukämpfen. Andere versuchen Tag für Tag mit den Anforderungen umzugehen, die durch die Erkrankung auf sie zukommen.

Die ALS-Erkrankung hat Einfluss auf familiäre Beziehungen. Die Krankheit kann bei allen Beteiligten ungeahnte Kräfte wecken. Sie kann aber auch Gefühle hervorrufen, mit denen es schwer ist umzugehen. Die DGM will Ihnen und Ihrer Familie dabei helfen, Mut zu fassen und mit der ALS-Erkrankung zu leben. Mehr über unsere Hilfs- und Unterstützungsangebote finden Sie im letzten Kapitel dieses Handbuchs. Im vorliegenden Abschnitt wollen wir Ihnen und den Menschen in Ihrer Umgebung Möglichkeiten zeigen, wie Sie einen persönlichen Weg im Umgang mit dieser Erkrankung finden können.

### Veränderungen – was kommt auf mich zu?

Im Leben jedes Menschen, in seinen Beziehungen zur Familie und Freunden, Kindern und Kollegen gibt es immer wieder Veränderungen und Phasen des Übergangs. Enge Freunde und Verwandte, auch Kinder, sollten von Ihrer ALS-Erkrankung erfahren. Nicht zu wissen was passiert, ist für die meisten Menschen schwerer zu ertragen als mit der Wahrheit umzugehen. Besonders Kinder entwickeln Ängste und beunruhigende Phantasien, wenn jemand krank ist und in ihrer Anwesenheit nicht darüber gesprochen wird. Offenheit und Wissen machen es den Menschen in Ihrer Umgebung leichter, Ihnen zu helfen und Unterstützung anzubieten. Scheuen Sie sich nicht, um Hilfe zu bitten. Oft wissen Menschen nicht, was sie sagen oder wie sie helfen können. Die meisten Menschen, besonders die direkten Angehörigen, sind sehr froh, wenn sie hilfreich sein können.

Vielen Menschen fällt der Umgang mit einer Erkrankung generell schwer. Manche können in einer so schwierigen Situation nicht verbindlich und verlässlich helfen. Es kommt vor, dass Beziehungen diesem Druck nicht standhalten. Die meisten Menschen allerdings werden versuchen, Ihnen zu helfen und Sie zu unterstützen.

### Strategien für die Krankheitsbewältigung der an ALS erkrankten Person

Sie können das Leben mit ALS als eine Folge von Funktionsverlusten betrachten. ALS kann daneben aber auch eine intensive Erfahrung sein, die Ihr Leben nicht nur beeinträchtigt, sondern in mancher Hinsicht auch bereichert. Viele individuell verschiedene und sehr persönliche Wege sind möglich. ALS kann als Herausforderung und Lebensaufgabe begriffen werden. Eine aktive Lebensgestaltung ist auch weiterhin möglich.

Vielleicht entscheiden Sie sich, die Beziehungen innerhalb Ihrer Partnerschaft und Familie oder zu Freunden zu vertiefen. Vielleicht schließen Sie neue Freundschaften mit Menschen, mit denen Sie Ihre Erfahrungen teilen können, und mit anderen ALS-Betroffenen.

Wahrscheinlich werden Sie in Ihrer Umgebung manches neu entdecken, beachten und schätzen, was Sie bisher für selbstverständlich hielten. Vielleicht nehmen Sie sich Zeit zu lesen, Musik zu hören, sich mit spirituellen Fragen auseinander zu setzen ...

Um ein erfüllendes Leben trotz aller Einschränkungen zu führen, kommt es sehr auf Ihre innere Haltung und Vorstellungskraft an. Hoffnung, Glaube, Liebe und starker Lebenswille machen uns nicht unsterblich. Aber sie stehen für unsere Einzigartigkeit als Menschen und die Chance, unsere Möglichkeiten auch unter schwierigen Umständen zu entfalten. Eine Uhr ist nur eine sehr eingeschränkte und technische Möglichkeit, die Spanne unseres Lebens zu messen. Wichtiger als das Ticken der Uhr ist die Art und Weise, wie wir uns diese Zeit erschließen und ihr Sinn und Bedeutung geben: Wir können unserem Leben nicht mehr Tage, aber unseren Tagen mehr Leben geben.

Die Krankheit ALS anzunehmen bedeutet nicht, sich aufzugeben. Akzeptanz ist der erste Schritt auf dem Weg, das Beste aus Ihrem Leben mit ALS zu machen. Beschönigen Sie Ihre Lage nicht und seien Sie zugleich zuversichtlich. Die Krankheit kann sehr unterschiedlich verlaufen, auch Verläufe über lange Jahre kommen vor. International vernetzt schreitet die neurologische Forschung deutlich voran. Das gibt uns Hoffnung, auch wenn im Moment noch niemand sagen kann, wann ein Durchbruch erreicht werden wird.

Die richtige Balance zwischen Hoffnung und Realismus zu finden ist keine leichte Aufgabe. Sozialberatung, Psychotherapie, Beratung durch Gleichbetroffene oder Erfahrungsaustausch in einer Selbsthilfegruppe können dabei sehr hilfreich sein. Sie können Ihre Erfahrungen teilen und Verständnis finden bei Menschen, die vor denselben Herausforderungen stehen wie Sie oder von denen lernen, die bereits ein Stück weiter sind auf dem Weg mit der Erkrankung.

### **Bewältigungsmöglichkeiten für Familienangehörige**

Ihre Erkrankung wird bei Ihren Familienangehörigen und in Ihrem Freundeskreis starke Gefühle auslösen. Für gesunde Menschen ist es bisweilen schwierig, Menschen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung zu begegnen. Vielleicht reagieren einige Familienangehörige unerwartet ungeduldig oder gereizt, sind angespannt durch die Verantwortung und die zusätzlichen Aufgaben, die sie übernehmen müssen. Manchen Angehörigen fällt es schwer mit dieser Situation zurecht zu kommen.

Suchen Sie das Gespräch. Dies ist der beste Weg, sich von verwirrenden und belastenden Gefühlen zu befreien. Sprechen Sie mit Ihrer Familie offen über Ihre Gefühle und ermutigen Sie Ihre Angehörigen ebenfalls dazu. Vielleicht ist ein Gespräch im Freundeskreis, mit Verwandten, Ihrem Hausarzt oder Ihrer Hausärztin hilfreich. Weiterführend können Sie sich Unterstützung bei einer psychologischen Beratungsstelle holen oder sich an Psychotherapeutinnen oder Psychotherapeuten wenden. Ihre Krankenkasse vermittelt Ihnen zugelassene Therapeutinnen oder Therapeuten, die Sie auf Ihrem Weg begleiten und unterstützen.

Zu Beginn der Erkrankung prägen Gefühle wie Verunsicherung, Hoffnung, Unglaube, Verlustangst, Liebe, Trauer, Verleugnen, Verantwortung, Verschlossenheit die Beziehungen zueinander. Durchhalten, Traurigkeit, Schuld, Einsamkeit, Neid und Eifersucht, Ärger, auch Überforderung können hinzukommen. Die Gefühle verändern sich im Verlauf immer wieder. Viele Familien gehen durch diese schwere Zeit in großer gegenseitiger Wertschätzung und Liebe und einem starken Zusammenhalt.

Meist sind Familienmitglieder in die Pflege miteingebunden. Viele ALS-Erkrankte haben den Wunsch, so lange wie möglich zu Hause zu bleiben. Dadurch steigen die Anforderungen an die Angehörigen. In dieser Situation ist es besonders wichtig, dass die Pflegenden ihre eigenen Bedürfnisse nicht aus den Augen verlieren und so gut es geht für Ausgleich sorgen:

# 1 | Diagnose ALS – was kommt auf mich zu, was ist zu tun?

Beziehungen pflegen, Hobbies oder eigenen Interessen nachgehen und Zeit für sich haben sind wichtige Möglichkeiten, etwas Abstand zu gewinnen, seelisch im Gleichgewicht zu bleiben und Kraft zu schöpfen für den Alltag. Sorgen Sie für regelmäßige Pausen und Entlastungsmöglichkeiten aus Ihrem weiteren Umfeld und durch professionelle Pflegehilfen.

## **Bedürfnisse aller beachten**

Oft kommt es vor, dass Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen den Bedürfnissen der ALS-Erkrankten untergeordnet werden. Die Erkrankung stellt eine große Belastung dar, sowohl für die erkrankte Person selbst, wie auch für die pflegenden Angehörigen. Pflege kann auf Dauer nur funktionieren, wenn beide Seiten in den Blick genommen werden. So sollte auch auf das Wohl der Pflegeperson geachtet werden. Denken Sie daran, dass alle Beteiligten in dieser Situation auf ihre Bedürfnisse achten sollten. Nicht immer gelingt es im Alltag aufmerksam dafür zu sein.

## 1.2 | Mit Kindern über die Erkrankung sprechen

In der Mehrzahl der Fälle tritt ALS eher bei älteren Menschen auf. In der eigenen Not und Überforderung kann leicht übersehen werden, dass auch Kinder erfahren müssen, auf welche Weise Sie, als ihre geliebten Eltern oder Großeltern, von der Erkrankung betroffen sind. Die Erkrankung wirkt sich auf die ganze Familie aus. Familienangehörige sollten sich Zeit nehmen, sich mit den Auswirkungen der Erkrankung auf die Kinder zu befassen. Hierfür können Sie sich professionelle Unterstützung holen.

Sowohl Erwachsene, als auch Kinder sind in beunruhigenden Situationen Gefühlen wie Ärger, Hilflosigkeit, Angst, Hoffnung und Verzweiflung ausgesetzt. Kleine Kinder können sich noch nicht sprachlich äußern und zeigen ihre Gefühle auf anderen Ebenen. Sie können verändertes Verhalten zeigen, drücken ihre Gefühle häufig im Spielen oder Malen aus. Auch älteren Kindern fällt es oft schwer, über ihre Gefühle zu sprechen. Nicht alle Jugendlichen haben Freundinnen und Freunde oder Bezugspersonen, mit denen sie über so ernste Situationen sprechen können. Sorgen und Belastungen können sich bei Kindern jeden Alters in Veränderung der Emotionen und des Verhaltens sowie in körperlichen Symptomen zeigen. Kinder scheuen sich oft, Fragen zu stellen, wenn sie die Aufgeregtheit der Erwachsenen erleben. Gleichzeitig verfügen sie meist nicht über andere Wege, Informationen und Antworten zu finden. Die meisten Menschen haben das Bedürfnis, Kinder vor schweren Themen zu schützen. Nicht darüber zu sprechen, macht es aber nicht einfacher. Kinder spüren genau, wenn etwas nicht stimmt und sind dann beunruhigt.

Bei Krankheit und tiefgreifenden Veränderungen in der Familie ist es wichtig, Kindern und Jugendlichen alles nach und nach so gut wie möglich zu erklären. Kinder neigen dazu, sich für die Traurigkeit zu Hause verantwortlich oder gar schuldig zu fühlen. Daher sollten Kinder wissen, dass sie Fragen stellen dürfen. Falls Sie sich als Eltern nicht dazu in der Lage fühlen, sollten Sie dafür sorgen, dass das Kind eine Person aus dem Verwandten- oder Freundeskreis der Familie oder eine ärztliche oder therapeutische

Fachperson als Ansprechpartner hat, nicht nur für ein Gespräch über die Erkrankung, sondern für alle Fragen oder Sorgen, die Ihr Kind bewegen.

Es kann sein, dass ein Kind genau wissen will, um was für eine Krankheit es sich handelt, ob es selbst auch diese Krankheit bekommen kann und was mit der erkrankten Person passieren wird. Diese Fragen sollten ehrlich und zugleich so positiv wie möglich beantwortet werden.

Kinder machen sich Sorgen um die erkrankte Person in der Familie und trauern anders als Erwachsene. Sie leben stark im Moment und stellen in dieser Situation für Erwachsene oft überraschende Fragen. Diese betreffen vielleicht ihren Alltag: Müssen sie umziehen, wer wird für sie sorgen, von welchen Freundinnen oder Freunden und von welchen Gewohnheiten müssen sie sich trennen oder steht ein Schulwechsel an? Ihre Angst vor solchen Veränderungen kann so groß sein, dass sie sich nicht trauen, darüber zu sprechen. Sie sollten Ihren Kindern möglichst viel Sicherheit geben und ihnen jegliche geplante Veränderung für ihren Alltag frühzeitig mitteilen. Auch sehr kleine Kinder spüren die Veränderung, können aber sachliche Erklärungen noch nicht verstehen. Liebe, Aufmerksamkeit und körperliche Zuwendung geben ihnen in der dieser Situation Geborgenheit.

### Was Kindern hilft

- Kinder brauchen besondere Zuwendung und Aufmerksamkeit, wenn ein Elternteil an ALS erkrankt ist. Das kann auch bedeuten, dass Sie die Großeltern, andere Familienmitglieder oder gute Freundinnen oder Freunde um Hilfe bitten.
- Kinder sollten wissen, dass Veränderungen im Erscheinungsbild nicht bedeuten, dass sich die Gefühle der erkrankten Person ihnen gegenüber geändert haben. Schützen Sie Kinder gegebenenfalls vor starken emotionalen Schwankungen der erkrankten Person.
- Gestatten Sie auch den Kindern Auszeiten. So wie die Erwachsenen in der Pflege, brauchen auch sie Pausen, in denen sie unbeschwert Spaß haben dürfen.

- Ermutigen Sie die Kinder immer wieder, ihre Gefühle auszudrücken.
- Aufrichtigkeit: Weichen Sie Fragen nicht aus und sprechen Sie offen und ehrlich mit den Kindern. Kindern spüren sofort, wenn Eltern ihnen nicht die Wahrheit sagen und könnten das Vertrauen verlieren.
- Angemessenheit: Die angebotenen Informationen sollten altersgemäß sein, so dass die Kinder sie verstehen können. Machen Sie sich den Entwicklungsstand des Kindes klar, zu frühe abstrakte Informationen verwirren Kinder. Bevor Sie mit der Beantwortung einer Frage loslegen, nehmen Sie sich etwas Zeit herauszufinden, worum es genau in der Frage geht (z.B. bedeutet die Frage eines kleinen Kindes, ob es dem gerade gestürzten Vater gut gehe wahrscheinlich nur: „Ist er verletzt? Braucht er Hilfe?“).
- Kleine Portionen: Informationen können von Kindern am besten dosiert aufgenommen werden. Sie zeigen uns, und wenn wir aufmerksam zuhören merken wir es auch, wenn sie genug gehört haben und kehren zu einem späteren Zeitpunkt zu ihren Fragen zurück. Es ist nicht notwendig, die „ganze Wahrheit“ auf einmal zu eröffnen.
- Ruhige Gesprächsatmosphäre: Sorgen Sie dafür, dass Sie in Ruhe und ungestört mit Kindern sprechen können. Bereiten Sie sich auf das Gespräch vor.
- Einige wichtige Haltungen und Einstellungen, die Sie Ihren Kindern vermitteln sollten sind Akzeptanz und Respekt für das erkrankte Familienmitglied. Vermitteln Sie Hoffnung und Zuversicht. Niemand trägt Schuld für die Erkrankung. ALS ist keine Strafe. Die Erkrankung darf verwirren und beunruhigen und ist schwer zu verstehen.

### Wichtig

Was auch passiert, versuchen Sie Ihre Kinder mit einzubeziehen und ihnen Sicherheit zu geben!

# 1 | Diagnose ALS – was kommt auf mich zu, was ist zu tun?

## Weitere Informationen

[www.als-schweiz.ch/angebote/kinder](http://www.als-schweiz.ch/angebote/kinder)

Wie gehen andere Kinder und Jugendliche damit um, dass Angehörige oder Verwandte von ALS betroffen sind? Wie finden sie sich in ihrer Rolle als sogenannte „Young Carers“ zurecht? Der Comic „Kinder sprechen über ALS: Sich normal, traurig und anders fühlen“ vermittelt einen Einblick in die Geschichten von Kindern und Jugendlichen, deren Angehörige ALS haben.

[www.globalneuroycare.org](http://www.globalneuroycare.org)

„Luki and the lights“ ist ein Film ohne Sprache nur mit Musik. Es wird die Geschichte eines Roboters erzählt, der eines Tages ALS diagnostiziert bekommt. Der Film soll unterstützen mit Kindern und Jugendlichen ins Gespräch zu kommen. Zudem gibt es weitere Materialien, die meisten in englischer Sprache.

[www.pausentaste.de](http://www.pausentaste.de)

ist ein Angebot des Bundesfamilienministeriums für Kinder und Jugendliche, die sich um ihre Familien kümmern, zum Beispiel, weil ein Elternteil eine schwere Krankheit hat. Denn wer anderen hilft, braucht manchmal selber Hilfe.

[www.nummergegenkummer.de](http://www.nummergegenkummer.de)

Onlineberatung für Kinder und Jugendliche,  
Kinder- und Jugendtelefon T 116 111,  
Elterntelefon T 0800 111 0 550.  
Kostenlos, anonym, vertraulich.

## 1.3 | Partnerschaft

Das Eintreten einer chronischen Erkrankung bedeutet einen nicht erwarteten Einschnitt in die persönliche Lebensrealität. Ihre Partnerin oder Ihr Partner ist ebenso Teil dieser Veränderung, wie Sie selbst. Die Anforderungen, die die Erkrankung an Sie stellt, nehmen unmittelbaren Einfluss auf die Partnerschaft. Gleichzeitig ist die Partnerschaft eine der wichtigsten Ressourcen in der Krankheitsbewältigung.

Die Rollenverteilung innerhalb der Familie verändert sich unter Umständen und erfordert nicht nur eine Anpassung des Alltages, sondern auch eine Neuorientierung der eigenen Rollendefinition auf beiden Seiten. Dieser Prozess fordert Ihren Einsatz, bietet aber auch die Möglichkeit sich wieder neu zu entdecken oder ganz neue Ressourcen zu erschließen.

Meist ist die Sorge um den jeweils anderen groß und die Versuchung den Partner oder die Partnerin zu schonen auch. Es ist hilfreich, wenn Sie offen miteinander sprechen. Seien Sie sich dabei bewusst, dass die jeweils andere Person ebenfalls einen Trauerprozess durchläuft und die Auseinandersetzung mit unangenehmen Themen unterschiedlich schwerfallen kann. Dennoch können Sie nur tragfähige, gemeinsame Entscheidungen treffen, wenn Sie wissen, was die Partnerin oder der Partner sich wünscht und wie es ihr oder ihm geht. Entsteht eine langanhaltende körperliche oder psychische Überforderung, schadet das beiden.

Wenn die Organisation des Alltages keinen Raum mehr für Zweisamkeit lässt, laufen Sie Gefahr sich aus den Augen zu verlieren und nur noch die Erkrankung zu sehen. Informieren Sie sich über Entlastungsmöglichkeiten und ermutigen Sie Ihre Partnerin oder Ihren Partner, Aufgaben abzugeben und sich Freiräume zu schaffen. Viele Paare berichten zu einem intensiveren Zusammenleben gefunden zu haben und genießen Ihre Partnerschaft bewusster als vor der Erkrankung. Die Sexualität kann vorübergehend oder dauerhaft in den Hintergrund geraten, muss dies aber nicht. Offenheit ist auch hier ein großer Vorteil. Durch die körperlichen Veränderungen und die Präsenz von therapeutischen und pflegerischen Fachkräften verändern sich Privatsphäre und die eigene Körperwahr-

nehmung. Auch der Partner oder die Partnerin muss lernen damit umzugehen. Wenn Sie weiterhin den Wunsch nach einem erfüllten Sexualleben haben, steht dem aus gesundheitlicher Sicht nichts im Wege. Treten Probleme auf, die Sie als Paar nicht selbst lösen können, gibt es beratende Unterstützung, unter anderem bei Beratungsstellen von Pro Familia.

#### **Weitere Informationen**

[www.profamilia.de](http://www.profamilia.de)

## 1.4 | Kognitive Veränderungen

Vor Beginn oder im Verlauf der ALS-Erkrankung kann es bei einem Teil der Patienten zu organisch bedingten kognitiven Veränderungen sowie Veränderungen des Verhaltens kommen. Als kognitive Funktionen werden in der Psychologie das menschliche Denken, die Wahrnehmung, das Fühlen, das Urteilen, das Wollen und das Handeln bezeichnet. Aktuelle Studien zufolge werden bei etwa fünfzig Prozent der ALS-Erkrankten kognitive Einschränkungen festgestellt. Sie betreffen am häufigsten die Fähigkeit zur Problemlösung, inklusive der Wortfindung, oder den Antrieb zu Handeln. Bei der Hälfte dieser eingeschränkten Patientinnen und Patienten zeigen sich die Auffälligkeiten jedoch nur in einzelnen Testverfahren (beispielsweise beim Aufsagen von Wörtern mit einem bestimmten Anfangsbuchstaben wurden in Studien innerhalb von zwei Minuten zwei Wörter weniger als im Durchschnitt genannt) und diese fallen meist im Alltag nicht auf. Bei der anderen Hälfte der Patientinnen und Patienten sind die Veränderungen etwas weitreichender und umfassen verschiedene kognitive Funktionen. Nur ein sehr kleiner Prozentsatz (etwa 5 %) zeigen so starke Einschränkungen (vor allem des Verhaltens), dass die Diagnose einer Frontotemporalen Demenz (FTD) gestellt werden muss. Bei diesen treten die Veränderungen deutlich hervor und der Alltag der ALS-betroffenen Person und der Familien ist meist stark belastet. Ursächlich für die Entstehung dieses Verlusts der kognitiven Fähigkeit ist der Rückgang von Nervenzellen im Frontal- und Temporalhirn, dort werden u. a. das Lösen von bestimmten Aufgaben, die Emotionen und das Sozialverhalten kontrolliert.

### **Symptome**

- Bisherige Gewohnheiten werden nicht verfolgt und der Antrieb und die Motivation, Tätigkeiten zu vollenden, fehlen (beispielsweise werden Hobbies vernachlässigt, stattdessen sitzt die betroffene Person apathisch vor dem Fernseher).
- Das Mitgefühl und / oder das Interesse an sozialen Kontakten nehmen ab, bis hin zum völligen Desinteresse und der Taktlosigkeit gegenüber Mitmenschen.

# 1 | Diagnose ALS – was kommt auf mich zu, was ist zu tun?

- Krankheitseinsicht und Therapiemotivation können fehlen. Das wird z.B. sichtbar, wenn sinnvolle und lindernde Therapien abgelehnt werden.
- Die Fähigkeit, die alltäglichen Aufgaben und Anforderungen nach ihrer Wichtigkeit einzuordnen (zu hierarchisieren), ist eingeschränkt, z.B. werden wichtige Termine nicht wahrgenommen und dringend anstehende Arbeiten nicht erledigt.
- Gefahrensituationen durch die zunehmenden körperlichen Veränderungen werden fehleingeschätzt (z. B. Treppensteigen trotz erheblich erhöhtem Sturzrisiko).

## **Wichtig**

Die Auswirkungen sind unterschiedlich stark ausgeprägt und es müssen nicht alle benannten Einschränkungen bei jedem auftreten. Oft sind es aber vor allem die Änderungen des Verhaltens, die direkte Auswirkungen auf den Alltag der Familie haben.

## **Eine möglichst frühe Abklärung ist aus verschiedenen Gründen sinnvoll**

- Angehörige erfahren eine hohe emotionale Belastung. Eine Erklärung für die Veränderungen zu erhalten, kann gegenseitige Entlastung bringen.
- Wichtige Entscheidungen können frühzeitig getroffen und delegiert werden und es kann Verständnis bei Außenstehenden geschaffen werden.
- Genannte Symptome könnten auch durch andere Erkrankungen hervorgerufen werden (z. B. Depression), die eventuell behandelt werden können und sollten (z. B. durch Antidepressiva).

## **Wie können ALS-bedingte, kognitive Veränderungen diagnostiziert werden?**

Mit dem Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen (ECAS; Abrahams et al. 2013; deutsche Version Lulé et al., 2015) steht ein Standard-Screening-Verfahren zur neuropsychologischen Untersuchung von Patienten mit ALS zur Verfügung. Bitte wenden Sie sich zur Diagnostik an Ihre ALS-Ambulanz in einem Neuromuskulären Zentrum

*Prof. Dr. rer. nat. Dorothee Lulé, PhD  
Fachbereich Neuropsychologie*

*Neurologische Klinik der Universitäts-  
und Rehabilitationskliniken Ulm (RKU)*

## **Weitere Informationen**

Online Lexikon für Psychologie  
und Pädagogik:  
<https://lexikon.stangl.eu>

Edinburgh Cognitive and  
Behavioural LS Screen:  
[www.ecas.network](http://www.ecas.network)

## 1.5 | Hilfen bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung

Menschen, die von einer ALS betroffen sind, müssen im Krankheitsverlauf zunehmende Beschwerden und Einschränkungen in Kauf nehmen. Es kommt zu Veränderungen im Arbeitsleben, in sozialen Aktivitäten, in der Ausübung von Hobbys oder Sport. Betroffen von den Veränderungen und Belastungen ist auch ihr unmittelbares Umfeld.

Mit einer schwerwiegenden Diagnose und dem Wissen um das Voranschreiten der Erkrankung zu leben, löst vielfältige Gefühle aus. Trauer, Wut, Angst und auch Verzweiflung gehören dazu. Manchmal kommt es zu Konflikten, weil auch innerhalb einer Partnerschaft oder Familie jeder auf seine Weise und in seiner Geschwindigkeit mit den gegebenen Herausforderungen umgeht. In Extremsituationen des Lebens, kann es passieren, dass die gewohnte Kraft einer perspektivlosen Müdigkeit weicht und Sie vielleicht den Mut und die Zuversicht verlieren. Solche Belastungen müssen Sie nicht alleine aushalten und bewältigen. Vielleicht möchten Sie manche Themen oder Fragen aber lieber mit einer Person besprechen, die nicht Teil Ihres alltäglichen Lebens ist.

In diesem Fall kann es sinnvoll sein, professionelle Unterstützung und Entlastung in Anspruch zu nehmen. Vielleicht ist Ihnen dieser Gedanke fremd? Häufig haben Menschen die Erwartung an sich selbst, auch solche Situationen alleine meistern zu müssen. In einer guten professionellen Unterstützung finden Sie Entlastung, merken, wo Ihre eigenen Stärken liegen und entwickeln neue Umgangsstrategien und andere Sichtweisen auf das Leben.

### Psychotherapie

Psychotherapie bedeutet wörtlich übersetzt „Behandlung der Seele“ beziehungsweise „Behandlung von seelischen Problemen“. Sie bietet beispielsweise Hilfe bei Ängsten oder Depressionen, aber auch Hilfen bei außergewöhnlichen Belastungen, wie einer ALS-Erkrankung. Um hier eine Unterstützung zu bekommen, können Sie eine Psychotherapeutin oder einen Psychotherapeuten aufsuchen. Es gibt psychologische und ärztliche Psychotherapeuten. Letztere dürfen Ihnen Medikamente verschreiben.

In der Psychotherapie wird mit psychotherapeutischen Gesprächen, Entspannungsverfahren oder kognitiven Methoden gearbeitet. Dadurch können Sie Ihre Denk- und Handlungsweisen überprüfen und neue Strategien im Umgang mit der Erkrankung entwickeln.

Die verschiedenen psychotherapeutischen Verfahren unterscheiden sich sowohl hinsichtlich ihres Verständnisses der Entstehung von psychischen Krankheiten, als auch in ihrem Therapiekonzept und der therapeutischen Haltung. Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen derzeit vier psychotherapeutische Verfahren: Verhaltenstherapie, Analytische Psychotherapie, tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie und systemische Therapie.

In akuten Krisenfällen können Sie sich an psychiatrische Ambulanzen wenden.

### Wie finde ich eine passende Therapeutin oder einen passenden Therapeuten?

Die Adressen der in Ihrer Nähe niedergelassenen Vertragspsychotherapeuten bekommen Sie von Ihrer regionalen Kassenärztlichen Vereinigung, von Ihrer Krankenkasse oder von der Psychotherapeutenkammer. Dort erfahren Sie auch, welche Praxis freie Kapazitäten hat.

Erstgespräche (probatorische Sitzung) dienen der Diagnostik, der Indikation sowie der Beziehungsklärung zwischen Patientin oder Patient und Therapeutin oder Therapeut. Erstgespräche können bei Bedarf mit mehreren Therapeutinnen oder Therapeuten geführt werden. Führen Sie vor jeder avisierten Beratung oder Therapie ein solches kostenloses Vorgespräch, um einen persönlichen Eindruck zu gewinnen. Lassen Sie sich die Inhalte und Vorgehensweisen erklären.

### Beratung

Der Begriff „Beratung“ ist nicht geschützt. Grundsätzlich kann sich jeder von jedem bei Problemen und persönlichen Schwierigkeiten beraten lassen. Psychotherapie ist explizit ausgewiesen als Heilbehandlung

# 1 | Diagnose ALS – was kommt auf mich zu, was ist zu tun?

und wird daher von der Krankenkasse bezahlt. Professionelle Beratung muss in der Regel selbst bezahlt werden, wenn sie nicht ausdrücklich kostenfrei angeboten wird.

In der hauptamtlichen Sozial- und Hilfsmittelberatung der DGM beraten wir Sie zu den vielfältigen Fragen, die sich Ihnen im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung stellen. Dies können zum Beispiel Fragen zur Bewältigung der Erkrankung, zur Durchsetzung sozialrechtlicher Ansprüche, zu Möglichkeiten der Rehabilitation, zu Hilfsmitteln und zur Unterstützung im Alltag sein. Bei einem Aufenthalt in den beiden barrierefreien und beispielhaft barrierefrei ausgestatteten Probewohnungen der DGM in Freiburg können Sie verschiedene Hilfsmittel sowie bauliche und technische Speziallösungen ausprobieren und sich persönlich beraten lassen. Die ALS-Gruppe in der DGM möchte mit Informationen und speziellen Angeboten die schwierige Lebenssituation von Menschen mit ALS und ihren Angehörigen in Deutschland erleichtern. Regionale ALS-Gesprächskreise ermöglichen Ihnen einen intensiven Austausch über den Umgang mit der Erkrankung. Bundesweit finden Sie ehrenamtliche Kontaktpersonen der DGM, die Sie anrufen oder anschreiben können.

## **Paar- und Familienberatung**

Paar- und Familienberatung kann helfen, die familiären Beziehungen und den Zusammenhalt zu stärken. Psychologische Beratungsstellen für Ehe-, Familien- und Lebensfragen in unterschiedlicher Trägerschaft bieten gegen einen Unkostenbeitrag qualifizierte psychologische Beratung und Kurzzeittherapien für Einzelne, Paare und Familien sowie themenbezogene Gruppen und Kurse an.

## **Beratung und Hilfen für Kinder, Jugendliche und ihre Eltern**

Das Internetportal „Pausentaste“ ist ein Angebot des Bundesfamilienministeriums für Kinder und Jugendliche, die sich um ihre Familien kümmern, zum Beispiel, weil ein Elternteil eine schwere Krankheit hat. Denn

wer anderen hilft, braucht manchmal selber Hilfe. Pausentaste möchte ein Raum sein, in dem sich betroffene Kinder und Jugendliche aufgehoben und verstanden fühlen. Und in dem sie Unterstützungsangebote finden, die ihnen die Hilfe bieten, die sie brauchen. Mit allen Fragen können Kinder und Jugendliche sich an die Beraterinnen und Berater der „Nummer gegen Kummer“ wenden. Die Beratung ist kostenlos, anonym und vertraulich.

In einem eigenen Bereich auf „Pausentaste“ finden Eltern und andere Erwachsene aus dem persönlichen Umfeld ebenfalls Informationen, Unterstützungsangebote und praktische Tipps. Mit ihren Anliegen, Fragen und Sorgen, wenn ihnen alles zu viel wird oder sie einfach nur mal reden wollen, können sie sich an das Elterntelefon der Nummer gegen Kummer wenden. Die Beratenden sind für die besondere Situation von pflegenden Kindern und Jugendlichen sensibilisiert. Gemeinsam mit den Ratsuchenden überlegen sie, wie die Situation erleichtert werden kann – kostenlos, anonym, vertraulich und auf Augenhöhe.

## **Seelsorge, spirituelle und andere Angebote**

Die ALS-Erkrankung kann Ihr Bewusstsein für Religiosität und Spiritualität schärfen. Existentielle Bedürfnisse und Fragen nach dem Sinn des Lebens, Hoffnung, Glaube, Zugehörigkeit und andere spirituelle Themen können sehr wichtig werden. Vielleicht suchen Sie Kraft in der Ausübung Ihres Glaubens und Unterstützung durch ein Seelsorgeteam, in Ihrer Glaubensgemeinschaft oder bei anderen spirituellen Angeboten.

Seien Sie vorsichtig, wenn ein Ansatz die Aktivierung von Selbstheilungskräften bei ALS verfolgt. Hier kann zusätzlich großer Druck entstehen. Schwere Schuldgefühle können hervorgerufen werden, wenn die Krankheit voranschreitet und es eben nicht gelingt, dies aus eigener Kraft zu verhindern.

### Hilfen bei akuter seelischer Not

Rund um die Uhr unmittelbare Hilfe bei akuter seelischer Not bietet die Telefonseelsorge. Am anderen Ende der Leitung treffen Sie auf geschulte ehren- oder hauptamtlich Beratende. Der Kontakt über die kostenlose Rufnummer der Telefonseelsorge wird anonymisiert. Falls Sie lieber schriftlichen Kontakt aufnehmen möchten, geht dies auch über die Chat- oder E-Mail-Beratung. Die deutsche Telefonseelsorge ist in kirchlicher Trägerschaft, berät aber unabhängig von Konfession, politischer Zugehörigkeit oder ideologischen Vorstellungen. Die Beratenden haben unterschiedlichste berufliche und persönliche Hintergründe und Schwerpunkte. Achten Sie auch hier jederzeit darauf, ob die Person und das Gespräch Ihnen guttun. Langfristig empfiehlt sich die Anbindung an eine Psychotherapeutin oder einen Psychotherapeuten, um eine vertraute Person zu haben, die Sie im Verarbeitungsprozess stetig begleiten kann.

### Weitere Informationen

DGM Infodienst für Mitglieder  
Psychologische Hilfen, Beratung und Seelsorge

[www.dptv.de](http://www.dptv.de)  
Deutsche Psychotherapeuten Vereinigung

[www.psychotherapiesuche.de](http://www.psychotherapiesuche.de)

[www.telefonseelsorge.de](http://www.telefonseelsorge.de)  
T 0800 1110111 oder 0800 1110222  
(kostenlos, anonym, vertraulich)

[www.nummergegenkummer.de](http://www.nummergegenkummer.de)  
Onlineberatung für Kinder und Jugendliche,  
Kinder- und Jugendtelefon T 116 111,  
Elterntelefon T 0800 111 0 550  
(kostenlos, anonym, vertraulich)

[www.pausentaste.de](http://www.pausentaste.de)  
Angebot für Kinder und Jugendliche

# 1 | Diagnose ALS – was kommt auf mich zu, was ist zu tun?

## 1.6. | Rechte und Leistungen im Sozial- und Gesundheitssystem

In diesem Abschnitt wollen wir Ihnen konkrete Schritte aufzeigen, die Ihnen helfen sollen, Vorbereitungen für Ihr Privat- und Berufsleben mit der ALS-Erkrankung zu treffen. Hier werden nur einige wenige Bereiche unseres Sozial- und Gesundheitssystems angesprochen, die nach unserer Erfahrung für Menschen, die mit ALS leben, regelmäßig von Belang sind. Wir wollen Sie dabei unterstützen die wichtigsten Themen im Blick zu haben und Ihnen eine erste Orientierungshilfe geben. Einige der in der Checkliste genannten Punkte werden in den folgenden Kapiteln dieser Broschüre ausführlich behandelt. Für weitere Fragen steht Ihnen unser Beratungsteam zur Verfügung.

### Checkliste

#### Gesetzliche Krankenversicherung

- Antrag auf Befreiung von Zuzahlungen über einem Eigenanteil von 1% des Bruttoeinkommens – „Chronikerregelung“
- Fahrtkostenerstattung zur ambulanten Behandlung
- Medizinische Rehabilitation
- Heilmittel (Physiotherapie / Logopädie / Ergotherapie)
- Hilfsmittel
- Häusliche Krankenpflege / Behandlungspflege / Außerklinische Intensivpflege
- Medikamente
- Ambulante ärztliche Behandlung
- Stationäre Krankenhausbehandlung

#### Schwerbehindertenausweis

- Antrag beim Versorgungsamt stellen, Formular im Internet oder beim Versorgungsamt, Passfoto beifügen
- Antrag mit den behandelnden Ärzten und Ärztinnen durchsprechen und Gutachten beifügen

#### Beruf / Rehabilitation / Rente

- Eventuell Arbeitsplatz umgestalten und anpassen
- Schwerbehindertenvertretung und Integrationsamt einschalten
- Lohnfortzahlung / Krankengeld
- Medizinische Rehabilitation zum Erhalt der Arbeitsfähigkeit
- Rente wegen (teilweiser) Erwerbsminderung beantragen

#### Pflegeversicherung

- Antrag auf Pflegeleistungen bei der Pflegekasse stellen
- Vorbereitung auf den Besuch des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) anhand eines Onlinepflegegradrechners
- Begutachtung durch den MDK
- Bescheid der Pflegekasse – bei Bedarf Widerspruch gegen die Einstufung mit Begründung
- Weitere Leistungen: Pflegeerleichternde Hilfsmittel, Zuschuss zu Umbaumaßnahmen, Pflegekurse, Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege, zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen, soziale Sicherung und Steuererleichterungen für pflegende Angehörige



## Zuzahlungen und Fahrtkosten in der gesetzlichen Krankenversicherung

### Befreiung von Zuzahlungen – „Chronikerregelung“

Für alle Versicherten gilt bei den Zuzahlungen eine Belastungsgrenze von 2% ihrer jährlichen Bruttoeinnahmen. Für chronisch kranke Personen gilt eine niedrigere Obergrenze von einem Prozent. Die Definition „chronisch krank“ setzt voraus, dass Sie sich in ärztlicher Dauerbehandlung befinden und mindestens einmal pro Quartal zum Arzt oder zur Ärztin gehen. Zusätzlich muss entweder ein Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 60 vorliegen, ein Pflegegrad von mindestens 3 oder die ärztliche Einschätzung, dass ohne kontinuierliche medizinische Versorgung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung, verminderte Lebenserwartung oder dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität zu erwarten ist. Um eine chronische Erkrankung nachzuweisen, ist es hilfreich, sich dies ärztlich mit dem Formular "Muster 55 – Bescheinigung einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung" bestätigen zu lassen.

### Kostenübernahme von Fahrten zur ambulanten Behandlung

Unter bestimmten Voraussetzungen können Fahrten zur ambulanten Behandlung verordnet und genehmigt werden. Für alle Fahrten besteht die gesetzliche Zuzahlungspflicht in Höhe von 10% der Kosten je Fahrt (mindestens 5 Euro und höchstens 10 Euro). Geleistete Zuzahlungen zu verordneten und genehmigten Fahrten sind auf die Belastungsgrenze anrechenbar. Krankenfahrten zu ambulanten Behandlungen gelten als genehmigt für Versicherte, die einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen „aG“ (außergewöhnlich gehbehindert), „Bl“ (Blindheit) oder „H“ (hilfflos) haben, die in der Pflegeversicherung in Pflegegrad 4 oder 5 eingestuft sind, oder bei Menschen in Pflegegrad 3 mit einer festgestellten dauerhaften Beeinträchtigung der Mobilität.

Wichtig ist, dass Sie sich frühzeitig um die ärztliche Verordnung und die Genehmigung der Krankenkasse kümmern. Der Arzt oder die Ärztin macht Angaben zur vorliegenden zwingenden medizinischen Not-

wendigkeit der Fahrt, zur erforderlichen Ausstattung des Transportmittels und eventuell zur erforderlichen Betreuung.

### Der Schwerbehindertenausweis

ALS-Erkrankte sollten frühzeitig einen Schwerbehindertenausweis beantragen. Warum das so wichtig ist, erfahren Sie im Folgenden.

#### Wozu dient der Ausweis?

Der Ausweis des Versorgungsamtes dient zum Nachweis der Schwerbehinderteneigenschaft, des Grades der Behinderung (GdB) gegenüber:

- dem Arbeitgeber
- dem Arbeitsamt
- dem Integrationsamt
- oder dem Finanzamt

Mithilfe des Ausweises können die zustehenden Rechte nach dem SGB IX (Sozialgesetzbuch, neuntes Buch) geltend gemacht werden. Unter anderem ist dies das Recht auf:

- bevorzugte Einstellung
- Kündigungsschutz
- berufliche Förderung
- Zusatzurlaub
- begleitende Hilfe im Arbeitsleben
- Nachteilsausgleiche

#### Wer gilt als schwerbehinderter Mensch?

Als schwerbehindert gelten Menschen mit einem Grad der Behinderung von mindestens 50.

Menschen mit Behinderung sind Menschen, die körperliche, geistige oder seelische Beeinträchtigungen haben, die mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und die in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren ihre

# 1 | Diagnose ALS – was kommt auf mich zu, was ist zu tun?

Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigen (§ 2 Abs. 1 SGB IX). Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung zu erwarten ist.

Die Auswirkungen auf die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft als Grad der Behinderung werden in Zehnerschritten bewertet. Gesundheitsstörungen, die einen GdB von unter 10 bedingen, gelten nicht als Behinderung.

## Gut zu wissen

Der Grad der Behinderung ist unabhängig vom ausgeübten oder angestrebten Beruf zu beurteilen. Der GdB erlaubt keine Rückschlüsse in Bezug auf die berufliche Leistungsfähigkeit oder die gegebenenfalls vorliegende Pflegebedürftigkeit. Der anerkannte GdB hat somit keinerlei Einfluss auf andere Verfahrensabläufe wie die Anerkennung einer Erwerbsminderungsrente oder die Eingruppierung in die Pflegeversicherung.

Liegen mehrere Beeinträchtigungen der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft vor, wird der Gesamt-GdB nach den wechselseitigen Auswirkungen der Beeinträchtigungen in ihrer Gesamtheit bewertet. Einzelne GdB-Werte dürfen nicht addiert werden. Falls bei Ihnen zusätzlich andere Erkrankungen vorliegen (beispielsweise Bluthochdruck oder Diabetes), sollten Sie diese unbedingt mit in den Antrag aufnehmen.

Eine Feststellung durch das Versorgungsamt wird nur dann getroffen, wenn insgesamt ein GdB von wenigstens 20 vorliegt. Ein Ausweis wird ab einem GdB von 50 ausgestellt. Ab einem GdB von 30 können Sie bei der Arbeitsagentur eine Gleichstellung beantragen.

## Was enthält der Ausweis?

Der Ausweis enthält das Datum, an dem der Antrag beim Versorgungsamt eingegangen ist. Von diesem Datum an gilt die Schwerbehinderteneigenschaft im Regelfall als nachgewiesen. Der Grad der festgestellten Behinderung wird mit einer Zahl angegeben. Weitere gesundheitliche Merkmale werden als sogenannte Merkzeichen (MZ) im Ausweis vermerkt und sind mit

dem Rechtsanspruch auf bestimmte Nachteilsausgleiche verbunden.

## Das Antragsverfahren

Der Antrag ist beim zuständigen Versorgungsamt mit dem dafür vorgesehenen Formblatt zu stellen. Sie können beim zuständigen Amt um Zusendung des Antrages bitten oder diesen online über die Internetseite des entsprechenden Versorgungsamtes herunterladen. Kliniken und Hausarztpraxen haben häufig Exemplare vorrätig.

Nicht die Diagnose ist ausschlaggebend für die Anerkennung des Grades der Behinderung, vielmehr werden die tatsächlichen Einschränkungen berücksichtigt, die aus der Erkrankung resultieren. Diese können Sie in Ihrem Antrag beschreiben. Sollte der Platz im Antragsformular begrenzt sein, können Sie zusätzliche Blätter beilegen. Eine eigene detaillierte schriftliche Stellungnahme über den Verlauf der Erkrankung und die daraus resultierenden regelmäßig wiederkehrenden (und sporadisch auftretenden) Beeinträchtigungen ist wesentlicher Bestandteil des Antrages.

## Hinweis

Teilen Sie besondere Umstände (beispielsweise eine Kündigung), die nach der Antragstellung eintreten, unverzüglich mit. In diesem Fall kann die Bearbeitung des Antrages vorgezogen werden.

Die Entscheidung wird unter Einbezug der Arztbefunde aufgrund der Aktenlage getroffen. Sprechen Sie die Antragstellung mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt ab, damit aus dem ärztlichen Attest hervorgeht, dass die Voraussetzungen für eventuell angestrebte Merkzeichen erfüllt sind.

Wenn den Sachbearbeitenden des Versorgungsamtes die medizinischen Unterlagen für eine Entscheidung nicht ausreichen, werden häufig die auf dem Antrag genannten Ärzte und Ärztinnen telefonisch befragt. Die betroffene Person kann auch zu einer ärztlichen Untersuchung eingeladen oder zu einer schriftlichen Anhörung aufgefordert werden.

### **Tipp**

Legen Sie vorhandene Arztbefunde in Kopie bei. Das kann eine erhebliche Zeitersparnis bei der Bearbeitung bringen, da die Befunde nicht erst bei den entsprechenden Ärzten oder Ärztinnen angefordert werden müssen. Auch unregelmäßig auftauchende Beschwerden (Schmerzen, Stürze, Schwächephasen, ...) sollten hier genannt werden.

Die DGM hält eine Stellungnahme zur Festsetzung des Grades der Behinderung bei ALS bereit, die Sie dem Antrag beilegen können. Sie finden diese im Anhang am Ende dieses Handbuchs.

Wir empfehlen Ihnen außerdem die DGM-Flyer „Wissenswertes: Amyotrophe Lateralsklerose“ und „Praxis-Info: Versorgung bei ALS – Informationen für Kostenträger und Behörden“ beizulegen.

### **Nachteilsausgleiche**

Je nach Grad der Behinderung und eingetragenen Merkzeichen (MZ) gewährt der Gesetzgeber finanzielle, steuerliche und andere Erleichterungen, die die behinderungsbedingte Benachteiligung und Zusatzbelastung ausgleichen sollen. Dazu gehören beispielsweise steuerliche Freibeträge, Ermäßigung oder Übernahme von KFZ-Steuern oder Fahrtkosten für öffentliche Verkehrsmittel, ermäßigten oder kostenlosen Eintritt für kulturelle Veranstaltungen.

### **Was versteht man unter Gleichstellung?**

Personen mit einem Grad der Behinderung von weniger als 50, aber mindestens 30, können auf Antrag von der Agentur für Arbeit schwerbehinderten Menschen gleichgestellt werden, wenn sie infolge ihrer Behinderung ohne die Gleichstellung einen geeigneten Arbeitsplatz nicht erlangen oder behalten können (§ 2 Abs. 3 i. V. m. § 151 Abs. 2 u. 3 SGB IX).

Damit sind folgende Auswirkungen verbunden:

- der besondere Kündigungsschutz
- besondere Einstellungs-/ Beschäftigungsanreize für Arbeitgeber durch Lohnkostenzuschüsse
- Berücksichtigung bei der Beschäftigungspflicht

- Hilfen zur Arbeitsplatzausstattung
- Betreuung durch spezielle Fachdienste

Die Gleichstellung mit einer schwerbehinderten Person berechtigt nicht zum Erhalt eines Schwerbehindertenausweises. Sie führt nicht zu Zusatzurlaub, unentgeltlicher Beförderung oder zu einer besonderen Altersrente.

### **Offenbarung der Schwerbehinderung**

Grundsätzlich müssen Arbeitnehmende ihre Schwerbehinderteneigenschaft nicht angeben, außer wenn die betroffene Person erkennen muss, dass sie aufgrund ihrer Behinderung, die von ihr geforderte Arbeit nicht erbringen kann oder die Behinderung eine Einschränkung der Leistungsfähigkeit mit sich bringt, die für den vorgesehenen Arbeitsplatz von ausschlaggebender Bedeutung ist.

### **Achtung**

In einem mindestens seit sechs Monaten bestehenden Arbeitsverhältnis sowie im Vorfeld einer Kündigung hat der Arbeitgeber das Recht, nach einer Schwerbehinderung zu fragen, um sich rechtstreu verhalten zu können. Die Frage muss wahrheitsgemäß beantwortet werden.

### **Widerspruch**

Wenn der GdB zu niedrig eingestuft wurde oder ein Merkzeichen hätte zuerkannt werden müssen, können Sie innerhalb eines Monats nach Erhalt des Bescheides Widerspruch einlegen.

### **Bei Verschlimmerung der Erkrankung**

Wenn die Erkrankung fortschreitet und die Beeinträchtigungen zunehmen, können Sie jederzeit einen „Verschlimmerungsantrag“ oder auch „Neufeststellungsantrag“ stellen. Es gibt keine Frist bis zur nächsten Antragstellung. Maßgeblich sind nur die fortschreitenden Einschränkungen.

# 1 | Diagnose ALS – was kommt auf mich zu, was ist zu tun?

## Was ist zu tun, wenn die Gültigkeit des Ausweises abläuft?

Sie sollten rechtzeitig vor Ablauf der Gültigkeit eine Verlängerung beantragen. In der Regel wird der Ausweis zunächst für längstens fünf Jahre ausgestellt, kann aber verlängert werden oder bei einer voraussichtlich lebenslangen Behinderung auch unbefristet ausgestellt werden.

## Beruf / Rehabilitation / Rente

### Anpassung des Arbeitsplatzes

Viele Arbeitnehmende, aber auch Arbeitgebende suchen zuerst nach Lösungen, wie der Arbeitsplatz möglichst lange erhalten werden kann. Möglich sind folgende Maßnahmen:

- Anpassung des Arbeitsplatzes an die Einschränkungen
- Verlagerung des Arbeitsplatzes ins Homeoffice
- Arbeitsplatzwechsel innerhalb des Betriebes
- Unterstützung durch Arbeitsassistenten

Zuständig ist hier sowohl für die Arbeitgebenden als auch für die Arbeitnehmenden das Integrationsamt. Beratung und Unterstützung finden Sie bei den dort angegliederten Integrationsfachdiensten.

### Krankengeld

Wenn Sie innerhalb eines Angestelltenverhältnisses krankgeschrieben sind, haben Sie zunächst Anspruch auf sechs Wochen Entgeltfortzahlung durch Ihren Arbeitgeber. Nach Ablauf dieser Zeit, erhalten Sie als gesetzlich versicherte Person Krankengeld von Ihrer Krankenkasse. Privat Versicherte haben in der Regel eine Krankentagegeldversicherung.

Das Krankengeld beträgt

- 70% des Arbeitsentgelts (Bruttoentgelt),
- maximal aber 90% des Nettoarbeitsentgelts

Bei hohem Einkommen gibt es einen Tageshöchstbetrag (Deckelung). Bei der Berechnung werden auch die Einmalzahlungen in den 12 Monaten vor der Arbeits-

unfähigkeit berücksichtigt. Der Anspruch besteht für maximal 78 Wochen in drei Kalenderjahren.

### Aufforderung der Krankenkasse zur Beantragung einer stationären Reha-Maßnahme

Im Laufe des Krankengeldbezuges kann es sein, dass die Krankenkasse Sie auffordert, eine stationäre Maßnahme der medizinischen Rehabilitation zu beantragen. Kostenträger ist die Rentenversicherung, solange Sie noch nicht berentet sind.

In diesem Fall setzt die Kasse Ihnen eine Frist von zehn Wochen, innerhalb derer der Antrag gestellt werden muss. Die Krankenkasse darf so vorgehen, wenn ein ärztliches Gutachten vorliegt, aus welchem eine Gefährdung oder Minderung der Erwerbsfähigkeit hervorgeht. In der Regel handelt es sich um MdK-Gutachten. Versicherte müssen dieser Aufforderung nachkommen, anderenfalls entfällt der Krankengeldanspruch und es kann Auswirkungen auf die Mitgliedschaft in der Krankenkasse haben.

#### Hinweis

Ein Antrag auf eine Maßnahme der stationären medizinischen Rehabilitation kann ab dem Datum der Antragstellung rückwirkend in einen Rentenantrag umgewandelt werden. Das passiert dann, wenn sich aus der Maßnahme eine negative Erwerbsprognose ergibt, was bei ALS häufig der Fall ist.

In diesem Fall wären Sie rückwirkend berentet. Häufig ist das Krankengeld höher als der Rentenanspruch. Es entstehen Ihnen keine Nachteile, wenn der Antrag erst kurz vor Ende der zehnwöchigen Frist eingeht.

### Erhalt oder Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit: Rehabilitation vor Rente

Der Rentenversicherungsträger prüft zunächst, ob die Erwerbsfähigkeit durch Maßnahmen erhalten oder wiederhergestellt werden kann. Es gilt der Grundsatz „Rehabilitation vor Rente“.

Von einer Maßnahme der stationären Rehabilitation kann abgesehen werden, wenn anhand ärztlicher Unterlagen nachgewiesen werden kann, dass eine negative Rehabilitationsprognose besteht. Dies ist bei einer ALS-Erkrankung in der Regel möglich. Bedenken Sie aber, dass in einer Reha-Maßnahme mehr stattfinden kann als die bloße Einschätzung Ihrer Erwerbsprognose.

## Rente wegen Erwerbsminderung

### Hinweis

Bitte beachten Sie, dass die Bearbeitungsdauer eines Antrags auf Rente wegen Erwerbsminderung bis zu einem halben Jahr betragen kann.

Die Rente wegen Erwerbsminderung wird in der Regel befristet genehmigt. Eine unbefristete Rente kommt in Betracht, wenn alle Behandlungsmethoden bereits ausgeschöpft sind und medizinisch keine Möglichkeit mehr besteht, das Leistungsvermögen wiederherzustellen.

- Teilweise erwerbsgemindert sind Personen, die wegen Krankheit oder Behinderung für unbestimmte Zeit nicht in der Lage sind, unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes mindestens sechs Stunden täglich erwerbstätig zu sein.
- Voll erwerbsgemindert sind Personen, die wegen Krankheit oder Behinderung für unbestimmte Zeit nicht in der Lage sind, unter den üblichen Bedingungen des Arbeitsmarktes mindestens drei Stunden täglich erwerbstätig zu sein.

Bei einer teilweisen Erwerbsminderung wird davon ausgegangen, dass Sie in Teilzeit erwerbstätig sind. Sollten Sie arbeitslos sein, weil es keine entsprechende Stelle gibt, kann dies zu einer vollen Rente wegen Erwerbsminderung führen, da Ihnen der Arbeitsmarkt verschlossen ist.

Wenn Sie vor dem 02.01.1961 geboren sind, genießen Sie den sogenannten Berufsschutz. Das bedeutet, es wird nicht beurteilt, in welchem Stundenumfang Sie auf dem ersten Arbeitsmarkt arbeiten können, sondern wie viele Stunden täglich Sie in Ihrem Beruf arbeiten können.

## Anspruchsvoraussetzungen

Anspruch auf eine Rente wegen Erwerbsminderung besteht, wenn neben den medizinischen Anforderungen auch die versicherungsrechtlichen Anforderungen erfüllt sind:

- In den letzten fünf Jahren vor Eintritt der Erwerbsminderung müssen mindestens drei Jahre mit Pflichtbeiträgen für eine versicherte Beschäftigung oder Tätigkeit vorliegen (besondere versicherungsrechtliche Voraussetzung).
- Sie müssen mindestens fünf Jahre versichert sein (sogenannte Wartezeit).

Unter bestimmten Voraussetzungen kann die Wartezeit auch vorzeitig erfüllt sein.

## Nahtlosigkeitsregelung

Durch die unterschiedlichen Zuständigkeiten von Kranken-, Renten- und Arbeitslosenversicherung kann beim Übergang in eine Erwerbsminderungsrente eine Sicherungslücke entstehen. Die Nahtlosigkeitsregelung soll Arbeitnehmende davor schützen. Eine Sonderform des Arbeitslosengeldes wird bezahlt, wenn die antragstellende Person den Anspruch auf Krankengeld ausgeschöpft hat, bevor die Rentenversicherung über eine Rente wegen voller Erwerbsminderung entschieden hat. Der Anspruch auf Arbeitslosengeld bei Minderung der Leistungsfähigkeit ist in § 145 SGB III geregelt.

## Was ist, wenn die Rente nicht ausreicht, um den Lebensunterhalt zu sichern?

Sollte die dauerhafte und volle Rente wegen Erwerbsminderung nicht ausreichen um den Grundbedarf Ihres Lebensunterhaltes weiterhin zu bestreiten, besteht die Möglichkeit zusätzlich zur Rente Leistungen der Grundsicherung zu beantragen. Diesen Antrag stellen Sie bei der Rentenversicherung unter Offenlegung Ihres Einkommens und Vermögens. Wichtig: Pflegegeld wird nicht als Einkommen berücksichtigt.

# 1 | Diagnose ALS – was kommt auf mich zu, was ist zu tun?

## Weitere Informationen

### DGM-Flyer

- Wissenswertes: Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)
- Praxis-Info: Versorgung bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS)

### DGM-Infodienst für Mitglieder mit den Themen

- Krankentransport zur stationären und ambulanten Behandlung
- Allgemeine Informationen zum Schwerbehindertenausweis
- Nachteilsausgleiche im Schwerbehindertenrecht
- Argumente für den Erhalt des Merkzeichens aG bei neuromuskulären Erkrankungen
- Parkerleichterungen für schwerbehinderte Menschen
- Offenbarung der Schwerbehinderung und Auskunftspflicht
- Integrationsfachdienste
- Medizinische Rehabilitation: Antrag und Widerspruch
- Rente wegen Erwerbsminderung

[www.deutsche-rentenversicherung.de](http://www.deutsche-rentenversicherung.de)

## 1.7 | Entscheidungen und Vorsorge

Auch wenn das Krankheits Tempo bei den einzelnen ALS-Patienten sehr unterschiedlich sein kann, schreitet die ALS-Erkrankung doch häufig schnell voran. Entscheidungen müssen getroffen werden und Fragen hinsichtlich Vorsorge und Betreuung tun sich auf. Klären Sie Behandlungsoptionen mit Ihren Ärzten und lassen Sie sich beraten. Die Entscheidungen können auch schmerzlich sein, die Auseinandersetzung mit ihnen erfordert Kraft. Ihre Familie und Freunde können dabei eine große Unterstützung sein. Wichtig ist, dass Sie auf sich hören und Ihren Weg so gestalten, wie Sie es möchten. Manchmal das Gefühl zu haben überfordert zu sein oder seine Vorstellungen noch einmal komplett zu überdenken, gehört dazu.

Lebensentscheidungen brauchen Raum. Sie werden von jedem Menschen ganz individuell im eigenen Tempo getroffen und können sich auch verändern. Es erleichtert die Situation für Sie selbst und Ihr Umfeld, wenn Sie sich mit Ihren Wünschen auseinandersetzen und sie möglichst klar formulieren. In der letzten Phase des Lebens wünschen sich die meisten Menschen vor allem Schmerzfreiheit und Geborgenheit. Der Großteil der Menschen wünscht sich zudem, zu Hause sterben zu können.

### Vorsorge durch Vollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung

Wir empfehlen Ihnen nach Möglichkeit frühzeitig festzulegen, wer in einem Notfall berechtigt sein soll, in Ihrem Sinn zu entscheiden. Denn selbst engste Angehörige bedürfen einer ausdrücklichen rechtlichen Handlungsbefugnis, wenn es darum geht, die Interessen einer betroffenen Person zu vertreten, zum Beispiel in ärztliche Maßnahmen einzuwilligen oder sie abzulehnen. Nur Ehegatten und Partner eingetragener Lebensgemeinschaften dürfen sich gegenseitig und nur in Themen der Gesundheitsvorsorge vertreten, wenn der andere keine Entscheidungen mehr treffen kann (Ehegatten Notvertretungsrecht, § 1358 BGB – Bürgerliches Gesetzbuch). Ein Arzt oder eine Ärztin muss bestätigen, dass die Voraussetzungen für das

Vertretungsrecht vorliegen. Es kann nicht auf andere Familienmitglieder (zum Beispiel erwachsene Kinder) übertragen werden. Ist die Partnerin oder der Partner länger als sechs Monate einwilligungsunfähig, muss das Betreuungsgericht einen Betreuer bestellen. Eine Vorsorgevollmacht bleibt rechtswirksam, so dass in diesem Fall das gesetzlich geregelte automatische Vertretungsrecht nicht zum Tragen kommt.

Drei Möglichkeiten der persönlichen Vorsorge gibt es: die Vorsorgevollmacht, die Betreuungsverfügung und die Patientenverfügung. In jedem Fall ist die schriftliche Abfassung nötig. Diese muss jedoch außer der Unterschrift nicht handschriftlich sein. Sie können dafür geeignete Vordruckmuster nutzen. Mit den folgenden Hinweisen wollen wir Sie in das Thema einführen.

## Die Vorsorgevollmacht

Mit der Vorsorgevollmacht (§§ 164 ff. Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) und §§ 662 ff. BGB) können Sie einer anderen Person die Wahrnehmung einzelner oder aller Angelegenheiten für den Fall übertragen, dass Sie die Fähigkeit selbst zu entscheiden einbüßen. Bevollmächtigte können dann handeln, ohne dass es weiterer Maßnahmen bedarf. Das Gericht wird nur eingeschaltet, wenn es zur Kontrolle der Bevollmächtigten erforderlich ist. Eine gerichtlich angeordnete Betreuung kann vermieden werden. Die Vorsorgevollmacht ermöglicht so ein hohes Maß an Eigenverantwortlichkeit.

### Hinweis

Im Unterschied zur Patientenverfügung regelt die Vorsorgevollmacht nicht, was im Notfall zu tun ist, sondern wer medizinische oder andere Anordnungen treffen soll.

## Bitte beachten Sie

- Die genaue Bezeichnung der Bereiche, wie zum Beispiel Gesundheit, Vertretung bei Behörden, Verwaltung der Finanzen, ist wichtig. Eine Generalvollmacht ist nicht ausreichend.
- Sie können auch zwei Personen bevollmächtigen, die entweder gemeinsam handeln oder verschiedene Aufgabenbereiche wahrnehmen („Vier-Augen-Prinzip“).
- Wenn Sie größeres Vermögen besitzen oder sehr differenzierte Handlungsanweisungen geben wollen, sollten Sie den Rat eines Rechtsanwalts oder Notars einholen. Eine notarielle Beurkundung ist erforderlich, wenn die Vollmacht auch zum Erwerb oder zur Veräußerung von Grundstücken oder zur Darlehensaufnahme berechtigen soll.
- Bewahren Sie die Vollmacht an einem gut zugänglichen Ort auf. Das Original muss im Ernstfall für den Bevollmächtigten schnell verfügbar sein.

## Die Betreuungsverfügung

Eine Betreuungsverfügung (§§ 1814 ff. BGB) ist sinnvoll, wenn Sie niemanden haben, dem Sie eine Vorsorgevollmacht anvertrauen wollen oder können.

Mit der Betreuungsverfügung unterbreiten Sie dem zuständigen Betreuungsgericht einen Vorschlag für die Auswahl der betreuenden Person. Genauso können Sie bestimmen, wer auf keinen Fall in Frage kommt. Möglich sind auch inhaltliche Vorgaben für die betreuende Person, etwa welche Wünsche und Gewohnheiten respektiert werden sollen oder ob Sie im Pflegefall eine Betreuung zu Hause oder im Pflegeheim wünschen. Sie ist somit eine Möglichkeit der persönlichen und selbstbestimmten Vorsorge für den Fall, dass Sie selbst nicht mehr in der Lage sind, Ihre eigenen Angelegenheiten zu erledigen.

# 1 | Diagnose ALS – was kommt auf mich zu, was ist zu tun?

## Hinweis

Anders als bei der Vorsorgevollmacht ist es bei einer Betreuungsverfügung nicht nötig, dass bei ihrer Abfassung Geschäftsfähigkeit gegeben ist. Die in der Betreuungsverfügung geäußerten Wünsche sind für das Gericht grundsätzlich auch dann zu beachten, wenn sie von einem Geschäftsunfähigen geäußert wurden.

## Bitte beachten Sie

- Für die Betreuerin oder den Betreuer ist es sehr hilfreich, wenn sie oder er Ihre persönlichen Vorstellungen bezüglich Ihrer gewünschten Lebensgestaltung kennt. Wenn Sie sich dazu äußern und Ihre Wünsche formulieren, können Sie auf die Ausgestaltung der Betreuung Einfluss nehmen.
- Die Betreuerin oder der Betreuer hat Anspruch auf Beratung und Unterstützung durch die Beratungsstelle.
- Die Betreuungsverfügung kann in einigen Bundesländern kostenfrei beim Vormundschaftsgericht oder Amtsgericht hinterlegt werden.

## Die Patientenverfügung

In der Patientenverfügung (§ 1827 BGB) legen Sie grundsätzlich fest, was Sie an ärztlichen Maßnahmen zulassen oder ablehnen wollen, wenn sie nicht mehr in der Lage sind, selbst zu entscheiden. Sie können sich äußern zu Einleitung, Umfang und Beendigung ärztlicher Maßnahmen. Sie bestimmen, unter welchen Voraussetzungen lebenserhaltende oder lebensverlängernde Maßnahmen vorgenommen, unterbleiben oder abgebrochen werden sollen.

Der in einer Patientenverfügung zum Ausdruck kommende Wille ist unmittelbar bindend, wenn keine Anhaltspunkte dafür bestehen, dass die Patientenverfügung durch äußeren Druck oder aufgrund eines Irrtums zustande gekommen ist.

## Hinweis

Niemand ist verpflichtet, eine Patientenverfügung zu erstellen.

Eine Patientenverfügung erfordert eine persönliche Auseinandersetzung mit Themen wie Krankheit, Leiden und Tod, um sich der eigenen Wünsche und deren Folgen bewusst zu werden.

Sie ist Ausdruck des Selbstbestimmungsrechts und bedeutet zugleich Verantwortung für die Konsequenzen der festgelegten Entscheidungen.

Da der Ausgang medizinischer Maßnahmen in Grenzsituationen oft schwer vorhersehbar ist, tragen Festlegungen für oder gegen Behandlungen immer auch ein Risiko, das man selbst mitträgt.

Über den Regelungsumfang sollten Sie sich also gründlich Gedanken machen und dies gegebenenfalls mit einer Ärztin oder einem Arzt erörtern. Besprechen Sie Ihre Verfügung mit Ihrer Familie oder Ihnen nahestehenden Personen – bei ihnen werden Ärzte nachfragen.

## Empfehlung

Keine Patientenverfügung ohne Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung – damit gesichert ist, dass jemand Ihre Interessen vertritt!

## Bitte beachten Sie

- Für eine Patientenverfügung ist es erforderlich, dass die Willensbekundung von einer einwilligungsfähigen volljährigen Person verfasst wurde und in schriftlicher Form vorliegt. Dazu muss sie von Ihnen eigenhändig durch Namensunterschrift oder durch ein notariell beglaubigtes Handzeichen unterzeichnet sein.
- Sie kann jederzeit formlos – auch mündlich – widerrufen werden.
- Falls Sie keine Patientenverfügung abfassen wollen: Mündliche Äußerungen sind nicht wirkungslos. Sie müssen bei der Feststellung des mutmaßlichen Patientenwillens beachtet werden.
- Die Patientenverfügung enthält eine Entscheidung über die Einwilligung oder Nichteinwilligung in eine bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende ärztliche Maßnahme. Sie

sollten möglichst genau die Situationen benennen, für die diese Verfügung gilt.

- Nicht zwingend vorgeschrieben für eine wirksame Patientenverfügung ist eine ärztliche Beratung. Da aber evtl. schwierige Entscheidungen zu treffen sind und die Patientenverfügung sich möglichst genau auf die konkrete Krankheitssituation beziehen sollte, empfiehlt es sich, mit einer Ärztin oder einem Arzt über den Krankheitsverlauf, mögliche Komplikationen und Behandlungsoptionen zu sprechen. Bei der Formulierung sollten möglichst medizinische Diagnosen und Prognosen verwendet werden, da diese die Grundlage ärztlicher Entscheidungsfindung darstellen. Eine Ärztin oder ein Arzt kann Ihrer Verfügung nur folgen, wenn sie oder er Ihren Willen daraus klar erkennen kann.
- Nicht zwingend vorgeschrieben für eine wirksame Patientenverfügung sind darüber hinaus rechtsanwaltliche Beratung, notarielle Beurkundung und laufende Aktualisierung.
- Ergänzende persönliche Angaben sind für nicht vorausehbare Situationen hilfreich, damit Ihre Wertvorstellungen, Ihre religiöse Anschauung, Ihre Einstellung zum Leben und Sterben deutlich werden.
- Ärztinnen oder Ärzte und Gerichte benötigen das Original. Weisen Sie mit einem Kärtchen in der Brieftasche darauf hin, wo es verwahrt ist. Vor allem für Alleinstehende ist es sinnvoll, die Verfügung zentral registrieren zu lassen.

## Der Notfallplan

Sinnvoll ist bei einer schweren Erkrankung die Ergänzung der Patientenverfügung durch einen Notfallplan, der sich auf konkrete Behandlungssituationen beim Auftreten lebensbedrohlicher Komplikationen bezieht.

Als Patientin oder Patient sollten Sie über mögliche Komplikationen aufgeklärt sein und dazu spezifisch Ihren Behandlungswunsch angeben. Das kann nicht ohne die behandelnden Ärztinnen, Ärzte oder sonstige kompetente Gesprächspartner, z. B. eine palliative Fach-

pflegekraft, geschehen. Diese Gesprächspartner sollten auch in der Patientenverfügung genannt werden.

Soweit die gewünschte Behandlung lebensbedrohlicher Komplikationen medikamentös erfolgen soll, müssen diese Medikamente bei Ihnen zu Hause vorrätig sein und entsprechend verschrieben werden. Alle Beteiligten sollten über bereitliegende Notfallmedikamente informiert sein. Ehepartner sollen von betreuenden Ärztinnen oder Ärzten in Zusammenarbeit mit Palliativfachpflegekräften über den korrekten Einsatz der Medikamente informiert werden.

### Hinweis

Eine Liste aller Ansprechpersonen mit Telefonnummern und Zeiten der Erreichbarkeit muss für alle sichtbar und greifbar sein.

## Archivierung von Patientenverfügungen und Vollmachten

### Das Zentrale Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer ([www.vorsorgeregister.de](http://www.vorsorgeregister.de))

registriert lediglich, dass eine Patientenverfügung existiert und stellt diese Information Gerichten zur Verfügung. Um die Aufbewahrung des Dokuments muss sich die Verfasserin oder der Verfasser selbst kümmern. Die Registrierung ist nur gemeinsam mit einer Vorsorgevollmacht möglich.

### Die Deutsche Stiftung Patientenschutz ([www.stiftung-patientenschutz.de](http://www.stiftung-patientenschutz.de))

bietet Mitgliedern neben Beratung auch die kostenlose Archivierung ihrer Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten im Bundeszentralregister Willenserklärung an. Die Dokumente können als Original oder Kopie hinterlegt werden. Ist die Patientenverfügung nicht mit einer Vorsorgevollmacht verknüpft, sollte das Original archiviert werden. Zugriff haben die in der Verfügung genannten Personen, Einrichtungen und Vormundschaftsgerichte.

# 1 | Diagnose ALS – was kommt auf mich zu, was ist zu tun?

## **Das Deutsche Rote Kreuz ([www.zentralarchiv.info](http://www.zentralarchiv.info))**

archiviert in Mainz Patientenverfügungen, Vorsorge- und Betreuungsvollmachten im Original. Die verfügende Person erhält eine Ausweiskarte im Scheckkartenformat, anhand derer Ärzte und Richter im Notfall sofort sehen können, welche Art von Verfügung vorliegt. Rund um die Uhr können die Dokumente dann mithilfe der Karte im Zentralarchiv angefordert werden. Dafür fallen einmalig Gebühren an. Aktualisierungen sind kostenlos.

## **Die Deutsche Verfügungszentrale AG ([www.vorsorgedatenbank.de](http://www.vorsorgedatenbank.de))**

archiviert gegen Gebühr Vorsorgedokumente im Original und hinterlegt sie in einer Onlinedatenbank. Gerichte und Krankenhäuser haben Zugriff auf die Dokumente. Die Verfasserin oder der Verfasser bekommt einen Notfallausweis. Das Paket enthält außerdem die Speicherung einer Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht sowie einer Organspende- und Trauerverfügung. Aktualisierungen sind kostenlos.

## **Tipps zur Aufbewahrung von Vorsorgedokumenten**

Vorsorgedokumente sind nur hilfreich, wenn sie im Bedarfsfall auch gefunden werden, deshalb:

- Legen Sie Ihre Dokumente in einem Dokumentenordner ab.
- Bewahren Sie diesen Ordner frei zugänglich auf, also nicht in einer verschlossenen Schublade oder einem Tresor.
- Teilen Sie Ihren Bevollmächtigten, Wunschbetreuenden und eventuell weiteren engen Vertrauenspersonen mit, wo die Unterlagen zu finden sind.
- Händigen Sie Ihren Bevollmächtigten Originale der Vollmachten aus. Zu diesem Zweck können Sie Kopien erneut unterschreiben und an die Bevollmächtigten weitergeben.
- Lassen Sie Ihre Dokumente registrieren.

## **Weitere Informationen**

### **Patientenverfügung & Vorsorgevollmacht**

Eine Information und Muster der Ambulanz für ALS und andere Motoneuronenerkrankungen an der Charité Berlin finden Sie im Anhang in diesem Handbuch.

### **Gian Domenico Borasio**

Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. (2013)

### **Gian Domenico Borasio**

Selbst bestimmt sterben. Was es bedeutet. Was uns daran hindert. Wie wir es erreichen können. (2014)

### **[www.justiz.bayern.de](http://www.justiz.bayern.de)**

Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter. Bayrisches Staatsministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. (Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenverfügung), im Buchhandel und als kostenloser Download

### **[www.bmjv.de](http://www.bmjv.de)**

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, Textbausteine für persönliche Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung

### **[www.ratgeber-verbraucherzentrale.de](http://www.ratgeber-verbraucherzentrale.de)**

Verschiedene Rechtsratgeber der Verbraucherzentrale

## **Zentrale Vorsorgeregister**

**[www.vorsorgeregister.de](http://www.vorsorgeregister.de)**  
Bundesnotarkammer

**[www.stiftung-patientenschutz.de](http://www.stiftung-patientenschutz.de)**

**[www.zentralarchiv.info](http://www.zentralarchiv.info)**  
Deutsches Rotes Kreuz

**[www.vorsorgedatenbank.de](http://www.vorsorgedatenbank.de)**  
Deutsche Verfügungszentrale AG

# 2 | Medizinische Versorgung und Therapie

## 2.1 | Palliative Care bei ALS: Von der Diagnose bis zur Trauerbegleitung

Palliative Care (= palliative Versorgung) ist ein ganzheitliches Konzept zur Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen, Patienten und ihnen nahestehenden Menschen, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Im Fokus steht die Linderung von Leiden, neben der physischen Situation werden auch psychosoziale und spirituelle Aspekte beachtet. Die individuellen Möglichkeiten und Ressourcen der Betroffenen und ihrer Familien werden berücksichtigt und aktiv unterstützt, die Behandlung und Versorgung wird entsprechend ihrer Beurteilung und ihres Verständnisses von Lebensqualität und Würde gestaltet.

Für die Amyotrophe Lateralsklerose eignet sich dieser Ansatz ab Diagnosestellung. Trotz weltweiter Forschungsanstrengungen können die derzeit verfügbaren Behandlungsmaßnahmen zwar den Verlauf beeinflussen und eine mäßige Verlängerung der Lebenserwartung bewirken, die Erkrankung ist jedoch noch nicht heilbar. Gleichwohl gibt es sehr viel, was zur Behandlung der Symptome und für die Lebensqualität von Menschen mit ALS und ihren Familien getan werden kann. Palliative Care ist daher der zentrale Ansatz zur medizinischen Versorgung bei ALS – von Anfang an und nicht erst in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium.

### Maßnahmen der Palliative Care bei ALS

- Achtsame Aufklärung
- Vorbereitung und Begleitung von Entscheidungen
- Beratung zu Vorsorge und Patientenverfügung
- Medikamentöse Behandlung von Symptomen
- Nahrungsanpassung bis hin zur enteralen Ernährung über PEG
- Atemunterstützende Maßnahmen bis hin zur Beatmung
- Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie
- Hilfsmittelversorgung (Mobilität, Alltag, Kommunikation)
- Wohnungsanpassung / barrierefreier Umbau
- Stationäre medizinische Rehabilitation in einer neurologischen Fachklinik
- Pflege und Assistenz
- Beratung zu Rechten und Leistungen im Sozial- und Gesundheitssystem
- Psychosoziale Betreuung
- Spirituelle Betreuung
- Palliativmedizinische Versorgung am Lebensende
- Bei Bedarf: Trauerbegleitung

Im Palliative Care Konzept vorgesehen und bei ALS erforderlich ist die multiprofessionelle Betreuung im Team.

### Die allgemeine Palliativversorgung

wird in erster Linie durch Haus- und Fachärztinnen und -ärzte, Fachkräfte der Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie und Sozialen Arbeit, Pflegedienste, Seelsorgeteams, Psychologinnen und Psychologen sowie ambulante Hospizdienste erbracht, auch stationäre Pflegeeinrichtungen und allgemeine Krankenhäuser gehören dazu.

### Die spezialisierte Palliativversorgung

wird durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV), Palliativstationen oder Hospize gewährleistet. Bei vielen Menschen die mit ALS leben ist früher oder später eine spezialisierte Pflege und Behandlung nötig.

SAPV soll Betroffenen mit einem besonders aufwändigen Betreuungsbedarf durch Beratung, (Teil-)Versorgung oder Koordination der notwendigen Hilfen ermöglichen, weiter zu Hause versorgt zu werden.

Palliativstationen an Krankenhäusern sind Akutstationen für schwerkranke Menschen, die sich in einer Krise befinden. Hier sollen im multiprofessionellen Team krankheitsbedingte Beschwerden behandelt und die Betroffenen möglichst soweit stabilisiert werden, dass sie anschließend zu Hause weiterbehandelt werden können.

Wenn die Versorgung am Lebensende zu Hause nicht möglich ist, kommt eine Unterbringung in einem stationären Hospiz in Frage.

Palliative Care vertritt eine lebensbejahende Haltung und erkennt Sterben als normalen Prozess des Lebens an. Sie beabsichtigt weder die Beschleunigung noch die Verzögerung des Todes. Sie bietet Unterstützung, um schwerkranken Menschen zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten. Ebenso wird Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung des Patienten und in der Trauerzeit angeboten.

### Weitere Informationen

DGM-Flyer

Praxis-Info: Versorgung bei ALS, Informationen & Hinweise für Mitarbeitende von Kostenträgern und Behörden

DGM-Infodienst für Mitglieder  
Palliative Versorgung

[www.dhvp.de](http://www.dhvp.de)

Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband e. V.

[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP)

S2K-Leitlinie "Palliativmedizinische Versorgung neurologischer Erkrankungen"

herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Neurologie e. V. (DGN) unter Beteiligung weiterer Fachschaften und Organisationen. Download: [www.awmf.org](http://www.awmf.org) (> Leitlinien > Leitlineinsuche)

Palliative Care bei Amyotropher Lateralsklerose.

Von der Diagnose bis zur Trauerbegleitung.

Anneser, Borasio, Johnston, Oliver, Winkler (Hrsg.)

2018 Verlag Kohlhammer

## 2.2 | Das Behandlungsteam

Erster Ansprechpartner im Krankheitsfall sind in der Regel die Hausärztin oder der Hausarzt. Natürlich sind diese in der Regel keine ALS-Experten, aber sie sind die wichtige Schnittstelle aller beteiligten Fachrichtungen. Diagnostik und fachärztliche Behandlung sollten durch eine Neurologin oder einen Neurologen erfolgen. Zur Sicherung der Diagnose werden Sie dann idealerweise an ein neuromuskuläres Zentrum überwiesen.

### Neuromuskuläre Zentren und ALS-Ambulanzen

Die Neuromuskulären Zentren (NMZ) im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke bilden ein flächendeckendes Netz über Deutschland. Die Verteilung der Neuromuskulären Zentren ist so gewählt, dass eine wohnortnahe, qualifizierte Diagnostik und Therapie von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen sichergestellt werden kann.

NMZ sind überwiegend an Universitätskliniken angeschlossen, haben langjährige Erfahrung in der Behandlung von ALS und sind in der Forschung tätig. An allen NMZ können ALS / Motoneuronerkrankungen diagnostiziert und behandelt werden. Bei vielen Fragestellungen können Sie vom hohen Erfahrungsschatz dieser Kliniken profitieren. Im Forschungsverbund des MND-Net [www.mnd-net.de](http://www.mnd-net.de) haben sich wissenschaftliche und klinische Zentren zur Behandlung von Menschen mit ALS und anderen Motoneuronerkrankungen im deutschsprachigen Raum zusammengeschlossen.

In allen NMZ bieten Neurologinnen und Neurologen mit Erfahrung auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen ambulante Muskelsprechstunden an, an einigen Standorten gibt es spezielle ALS-Sprechstunden oder ALS-Zentren. In interdisziplinärer Zusammenarbeit werden Fachärztinnen und -ärzte der Kardiologie, Pneumologie, Orthopädie, Rheumatologie und Fachpersonen der Neuropsychologie, Ernährungsberatung, Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie und Sozialer Arbeit in die Behandlung einbezogen.



Üblicherweise haben Sie eine Überweisung durch Ihren niedergelassenen Neurologen oder Ihre Neurologin erhalten und bekommen einen Termin in der Ambulanz. Manchmal kann auch ein kurzer stationärer Aufenthalt erforderlich sein. Die Verlaufsbeobachtung ist bei der ALS ein wesentliches Diagnosekriterium. Wurden andere Erkrankungen ausgeschlossen, erhalten Sie in der Regel alle drei bis sechs Monate Termine zur Verlaufskontrolle und Therapieanpassung.

Kontaktdaten der Neuromuskulären Zentren finden Sie über die Ansprechpersonensuche auf unserer Website [www.dgm.org](http://www.dgm.org). Ein Adressverzeichnis der Neuromuskulären Zentren können Sie auf der Website im Shop kostenlos herunterladen und dort oder bei der Geschäftsstelle bestellen.

Über die Diagnostik und die rein medizinische Betreuung hinaus sind weitere Fachpersonen wesentlich, um Ihr Leben so zu gestalten, dass Sie trotz der zunehmenden Einschränkungen gut zurechtkommen können.

### Physiotherapie

Suchen Sie sich eine Physiotherapeutin oder einen Physiotherapeuten, die Erfahrung mit ALS haben und auch Hausbesuchen gegenüber nicht abgeneigt sind.

Die DGM bietet mehrmals jährlich Fortbildungen für Fachkräfte der Physiotherapie an, die Termine finden Sie auf der Website [www.dgm.org](http://www.dgm.org). Die teilnehmenden Praxen werden in einer Liste erfasst, die Sie bei uns

## 2 | Medizinische Versorgung und Therapie

anfordern können. Nehmen Sie auch gerne Kontakt zu unseren regionalen Kontaktpersonen und regionalen Gesprächskreisen auf. Oft kommt von dort ein entscheidender Hinweis. Diese Vorgehensweise empfiehlt sich bei Bedarf auch für die Suche nach einer Fachärztin oder einem Facharzt.

### Ergotherapie

Ergotherapie hilft, Ihre Fähigkeiten und Ihre Selbständigkeit möglichst lange zu erhalten. Die Behandlung erfolgt meist sehr alltagsnah, um die Handlungsfähigkeit nicht nur in der therapeutischen Situation, sondern im realen täglichen Leben zu verbessern.

### Logopädie

Wenn Sie Einschränkungen beim Sprechen oder Schlucken feststellen, sollten Sie eine Logopädin oder einen Logopäden hinzuziehen.

### Hilfsmittelberatung

Individuell und rechtzeitig angepasste Hilfsmittel ermöglichen Ihnen solange wie möglich selbstbestimmt und selbstständig Ihren Alltag zu gestalten und am familiären und öffentlichen Leben teilzuhaben. Beratung und Anpassung von Hilfsmitteln kann im Rahmen der Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie erfolgen oder auch im Rahmen einer Maßnahme der stationären Rehabilitation. Beratung zu geeigneten Hilfsmitteln sowie zur Beantragung und Kostenübernahme erhalten Sie auch in der Hilfsmittelberatung der Bundesgeschäftsstelle der DGM (Beratungstelefon 07665 9447 50).

### Ernährungsberatung

Es ist wichtig, der Gefahr von Mangelernährung und Gewichtsverlust möglichst früh entgegenzuwirken. Die Ernährungsberaterin oder der Ernährungsberater sollten möglichst an ein Neuromuskuläres Zentrum angeschlossen sein oder Erfahrung mit den Besonderheiten der Ernährung bei ALS haben.

### Sozialberatung

Sozialberatende unterstützen Sie bei psychosozialen Fragestellungen und informieren Sie zu allen Leistungen im Sozialrecht. Kontaktieren Sie gerne das professionelle Beratungsteam in der Bundesgeschäftsstelle der DGM (Beratungstelefon 07665 9447 30).

### Psychotherapie

Bei psychischen Belastungen, die durch eine ALS-Erkrankung entstehen, kann Ihnen eine Psychotherapeutin oder ein Psychotherapeut Entlastung geben und Sie bei der Krankheitsverarbeitung unterstützen.

### Pflege und Versorgung

Mitarbeitende der ambulanten bzw. stationären Pflege oder einer Hospizgruppe können ebenfalls Teil Ihres Behandlungsteams sein.

Diese verschiedenen Fachrichtungen bilden zusammen das Behandlungsteam der ambulanten Versorgung. Eine optimale Betreuung und Koordination der Maßnahmen gelingen am besten, wenn untereinander ein Austausch stattfindet.

## 2.3 | Medikamentöse Therapie der ALS

Die medikamentöse Therapie der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) lässt sich in zwei Bereiche gliedern: die neuroprotektive und die symptomatische Therapie.

### Neuroprotektive Therapie

Bisher ist in Europa nur die glutamathemmende Substanz Riluzol zur ursächlichen (kausalen) Therapie der ALS zugelassen.

Positive Effekte von Riluzol bei einer täglichen Einnahme von 100 mg in zwei Einzeldosen von 50 mg über einen Zeitraum von 18 Monaten auf den Verlauf der Erkrankung und die Lebenserwartung wurde in placebokontrollierten, doppelblinden Studien nachgewiesen.

Eine retrospektive Auswertung zeigte, dass der Effekt des Medikaments am größten ist, wenn es frühzeitig im Krankheitsverlauf eingesetzt wird. Die häufigsten Nebenwirkungen sind Müdigkeit, Übelkeit und Erhöhungen der Werte in Leberfunktionstests, weshalb in den ersten Behandlungsmonaten regelmäßig die Leberwerte kontrolliert werden müssen. Für Patientinnen und Patienten mit Schluckstörungen steht Riluzol mittlerweile auch in flüssiger Form und als Schmelzfilm zur Verfügung.

#### Hinweis

Die Verträglichkeit des Medikamentes muss im Einzelfall betrachtet werden. Es gibt wenige Patienten, die aufgrund starker Nebenwirkungen die Behandlung nicht weiter fortführen möchten.

Die Mehrzahl der Patientinnen und Patienten kommt sehr gut damit zurecht. Wichtig ist, dass Sie fachlich gut beraten worden sind und auf dieser Grundlage eine individuelle Entscheidung treffen können.

Im Mai 2017 wurde das intravenös verabreichte Medikament Edaravone unter dem Handelsnamen Radicava in den USA zugelassen, seit 2015 ist die Substanz unter dem Namen Radicut in Japan und Südkorea im

Einsatz. Nachdem eine Phase 3-Studie mit einem oral einzunehmenden Edaravone-Präparat keinen Effekt auf das Fortschreiten der Erkrankung zeigte, wird es in Europa nicht zu einer Zulassung kommen.

Im September 2022 wurde in den USA das Medikament AMX0035 (Relyvrio) zur Therapie der ALS zugelassen. Es handelt sich um ein Kombinationspräparat aus Natriumphenylbutyrat und Taurursodiol, das in einer Phase-2-Studie (CENTAUR) eine gute Verträglichkeit und positive Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf hatte. Nach Bekanntwerden der negativen Ergebnisse der Phase-3-Studie (Phoenix-Studie; NCT05021536) wurde das Medikament vom Markt genommen.

Für ALS-Patientinnen und ALS-Patienten mit einer Mutation im Superoxiddismutase 1 (SOD1)-Gen steht das Antisense-Oligonukleotid (ASO) Tofersen, das in regelmäßigen Abständen per Lumbalpunktion intrathekal appliziert wird, zur Verfügung, ASO-basierte Therapien für weitere mit familiärer ALS assoziierte Mutationen befinden sich in der klinischen Entwicklung.

Aus neuen Erkenntnissen der Grundlagenforschung über die Entstehung der ALS leiten sich neue Behandlungsansätze auch für die sporadische ALS ohne Mutationsnachweis ab, die derzeit zum Teil bereits in klinischen Studien untersucht werden.

#### Therapieempfehlungen

Patienten mit ALS sollten möglichst früh 2-mal täglich 50 mg Riluzol als Dauertherapie einnehmen. Retrospektive Analysen haben gezeigt, dass die Patienten so länger in den früheren Stadien der Erkrankung verbleiben.

Weitere zunächst erfolgversprechende Medikamente (Edaravone und AMX0035) haben in größeren Phase 3-Studien keine Effekte gezeigt, so dass es nicht zu einer Zulassung in Europa kommen wird. Umso mehr hat die symptomatische Therapie einen hohen Stellenwert für die Besserung der Lebensqualität der Patienten.

### Symptomatische Therapie

Ziel der symptomatischen Therapie der ALS ist es, krankheitsbedingte Beschwerden zu lindern und die Lebensqualität zu erhalten, hierfür ist die Behandlung in einer interdisziplinären Spezialambulanz sinnvoll.

Neben der bedarfsgerechten medikamentösen Therapie kann hier auch die ausreichende Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln, Sozialberatung und die rechtzeitige Einleitung von Maßnahmen wie der perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG) oder nicht-invasiven Heimbeatmung gewährleistet werden.

### Symptomatische Therapie des Speichelflusses (Sialorrhoe)

Die Sialorrhoe resultiert aus der Schluckstörung und nicht aus einer Überproduktion von Speichel (Pseudo-sialorrhoe). Sie erhöht das Risiko von Atemwegsinfekten bis hin zu Lungenentzündungen, kann aber gut behandelt werden. Die Sialorrhoe wird von vielen Betroffenen als große Belastung beschrieben, da es im Alltag mitunter zu Stigmatisierungen kommen kann.

Medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten sind

- Pirenzepin (50 mg; bis zu 3 x täglich)
- Ipratropiumbromid-Mundspray 0,25 % (bis 20 Hübe pro Tag),
- Scopolamin transdermales Pflaster (alle 1–3 Tage)
- Amitriptylin (beginnend mit niedriger Dosis (10–25 mg abends), ggf. steigerbar auf 25–50 mg bis zu 3 x täglich)
- Atropintropfen 1 % sublingual, 1–2 Tropfen bis zu 3 x täglich

Eine Alternative ist Botulinumtoxin: In Studien an ALS-Patienten zeigte sich eine Reduktion des Speichelflusses durch Injektion von Incobotulinumtoxin Typ A in die Speicheldrüsen.

Der Effekt stellt sich nach wenigen Tagen ein. Erneute Injektionen werden nach 3 bis 4 Monaten notwendig.

Eine weitere Alternative ist eine Bestrahlung der Speicheldrüsen. Drei Studien an ALS-Patienten haben zufriedenstellende Resultate der Behandlung der Sialorrhoe mit externer Bestrahlung der Ohrspeicheldrüse (Parotis) und der Speicheldrüsen unterhalb des Kiefers (submandibuläre Speicheldrüsen) erbracht. Eine Einzelbehandlung der Ohrspeicheldrüsen mit 7–8 Gy ist eine einfache, schnelle, sichere und kostengünstige Prozedur.

### Therapieempfehlungen

1. Die Sialorrhoe bei ALS-Patienten kann medikamentös mit Amitriptylin, Pirenzepin, Ipratropiumbromid-Mundspray, Scopolamin transdermal oder Atropintropfen sublingual behandelt werden.
2. Botulinumtoxin-Injektionen können in die Speicheldrüsen verabreicht werden.
3. Eine Bestrahlung der Speicheldrüsen kann versucht werden, wenn die pharmakologische Behandlung keine Erfolge erzielt.

### Bronchiale Sekretion

Bei Patientinnen und Patienten mit respiratorischer Insuffizienz (siehe Kapitel „Atmung“) kann es sehr schwierig sein, die Atemwege von zähem Schleim zu befreien. Tragbare Absauggeräte sind geeignet, die oberen Luftwege zu reinigen und überschüssigen Schleim abzusaugen.

Medikamente wie Guaifenesin oder N-Acetylcystein zur Schleimverflüssigung und -lösung sowie anticholinerge Bronchodilatoren wie Ipratropiumbromid, Beta-Sympathomimetika und/oder Theophyllin zur Erweiterung der Atemwege können eingesetzt werden. Allerdings liegen bisher keine kontrollierten Studien bei ALS-Patienten vor. Auch ausreichende Flüssigkeitszufuhr ist in diesem Zusammenhang wichtig. Mechanische Hustenauslöseapparate (Insufflator-

Exsufflator / Cough assist) werden bei ALS-Patienten in unkontrollierten Studien als sehr effektiv beschrieben.

#### **Therapieempfehlungen**

1. Die Patientin/der Patient und die Betreuenden sollten in der Technik von assistierter Hustenauslösung unterrichtet werden.
2. Ein tragbares Absauggerät und ein Luftbefeuchter sollten angeboten werden.
3. Schleimlösende Medikamente wie N-Acetylcystein, 200–400 mg 3 x täglich, können angewendet werden.
4. Wenn diese Maßnahmen unzureichend sind, kann ein Vernebler mit Salzlösung oder die Bronchien erweiternden Medikamenten in Kombination verwendet werden.
5. Der Gebrauch eines mechanischen Insufflators / Exsufflators kann sehr hilfreich sein.

#### **Pseudobulbäre emotionale Labilität**

Pseudobulbäre Zeichen wie Zwangswenen, Zwangslachen oder Zwangsgähnen können ein erhebliches soziales Problem darstellen. Die Affektlabilität tritt bei ca. 50 % der ALS-Patienten auf. Wenn auch nach Aufklärung von Patientinnen oder Patienten und ihren Angehörigen über diese Phänomene eine medikamentöse Therapie gewünscht wird, kommen in erster Linie Antidepressiva (Amitriptylin, selektive Serotoninwiederaufnahmemer wie Citalopram) in Frage.

Eine randomisierte kontrollierte Studie mit einer Kombination von Dextrometorphan und Chinidin hat gezeigt, dass diese Kombination eine Verbesserung der Affektlabilität und der Lebensqualität erbringt, bei allerdings hoher Nebenwirkungsrate. Es scheint keinen Vorteil in der Behandlung für ein bestimmtes Medikament zu geben, daher sollte die Medikation unter dem Aspekt der Verträglichkeit und Sicherheit verordnet werden.

#### **Therapieempfehlungen**

1. Die Patientin oder der Patient und ihre Angehörigen sollten über das Wesen der pseudobulbären emotionalen Labilität informiert werden.
2. Wenn der inadäquate emotionale Ausdruck die Patientin oder den Patienten belastet, sollte eine Behandlung erfolgen. Es können Amitriptylin oder selektive Serotoninwiederaufnahmemer wie Citalopram (jeweils off-label) eingesetzt werden.
3. Eine Kombination aus Dextrometorphan und Chinidin hat sich in einer Klasse I A-Studie als effektiv erwiesen und kann (off-label) eingesetzt werden

#### **Krämpfe**

Krämpfe können ein frühes und belastendes Symptom der ALS sein, bilden sich aber häufig im Verlauf der Krankheit zurück. In zwei placebo-kontrollierten und doppelblinden Studien bei Patientinnen und Patienten mit Krämpfen ohne ALS konnte ein positiver Effekt der Behandlung mit Chininsulfat festgestellt werden, nicht jedoch bei Behandlung mit Vitamin E. Eine neue Alternative stellt das Medikament Mexiletin (ursprünglich zur Therapie von Herzrhythmusstörungen entwickelt, aktuell nur über die internationale Apotheke verfügbar) dar, das in einer in 2016 veröffentlichten Phase II-Studie in einer Dosis von 300 mg/d gute Wirkung auf Häufigkeit und Intensität der Muskelkrämpfe bei guter Verträglichkeit zeigte, bei höheren Dosen kam es allerdings zu Nebenwirkungen. Eine weitere Alternative ist Ranozalin.

Erfahrungsgemäß können auch Massage, Physiotherapie, Hydrotherapie, Magnesium, Carbamazepin, Diazepam oder Phenytoin Muskelkrämpfe abmildern, wobei evidenz-basierte Studien dazu ausstehen.

### Therapieempfehlungen

1. Krämpfe sollten mit Magnesium, Chininsulfat, Mexiletin, Ranozalin behandelt werden, bei Wirkungslosigkeit können Cannabinoide eine Alternative sein
2. Physiotherapie und / oder Hydrotherapie können hilfreich sein.

### Spastik

Spastik kann die Bewegungsmöglichkeiten einschränken und schmerzhaft sein. Physikalische Therapie/ Physiotherapie ist hilfreich. Dies konnte in einer Klasse II B-Studie gezeigt werden. Andere Anwendungen wie Hydrotherapie, Wärme, Kälte, elektrische Stimulation und in seltenen Fällen eine chirurgische Intervention können therapeutisch genutzt werden, obwohl keine kontrollierten Studien bei ALS-Patienten existieren.

Die orale Gabe von Baclofen (bis zu 80 mg / Tag) kann ebenso wie die Gabe von Baclofen ins Nervenwasser (intrathekal) effektiv sein in der Spastiktherapie bei ALS-Patientinnen und -Patienten.

Die intrathekale Baclofen-Gabe war in kleinen Vergleichsuntersuchungen effektiver als die orale Medikation und erbrachte eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität der Patienten.

Bei einer Primären Lateralsklerose (PLS) kann auch eine Muskeltonuserhöhung im Sinne eines Rigors (gesteigerte Spannung der Skelettmuskulatur) auftreten, die auf eine Medikation mit L-Dopa anspricht. Andere Medikamente sind bisher nicht systematisch bei ALS-Kranken untersucht worden. Intramuskuläre Injektionen von Botulinumtoxin oder auch die Gabe von Delta-9-Tetrahydrocannabinol und Cannabidiol aus Cannabis sativa (z. B. Sativex-Spray zur Anwendung in der Mundhöhle) kann schmerzhafte Spastik und Muskelkrämpfe lindern.

### Therapieempfehlungen

1. Bei ausgeprägter Spastik wird regelmäßige Physiotherapie empfohlen, gerätegestützte Physiotherapie mit einem Bewegungsgerät kann hilfreich sein
2. Hydrotherapie mit Übungen in gewärmten Pools (32 - 34°) und Kryo-(Kälte)therapie können hilfreich sein.
3. Antispastika, insbesondere Baclofen oder auch Tizanidin können verwendet werden.
4. Wenn die Spastik mit oraler Medikation nicht ausreichend behandelt ist, kann der Einsatz von intrathekalem Baclofen hilfreich sein.
5. Delta-9-Tetrahydrocannabinol und Cannabidiol können bei schmerzhafter Spastik eingesetzt werden

Cannabisblüten und -extrakte können vom Arzt verordnet werden. Vom Gesetzgeber wurde bewusst darauf verzichtet einzelne Indikationen festzulegen. Die Möglichkeit der Verordnung besteht, wenn „eine allgemein anerkannte, dem medizinischen Standard entsprechende Leistung im Einzelfall nicht zur Verfügung steht“ oder wenn diese Leistung „im Einzelfall nach der begründeten Einschätzung des behandelnden Vertragsarztes unter Abwägung der zu erwartenden Nebenwirkungen und unter Berücksichtigung des Krankheitszustandes der oder des Versicherten nicht zur Anwendung kommen kann“. Als etablierte Indikationen für Cannabis-basierte Medikamente gelten chronische – insbesondere neuropathische – Schmerzen, Spastik, Appetitlosigkeit, Übelkeit und Erbrechen sowie Schlafstörungen und Ängste (...). (Dt. Ärzteblatt 2017)

### Depression, Angst und Schlaflosigkeit

Depressionen wie auch Schlafstörungen sowie auch Ängste und Panikattacken können in allen Stadien der Erkrankung auftreten, sind jedoch bei der ALS seltener als bei anderen schweren neurologischen Krankheiten. Je nach Schweregrad der Erkrankung sollten psychotherapeutische und /oder pharmakologische Behandlungen erwogen werden.

Häufig eingesetzte Antidepressiva sind Amitriptylin, Escitalopram, Sertralin, Fluoxetin und Paroxetin. Amitriptylin hat einen guten Effekt bei niedrigen Behandlungskosten. Zur Behandlung der Schlaflosigkeit bei ALS-Kranken werden Amitriptylin und Zolpidem am häufigsten eingesetzt. Es existieren keine systematischen Studien zur Behandlung der Angstsymptomatik, empfohlen werden kann die orale Gabe von Diazepam oder Lorazepam, wobei hier darauf geachtet werden muss, dass diese Medikamente die Atmung verschlechtern können, oder auch der Einsatz von Serotonin-Wiederaufnahmehemmern (SSRI).

#### Therapieempfehlungen

1. Depressionen bei ALS-Patienten sollten mit adäquaten Antidepressiva behandelt werden, z. B. mit Amitriptylin oder einem SSRI (Serotonin-Wiederaufnahmehemmer).
2. Einschlafstörungen sollten mit Amitriptylin oder kurzfristig mit einem adäquaten Schlafmittel behandelt werden (z. B. Zolpidem, Zopiclon, Diphenhydramin).
3. Akute Angstzustände sollten mit Benzodiazepinen wie Diazepam-Tabletten oder -Suppositorien, oder mit Lorazepam (z. B. lyophilisierte Tabletten) behandelt werden.

### Schmerzen

Schmerzen treten bei ALS vor allem in fortgeschrittenen Krankheitsstadien häufig auf. Bei einigen familiären ALS-Syndromen gehört auch ein neuropathischer Schmerz zum Krankheitsbild. Die Behandlung ist unspezifisch und sollte den internationalen Standards der Schmerzbehandlung der WHO folgen. Die Therapie sollte mit einfachen Analgetika wie Paracetamol be-

gonnen werden, gefolgt von schwachen Opioiden wie Tramadol. Als nächster Schritt können stärkere Opioide wie Morphin, ggf. auch subkutan oder in Pflasterform, eingesetzt werden. Ein liberaler Gebrauch von Opioiden ist vertretbar, wenn nicht-steroidale Antiphlogistika (Entzündungshemmer) nicht mehr ausreichend wirksam sind, mit dem weiteren Vorteil, gleichzeitig einen positiven Einfluss auf Luftnot sowie Angstsymptomatik zu haben. Ein Nachteil ist jedoch die mögliche Obstipation (Verstopfung).

#### Therapieempfehlungen

Schmerzen bei ALS-Patientinnen und Patienten sollten nach den internationalen Leitlinie zur Schmerzbehandlung erfolgen.

### Thromboseprophylaxe

Bei zunehmenden Lähmungen der Beine besteht ein erhöhtes Thromboserisiko. Zur Vorbeugung sollten je nach Ausmaß der Lähmungen Physiotherapie, Stützstrümpfe und eventuell auch niedermolekulare Heparine (Thrombosespritzen) eingesetzt werden. Bei Kontraindikationen kann als Alternative der off-label Einsatz von Direkten Oralen Antikoagulanzen (DOAK) in reduzierter Dosierung erwogen werden.

*Prof. Dr. med. Susanne Petri,  
Fachärztin für Neurologie*

*Neurologische Klinik und Poliklinik der  
Medizinischen Hochschule Hannover (MHH)*

### 2.4 | ALS-Forschung

Beim Vorliegen einer seltenen Erkrankung werden Patientinnen und Patienten häufig angesprochen, sich an einem Forschungsprojekt zu beteiligen oder an einer Studie teilzunehmen. Da es sich um seltene Erkrankungen handelt, ist die Forschung darauf angewiesen, dass erkrankte Personen sich bereit erklären, an Patientenstudien teilzunehmen.

Neben Studien, die darauf abzielen, ein neues Medikament hinsichtlich Wirksamkeit, Verträglichkeit oder Lebensverlängerung zu testen, werden auch epidemiologische Studien durchgeführt, die mehr über das Auftreten, die Häufigkeit in der Bevölkerung oder über Risikofaktoren erforschen möchten. Bei diesen Studien werden häufig Daten mittels eines ausführlichen Fragebogens erhoben, zusammen mit den klinischen Daten der jeweiligen Erkrankung.

Wenn Sie gefragt werden, ob Sie an einer Studie teilnehmen möchten, sind diese Forschungsaktivitäten immer vorher durch die zuständige Ethikkommission genehmigt worden. Alle Papiere, d. h. die Einwilligungserklärung, Patienteninformationsbroschüre und die erhobenen Daten oder gespendeten Körpermaterialien wie Blut, Haut, Haare oder Nervenwasser sind von der Ethikkommission genehmigt worden. Lassen Sie sich genau erklären, um was es in der angebotenen Studie geht, lesen Sie die mitgegebenen Informationen sorgfältig durch und treffen Sie dann Ihre Entscheidung. Nachfragen oder Zusatzinformationen können Sie jederzeit von der zuständigen Ärztin oder dem zuständigen Arzt einfordern. Patientinnen oder Patienten entsteht keinesfalls ein Nachteil, falls sie an einer Studie, auf die sie ihr Arzt hinweist, nicht teilnehmen möchten.

Es ist sehr unterschiedlich, wie viele Termine in einer bestimmten Studie wahrgenommen werden müssen, zum Teil sind dies Besuche im Studienzentrum, zum Teil telefonische Nachfragen oder auch Besuche zu Hause zum Blutabnehmen oder Erfassen neuer Informationen in einem Fragebogen.

In Deutschland existieren kaum Daten über die Epidemiologie der ALS und erst seit einigen Jahren wurden

sogenannte Patienten-Register gegründet, um mehr über die Häufigkeit, das Auftreten der Symptome oder auch Ursachen dieser Erkrankung zu lernen.

#### ALS-FTLD Register Schwaben

Mit dem ALS-Register Schwaben entstand das erste epidemiologisch basierte Register für die ALS in Deutschland. Patienten mit der Diagnose ALS werden in dieses Register gemeldet und seit Oktober 2010 eingeschlossen. Inzwischen sind über 40 neurologische Kliniken und Praxen vernetzt. Es ist sehr wichtig, möglichst viele Patienten aus einer definierten Studienregion zu erfassen, um möglichst verlässliche Daten über die Erkrankung in Deutschland zu erhalten.

Im ALS-Register Schwaben wird eine sehr hohe Rate an Patienten erfasst, d. h. die Vollständigkeit ist im internationalen Vergleich an der Spitze mit einer Erfassungsrate von 82 %. In Europa wird die Zahl der neuerkrankten ALS-Patienten auf 2 bis 3 Neuerkrankungen pro 100 000 Einwohner geschätzt, was durch die Daten in Schwaben bestätigt wird.

Die Frontotemporale Lobärdegeneration (FTD) umfasst fortschreitende neurodegenerative Erkrankungen, die den Frontal- und Temporallappen des Gehirns betreffen. Die FTD führt zu Persönlichkeitsveränderungen, Sprachschwierigkeiten und Verhaltensauffälligkeiten. Es handelt sich um die zweithäufigste Demenzerkrankung der unter 70-Jährigen.

Es gibt eindeutige Hinweise auf einen Zusammenhang zwischen ALS und FTD, so erkranken FTD-Patienten gehäuft an ALS und umgekehrt. Eine FTD bei ALS-Patienten wirkt sich negativ auf die Prognose aus. Zudem wird eine FTD bei ALS-Patienten aufgrund motorischer Einschränkungen und Sprechstörungen häufig erst spät erkannt. Daher erfasst das ALS-FTLD-Register Schwaben seit 2014 auch FTD-Fälle im Studiengebiet. Hierzu werden durch eine Befragung von Angehörigen und Patienten Symptome und der zeitliche Zusammenhang zum Auftreten einer ALS erforscht.

Die genaue epidemiologische Untersuchung der ALS-Erkrankung geht, wenn der Patient einverstanden ist, auch mit der Gewinnung und dem Einfrieren von Körpermaterialien einher, also z. B. Blut oder Nervenwasser. Diese sogenannten Biomaterialien von Patienten (und gesunden Personen) sind für die Laborforschung über die Ursachen der ALS und der FTD äußerst wichtig. Dabei werden die genauen molekularen Veränderungen, welche diese beiden Krankheiten auslösen, untersucht, und Ergebnisse aus Reagenzglasexperimenten an menschlichem Körpermaterial überprüft. Dies wiederum stellt die Grundlage für die zukünftige Entwicklung von neuen Therapiemöglichkeiten dar, weshalb der Beitrag von ALS-Patienten zu diesen Biomaterialsammlungen so wertvoll ist. In diesem Zusammenhang ist es beispielsweise gelungen, einen neuen Biomarker für die ALS, die sogenannten Neurofilamente zu charakterisieren und auch zu verstehen, wie dieser sich im Alter bei ALS-Patienten und bei Gesunden verändert.

**MND-NET – Deutsches Netzwerk für ALS / Motoneuronenerkrankungen ([www.mnd-net.de](http://www.mnd-net.de))**

ist ein Forschungsverbund von ALS-Zentren in Deutschland, um grundlagen-, wissenschaftliche und klinische Forschung bei ALS und anderen Motoneuronenerkrankungen voranzubringen. Das MND-NET wird durch das ALS-Zentrum der Universität Ulm geleitet und koordiniert.

**Die International Alliance of ALS / MND Associations ([www.als-mnd.org](http://www.als-mnd.org))**

und ihr wissenschaftlicher Beirat stellen auf ihrer Website Informationen bereit zur internationalen Forschung, zugelassenen Medikamenten, laufenden und nicht mehr laufenden Medikamentenstudien. Außerdem finden Sie dort Webinare und verschiedene Formate für Patientenbeteiligung und Austausch zwischen Betroffenen und Forschenden sowie Informationen zum International Symposium.

**International Symposium on ALS / MND ([symposium.mndassociation.org](http://symposium.mndassociation.org))**

Das International Symposium ist die größte wissenschaftliche Tagung zur ALS. Experten aus der ganzen Welt präsentieren und diskutieren jährlich Anfang Dezember ihre neuesten Erkenntnisse. Mit der Verleihung von Preisen werden Wissenschaftler für international herausragende Forschung ausgezeichnet. Der Kongress gliedert sich in einen wissenschaftlichen Teil mit Vorträgen zur Grundlagenforschung aus dem Feld der Motoneuronenerkrankungen, einen klinischen Teil, der sich mit dem Management der ALS und der Patientenversorgung befasst und das Allied Professionals Forum, in dem Forschung der Gesundheitsberufe unter anderem zu Pflege und Therapien vorgestellt wird. In begleitenden Sitzungen außerhalb des Vortragsprogramms nutzen wichtige internationale Arbeitsgruppen (unter anderen WFN, ENCALS, NEALS, WALIS) die Gelegenheit für intensiven Austausch zur Weiterentwicklung der Forschung. Wissenschaftler des deutschen MND-NET sind regelmäßig vor Ort und aktiv in den Kongress eingebunden durch Sitzungsleitung, Vorträge, Poster und in den internationalen Arbeitsgruppen.

*Prof. Dr. med. Angela Rosenbohm,  
Fachärztin für Neurologie*

*Prof. Dr. med. Jochen Weishaupt,  
Facharzt für Neurologie*

*Neurologische Klinik der Universitäts-  
und Rehabilitationskliniken Ulm (RKU)*

### 2.5 | Interdisziplinäre Heilmittel- behandlung der ALS: Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie

Primär zielt die Heilmittelbehandlung darauf, die Auswirkungen und Folgen der Erkrankung therapeutisch so zu gestalten, dass Teilhabe und Selbständigkeit im Alltag unterstützt sowie individuelle Lebensqualität bis zuletzt ermöglicht werden. Um vorhandene Fähigkeiten auf einem möglichst stabilen Niveau zu erhalten, ist die regelmäßige Durchführung ambulanter Therapien erforderlich. Darüber hinaus sollte ebenfalls in regelmäßigen Abständen eine stationäre Rehabilitation erfolgen.

#### **Wie erhalte ich eine Heilmittelbehandlung?**

Für die Behandlung ist eine Heilmittelverordnung durch einen Haus- oder Facharzt erforderlich. Die Behandlung kann unter bestimmten Voraussetzungen auch im Rahmen eines Hausbesuchs erfolgen. Hinweise zur Verordnung der notwendigen Therapien durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte und Flyer zu den verschiedenen Therapien erhalten Sie bei der DGM.

Je nachdem, welche motorischen Nervenzellen durch die ALS-Erkrankung geschädigt sind, können spastische Bewegungskomponenten vorliegen, es kann aber auch das Bild einer schlaffen Lähmung vorherrschen. All diese Symptome können in einzelnen Körperregionen unterschiedlich ausgeprägt sein. Es kommt vor, dass Betroffene noch gehfähig sind, ihre Schulter- und Oberarmmuskulatur jedoch eine fast vollständige Lähmung zeigen. Andere Formen sind von aufsteigenden Lähmungen der Muskulatur, beginnend an den unteren Extremitäten bis hin zu Rumpf, oberen Extremitäten, Hals und Kopf, gekennzeichnet. Die bulbäre Form der ALS beginnt hingegen mit Schluck- und Sprechstörungen. Die sensorischen und vegetativen Funktionen bleiben in der Regel intakt.

Die Komplexität und Vielschichtigkeit des individuellen Krankheitsverlaufs erfordert von Therapeutinnen und Therapeuten ein breites Spektrum an Fachwissen sowie eine fundierte Auseinandersetzung mit den Krankheitsprozessen der ALS.

#### **Wo finde ich qualifizierte Therapeuten?**

Wir empfehlen Therapeutinnen oder Therapeuten aufzusuchen, die auf dem Gebiet der Neuromuskulären Erkrankungen erfahren und qualifiziert sind. Die DGM bietet regelmäßig Fortbildungen an. Fortbildungstermine und Adressen geschulter Therapeutinnen und Therapeuten finden Sie auf der Website [www.dgm.org](http://www.dgm.org) und können Sie bei der DGM anfordern. Darüber hinaus können Sie sich regional bei den ehrenamtlichen Kontaktpersonen nach persönlichen Empfehlungen erkundigen.

Von großer Bedeutung ist bei allen Therapien die Schulung der Körperwahrnehmung. Sie versetzt die Betroffenen in die Lage, eigene Leistungsreserven, aber auch Grenzen zu erkennen und die vorhandene Muskelkraft im Alltag effektiv und zielgerichtet einzusetzen. Anders als bei anderen neurologischen Erkrankungen sollten Kompensationsbewegungen (beispielsweise beim Gehen, Hantieren oder Sprechen) durchaus zugelassen werden. Sie sind oftmals die einzige Möglichkeit, den Alltag so lange wie möglich selbstbestimmt gestalten zu können.

Auch die Angehörigen sollten beraten und angeleitet werden. Sie werden durch Maßnahmen zur Optimierung von alltäglichen Abläufen im häuslichen Umfeld entlastet und erhalten Anregungen, die dazu beitragen, dass die betroffene Person entsprechend ihrer Möglichkeiten selbstständig sein kann. Durch fachgerechtes Vorgehen können sie lernen, sich selbst vor Überlastung zu schützen. Die Einbeziehung von Familienmitgliedern als Co-Therapeuten soll mit Blick auf deren persönliche Belastung nur mit Vorsicht erwogen werden.

#### **Überlastung vermeiden!**

Der zunehmende Kraftverlust hat seine Ursache nicht in einem Mangel an Bewegung und Training, sondern im Verlust der neuralen Strukturen, die den Muskel aktivieren und steuern. Muskelschmerzen, Erschöpfungszustände, Schwächegefühl, ausgeprägte Muskelkrämpfe sowie anhaltende Kurzatmigkeit können auf eine Überlastung während der Therapie deuten.

Da nachkommende Einschränkungen schwer vorausgesehen werden können, ist eine kritische Überprüfung der gewählten Therapieinhalte regelmäßig erforderlich. Die therapeutischen Ziele und Behandlungsmethoden orientieren sich am konkreten Befund und aktuellen Stadium der Erkrankung sowie an der individuellen Situation des Patienten. Die Inhalte der Therapie werden sich entsprechend dem individuellen Krankheitsverlauf immer wieder verändern.

### Kooperation zwischen den Therapeuten der verschiedenen Fachrichtungen

Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie sind Bestandteil der multiprofessionellen palliativen Versorgung der ALS. Die Methoden und Techniken der verschiedenen therapeutischen Fachrichtungen greifen eng ineinander, sie können und sollen einander ergänzen. Dies kann gelingen, wenn Therapeutinnen und Therapeuten voneinander wissen und ihre Vorgehensweisen und Maßnahmen miteinander abstimmen. Wenn ein gut kooperierendes interdisziplinäres Team mit der Patientin oder dem Patienten arbeitet, profitieren alle davon. Im therapeutischen Alltag ist dies nicht immer einfach umzusetzen. Eine Patientenmappe kann bei der Koordination der Maßnahmen helfen.

#### **Interdisziplinäre Heilmittelbehandlung der ALS**

Austausch aller an der Behandlung beteiligten Fachkräfte, hinsichtlich der Therapieziele und Behandlungsschwerpunkte in den verschiedenen Therapiebereichen, sollte als integraler Bestandteil der Heilmittelbehandlung im Rahmen der palliativen Versorgung der ALS angesehen werden. Aktive fachübergreifende Zusammenarbeit bildet die Grundlage für eine qualitativ effektive Therapie.

## Physiotherapie

Physiotherapie soll die Bereiche Bewegungserleben, Handlungskompetenz im Alltag und Wahrnehmung fördern.

Da die betroffene Muskulatur bei ALS oft an ihrer Leistungsgrenze arbeitet, ist von einem Krafttraining in der Regel abzuraten. Die Belastungsdosierung ist bei jeder Behandlung gemeinsam mit der Patientin oder dem Patienten neu festzulegen. Therapeutinnen und Therapeuten sollten stets darauf achten, dass die Kraftreserven der Muskulatur nicht während der Therapie verbraucht werden, sondern der Patientin oder dem Patienten zur Bewältigung ihres Alltages zur Verfügung stehen. Sie sollen die Behandlungsmethoden anwenden, die sie am besten beherrschen, mit denen sie die Therapieziele am effektivsten erreichen können und die der Patientin oder dem Patienten am angenehmsten sind.

Der Einsatz von verschiedenen therapeutischen Techniken für die Muskulatur zur Schmerzlinderung, zur Entspannung, zur Stimulation der Atmung sowie eine entsprechende Hilfsmittelversorgung kann der Patientin oder dem Patienten die Möglichkeit geben, ihren Alltag so lange wie möglich selbstbestimmt zu gestalten. Mit der Zunahme der Muskelschwäche im Verlauf der Erkrankung verlagern sich die Schwerpunkte der physiotherapeutischen Behandlung von einem zunächst aktiven Ansatz auf den Einsatz von unterstützenden sowie passiven Therapiemaßnahmen.

Folgende Therapieinhalte können entsprechend der individuellen Zielsetzungen der Behandlung variieren:

- Aktivierung nicht betroffener Muskulatur
- Schulung der Körperwahrnehmung
- Optimierung von Bewegungsabläufen, insbesondere bzgl. Muskelkraft und Koordination
- Zulassen von Kompensationsstrategien
- Tonus-Regulation spastischer Muskulatur
- Pflege überbeanspruchter Muskulatur mittels Wärmeanwendungen, Massagen, sanften Dehnungen
- entstauende Maßnahmen, z. B. Lymphdrainage
- Kontrakturprophylaxe (Vorbeugung von Versteifungen der Gelenke)
- Maßnahmen zur Schmerzlinderung
- Hilfsmittelversorgung (Bedarf prüfen, Handhabung üben)
- Förderung der Motivation des Patienten
- Anleitung von Angehörigen
- Atemphysiotherapie: Pneumonie-Prophylaxe (Vorbeugung von Infekten der Lunge), dosierte Atemtherapie, Sekret-Management

### Logopädie

Die Handlungsfelder der Logopädie sind Diagnostik, Therapie und Beratung in den Bereichen: Stimme, Sprechen, Sprache, Schlucken und Atmung. Wortfindungsstörungen, häufiges Verschlucken, eine verwaschene Sprechweise, Probleme mit der Atmung beim Sprechen sind Beispiele für logopädische Arbeitsbereiche. Logopädinnen und Logopäden arbeiten beispielsweise in Kliniken, Reha-Einrichtungen oder ambulanten Praxen. (siehe Abbildung 1)

Essen und Trinken und zu kommunizieren sind wesentliche Bestandteile unseres Lebens. Sie bestimmen maßgeblich unsere Lebensqualität. Im Verlauf der ALS kommt es oft zu Funktionsverlusten, die das Schlucken, das Sprechen und/oder die Stimmgebung beeinträchtigen. Die Behandlungsziele in diesen Bereichen richten sich nach den Bedürfnissen der Betroffenen und orientieren sich an dem individuellen Alltag. Sie werden gemeinsam festgelegt und immer wieder im Krankheitsverlauf auf ihre Relevanz überprüft. Für den

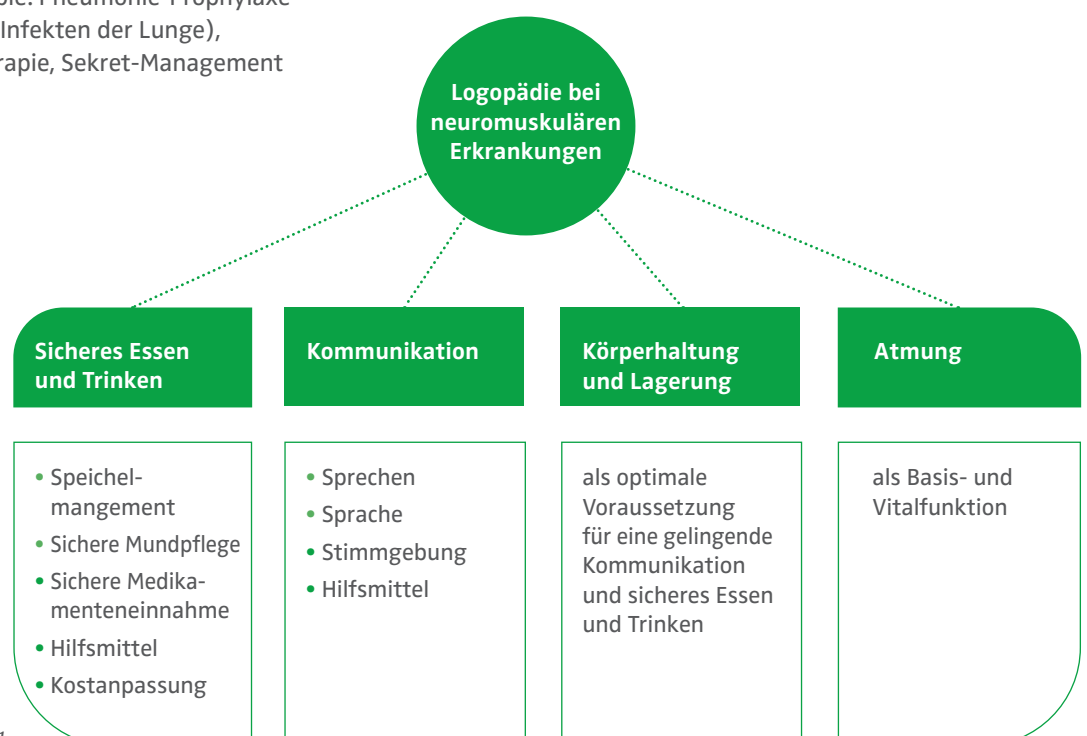


Abbildung 1

Bereich „Essen und Trinken“ ist die Sicherheit neben dem Genuss ein wichtiger Aspekt. Für den Bereich „Kommunikation“ steht die Sicherung dieser auf allen möglichen Ebenen zu jedem Zeitpunkt der Erkrankung im Vordergrund.

Die Palliative Logopädie ist ein Spezialgebiet innerhalb der Logopädie. Die Therapie orientiert sich am individuellen Krankheitsverlauf und den jeweiligen Symptomen der betroffenen Person. Hierbei handelt es sich nicht primär um ein Wiederherstellen von Fähigkeiten auf der funktionalen Ebene, sondern um die konsequente Beachtung des individuell zu bewältigenden Alltags und der Erfordernisse für Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen und deren Umfeld. Zentral sind die Bedürfnisse der Menschen, die mit ALS leben, hinsichtlich der oben genannten logopädischen Handlungsfelder. (siehe Abbildung 2)

### Kommunikation und Sprechen

Logopädische Therapie und Hilfsmittelversorgung zur Aufrechterhaltung der Kommunikationsfähigkeit und Vermeidung sozialen Rückzugs und Isolation durch

- spezielle Sprechtechniken
- angepasste Sprech- und Atemübungen
- Stimmübungen
- Kommunikationsgeräte mit Augensteuerung
- Schriftsprachbasierte Kommunikationsgeräte (bei vorhandener Handfunktion)
- Kommunikationstafeln und -bücher der DGM
- Schriftsprachbasierte Kommunikationsapps für das Smartphone oder Tablet.

## Palliative Logopädie – ein Spezialgebiet der Logopädie

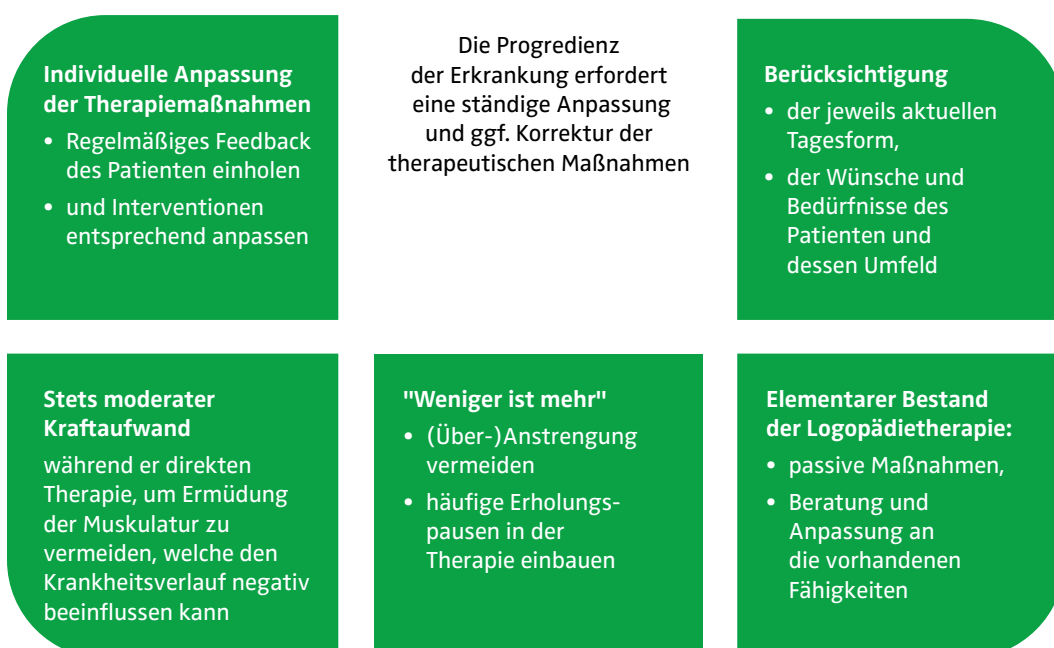


Abbildung 2

### Essen und Trinken

Logopädische Therapie und Hilfsmittelversorgung zur Sicherung der Nahrungsaufnahme und Nahrungsoptimierung sowie Vermeidung von Lungenentzündungen (Aspirationspneumonien), Mangelversorgung mit Flüssigkeit und Mangelernährung (Dehydration / Malnutrition) durch

- Erlernen von Kompensationstechniken wie spezielle Kopf- und Körperhaltung
- spezielle Übungen
- Kostanpassung
- Geeignete Ess- und Trinkhilfen (spezielle Becher, Strohhalm mit Rückflusstopp, Besteck mit verdickten Griffen)
- Andickmittel für Flüssigkeiten
- Hochkalorische Zusatznahrung (siehe Abbildung 3)



Abbildung 3:  
Logopädie: Trinkhilfen

### Atmung und Sekretmanagement

Logopädische Therapie und Hilfsmittelversorgung zur

- Unterstützung der Atemmuskulatur und einer angepassten Sprechatmung durch Atemübungen angepasst an die individuellen Ressourcen
- Vermeidung von Unterbeatmung und Lungenentzündungen durch Entlastung der Atemmuskulatur (Atemübungen, Beatmungsgeräte)
- Messung des Hustenstoßes und Bewertung der Effektivität
- Unterstützung des Hustenstoßes, Mobilisation des Bronchialsekretes und Erleichterung des Abhustens (z. B. Inhalator, Absauggerät, Hustenassistent, Ambu-Beutel)

### Ergotherapie

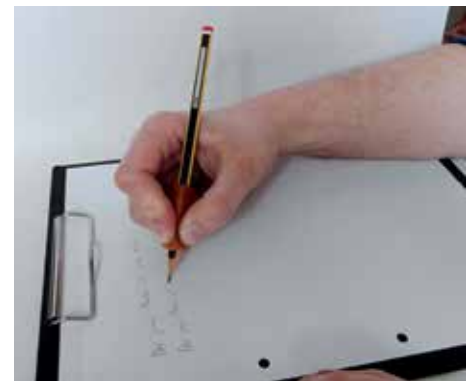
Die ergotherapeutische Behandlung soll ein selbstbestimmtes Leben mit der chronischen Erkrankung fördern, die Handlungsfähigkeit nicht nur in der therapeutischen Situation, sondern im realen täglichen Leben verbessern und Aktivitäten in Alltag, Beruf und Freizeit ermöglichen. Angehörige werden durch bestimmte Maßnahmen entlastet. Die Behandlungsziele orientieren sich individuell am konkreten Alltag und an den Lebensbereichen der an ALS erkrankten Person. Sie werden gemeinsam mit der betroffenen Person und möglichst unter Einbezug der Angehörigen festgelegt.

Mit Hilfe der Ergotherapie kann die häusliche Umgebung oder der Arbeitsplatz individuell angepasst und der an ALS erkrankten Person Strategien vermittelt werden, wie sie mit ihren Beeinträchtigungen Handlungskompetenzen erlangen und im Alltag in ihren verschiedenen Lebensbereichen zurecht kommen kann.

Zu Beginn der Behandlung wird auf Basis einer Befunderhebung ein Behandlungsplan erstellt. Darin wird gemeinsam festgelegt, welche Beeinträchtigung behandelt und welche Fertigkeiten vordringlich erarbeitet werden sollen. Er kann folgende Maßnahmen enthalten:



Ergotherapie



Ergotherapie: Schreibprobe mit Stiftverdickung

### Funktionelle Therapie

- Erarbeiten ökonomischer Bewegungsabläufe
- Funktionstraining der oberen Extremitäten
- Erlernen von kompensatorischen Fertigkeiten (z. B. Einüben des Gebrauchs der linken statt der rechten Hand, Erlernen von Ersatzfunktionen durch Einsatz von Hilfsmitteln)
- Anleitung zum Umgang mit individuellen Belastungsgrenzen



Ergotherapie: kleine Hilfsmittel

### ADL-Training

#### (Training der Aktivitäten des täglichen Lebens)

- An- und Auskleiden
- Nahrungsaufnahme
- Körperpflege
- Lagerung und Transfers
- Rollstuhltraining in der Wohnung und im öffentlichen Leben
- Anleitung der Angehörigen in Bezug auf Hilfestellung

### Versorgung mit technischen Hilfsmitteln

- Hilfsmittelberatung, Erprobung und Anpassung
- Anleitung bei der Anwendung von Hilfsmitteln
- Beratung zu Maßnahmen und Veränderungen im häuslichen und beruflichen Umfeld
- PKW-Anpassung

### allgemein

- kontinuierliche Begleitung beim Fortschreiten der Erkrankung
- Förderung von Kreativität und Motivation
- Unterstützung der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft

*DGM-Arbeitskreis Physiotherapie,  
Logopädie und Ergotherapie*

### Weitere Informationen

DGM-Infodienst für Mitglieder  
Verordnung von Heilmitteln  
(z. B. Physiotherapie) bei  
neuromuskulären Erkrankungen  
Ausgewählte Fachbücher zu  
Neuromuskulären Erkrankungen

### DGM-Flyer

- Praxis-Info: Physiotherapie bei ALS
- Praxis-Info: Ergotherapie bei neuromuskulären Erkrankungen
- Praxis-Info: Logopädie bei neuromuskulären Erkrankungen

### 2.6 | Stationäre medizinische Rehabilitation

„Leistungen zur medizinischen Rehabilitation“ werden oft kurz als „Reha“ bezeichnet. Man unterscheidet ambulante, teilstationäre und vollstationäre Rehabilitation. Wegen der Seltenheit neuromuskulärer Erkrankungen haben sich einzelne Reha-Kliniken auf die Behandlung dieser Krankheitsgruppe und damit auch der amyotrophen Lateralsklerose spezialisiert. Das therapeutische Vorgehen in der üblichen neurologischen Rehabilitation, beispielsweise beim Schlaganfall, unterscheidet sich sehr von dem bei der amyotrophen Lateralsklerose. Da ambulante Rehakliniken nur einen umschriebenen Einzugsbereich aufweisen, behandeln sie typischerweise vorwiegend Patientinnen und Patienten mit den häufig vorkommenden neurologischen Erkrankungen, wie eben beispielsweise Schlaganfall oder Multiple Sklerose. Die Rehabilitation neuromuskulärer Erkrankungen sollte deshalb in einer der spezialisierten stationären Einrichtungen erfolgen. Die DGM hält eine Liste geeigneter Einrichtungen vor.

Die neurologische Rehabilitation wird nach der Schwere der Beeinträchtigung der Patienten in so genannte Phasen eingeteilt. Die Abgrenzung erfolgt durch den Barthel-Index und Frühreha-Barthel. Patienten in der Phase D sind im Wesentlichen selbständig (Barthel-Index plus Frühreha-Barthel mindestens 70 Punkte), in der Phase C benötigen sie viel pflegerische Unterstützung (mindestens 30 Punkte). In der Phase B ist der pflegerische Bedarf sehr hoch (unter 30 Punkte). Auf neuromuskuläre Erkrankungen spezialisierte Kliniken verfügen meist über Bereiche der Phasen C und D. In Kliniken, die über einen Bereich der Phase B verfügen, werden meist Patienten mit z. B. Schlaganfällen oder Schädel-Hirn-Verletzungen behandelt, spezielle Erfahrungen im Bereich der neuromuskulären Erkrankungen sind hier meist begrenzt.

Der Antrag für eine stationäre Reha-Maßnahme an den zuständigen Kostenträger erfolgt unterstützt durch den Hausarzt oder Neurologen. Die gesetzliche Krankenversicherung gewährt Leistungen mit dem Ziel, Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern. Für Berufstätige ist der Kostenträger in der

Regel die Rentenversicherung. Wichtig ist bei der Antragstellung, dass ärztlich detailliert begründet wird, warum ambulante Maßnahmen nicht ausreichen und welche Ziele mit der stationären Maßnahme erreicht werden sollen, weshalb also ein Aufenthalt in einer Rehaklinik erforderlich ist. Besonders wichtig sind dabei die Schilderung der Folgen der Erkrankung für den Alltag und realistische Ziele. Die ambulanten Möglichkeiten sollten ausgeschöpft sein. Sie reichen aber häufig nicht aus, auch wegen mangelnder spezieller Kenntnisse und Behandlungserfahrungen der ambulant tätigen Therapeutinnen und Therapeuten mit dem seltenen Krankheitsbild.

Mit dem Begriff der Rehabilitation wird meist das Ziel der durchgreifenden Rückbildung der Funktionsstörungen verbunden, zum Beispiel nach einem Schlaganfall oder nach einem Schub einer Multiplen Sklerose. Eine solche durchgreifende Besserung ist in der Rehabilitation bei Patienten mit der amyotrophen Lateralsklerose nicht zu erwarten. Die Ziele der Behandlung der amyotrophen Lateralsklerose allgemein und damit auch speziell in der Rehabilitation bestehen im Erhalt oder der Verbesserung der Lebensqualität, der Alltagsbewältigung und der Teilhabe am sozialen Leben in Familie, Freundeskreis, Verein und gegebenenfalls Beruf. Je nach individuellem Verlauf und Schwere der Erkrankung geht es darum, Funktionen zu stabilisieren, zu erhalten, oder auch bei langsamem Verlauf der Erkrankung zu verbessern. Ziel soll damit auch sein, den Verlauf positiv zu beeinflussen. Weiter sollen durch Hilfsmittel Einschränkungen im Alltag kompensiert werden.

In der Rehabilitation sollen auch Art und sinnvolles Ausmaß der körperlichen Belastung geklärt und ein individuelles Eigenübungsprogramm mit in der Behandlung dieser Erkrankung erfahrenen Therapeutinnen und Therapeuten erarbeitet werden.

Wie Studien von Drory und Mitarbeitern (2001), von Bello-Haas und Mitarbeitern (2007) sowie von Ferri und Mitarbeitern (2019) zeigen, kann ein angepasstes Übungsprogramm zu einem günstigeren Verlauf der Erkrankung beitragen. In einer Übersicht beschrieben

Paganoni und Mitarbeiter (2015), dass die patientenzentrierte, multidisziplinäre Behandlung erhebliche Auswirkungen auf das Leben von Menschen mit ALS hat und schätzen sie als aktuellen Versorgungsstandard für diese Patientengruppe ein.

Studien im Maus-Modell der ALS und teils auch kleine Studien mit ALS-Erkrankten zeigen bei moderatem Kraft- oder Ausdauertraining teilweise leichte Besserungen (Fenili et al, 2024). In einer kleinen, aber interessanten Pilotstudie (Jawdat und Mitarbeiter, 2024) mit sieben Patienten mit einer ALS im Frühstadium wurde beispielsweise die Wirkung eines häuslichen Trainingsprogramms auf Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) untersucht. Drei Monate lang erfolgte ein häusliches Krafttraining mit Fokus auf die Kniestrecker-Muskulatur. Die Muskelkraft, der funktionelle Zustand der Patienten sowie die ALS Functional Rating Scale Revised (ALSFRS-R) blieben stabil. Eine so genannte Transkriptomanalyse der trainierten Muskeln ergab aber eine Besserung der Aktivität von Genen, die bei ALS vermindert sind. Ob das relevant ist für den Verlauf der Erkrankung, müssen weitere Untersuchungen mit einer größeren Patientengruppe und über einen längeren Zeitraum zeigen.

In einer Rehabilitationsklinik erfolgen je nach Symptomatik und abgestimmt mit den Rehabilitanden sowie dem interdisziplinären Behandlungsteam typischerweise Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie sowie psychologische Behandlungen. Besonders wichtige Funktionen, die im Verlauf einer amyotrophen Lateralsklerose regelmäßig behandelt werden müssen, umfassen die Mobilität und Alltagsbewältigung, das Sprechen und Schlucken, die Atmung und die Sekretmobilisation. Das Behandlungsprogramm wird individuell zusammengestellt. Es richtet sich nach dem Verlauf der Erkrankung, der Schwere der Krankheitssymptome, dem Schwerpunkt der Symptomatik, der Alltagsrelevanz der verschiedenen Symptome und so weiter. Generell soll eine muskuläre Erschöpfung vermieden werden. Ein intensives Training ist in der Regel nicht möglich, ein dosiertes und angepasstes Bewegungsprogramm ist aber sinnvoll.

Ganz besonders schwer fällt es vielen Patientinnen und Patienten, Hilfsmittel wie z. B. einen Rollstuhl, anzunehmen. Im Rahmen der stationären Rehabilitation haben Patienten die Möglichkeit, verschiedene Hilfsmittel zur Erleichterung der Alltagsbewältigung kennen zu lernen, bei Einschränkungen der Gehfähigkeit beispielsweise einen Rollstuhl mit Elektroantrieb oder bei Sprechstörungen Kommunikationshilfen. Das praktische Ausprobieren kann die Angst vor den als besonders stigmatisierend wahrgenommenen Hilfsmitteln nehmen. Auch muss gemeinsam mit Therapeutinnen und Therapeuten geklärt werden, welches Hilfsmittel speziell für den weiteren Verlauf zielführend ist. Gerade in Anbetracht des Krankheitsverlaufs sind die rechtzeitige Information und Verordnung von Hilfsmitteln bedeutsam.

Ebenfalls gehört der Umgang mit der Erkrankung zu den wichtigen Gesichtspunkten, beispielsweise durch psychologisch geleitete Gesprächsgruppen. Der Austausch unter Gleichbetroffenen ist in spezialisierten Reha-Kliniken oder in den Gesprächskreisen der DGM möglich. Die Partnerinnen und Partner der Erkrankten leiden ebenfalls unter der Krankheit, oft mit dem Gefühl, nicht helfen zu können. Bei der Versorgung des erkrankten Partners können sie überlastet sein, so dass nach Möglichkeiten der Entlastung gesucht werden muss. Auch Einzelgespräche mit der erkrankten Person, ggfs. auch mit Partner / Partnerin können erfolgen. Nach unserer Erfahrung kann es günstig sein, wenn die Partnerin oder der Partner zur psychischen Unterstützung die erkrankte Person in die Rehabilitation begleitet. Andererseits kann die Rehabilitationsmaßnahme auch für eine vorübergehende Entlastung der Angehörigen hilfreich sein.

Vielerorts ist eine enge ambulante Betreuung der ALS-kranken Person durch mit der Erkrankung vertraute Ärzte oder Therapeuten nicht möglich. Fragen der Betroffenen bleiben dadurch offen. Unter stationären Bedingungen in einer spezialisierten Klinik haben sie die Möglichkeit, mit ihren Ärzten / Ärztinnen und Therapeuten / Therapeutinnen über die Erkrankung, deren Verlauf und Behandlung sowie damit verbundene Probleme zu sprechen.

Neben den Therapien kommen in einer Rehabilitationsklinik auch sozialmedizinische Aspekte zur Sprache. Gilt es zum Beispiel, den Arbeitsplatz zu erhalten, kann das Beantragen einer an die Behinderung angepassten Arbeitsplatzeinrichtung Unterstützung bringen. Ergotherapeutinnen oder Ergotherapeuten und Mitarbeitende des Klinik-Sozialdienstes können bei diesen Problemen beraten und unterstützen. Sie wissen, welche Kostenträger hierfür anzufragen sind. Information und Beratung kann auch in Fragen zu Schwerbehindertenausweis, Rente wegen Erwerbsminderung oder Fragen zu Pflege und Pflegeversicherung gegeben werden.

*Dr. med. Carsten Schröter,  
Facharzt für Neurologie, Göttingen  
Ehemaliger Chefarzt der Neurologischen  
Abteilung der Klinik Hoher Meißner,  
Bad Sooden-Allendorf*

### **Weitere Informationen**

#### **DGM-Liste**

Kliniken für die stationäre medizinische Rehabilitation bei neuromuskulären Erkrankungen

#### **DGM-Flyer**

Praxis-Info: Medizinische Rehabilitation

#### **DGM-Infodienst für Mitglieder**

- Medizinische Rehabilitation: Antrag und Widerspruch
- Umstellungsantrag  
Die Reha ist bewilligt, jedoch für die „falsche Klinik“

#### **DGM-Stellungnahme**

Stationäre Medizinische Rehabilitation bei ALS (im Anhang dieser Broschüre)

## 2.7 | Alternative und komplementäre Therapieansätze

Weltweit praktizieren unterschiedlich qualifizierte Fachpersonen verschiedene Therapieansätze. Wirksam im wissenschaftlichen Sinn ist eine Therapie, wenn der Erfolg nicht nur bei vereinzelt Menschen eintritt, sondern das Ergebnis überprüfbar und wiederholbar ist. Hierfür gelten internationale Standards auf der Grundlage naturwissenschaftlicher Erkenntnisse.

Alternativmedizin und Komplementärmedizin sind Sammelbezeichnungen für unterschiedliche Behandlungsmethoden und diagnostische Konzepte, die nicht zur konventionellen Medizin zählen. Sie sind im Allgemeinen nicht wissenschaftlich dokumentiert oder nicht als sicher und wirksam für die Behandlung der ALS anerkannt. Einige Ansätze verstehen sich als Ergänzung zu den wissenschaftlich begründeten Behandlungsmethoden, die im Medizin- und Psychologiestudium gelehrt werden. Derzeit gibt es dafür keine allgemein anerkannte Definition. Für diese Verfahren gibt es auch kein allgemein anerkanntes Einteilungsschema. Sie gründen auf unterschiedlichen theoretischen Ansätzen, die ihre jeweiligen Wirkmechanismen erklären. Diese Erklärungsmodelle stehen teilweise im Widerspruch zur modernen wissenschaftlich fundierten Auffassung von Anatomie, Biochemie oder Physik.

Das Internet und die schnelle Kommunikation in den sozialen Netzwerken begünstigen die Verbreitung und Vermarktung der alternativen Behandlungsmethoden. Immer wieder wurden und werden Behandlungen publiziert, die angeblich Verbesserungen der Symptome, eine Verzögerung des Krankheitsverlaufs oder gar Heilung bewirken können, beispielsweise Schlangengifte, Ziegenserum und vieles mehr.

ALS-Betroffene waren schon immer an alternativen Behandlungen interessiert. Wenn Sie die Diagnose einer schweren fortschreitenden Erkrankung erhalten und erfahren, dass es nach Stand der konventionellen Medizin keine Heilung gibt, dann liegt es nahe, nach Hoffnung versprechenden Alternativen zu suchen. Eine alternative Behandlung kann durchaus von dauerhaftem Nutzen sein, auch wenn die Behandlungsmethode nicht den strengen wissenschaftlichen Standards entspricht.

Selbstverständlich entscheiden Sie, wie Sie behandelt werden möchten. Wir empfehlen Ihnen allerdings, die Fragen rund um eine solche Behandlung auf jeden Fall mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt und mit Ihrer Familie zu besprechen.

Es kann schwierig sein, den Unterschied zwischen wahren und falschen Informationen über ALS-Behandlungen zu bestimmen. Die International Alliance of ALS / MND Associations als weltweiter Zusammenschluss von ALS-Patientenorganisationen, in der auch die DGM aktiv vertreten ist, empfiehlt Ihnen folgende Fragen sorgfältig abzuwägen, um fundiert entscheiden zu können:

### Welche Erwartungen werden mit der Behandlung geweckt?

Oft wird behauptet, die Behandlung könne das Fortschreiten der Krankheit stoppen oder eine Verbesserung der Symptome bewirken. Überprüfen Sie, wer diese Behauptungen aufstellt und wie diese Behauptung belegt wird. Erfolgversprechende Behandlungsmethoden und Ergebnisse klinischer Studien werden in wissenschaftlich anerkannten Zeitschriften veröffentlicht. Wird eine positive Wirksamkeit für Menschen mit ALS / MND dargestellt, so sollte dokumentiert sein, wie lange dieser Effekt andauert. Der „Placebo“-Effekt, ein wissenschaftlich anerkanntes Phänomen, tritt auf, wenn Menschen positive Wirkungen nur deshalb erfahren, weil sie glauben, dass sie eine aussichtsreiche Behandlung erhalten. Sieht auch Ihr Arzt einen Gewinn durch die angestrebte Behandlungsmethode? Wodurch erfahren Patienten von der Behandlung: Durch die Massenmedien wie Zeitungen, Zeitschriften, das Internet? Sichere und wirksame Behandlungsmethoden werden durch Fachärzte sowie die ALS / MND-Vereinigungen gefördert und empfohlen.

### Wer bietet die Behandlung an?

Bietet eine anerkannte Einrichtung oder Klinik die Behandlung an? Wird die Behandlung nur von einer oder von mehreren Institutionen angeboten? Warum wird eine Behandlung beispielsweise nur von einer

Institution angeboten? Müssen Sie für die Behandlung in ein anderes Land reisen, und wenn ja, warum kann sie nicht zu Hause durchgeführt werden? Welche Risiken entstehen durch die Behandlung? Gibt es Nebenwirkungen und wie lange dauern sie an? Wer hat die Behandlung als sicher und wirksam nachgewiesen und aufgrund welcher Standards? Bedenken Sie, dass mit der Behandlung finanzielle Risiken verbunden sein können, insbesondere wenn sie im Ausland durchgeführt werden muss.

### Gibt es eine Follow-up-Überwachung nach der Behandlung?

Follow-up-Monitoring ist nicht nur für Sie, sondern für alle Menschen mit ALS / MND extrem wichtig. Für Sie ist es wichtig zu wissen, dass Sie überwacht werden, so dass die behandelnden Fachpersonen nachteiligen Effekten sofort bei Auftreten begegnen können. Menschen mit ALS / MND sollten sicher sein, dass Behandlungen erfolgreich und verlässlich sind.

### Weitere Informationen

**International Alliance of ALS / MND Associations** ([www.alsmndalliance.org](http://www.alsmndalliance.org)). Weltweit haben sich zahlreiche nationale ALS-Patientenorganisationen unter dem Dach der International Alliance of ALS/MND Associations zusammengeschlossen. Die oben genannten Empfehlungen zu alternativen Therapien sind auf den Internetseiten der Alliance veröffentlicht.

### ALS-Untangled

([www.alsuntangled.com](http://www.alsuntangled.com))

sortiert und stellt Informationen über alternative Behandlungsmethoden für ALS-Betroffene zur Verfügung. Für die Begutachtung der Behandlungsansätze werden wissenschaftliche Standards angewendet, der mögliche Nutzen und die Risiken werden benannt (Open Reviews). Die Beteiligung erfolgt über soziale Medien. Persönliche Erfahrungen von Therapieoptionen können auf der Plattform geteilt und von Wissenschaftlern auf ihre Wirksamkeit geprüft werden.

### Patients like me

([www.patientslikeme.com](http://www.patientslikeme.com)) bietet Betroffenen die Möglichkeit des Erfahrungsaustauschs zu verschiedensten Erkrankungen und deren Therapiemöglichkeiten. Wirkung und Nebenwirkungen gängiger Medikamente können zu jeder Erkrankung eingesehen und durch persönliche Erfahrungen ergänzt werden

### Tipp

Viele Informationen im Internet stehen in englischer Sprache zur Verfügung. Nutzen Sie bei Bedarf Übersetzungshilfen, beispielsweise Google Translate: <https://translate.google.de/>

# 3 | Selbständigkeit und Mobilität

## 3.1 | Hilfsmittel

Selbständigkeit und Mobilität sind für die meisten Menschen ein wesentlicher Faktor für die persönliche Zufriedenheit und Lebensqualität. Um diese im Alltag trotz fortschreitender Muskelschwäche zu erhalten und ein möglichst aktives und selbstbestimmtes Leben führen zu können, können bedarfsgerecht ausgewählte und individuell angepasste Hilfsmittel unschätzbar wertvoll sein.

### Was sind Hilfsmittel – wann werden sie benötigt?

Hilfsmittel sind technische Produkte, die geeignet sind, krankheits- oder behinderungsbedingte Funktionseinschränkungen oder -verluste im Alltag auszugleichen, einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder therapeutische Ziele zu erreichen. Sie können maßgeblich dazu beitragen, Selbständigkeit, Selbstbestimmung und Teilhabe im privaten wie im beruflichen Leben zu gewährleisten oder zu verbessern. Zudem werden Pfleger durch den Einsatz von zweckmäßigen (Pflege-)Hilfsmitteln wirksam entlastet.

### Verschiedene Faktoren spielen beim Einsatz von Hilfsmitteln eine Rolle

- Ihre persönliche Situation und Ihre individuellen Bedürfnisse,
- der Verlauf Ihrer Erkrankung sowie
- Ihre Akzeptanz und Bereitschaft, sich dem Thema Hilfsmittel zu öffnen.

### Welche Hilfsmittel gibt es?

Es gibt eine Vielzahl von Produkten, die den unterschiedlichsten Zielsetzungen dienen. Exemplarisch sind nachfolgend einige Hilfsmittel für zentrale Lebensbereiche aufgeführt (ohne Anspruch auf Vollständigkeit). Bitte beachten Sie dabei: Nicht jedes Hilfsmittel ist für jede Person geeignet und notwendig. Der Einsatz orientiert sich an Ihrem individuellen Bedarf und Ihrer persönlichen Lebenssituation.



Abbildung 1:  
Leichtgewichtrollator



Abbildung 2:  
Leichtgewichtrollstuhl



Abbildung 3:  
Elektrorollstuhl mit Sitzlift

### Fortbewegung

- Gehstöcke, (Leichtgewicht-)Rollator (siehe Abbildung 1)
- Leichter manueller Rollstuhl, der aus eigener Kraft angetrieben werden kann, ggf. mit elektrischem Zusatzantrieb (siehe Abbildung 2)
- Elektro-Rollstuhl, ggf. mit Zusatzfunktionen wie Hub-, Steh- und Liegefunktion, elektronisch verstellbaren Fußstützen, Sondersteuerung (Hand-, Fuß-, Kinn-, Augen- oder Begleitsteuerung) (siehe Abbildung 3)
- Multifunktionsrollstuhl

### Therapeutische Hilfen

- Therapeutische Bewegungsgeräte für Arme und / oder Beine
- Orthesen zum Stützen und Stabilisieren der Gelenke bei geschwächter Muskulatur (z.B. Fußorthese bei einer Fußheberschwäche, Halsorthese bei „Dropped Head“ Syndrom).

### 3 | Selbständigkeit und Mobilität



Abbildung 4:  
Mobiler Lifter



Abbildung 5:  
Pflegebett hochgestellt



Abbildung 6:  
Umfeldsteuerung



Abbildung 7:  
Zahnbürstenhalterung

#### Transfer- und Aufrichthilfen

Rutschbretter, Gleitmatten, Drehscheiben, Transfergürtel, Hebelifter (siehe Abbildung 4)

#### Alltag und Wohnen

- Sitz- und Aufstehhilfen
- elektrisch verstellbarer Betteinlegerahmen bzw. Pflegebett, ggf. mit Zusatzausstattung (siehe Abbildung 5)
- PC-Steuerung: spezielle Unterarmauflagen, Eingabehilfen und alternative Möglichkeiten, den PC zu bedienen, wie leichtgängige Taster, Augensteuerung oder Sprache.
- Funkbasiertes Personenrufsystem, Hausnotrufgerät (an eine Zentrale angeschlossen)
- Umfeldsteuerungen oder Smarthome-Anwendungen zur Bedienung von TV-Gerät, Telefon, Licht, Fenster, Türen, Heizung, per Sprachbefehl, über Smartphone oder Tablet, über die Sondersteuerung Ihres elektrischen Rollstuhls oder per Augensteuerung. (siehe Abbildung 6)

#### Körperpflege

- Toilettensitzerhöhung (ggf. mit Haltegriffen), WC-Aufsatz mit Dusch-Hygiene-Funktion, elektrische Toilettenaufstehhilfe
- fahrbarer (Dusch-)Toilettenstuhl
- Mobile, klappbare oder festinstallierte Haltegriffe, Duschhocker, Duschklapsitz,
- Badewannensitz, Badewannenlifter (ggf. mit Drehscheibe)
- Griffverdickungen z. B. für Zahnbürste, Griffhalterungen für elektrische Zahnbürste (siehe Abbildung 7)
- Griffverlängerungen z. B. für Kamm, Schwamm, Bürste



Abbildung 8:  
Flaschenhalter

### An- und Ausziehhilfen

- Knöpf- und Reißverschlusshilfen
- Strumpfanziehhilfen für Socken oder Kompressionsstrümpfe
- Greifzange „Helfende Hand“
- elastische oder Einhand-Schnürsenkel

### Ess- und Trinkhilfen

(siehe Abbildung 8)

- Griffverdickungen, Leichtbesteck, leichtes Geschirr, Tellerranderhöhungen, Spezialbecher und -tassen (siehe Abbildung 9)
- Trinkhalme (ggf. mit Rückfluss-Stopp)
- Mechanische oder elektronische Armunterstützungssysteme (siehe Abbildung 10)



Abbildung 9:  
Trinkbecher

### Hilfsmittel zur Kommunikation

Beachten Sie hierzu u. a. das Kapitel „Unterstützte Kommunikation“

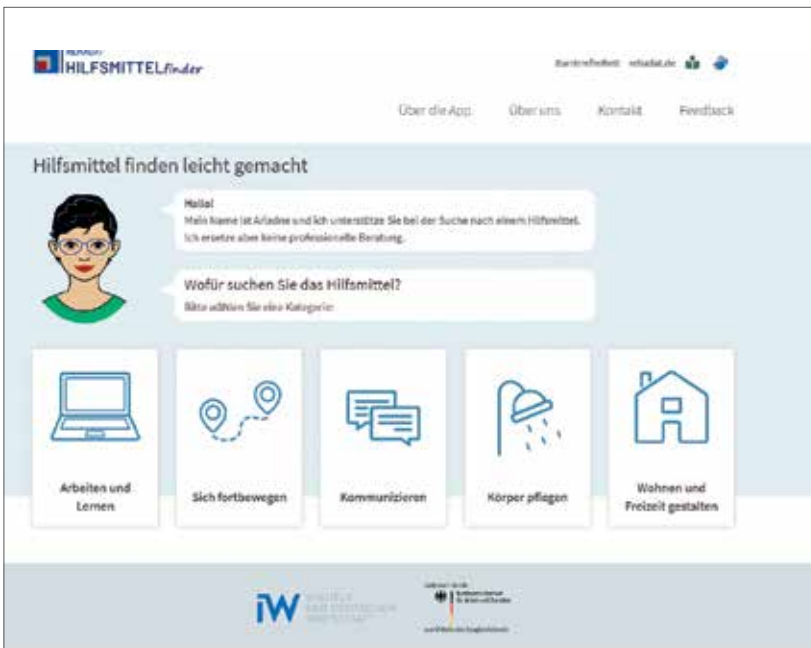
#### Hinweis

Es gibt viele meist kleine „Alltagshelfer“, die Sie in Ihrer Selbständigkeit unterstützen, die aber von den Kostenträgern als „allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens“ eingeordnet und infolge dessen grundsätzlich nicht übernommen werden. Hierzu können zum Beispiel praktische Küchen- und Greifhilfen wie Dosen- und Schraubverschluss-Öffner, manuelle Schreibhilfen oder handelsübliche Ruhesessel zählen. Erkundigen Sie sich vor einer Antragstellung, ob eine Aussicht auf Kostenübernahme besteht.



Abbildung 10:  
Essplatz mit Hilfen

### 3 | Selbständigkeit und Mobilität

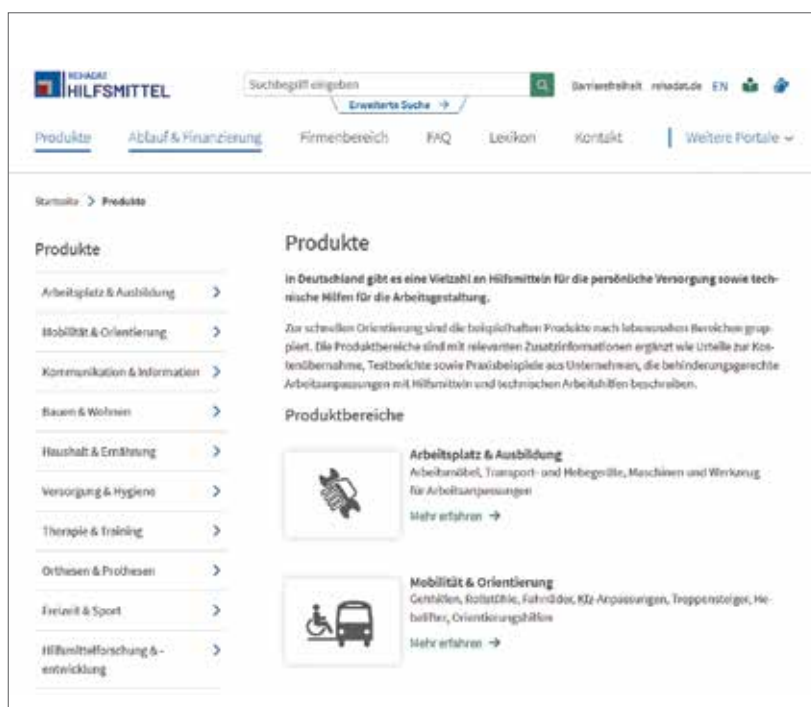


Wie finde ich das für mich passende Hilfsmittel?

Folgende Fragen sollten Sie sich im Rahmen der persönlichen Bedarfsermittlung stellen

- Welche Aktivitäten fallen mir im Alltag schwer?
- Werden diese von mir selbst oder mit Hilfe von anderen Personen durchgeführt?
- Was will ich erreichen? Kommen hierfür Hilfsmittel in Frage?

Verschaffen Sie sich einen Überblick, holen Sie Informationen ein und tauschen Sie sich mit anderen Betroffenen im Rahmen von Selbsthilfetreffen aus. (siehe Abbildung 11)



Beratung und praktische Erprobung von Hilfsmitteln

Welches Hilfsmittel für Sie geeignet ist, zeigt sich erst bei der Erprobung und im Vergleich mit ähnlichen Produkten. Probieren Sie in Frage kommende Hilfsmittel am besten zu Hause aus, insbesondere, wenn es sich um größere technische Produkte handelt (z. B. Rollstuhl, Lifter, Treppensteighilfen). Beratung vor Ort und Anleitung zum Gebrauch sollten Sie von Ihrem Leistungserbringer (Reha-Berater des Herstellers oder Sanitätshauses) erhalten. Beziehen Sie behandelnde Therapeuten und / oder Pflegefachkräfte bei der Erprobung ein.

Abbildung 11: REHADAT Hilfsmittelfinder

#### Bitte beachten Sie

Versicherte können in der Regel nur Leistungserbringer (z. B. Sanitätshäuser) nutzen, die mit dem jeweiligen Leistungsträger (z. B. Krankenkasse) einen Vertrag abgeschlossen haben. Nur in Ausnahmefällen – wenn ein berechtigtes Interesse besteht – können Betroffene einen anderen Hilfsmittelanbieter wählen. Eine individuelle Begründung ist dann erforderlich!

## Hilfsmittelversorgung durch die gesetzliche Krankenversicherung (GKV): Vertragsregelungen und wirtschaftliche Aufzahlungen

Der Leistungserbringer ist verpflichtet, Sie zu Produkten der Standardversorgung zu beraten, bei der Sie keine wirtschaftliche Aufzahlung leisten müssen. Falls in Ihrem Einzelfall eine Standardversorgung nicht ausreichend und die Versorgung mit einem höherwertigen Hilfsmittel notwendig ist, legen Sie dem Leistungserbringer und Ihrer GKV die Gründe dafür nachvollziehbar dar.

Die Rechtsprechung des Bundessozialgerichtes (BSG) weist ausdrücklich darauf hin, dass stets die konkreten Umstände im Einzelfall sorgfältig ermittelt und berücksichtigt werden müssen. Wenden Sie sich (schriftlich) an Ihre GKV, wenn der versorgende Leistungserbringer für ein in Ihrem Einzelfall notwendiges Hilfsmittel eine Aufzahlung verlangt.

## Bei mir steht eine komplexe Hilfsmittelversorgung an – wie gehe ich vor?

Wir empfehlen Ihnen, die Kompetenz eines multi-professionellen und interdisziplinär zusammenarbeitenden Teams zu nutzen. Neuromuskuläre Zentren (NMZ) oder Rehakliniken können Sie in Ihrem Anliegen unterstützen und gemeinsam mit Ihnen ein Konzept für Ihre Hilfsmittelversorgung abstimmen. Dabei ist das Maß des Notwendigen ebenso zu beachten, wie eine anpassungsfähige und nachhaltige Versorgung. Die Ergebnisse sollten schriftlich festgehalten, Erprobungen mit Fotos oder Videoaufnahmen dokumentiert werden. (siehe Abbildung 12)

## Wer übernimmt die Kosten?

Welcher Kostenträger für die Kostenübernahme Ihres Hilfsmittels in Frage kommt, hängt u. a. von der jeweiligen Zielsetzung der Hilfsmittelversorgung ab. In der Regel gelten folgende Zuständigkeiten:

### Ziel: Krankenbehandlung

- GKV (Gesetzliche Krankenkasse): § 33 SGB V
- PKV (Private Krankenkasse): richtet sich nach individuellen Vertragsregelungen.

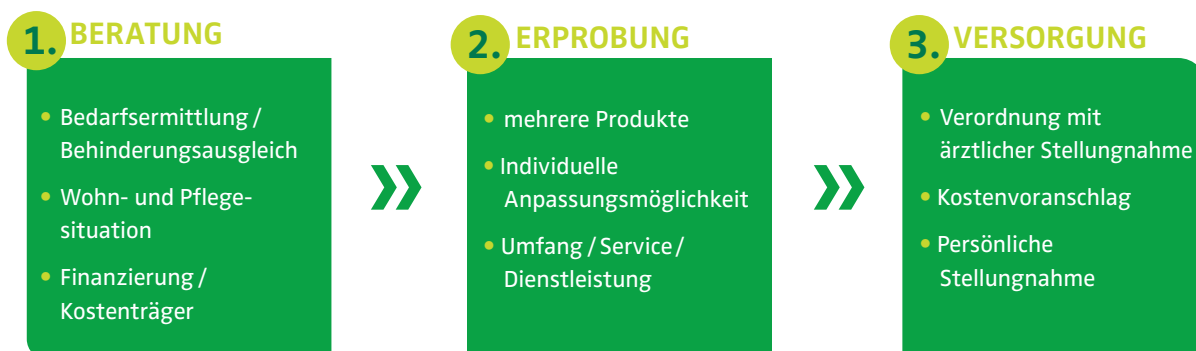


Abbildung 12: Ablauf der Hilfsmittelversorgung

### Ziel: Medizinische Rehabilitation

- Krankenbehandlung, Vorbeugung einer drohenden Behinderung oder
- Behinderungsausgleich zur Erfüllung von Grundbedürfnissen des täglichen Lebens:
- GKV (Gesetzliche Krankenkassen): § 33 SGB V in Verbindung mit § 47 SGB IX
- PKV (Private Krankenkasse): unterliegt individuellen Vertragsregelungen!
- Träger der Eingliederungshilfe: § 109 Abs. 2 SGB IX

#### Tipp für Privat Versicherte

Wenn die Leistungen, die Ihre Private Krankenversicherung erbringt, hinter den Leistungen der GKV zurückbleiben, können Sie einen Antrag auf Kostenübernahme der Differenz beim örtlichen Träger der Eingliederungshilfe stellen.

### Ziel: Verbesserung der Pflegesituation (§ 40 SGB XI)

Erleichterung der Pflege, Linderung von Beschwerden, Sicherung oder Förderung einer selbstständigeren Lebensführung:

- GKV (vorrangig zu prüfen)
- Gesetzliche / Private Pflegeversicherung

#### Hinweis

Hilfsmittel der GKV dienen immer dem Behinderungsausgleich und/oder der Therapie. Pflegehilfsmittel dienen dazu, die Pflegesituation zu verbessern. Dennoch ist immer zuerst die Zuständigkeit der Krankenkasse zu prüfen v. a. bei „großen Hilfsmitteln“ (wie z. B. Multifunktionsrollstuhl, Bett). Es gilt der Grundsatz: Reha vor Pflege!

### Ziel: Teilhabe am Arbeitsleben (§ 49 SGB IX) Ü4

- Gesetzliche Rentenversicherung
- Bundesagentur für Arbeit
- Integrationsamt / Inklusionsamt

### Ziel: Soziale Teilhabe

Örtlicher Träger der Eingliederungshilfe (§§ 76ff SGB IX in Verbindung mit § 84 SGB IX)

#### Hinweis

Leistungen der Eingliederungshilfe erfolgen nachrangig, evtl. bestehende Ansprüche gegenüber den vorrangigen Kostenträgern müssen geprüft und ausgeschlossen werden. Einkommen und Vermögen, das die Freigrenzen übersteigt, muss eingesetzt werden. Das Vermögen des Partners wird nicht angerechnet.

### Was muss ich bei der Antragstellung beachten?

#### Hilfsmittel werden grundsätzlich nur auf Antrag des Versicherten erbracht

Bei allen Rehabilitationsträgern, die Hilfsmittel im Rahmen der medizinischen Rehabilitation, zur Teilhabe am Arbeitsleben oder zur selbstbestimmten Lebensführung zur Verfügung stellen, ist ein Antrag erforderlich. Dies kann zwar formlos geschehen, dennoch sollten Sie die Schriftform bevorzugen, in denen die Inhalte klar und präzise (nachweisbar) formuliert werden. Sie können auch einen Dritten, etwa einen Reha-Berater (nachweislich) beauftragen (§ 13 SGB X).

#### Wichtig

Der Antrag muss vor der Anschaffung bei dem Leistungsträger eingereicht werden – sonst besteht keine Leistungspflicht!

#### In der Privaten Krankenversicherung (PKV) gelten individuelle Vertragsvereinbarungen

Bei den Privaten Krankenversicherungen (PKV) ist die Leistungspflicht in Ihrem individuellen Vertrag geregelt. Hier wird in der Regel nach dem „Kostenerstattungsprinzip“ gehandelt, das eine finanzielle Rückerstattung von verauslagten Kosten vorsieht. Eine Antragstellung ist formal nicht vorgesehen. Es ist jedoch ratsam, sich vor der Anschaffung eines Hilfsmittels genau über die Vertragsbedingungen Ihres PKV-Tarifs zu informieren. Von Ihrer PKV erhalten Sie auch ein Hilfsmittelverzeichnis, in dem Sie nachschau-

en können, welche Hilfsmittel von Ihrer Versicherung übernommen werden. Fragen Sie nach, ob Ihre PKV mit bestimmten Sanitätshäusern einen Vertrag zur Versorgung mit Hilfsmitteln hat oder ob Sie sich an einen Hilfsmittelanbieter Ihrer Wahl wenden können.

### Eine ärztliche Verordnung mit Stellungnahme ist empfehlenswert

In der Regel sollte jedem Antrag eine ärztliche Verordnung inkl. Stellungnahme beigelegt werden. Neben dem Behinderungsausgleich erzielen Hilfsmittel oft auch therapeutische oder prophylaktische Wirkung. Eine fachliche Stellungnahme zum Versorgungsbedarf, beispielsweise auch durch Ihre Therapeutinnen oder Therapeuten, stärkt Ihren persönlichen Antrag.

#### Hinweis

Achten Sie darauf, dass der Arzt oder die Ärztin das Rezept und die Stellungnahme sorgfältig mit präzisen Angaben zur Diagnose, medizinischer Notwendigkeit, Bezeichnung des Hilfsmittels (ggf. mit der entsprechenden Hilfsmittel-Nummer) erstellt und sie mit Hinweisen auf Ihre Gesamtsituation, den Bedarf und Zweck der spezifischen Hilfsmittelversorgung ergänzt.

### Individuelle Versorgungsanträge erfordern individuelle Begründungen

- Der Antrag steuert den Verlauf des Verwaltungsverfahrens. Stellen Sie daher einen nachvollziehbar begründeten, auf Ihre persönliche Einzelfall-Situation bezogenen Antrag. Meiden Sie Pauschal-Aussagen.
- Ihr Antrag sollte Angaben zu Ihrer Person (Name, Anschrift, Angaben zur Behinderung, Krankheit, ggf. Pflegegrad), zu Ihrer derzeitigen Versorgung, evtl. auch zu Ihrer Arbeits- und Wohnsituation („Ist-Zustand“) enthalten.
- Schildern Sie dem Kostenträger die Notwendigkeit und Zweckmäßigkeit der beantragten Hilfsmittelversorgung in Ihrem Einzelfall und erläutern Sie die Versorgungsziele, die damit erreicht werden sollen.
- Nehmen Sie Bezug auf die beigelegte ärztliche Verordnung und die fachlichen Stellungnahmen. Er-

läutern Sie die vorausgegangene Beratung und Erprobung verschiedener Hilfsmittel und die fachliche Unterstützung im Versorgungsprozess, beispielsweise durch Therapeutinnen oder Therapeuten, Pflegekräfte oder den Integrationsfachdienst.

- Verweisen Sie auf den Kostenvoranschlag des Leistungserbringers. Ihr Hilfsmittelanbieter, Fachhändler oder Sanitätshaus erstellt nach einer Erprobung einen Kostenvoranschlag und sendet diesen, gemeinsam mit einem Erprobungsbericht (ggf. samt Foto- oder Videodokumentation), der ärztlichen Verordnung und ggf. Ihrem persönlichen Anschreiben an den Leistungsträger.
- Bitten Sie den Leistungsträger bei der Antragsstellung um einen schriftlichen Bescheid.

#### Tipp

Vergessen Sie nicht, von allen Dokumenten eine Kopie für Ihre persönlichen Unterlagen anzufertigen. So behalten Sie die Übersicht über den Versorgungsprozess und die Absprachen, beispielsweise falls ein anderes Hilfsmittel als das gewünschte geliefert wird oder wichtiges Zubehör fehlt.

### Das Genehmigungsverfahren

Sobald der Antrag dem Leistungsträger vorliegt, beginnt das Genehmigungsverfahren.

#### Folgende Fristen gelten:

- Nach Eingang des Antrags muss die GKV (oder ggf. ein anderer zuständiger Rehaträger) spätestens nach zwei Monaten eine Entscheidung treffen.
- Bei Pflegehilfsmitteln mit alleiniger Zuständigkeit der Pflegekasse beträgt die Frist nur 3 Wochen, bzw. 5 Wochen, wenn der Medizinische Dienst (MD) eingeschaltet wird. Die Beauftragung eines MD-Gutachtens ist Ihnen schriftlich mitzuteilen. Informieren Sie Ihre Krankenkasse, dass eine zeitnahe Versorgung für Sie sehr wichtig ist.
- Stimmt der Kostenträger nach Prüfung Ihrem Antrag zu, erhalten Sie als versicherte Person in der Regel

eine Mitteilung über den Abschluss des Verfahrens, meist auch mit Angabe, „wer-was-wann“ liefert.

- Die Krankenkasse kann einen Antrag auch nur teilweise befürworten oder ihn ganz ablehnen. Lassen Sie sich einen ablehnenden (Teil-)Bescheid grundsätzlich schriftlich begründen. Informieren Sie sich über Ihre Widerspruchs- und Begründungsmöglichkeiten und lassen Sie sich beraten (s.u.).

### **Tipp**

Handeln Sie frühzeitig! Eine rechtzeitige und vorausschauende Planung ist für die Anschaffung von Hilfsmitteln dringend ratsam. Denn es braucht Zeit für die Erprobung und Anpassung, um ein geeignetes Produkt zu finden, das langfristig benutzt und mit möglichst wenig Aufwand an den Verlauf Ihrer Erkrankung angepasst werden kann. Bei großen und teuren Hilfsmitteln (z. B. Elektrorollstuhl) ist zu berücksichtigen, dass nach Beantragung der Kostenübernahme mehrere Wochen bis zur Entscheidung und Auslieferung vergehen können. Zögern Sie deshalb die Anschaffung von Hilfsmitteln möglichst nicht zu lange hinaus.

### **Beratung und Unterstützung**

Da Standard-Hilfsmittel von Menschen mit Neuromuskulären Erkrankungen häufig nicht genutzt werden können, empfehlen wir Ihnen, sich vor der Antragstellung zunächst unverbindlich bei einer der folgenden Stellen über geeignete Hilfsmittel und die richtige Vorgehensweise bei der Beantragung zu informieren und beraten zu lassen.

#### **Neuromuskuläre Zentren, Rehakliniken, haupt- und ehrenamtliche Ansprechpersonen der DGM finden Sie auf der DGM-Website [www.dgm.org](http://www.dgm.org)**

- Regionale DGM-Selbsthilfegruppen und ALS-Gesprächskreise: Wertvoller Erfahrungsaustausch zur Hilfsmittelversorgung.
- Neuromuskuläre Zentren: Beratung und Verordnung von Hilfsmitteln im Rahmen der Muskelsprechstunden.

- Rehakliniken mit Expertise bei Neuromuskulären Erkrankungen: Beratung und Anpassung von Hilfsmitteln im Rahmen eines stationären Aufenthaltes zur medizinischen Rehabilitation.
- Hilfsmittelberatung der DGM in Freiburg: Beratungstelefon 07665 9447 50, [beratung@dgm.org](mailto:beratung@dgm.org)
- Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB): [www.teilhabeberatung.de](http://www.teilhabeberatung.de). Die vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales finanzierten Stellen beraten bundesweit und unentgeltlich zu Fragen der Rehabilitation und Teilhabe.
- Ansprechstellen für Rehabilitation und Teilhabe der einzelnen Sozialleistungsträger finden Sie unter: [www.ansprechstellen.de](http://www.ansprechstellen.de)

### **Weitere Informationen**

#### **DGM Infodienst für Mitglieder mit den Themen**

- Hilfsmittel: Auswahl und Antragstellung
- Hilfsmittel: Ablehnung und Widerspruch
- Hilfsmittelversorgung durch die gesetzliche Krankenversicherung (GKV)
- Hilfsmittel von der Privaten Krankenversicherung (PKV)
- Hilfsmittel für den Beruf
- Hilfsmittelversorgung durch die Pflegekasse
- Hilfsmittelversorgung im Rahmen der Eingliederungshilfe
- Behinderungsgerecht ausgestattete Fahrräder  
Wann ist eine Kostenübernahme durch die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) möglich?

[www.rehadat-hilfsmittel.de](http://www.rehadat-hilfsmittel.de)

bietet neben einem „Hilfsmittelfinder“ detaillierte Informationen über Hilfsmittel sowie Praxisbeispiele, Literatur, Forschung, Recht und Adressen.

[www.online-wohn-beratung.de](http://www.online-wohn-beratung.de)

> Hilfsmittel für die häusliche Pflege >Hilfsmittel finden

[www.nullbarriere.de](http://www.nullbarriere.de) > Hilfsmittelversorgung

Die Compass-Pflegeberatung bietet kostenfreie und unabhängige Pflege- und Hilfsmittelberatung für Privatversicherte, auch im Rahmen von Hausbesuchen: T 0800 101 88 00, [www.compass-pflegeberatung.de](http://www.compass-pflegeberatung.de)

Abbildung 1:  
Wohnzimmer DGM-  
Probewohnung



Abbildung 2:  
Plattformlifter-Treppengeländer

## 3.2 | Wohnen

### Welche Fragen zur Wohnraumanpassung sollte ich klären?

Ein wichtiges Ziel der Wohnungsanpassung ist, Ihren Alltag zu erleichtern. Betrachten Sie frühzeitig die aktuelle Wohnsituation. Gibt es Barrieren, die sich im Zusammenhang mit der ALS-Erkrankung Ihre Sicherheit und Selbständigkeit beeinträchtigen können? Es ist hilfreich, hierbei auch längerfristige Bedarfe zu berücksichtigen.

#### Stellen Sie sich beispielsweise folgende Fragen:

- Ist der Zugang zu Ihrem Zuhause barrierefrei? Müssen Sie innerhalb Ihres Wohnraums Treppen überwinden?
- Wie sind Badezimmer und Toilette ausgestattet? Gibt es in den Räumen ausreichende Bewegungsflächen?
- Sind die Türrahmen von Bad, Schlafzimmer etc. breit genug, um auch mit einem Rollstuhl hindurch zu kommen? Wie sind die Türschwellen beschaffen?

Es gibt zahlreiche Möglichkeiten der Anpassung oder Umgestaltung einer Wohnsituation. In manchen Fällen kann ein Umzug in eine barrierefreie Wohnung die beste Lösung sein. Vorausschauendes Planen hilft, die Lebensqualität zu erhalten und Ängste abzubauen. (siehe Abbildung 1)

### Wie kann ich meine Wohnsituation selbst verbessern?

- Beseitigen Sie Stolperfallen, z. B. durch Teppiche oder Kabel.
- Sorgen Sie für ausreichende Beleuchtung in allen Räumen, auch im Flur.
- Könnten Sie durch Umstellen von Möbeln Alltags Hindernisse reduzieren?
- Würde das Anbringen von Haltegriffen oder Sitz-erhöhungen Ihre Sicherheit erhöhen?
- Könnte der Einsatz von Hilfsmitteln Ihre Alltags-abläufe unterstützen?



Abbildung 3:  
Bad DGM-Probewohnung

### In welchen Wohnbereichen sind häufig Umbaumaßnahmen nötig?

- Zugang zum Haus, zur Wohnung oder zum Balkon
- Überwindung von Treppen (siehe Abbildung 2)
- Badezimmer und Toilette (siehe Abbildung 3)

### Wer kann mich bei der Planung von Maßnahmen unterstützen?

#### Regionale Wohnberatungsstellen

bieten Beratung zur Finanzierung und unterstützen bei der konkreten Planung und Umsetzung von Maßnahmen. In der Regel wird ein Erstgespräch bei Ihnen Zuhause angeboten. Wohnberatungsstellen in Ihrer Nähe finden Sie unter: [www.wohnungsanpassung-bag.de](http://www.wohnungsanpassung-bag.de)

Abbildung 4:  
Gebäude in Freiburg mit zwei  
Probewohnungen im 1. Stock



### Von den Erfahrungen anderer lernen

Nutzen Sie die Möglichkeiten des Selbsthilfenetzwerkes in der DGM. Profitieren Sie von den praktischen Erfahrungen anderer und tauschen Sie sich mit Gleichbetroffenen aus.

### Barrierefreies Wohnen testen

Die DGM bietet mit den Probewohnungen in Freiburg im Breisgau ein besonderes Konzept an: zwei Apartments sind auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Muskelerkrankung eingerichtet. Bei einem Aufenthalt in einer der beiden behinderten- und rollstuhlgerecht ausgestatteten Apartments können Sie verschiedene Hilfsmittel und bauliche Maßnahmen unter Alltagsbedingungen erproben. Als Übernachtungsgast können Sie persönliche Beratung rund um die Themen „Hilfsmittelversorgung“ und „barrierefreies Wohnen“ erhalten. (siehe Abbildung 4)

### Welche Rechte gelten bei Umbaumaßnahmen im Mietrecht und bei Wohneigentum?

Mieter und Wohnungseigentümer mit körperlichen Behinderungen haben grundsätzlich Anspruch auf Zustimmung zu baulichen Veränderungen, die eine behindertengerechte Nutzung der Wohnung ermöglichen (§ 554a BGB, § 20 WEG). Sie können gegenüber Ihrem Vermieter bzw. der Eigentümergemeinschaft erforderliche Ein- und Umbauten für barrierefreies Wohnen geltend machen. Die Zustimmung des Vermieters bzw. die Abstimmung mit Miteigentümern sind im Vorfeld der Maßnahmen erforderlich. Die Kosten, ggf. auch für den zukünftigen Rückbau, tragen Sie als Mieter (gegebenenfalls mit Beteiligung des Vermieters) oder als einzelner Wohnungseigentümer. Sie können hierfür eine Kostenübernahme durch Dritte (Fördermittel, Zuschüsse) beantragen.

### Finanzierungsmöglichkeiten für Umbaumaßnahmen

Wenn eine Wohnung aufgrund einer Erkrankung oder Behinderung eines Bewohners umgebaut wird, kann dies mit hohen Kosten verbunden sein. Für eine Förderung kommen je nach individuellen Lebensumständen verschiedene Kostenträger infrage. Fördermittel müssen grundsätzlich vor Beginn der Maßnahme beantragt und zuerkannt werden.

### Rentenversicherung, Bundesagentur für Arbeit und Integrationsamt: Berufliche Rehabilitation/ Teilhabe am Arbeitsleben

Berufstätige Menschen mit Behinderungen, haben Anspruch auf Kostenübernahme für die behindertengerechte Gestaltung ihrer Wohnung gegenüber dem jeweils zuständigen Rehabilitationsträger, wenn durch diese Umgestaltung die Teilhabe am Arbeitsleben ermöglicht wird (§ 49 SGB IX).

### Pflegekasse: „Maßnahme zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes“

Wenn Sie Leistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz erhalten, kann die Pflegekasse einen Zuschuss für Maßnahmen gewähren, die häusliche Pflege ermöglichen oder erleichtern oder die eine möglichst selbständige Lebensführung der versicherten Person wieder herstellen.

#### Bitte beachten Sie

Die Bewilligung des Zuschusses schließt nicht den gleichzeitigen Anspruch auf Hilfsmittel (Haltegriffe, Toilettensitzerhöhungen etc.) durch die gesetzliche Krankenversicherung (§33 SGB V) oder durch die Pflegeversicherung (§40 SGB XI) aus. Beantragen Sie diese ggf. gesondert!

### **Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen: „Leistungen für Wohnraum“ als Teil der Sozialen Teilhabe**

Eingliederungshilfe erhält, wer die erforderliche Leistung nicht auf andere Weise decken kann oder von anderen Sozialleistungsträgern (z. B. der Gesetzlichen Krankenversicherung) erhält. Mit der Antragstellung sind die Einkommens- und Vermögensverhältnisse offen zu legen. Nutzen Sie die bundesweit flächendeckend eingerichtete „Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung“ (EUTB®). Informationen, Onlineberatung und Beratungsstellen in Ihrer Nähe finden Sie unter [www.teilhabeberatung.de](http://www.teilhabeberatung.de).

### **Weitere Fördermöglichkeiten**

- Wohnungsbauförderung durch die Wohnungsämter in den Baubehörden der Bundesländer
- Förderprogramme der Kreditanstalt für Wiederaufbau (KfW) auf Bundes- und Länderebene
- Steuerermäßigung nach dem Einkommensteuergesetz
- Riester-Rente (nach vorheriger Genehmigung und unter Hinzuziehung eines Sachverständigen)
- Stiftungen
- „Hilfe zur Pflege“ als Leistung der Sozialhilfe (§ 64e SGB XII)

## **Wo finde ich eine barrierefreie Wohnung?**

### **Bau- und Wohnungsgenossenschaften**

haben oft auch barrierefreie Wohnungen im Bestand. Die Vergabe wird häufig im Rahmen einer Mitgliedschaft geregelt, es lohnt sich das Gespräch zu suchen und die persönliche Situation zu schildern.

### **Kommunale Wohnungsvermittlung**

In manchen Städten gibt es zentrale Wohnungsvermittlungstellen über die Stadtverwaltung, die Sie

unter den Suchbegriffen „Amt für Wohnraumversorgung“, „Amt für Wohnungswesen“ oder „Soziales Wohnen“ finden können.

### **Wohnberechtigungsschein**

Für städtisch geförderten Wohnraum ist häufig ein Wohnberechtigungsschein erforderlich. Dieser kann persönlich oder mittels eines Vormundes beim zuständigen Wohnungsamt beantragt werden. Anspruchsberechtigt sind Personen, die dauerhaft in Deutschland leben und eine bestimmte Einkommensgrenze nicht überschreiten.

Die Einkommensgrenzen legt das jeweilige Bundesland fest (§§ 20-24 WoFG). Berücksichtigt wird das gesamte Familieneinkommen, Kinder- und Pflegegeld werden jedoch nicht als Einkommen gewertet. Die Wohnungen werden anhand der sozialen Dringlichkeit vergeben. Diese kann auch durch Krankheit begründet sein. Die Städte und Gemeinden können darüber hinaus entscheiden, ob eine Mindestaufenthaltsdauer relevant für die Vergabe ist. In manchen Städten ist man erst antragsberechtigt, wenn man zwei oder mehr Jahre dort gelebt hat. Weitere Informationen erhalten Sie bei Ihrem zuständigen Wohnungsamt oder im Internet unter: [www.wohnberechtigungsschein.net](http://www.wohnberechtigungsschein.net).

### **Weitere Informationen**

DGM-Infodienst für Mitglieder mit den Themen

- Umbaufinanzierung
- Umbaurecht
- Individuelle Hilfe durch Stiftungen

[www.online-wohn-beratung.de](http://www.online-wohn-beratung.de)

[www.nullbarriere.de](http://www.nullbarriere.de)

(> Pflegeversicherung > Zuschuss und > Finanzierung)

[www.rehadat-hilfsmittel.de](http://www.rehadat-hilfsmittel.de)

(> Bauen & Wohnen)

### 3.3 | Rund ums Auto

Autofahren bedeutet mobil sein, es schafft Möglichkeiten, am sozialen Leben teilzuhaben. Ein Auto ist häufig die Voraussetzung, im Berufsleben aktiv zu sein und den Arbeitsplatz zu erreichen. Besonders hilfreich und nützlich ist ein Auto, wenn die Kraft durch eine neuromuskuläre Erkrankung vermindert, die Beweglichkeit reduziert und das Überwinden von Strecken erschwert ist.

#### Das Auto selbst fahren

Beeinträchtigungen, die als Folge einer Erkrankung auftreten, können das sichere Führen eines Autos erschweren und gefährden. Für die Vorsorge sind Sie in erster Linie selbst verantwortlich. Aber auch Ihr behandelnder Arzt oder Ihre Ärztin muss Sie informieren, wenn Ihre Eignung ein Kfz zu führen beeinträchtigt ist. In der Praxis ist das Thema für beide Seiten schwierig und wird deshalb oft vermieden. Sie sollten sich also aktiv vergewissern.

##### **Bitte beachten Sie**

Kommt es zu einem Unfall, drohen Ihnen bei fehlender Fahreignung der Verlust des Versicherungsschutzes, sowie evtl. ein Regress-Anspruch des Versicherers und sogar strafrechtliche Konsequenzen!

#### **Wie kann ich abklären, ob meine Fahreignung weiterhin gegeben ist?**

Sprechen Sie Ihren behandelnden Neurologen oder Ihre Neurologin an. Diese werden Ihnen ggf. zu einer verkehrsmedizinischen Begutachtung raten. Eine medizinisch-psychologische Untersuchung (MPU) ist nur bei Störungen von Gedächtnis, Konzentration, Aufmerksamkeit oder Reaktionsvermögen erforderlich.

Die verkehrsmedizinische Begutachtung wird durch einen Facharzt oder eine Fachärztin mit der Zusatzqualifikation (Zertifikat) „Verkehrsmedizin“ durchgeführt. Adressen können Sie bei der Landesärztekammer Ihres Bundeslandes erfragen. Auch Fahrlehrende von Behindertenfahrschulen oder Fahrzeugumrüster

in Ihrer Region können Ihnen bei der Suche und Koordination des weiteren Vorgehens behilflich sein. Diese helfen insbesondere, wenn eine praktische Fahrprobe im Begutachtungsprozess empfohlen wurde.

Wenn das verkehrsmedizinische Gutachten zu dem Schluss kommt, dass zusätzliche Hilfsmittel zur Kompensation der Bewegungseinschränkungen erforderlich oder bestimmte Auflagen zu erfüllen sind, müssen diese durch das Gutachten eines technischen Sachverständigen (z. B. von TÜV oder DEKRA) geklärt und näher bestimmt werden.

Neben und nach einer praktischen Fahrprobe können Auflagen und Beschränkungen als notwendig beschrieben werden. Auflagen richten sich an die fahrende Person (z. B. sich in bestimmten zeitlichen Abständen ärztlichen Nachuntersuchungen zu unterziehen, eine bestimmte Geschwindigkeitsobergrenze einzuhalten, eine Brille zu tragen etc.). Beschränkungen betreffen das Fahrzeug selbst, d. h. bestimmte Fahrzeugarten oder Fahrzeuge mit bestimmten Einrichtungen / Umrüstungen (automatische Kraftübertragung, Handgas-Betätigung, Standheizung, Bedienelemente ohne Loslassen der Lenkung usw.).

Nach der baulichen Anpassung Ihres Fahrzeugs müssen Sie Ihre Fahreignung durch eine erneute Fahrprobe nachweisen. Auch hier können Fahrlehrende von Behindertenfahrschulen unterstützen.

Das komplette verkehrsmedizinische Gutachten können Sie bei der Fahrerlaubnisbehörde einreichen, falls diese das gefordert hat. Die Auflagen und Beschränkungen werden dann in Ihren Führerschein eingetragen. Damit sind Sie auf der sicheren Seite. Eine Pflicht zur Selbstanzeige bei der Fahrerlaubnisbehörde besteht aber nicht.

## Im Auto mitfahren

Um das Ein- und Aussteigen aus dem Auto zu erleichtern, kann ein Drehkissen oder eine Gleitmatte auf dem Autositz eine Unterstützung bieten. Auch ein mobiler Haltegriff, der in den u-förmigen Verriegelungsbügel der Autotür eingehakt wird, kann eine Hilfe sein. (Siehe Abbildung 1)

Zum seitlichen Umsetzen von einem Rollstuhl auf den Autositz kann ein Rutschbrett eingesetzt werden.

Der Transfer in und aus dem Auto könnte auch ein Thema in Ihrer physio- oder ergotherapeutischen Behandlung sein. Ihre Therapeutin oder Ihr Therapeut können Ihnen und Ihren helfenden Angehörigen Tipps zu kraftsparenden und sicheren Transfertechniken geben.

## Behinderungsgerechtes Fahrzeug

### Ausstattung

Das Angebot an technischen Hilfen und Fahrzeugmodellen ist groß. Das Spektrum reicht von verschiedenen Hilfen zum Ein- und Aussteigen (siehe Abbildungen 2 bis 4) über Mitnahmemöglichkeiten für (Elektro)-Rollstühle (siehe Abbildungen 5 bis 7) bis hin zu Einrichtungen und Anpassung der Bedienelemente für eine selbstfahrende Person.

Eine erste Orientierung finden Sie unter [www.rehadat-hilfsmittel.de](http://www.rehadat-hilfsmittel.de) (> Produkte > Mobilität & Orientierung > Fahrzeuge und Fahrzeuganpassungen).

Über [www.rehadat-kfz-anpassung.de](http://www.rehadat-kfz-anpassung.de) können Sie nach Umrüstmöglichkeiten suchen. Nehmen Sie mit einem Fahrzeugumrüster Kontakt auf und lassen Sie sich für Ihre individuelle Situation beraten!



Abbildung 1: Auto-Ausstiegshilfe



Abbildung 2: Transferbrett



Abbildung 3: Drehstuhl



Abbildung 4: Personenlifter



Abbildung 5: Kofferraumlift



Abbildung 6: HeckEinstieg



Abbildung 7: Seitenlift

### Finanzierung

#### Hinweis

Zusatzausstattungen und Umbauten können sehr teuer sein. Finanzielle Unterstützung ist vor allem für berufstätige Menschen vorgesehen – als Kraftfahrzeughilfe zur Teilhabe behinderter Menschen am Arbeitsleben. In der Regel kommen die gesetzlichen Krankenkassen als Kostenträger nicht in Frage!

Unter bestimmten Voraussetzungen können auch berentete oder erwerbsunfähige Menschen im Rahmen der Sozialen Teilhabe Leistungen zur Mobilität über den Träger der Eingliederungshilfe erhalten. Diese umfassen Leistungen zur Beförderung (z. B. Beförderungsdienst) und Leistungen für ein Kraftfahrzeug.

Ein Kfz-Antrag wird eingehend geprüft, Beispielfragen im Prüfungsprozess sind: Warum ist die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel wegen der Behinderung nicht zumutbar? Kann die antragstellende Person das Auto selbst bzw. eine andere Person an ihrer Stelle das Auto führen? Sind andere Leistungen, z. B. durch einen Fahrdienst nicht zumutbar oder unwirtschaftlich? Für welche Ziele der sozialen Teilhabe ist die ständige Nutzung eines Kraftfahrzeuges nötig?

#### Wichtig

Leistungen der Eingliederungshilfe sind nachrangig! Eingliederungshilfe erhält, wer die erforderliche Leistung nicht auf andere Weise decken kann oder sie nicht von anderen Rehabilitationsträgern erhält. Als Antragstellende müssen Sie Ihre finanziellen Verhältnisse offenlegen, wobei es Freigrenzen für Einkommen und Vermögen gibt!

Nutzen Sie die bundesweit flächendeckend eingerichtete „Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB®)“. Beratungsstellen in Ihrer Nähe finden Sie bei [www.teilhabeberatung.de](http://www.teilhabeberatung.de)

Auf [www.rehadat-kfz-anpassung.de](http://www.rehadat-kfz-anpassung.de) finden Sie unter „Förderung & Tipps“ vielfältige Auskünfte zu finanziellen Zuschüssen, Wissenswertes zu Steuererleichterungen, Fahrzeugrabatten und Versicherungsfragen. Der Unterpunkt „Barrierefrei unterwegs“ bietet Ihnen

Hinweise zum Tanken und zu barrierefreien Toiletten, aber auch zum Parken, zu Umweltzonen und Mietfahrzeugen.

Nutzen Sie den Erfahrungsaustausch im Rahmen der Selbsthilfe oder wenden Sie sich an die DGM-Hilfsmittelberatung (Beratungstelefon 07665 9447 50, [beratung@dgm.org](mailto:beratung@dgm.org)).

### Gebrauchte behinderungsgerechte Ausstattungselemente und Fahrzeuge

Sie können behinderungsgerechte Gebrauchtfahrzeuge über das Internet suchen oder bei Umrüstbetrieben nachfragen. In der DGM-Mitgliederzeitung „Muskelreport“ sind immer wieder Angebote von Privatpersonen zu finden.

### Stiftungen und Mietfahrzeuge

Wenn kein Anspruch auf Kraftfahrzeughilfe oder auf Leistungen zur Mobilität gegenüber einem Kostenträger besteht, kann eine Einzelförderung durch private Stiftungen in Frage kommen. Informationen können Sie bei der DGM-Bundesgeschäftsstelle anfordern.

### Weitere Informationen

DGM-Infodienst für Mitglieder mit den Themen

- Auto-Finanzierung
- Autofahren
- Individuelle Hilfe durch Stiftungen

Der Bund behinderter Auto-Besitzer e. V.

([www.bbab.de](http://www.bbab.de), T 06826 5782) kümmert sich bundesweit um die Belange von Menschen mit Behinderung in Bezug auf das Auto, Beratung und vielfältige Informationen.

Mobil mit Behinderung e. V.

([www.mobil-mit-behinderung.de](http://www.mobil-mit-behinderung.de), T 07271 9085000) ist ein Verein zur Unterstützung von Menschen mit Behinderung zum Erreichen und Erhalt der individuellen Mobilität.



Abbildung 1:  
EU-einheitlicher Parkausweis



Abbildung 2:  
Orangefarbener Parkausweis

## 3.2 | Unterwegs / Reisen

Ob alleine, in der Gruppe, mit Familie oder Freunden, mit einer ALS-Erkrankung ist es weiterhin möglich, unterwegs zu sein. Im folgenden Text finden Sie hierzu einige praktische Hilfen, Tipps und alltagstaugliche Erleichterungen.

### Parkerleichterungen

#### Der (blaue) EU-einheitliche Parkausweis

Der EU-einheitliche Parkausweis wird von der örtlich zuständigen Straßenverkehrsbehörde herausgegeben. Der Ausweis erlaubt das Parken auf speziell gekennzeichneten Behindertenparkplätzen und ist in allen EU-Mitgliedsstaaten gültig.

Auf Antrag erhalten ihn schwerbehinderte Menschen mit dem Merkzeichen aG oder dem Merkzeichen Bl (blind) sowie Menschen mit vergleichbarer Behinderung. Wenn Sie als Ausweisinhaber aufgrund Ihrer Einschränkung selbst kein Fahrzeug führen können, dürfen Sie den Parkausweis nutzen, wenn Sie Beifahrer des parkenden Fahrzeugs sind.

#### Hinweise

Der EU-einheitliche Parkausweis wird mit einem Bild des Inhabers versehen, die persönlichen Angaben stehen jedoch nur auf der Rückseite. Er muss gut sichtbar im Auto ausgelegt werden.

Für die Nutzung des Parkplatzes genügt es nicht, das Fahrzeug im Interesse der schwerbehinderten Person, zum Beispiel für eine Besorgungsfahrt in Abwesenheit des behinderten Fahrzeugeigentümers einzusetzen, es muss eine Fahrt sein, die der Beförderung des Menschen mit Behinderung dient.

Nur mit diesem Ausweis dürfen Sie auf Behindertenparkplätzen (mit Zusatzschild „Rollstuhlfahrersymbol“) parken. Außerdem können weitere Parkprivilegien eingeräumt werden, zum Beispiel Parken im eingeschränkten Halteverbot oder in Fußgängerzonen während der Ladezeit, gebührenfreies Parken an Parkscheinautomaten oder Überschreitung von Höchstparkzeiten.

#### Der (orangefarbene) Parkausweis

Diesen Ausweis können schwerbehinderte Menschen erhalten, die bestimmte Voraussetzungen erfüllen, zum Beispiel mit Merkzeichen G und B und einem GdB (Grad der Behinderung) von wenigstens 70 allein für Funktionsstörungen an den unteren Gliedmaßen (und der Lendenwirbelsäule, soweit sich diese auf das Gehvermögen auswirken) und gleichzeitig einem GdB von wenigstens 50 für Funktionsstörungen des Herzens oder der Atmungsorgane.

#### Hinweis

Der orangefarbene Parkausweis gilt bundesweit. Er berechtigt nicht zum Parken auf Behindertenparkplätzen!

Welche Vorteile bietet der orangefarbene Parkausweis? Hier einige Beispiele:

- Parken bis zu drei Stunden an Stellen mit eingeschränktem Haltverbot.
- In Fußgängerzonen, in denen das Be- oder Entladen für bestimmte Zeiten freigegeben ist, während der Ladezeiten parken.
- Parken auf Parkplätzen für Bewohner bis zu drei Stunden, etc.

#### Besondere Parkerleichterungen der Bundesländer

Parkerleichterungen gelten nach der Straßenverkehrsordnung (StVO) nur für Inhaber blauer Parkausweise. Personen ohne Merkzeichen aG erhalten keinen blauen Parkausweis, auch wenn sie in ihrer Mobilität deutlich eingeschränkt sind. Sonderregelungen geben den Bundesländern die Möglichkeit, für bestimmte Antragstellende Ausnahmen zu genehmigen. Informationen werden von den Behörden oder Behindertenbeauftragten des jeweiligen Bundeslandes angeboten.

#### Persönlicher Parkplatz

Behinderte Personen, die selbst ein Fahrzeug führen (Voraussetzung) und über keine Garage oder einen entsprechend gesicherten Stellplatz in der Nähe ihrer Wohnung oder Arbeitsplatzes verfügen, können eine persönliche Parkmöglichkeit beantragen.



Abbildung 3:  
Euro-Toilettenschlüssel

### Barrierefreie Toiletten

#### Adressen barrierefreier Toiletten finden

Viele Behindertentoiletten sind über Apps auffindbar, beispielweise bei [www.handicapx.com](http://www.handicapx.com), [www.wheelmap.org](http://www.wheelmap.org), [www.toiletten-fuer-alle.de](http://www.toiletten-fuer-alle.de)

#### Der Euro-Toilettenschlüssel

Der Euro-Toilettenschlüssel ermöglicht in Deutschland und weiteren europäischen Ländern selbständig und kostenlos Zugang zu behindertengerechten sanitären Anlagen und Einrichtungen, zum Beispiel auf Auto- und Bahnhofstoiletten, öffentlichen Toiletten in Fußgängerzonen, Museen und Behörden.

Den Schlüssel erhalten ausschließlich Menschen, die auf behindertengerechte Toiletten angewiesen sind. Voraussetzung ist der Schwerbehindertenausweis mit den Merkzeichen aG, B, H oder Bl oder einem Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 70 und dem Merkzeichen G. Menschen mit Morbus Crohn, Colitis ulcerosa, Multipler Sklerose, chronischer Blasen- oder Darmerkrankung, Stomaträger sowie Rollstuhlfahrer erhalten den Schlüssel bei Vorlage eines ärztlichen Nachweises.

#### Bestellung Euro-Toilettenschlüssel:

Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung e.V. (CBF)  
Pallaswiesenstraße 123 a, 64293 Darmstadt,  
T 06151 8122-0, [www.cbf-da.de/euroschluessel.html](http://www.cbf-da.de/euroschluessel.html)  
oder

Bundesverband Selbsthilfe  
Körperbehinderter (BSK) e.V.  
Altkrautheimer Straße 20, 74238 Krautheim  
T 06294 4281-70, <https://shop.bsk-ev.org>

### Fahrdienste

Wenn Sie kein eigenes Auto haben können Sie Fahrdienste in der näheren Umgebung in Anspruch nehmen, die von den Kommunen und freien Wohlfahrtsverbänden angeboten werden. Erkundigen Sie sich nach kostenfreien Fahrten als Leistungen der Stadt oder Gemeinde.

### Krankentransport

Fahrtkosten zur ärztlichen Behandlung oder Therapie werden unter bestimmten Voraussetzungen von den gesetzlichen Krankenkassen (GKV) übernommen. Hierfür ist eine ärztliche Verordnung notwendig. (Siehe „Krankentransportrichtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses“, im Internet zu finden).

### Fahrten im ÖPNV

Sie können unentgeltlich im Öffentlichen Nahverkehr (ÖPNV) fahren, wenn in Ihrem Schwerbehindertenausweis die Merkzeichen G, aG, H, Gl oder Bl eingetragen sind. Betroffene mit dem Merkzeichen G, aG, Gl müssen zusätzlich ein Beiblatt mit einer Wertmarke zum Schwerbehindertenausweis erwerben, die pro Jahr 60 Euro kostet. Fernverkehrszüge der DB sind für die kostenfreie Nutzung ausgeschlossen.

Wenn Sie auf Begleitung angewiesen sind (Merkzeichen B) fährt Ihre Begleitperson immer kostenlos mit. Ebenfalls dürfen Hilfsmittel, zum Beispiel ein Rollstuhl, mitgenommen werden.

## Fernverkehr

Auch in Fernzügen der DB kann eine Begleitperson kostenlos mitfahren, wenn Sie auf Begleitung angewiesen sind (Merkzeichen B). Die Sitzplatzreservierung ist für Menschen mit den Merkzeichen B kostenlos. Betroffene mit einem Grad der Behinderung von 70 erhalten die BahnCard 50 zum halben Preis. Wer bei einer Bahnreise auf Unterstützung angewiesen ist, sollte dies beim Mobilitätsservice der Deutschen Bahn anmelden. [www.bahn.de](http://www.bahn.de)

## Reisen

Unter [www.reisen-fuer-alle.de](http://www.reisen-fuer-alle.de) können Sie nach barrierefreien Angeboten in Deutschland suchen. Im Internet finden Sie verschiedenste Reiseanbieter mit Angeboten für Menschen mit Handicap oder Pflegebedarf – auch Flüge und Fernreisen sind mit entsprechender Vorbereitung möglich.

### Weitere Informationen

DGM-Infodienst für Mitglieder mit den Themen

- Parkerleichterungen für schwerbehinderte Menschen
- Der Euro-Toilettenschlüssel
- Reisen für Menschen mit Behinderungen
- Flugreisen
- Krankentransport zur stationären und ambulanten Behandlung

# 4 | Kommunikation und Sprechen

## 4.1 „Im Gespräch bleiben ...“ – Kommunikation und Sprechen bei ALS

### „Der Verlust der Sprache war für uns das Schlimmste!“

Diese Aussage hört man nicht selten sowohl von Patientinnen und Patienten als auch deren Angehörigen. Neben all den Einschränkungen, die die Erkrankung ALS mit sich bringt, ist die Beeinträchtigung der Fähigkeit, seine Gedanken, Wünsche und Bedürfnisse adäquat auszudrücken, also auf gewohnte Weise mit der Familie, Freunden und dem weiteren sozialen Umfeld zu kommunizieren, eine besonders schwerwiegende Folge der Erkrankung. Während die zunehmenden Beeinträchtigungen der Mobilität häufig bereits ein Abschiednehmen von beruflichen und privaten Aktivitäten bedeuten, so ist mit der Störung der Sprache das elementare Bedürfnis nach Austausch mit anderen Menschen, der Übermittlung eigener Wünsche, Gedanken und Gefühle betroffen.

Personen, denen ein verständliches Sprechen schwerfällt, halten sich oft aus Gesprächen heraus, nehmen nicht mehr aktiv Kontakt auf und ziehen sich auf diese Weise immer mehr aus dem sozialen Leben zurück.

Nahe Angehörige sind als wichtigste Gesprächspartner ebenfalls von der zunehmenden Kommunikationseinschränkung der an ALS erkrankten Person betroffen. Als Zuhörende sind sie in einer neuen Rolle, die von ihnen ein verändertes Kommunikationsverhalten, viel Geduld, Aufmerksamkeit und Zuwendung erfordert. ALS bedeutet also auch in diesem Bereich für beide Seiten zunächst eine zusätzliche Belastung und Anstrengung.

In meiner langjährigen klinischen Erfahrung mit an ALS erkrankten Menschen und deren Angehörigen erlebe ich jedoch erstaunlicherweise immer wieder, wie gut die Verständigung zwischen den Partnern funktionieren kann, selbst wenn die Sprechfähigkeit der betroffenen Person stark eingeschränkt ist. Wenn Angehörige in der Therapie mit dabei sind, zeigt sich oft ein gut eingespieltes Team, das im Alltag bereits viele hilfreiche Strategien einsetzt, um noch vorhandene Ressourcen zu nutzen.

Die Antwort eines Angehörigen auf meine Frage nach der Verständigung im Alltag „wir verstehen uns auch ohne Sprache“ drückt sehr gut aus, dass Kommunikation viel mehr ist als gesprochene Sprache, dass sie auch und vor allem gelebte Beziehung, gemeinsames Erleben, Austausch und Teilhabe am sozialen Leben bedeutet und somit wesentlich zur Lebensqualität beiträgt.

### Welche Veränderungen der Sprache können bei der Erkrankung ALS auftreten?

Zunächst sollen typische Veränderungen der Sprache benannt werden, wobei die Symptomatik vor allem in der ersten Zeit der Erkrankung eine große Bandbreite zeigt, abhängig von der Ausprägung peripherer und zentraler Anteile der Schädigung. Ist das Sprechen und das Schlucken bereits zu Beginn der Erkrankung betroffen, spricht man von der bulbären Form der ALS.

Die Sprechstörung (Fachbegriff: Dysarthrie oder Dysarthrophonie) kann zunächst sehr diskret sein, so dass nur die an ALS erkrankte Person und vertraute Menschen eine Veränderung feststellen wie z. B. ein leichtes „Lispeln“, wenn die Zischlaute wie „s“ und „z“, die eine präzise Koordination der vorderen Zunge erfordern, gestört sind.

Die zunehmende Schwäche der Muskulatur zeigt sich vor allem bei längerem Sprechen. Dies ist ein Hinweis auf die Ermüdung der Sprechmuskulatur. Während die erkrankte Person zuvor lange Gespräche führen konnte, muss sie sich nun nach einiger Zeit verstärkt auf die Sprechbewegungen konzentrieren, um die gewohnte Artikulationsschärfe beizubehalten.

Schwierig wird im weiteren Verlauf die Bildung von sogenannten Plosivlauten (p, t, k), die einen vermehrten Spannungsaufbau und ein rasches Lösen an Lippen (p), Vorderzunge (t) oder Gaumensegel und Hinterzunge (k) verlangen. Das gilt auch für schnelle Wechsel der Artikulationszonen oder der beteiligten Muskulatur, wie sie bei Konsonantenverbindungen erforderlich sind, z. B. bei „str“, „kl“, „pfl“, „spr“.

Die eingeschränkte Rundung der Lippen und verminderte Kieferbeweglichkeit äußern sich in einem veränderten Klangbild der Vokale, oft klingt das Sprechen kloßig (wie Richtung Rachen gerutscht) und nasal.

Manchmal kann die Aussprache zunächst noch sehr gut sein, aber die Stimme klingt verändert, heiser und rau wie bei einer Erkältung oder ist leise, behaucht und kraftlos, so dass lautes Sprechen oder Rufen nicht mehr möglich ist. Die Tonlage kann höher oder tiefer sein, das Singen geht nicht mehr, vor allem die höheren Töne.

Wie hier deutlich wird, können die Symptome sehr unterschiedlich sein und zentrale Anteile wie ein erhöhter Tonus mit Verspannungen oder der Muskelabbau mit Atrophiezeichen wie z.B. Furchungen und unwillkürliche Zuckungen der Zunge (Fibrillationen) im Vordergrund stehen. Allgemein kommt es durch die Muskelschwäche zur Verlangsamung von Bewegungen der Sprechmuskulatur. Auch bei noch guter Verständlichkeit können so Spontaneität und Schlagfertigkeit im Gespräch bereits leiden. Ein weiterer wesentlicher Einflussfaktor auf das Sprechen ist die nachlassende Atemfunktion, so dass die Betroffenen viel häufiger geräuschvoll Luft holen müssen und das Sprechen dadurch angestrengt und abgehackt klingen kann. Die Auswirkungen der Symptome in den genannten Bereichen Atmung, Artikulation und Stimme verstärken sich gegenseitig und erfordern eine hohe Konzentration auf den Sprechvorgang, so dass ein flexibles, spontanes Reagieren im Gespräch erschwert ist.

### Strategien zur Erleichterung der Kommunikation zwischen Betroffenen und Angehörigen

Verständlicherweise versuchen die meisten Patientinnen und Patienten, sich so lange wie möglich mündlich auszudrücken – trotz oft erheblicher Sprechanstrengung und verwaschener Aussprache. Äußerungen müssen von Betroffenen immer häufiger wiederholt werden, bis sie vom Gegenüber verstanden werden. Dies kann zu einer erheblichen Überlastung der Mus-

kulatur führen und außerdem für beide Seiten eine zunehmende Belastung der Beziehung bedeuten. Unmut und Frustration können die Folge sein.

In der logopädischen Therapie werden Sprechtechniken zur Steigerung der Verständlichkeit durch einen möglichst effizienten Einsatz der aktuell vorhandenen artikulatorischen Ressourcen gelernt, beispielsweise durch bewusste Betonung oder Pausensetzung. Daneben sollte frühzeitig in der logopädischen Behandlung über alternative Kommunikationsformen (Sprachcomputer, Sprach-Apps für mobile Endgeräte wie Handy oder Tablet) nachgedacht werden, die der betroffenen Person helfen, sich weiterhin mitzuteilen und zugleich die strapazierte Muskulatur zu entlasten (siehe Kapitel: Unterstützte Kommunikation).

Im Folgenden werden Empfehlungen genannt, die eine gelingende Kommunikation unterstützen können. So naheliegend diese Hinweise erscheinen, so werden sie doch oft missachtet, sei es aus Zeitgründen oder falsch verstandener Hilfsbereitschaft und Fürsorge. So wird z.B. das gut gemeinte Vervollständigen von Äußerungen von Betroffenen oft nicht gewünscht. Auch berichten viele Patientinnen und Patienten, dass sie sich in geselligen Runden zurückhalten, da sie annehmen, nicht genug Zeit für ihre Beiträge zu haben bzw. sich nicht schnell genug zu Wort melden können.

Diese Beispiele verdeutlichen, wie wichtig es ist, im familiären Umfeld und Freundeskreis gemeinsam zu klären, welche Hilfestellungen erwünscht und praktikabel sind, um die Akzeptanz beider Seiten zu gewährleisten und die Beziehung nicht unnötig zu belasten.

Bei den folgenden Tipps geht es mehr um die Optimierung der Rahmenbedingungen eines Gespräches, also vor allem um die formale Seite. Dass die Krise der schweren Erkrankung des Partners sich auch auf die Gesprächsinhalte, die psychische Verfassung und Gestimmtheit, das Rollenverständnis, allgemein auf die Beziehung zwischen den Partnern auswirkt, versteht sich von selbst. Stehen Trauer, Depression, negative Gedanken im Vordergrund, sollte professionelle Hilfe

in Anspruch genommen werden. Eine begleitende Psychotherapie kann hilfreich sein, um ein neues Gleichgewicht zu finden (siehe Kapitel „Hilfen bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung“).

### Was können Angehörige zur Erleichterung des Gesprächs beitragen?

Nehmen Sie sich Zeit für das Gespräch und sorgen Sie für eine entspannte Atmosphäre. Wenn Sie eigentlich gerade etwas anderes machen wollen, bedeutet das oft Stress, wodurch die Sprechfähigkeit des Partners zusätzlich leiden kann. Vereinbaren Sie bei Bedarf einen späteren Zeitpunkt für das Gespräch, falls das Anliegen Aufschub duldet.

Ihre volle Aufmerksamkeit, viel Geduld und Blickkontakt spielen eine zentrale Rolle für eine gelingende Kommunikation. Anstrengende Kopfbewegungen sind nicht erforderlich, wenn Sie einander gegenüber sitzen. Durch Beobachtung der Lippenbewegungen und des Gesichtsausdrucks können Sie das Gesagte sowie auch Stimmung und Gefühle Ihres Gesprächspartners oder Ihrer Gesprächspartnerin leichter verstehen.

Sorgen Sie dafür, dass die betroffene Person eine möglichst aufrechte Sitzhaltung einnimmt. Dies kann bereits zu einer Erleichterung beim Sprechen führen. Eine gute Körperrichtung führt nicht nur zu einer verbesserten Körperspannung, die für die Sprechbewegungen genutzt werden kann, sondern vor allem auch zu einer leichteren Atmung, die wiederum entscheidend für das Sprechen ist. Passende Hilfsmittel können die Aufrichtung unterstützen (z.B. Kissen, die im Rücken positioniert werden oder ein minimal aufgeblasener weicher Ball, der sich optimal anpassen lässt). Tipps erhalten Sie von Ihren Therapeutinnen oder Therapeuten.

Wenn die betroffenen Person einverstanden ist, können Sie sie an hilfreiche Techniken aus der logopädischen Therapie erinnern:

- Das kann z. B. die Aufforderung sein, vor Sprechbeginn auszuatmen bzw. auf Atempausen zu achten oder

zwischendurch Speichel abzuschlucken oder störende Sekretansammlungen im Rachenraum abzuwischen.

- Bei trockenem Mund können Sie sie zum Trinken auffordern.
- Auch die Durchführung kurzfristig wirksamer Maßnahmen, z. B. die Stimulation mit Eis im Mundbereich kann helfen, für einige Zeit das Sprechen weniger anstrengend und hörbar deutlicher machen.
- Aufgrund der schnelleren Ermüdbarkeit der Muskulatur kann es auch sinnvoll sein, vor dem Gespräch Lockerungsmaßnahmen im Gesicht oder Mundraum durchzuführen (z.B. Gesichtsmassagen mit einem Massagegerät, Dehnung der Zungen- und Wangenmuskulatur).

### Wichtig

Bitte klären Sie Wünsche und Bedürfnisse der betroffenen Person, um zu vermeiden, dass er oder sie sich bevormundet oder wie in einer Therapie-situation fühlt!

Bei weitgehend unverständlicher Sprache ist es wichtig, passende Hilfsmittel zur Unterstützung der Kommunikation parat zu haben. Bei erhaltener Schreibfähigkeit können das Stift und Papier sein bis hin zur jeweiligen elektronischen Kommunikationshilfe.

Bei einfachen Sachverhalten, die mit dem Partner zu klären sind, sollten Fragen so gestellt werden, dass Ihr Angehöriger mit „Ja“ oder „Nein“ antworten bzw. mit dem vereinbarten Zeichen für Ja oder Nein reagieren kann.

### Was hilft Betroffenen, sich verständlich mitzuteilen?

Bei Terminen außer Haus ohne Angehörige kann ein Ausweis (siehe Kapitel Unterstützte Kommunikation, Seite 70) nützlich sein, der die Gesprächspartner über die Sprechstörung informiert und dadurch hilft, Missverständnisse oder unangenehme Reaktionen zu vermeiden (Fehleinschätzung als Betrunkener oder als jemand, der auch Probleme mit dem Verstehen hat).

Günstige Rahmenbedingungen wie eine bequeme, möglichst aufrechte Sitzhaltung, ruhige, Umgebung etc. gelten natürlich für beide Seiten.

Versuchen Sie, Ihre Kraftressourcen zu schonen, indem Sie kurze Sätze bilden, bei starker Anstrengung vielleicht nur Stichworte nennen. Ist das Thema klar, kann das Gegenüber vieles erschließen. Bei sprechtechnisch besonders schwierigen Wörtern, kann es hilfreich sein, ein einfacher zu sprechendes Synonym zu verwenden.

Wenn Sie ein neues Thema ansprechen wollen, weisen Sie darauf hin (ggf. durch vorher gemeinsam vereinbarte Zeichen, Gesten)

Setzen Sie gezielt Atempausen ein und machen Sie Ihr Gegenüber darauf aufmerksam, wenn Sie eine Pause brauchen.

Gespräche mit fremden Personen und in größeren Runden fallen besonders schwer. Bei Teilnahme vorher klären, mit welchen Zeichen Sie auf Ihren Gesprächswunsch hinweisen und Beteiligte über die Situation aufklären, damit Ihnen genug Zeit und Raum gegeben wird.

Schließlich möchte ich noch auf die vielfältigen Möglichkeiten der Kommunikation und sozialen Teilhabe in der digitalen Welt hinweisen. Im Internet und in den sozialen Netzwerken können Sie sich weitgehend unbehindert bewegen, Entfernungen virtuell überwinden, Informationen einholen, Kontakte selbstbestimmt und unabhängig von Mobilität oder Sprechvermögen pflegen, Erfahrungen mit anderen austauschen und sich damit neue selbstbestimmte Handlungsfelder erschließen. Beispielsweise lässt sich eine E-Mail, selbst bei nicht ausreichender Handfunktion, über eine Augensteuerung verschicken. Mehr dazu finden Sie im folgenden Abschnitt zur „Unterstützten Kommunikation“, Seite 70.

*Ingrid Wellinger und Jasmin Mungard,  
Logopädinnen*

*Ehemals Abteilung Neurologie,  
Klinik Hoher Meißner,  
Bad Sooden-Allendorf*



Abbildung 1:  
Kommunikationspass



Abbildung 2: Zeigen auf der  
Buchstabentafel

### 4.2 unterstützte Kommunikation

Die Fähigkeit sich mitzuteilen ist eine der wichtigsten Voraussetzungen für ein selbstbestimmtes Leben. Im Folgenden zeigen wir Ihnen unterschiedliche Kommunikationshilfen, geben Hinweise zum Versorgungsablauf sowie zu Umfeldsteuerung und Personenruf.

#### **Kommunikationspass**

Bei eingeschränkter sprachlicher Kommunikation könnten Sie eine Karte mit sich führen, die den Hinweis enthält, dass bei Ihnen zwar das Sprechen eingeschränkt, Hören und Verstehen aber gänzlich unbeeinträchtigt sind. Dieses kleine Hilfsmittel kann Barrieren in der zwischenmenschlichen Begegnung deutlich reduzieren. Die DGM bietet solche Kommunikationspässe im Scheckkarten-Format an. (Siehe Abbildung 1)

#### Hilfsmittel zur Kommunikation

Um die Anstrengung des Sprechens zu reduzieren, beispielsweise bei Gesprächen mit mehreren Menschen oder bei lauten Hintergrundgeräuschen, kann ein mobiler Sprach- / Stimmverstärker hilfreich sein.

Ist das Schreiben möglich, kann eine elektronische Schreibtafel eine wertvolle Hilfe sein. Falls das Halten eines Stiftes erschwert ist, können Griffverdickungen eingesetzt werden.

Bei Beeinträchtigung oder Verlust der Lautsprache können körpereigene Kommunikationsformen (wie Gestik, Mimik, Laute, Blickbewegungen, vereinbarte Körpersprachliche Zeichen für Ja und Nein) und weitere externe Kommunikationshilfen eingesetzt werden. Als nichttechnische Mittel kommen beispielsweise Alphabet-Tafel, Kommunikationstafel oder Kommunikationsbücher in Frage. Ein Smartphone / Tablet kann durch die Sprachausgabe als Kommunikationshilfe verwendet werden. Hilfsmittelfirmen aus dem

Bereich „elektronische Kommunikationshilfen / Unterstützte Kommunikation“ bieten die Beratung und Versorgung mit elektronischen Kommunikationsgeräten an.

Welche Kommunikationshilfe für wen und in welcher Situation geeignet ist hängt von vielen Faktoren ab. Empfehlenswert ist ein multimodales Kommunikationssystem, das heißt eine Kombination aus körpereigenen, nicht-technischen und elektronischen Hilfen. Wichtig ist, dass eine Versorgung mit elektronischen Kommunikationshilfen vorausschauend erfolgt, damit die Kommunikation auch bei Veränderungen der motorischen Fähigkeiten gesichert ist.

#### Nicht-technische Kommunikationshilfen (Beispiele)

##### **Alphabet-Tafel**

Bei einer undeutlichen Aussprache kann der Einsatz einer Buchstabentafel helfen. Um das Verstehen zu erleichtern wird auf die Anfangsbuchstaben von wichtigen Wörtern / Schlüsselwörtern gezeigt. (Siehe Abbildung 2)

Die Buchstaben können auf der Tafel verschieden angeordnet sein, z. B. alphabetisch, (siehe Abbildung 3) nach der Gebrauchshäufigkeit oder in einer Tastatur-(QWERTZ)-Anordnung.

Wird die Kommunikation nur über das Zeigen auf die Buchstaben durchgeführt, ist das zeitgleiche laute Mitlesen des Kommunikationspartners hilfreich. Das Zeigen kann mit dem Finger, aber auch mit Hilfe eines sicheren Laserpointers, durch einen Kopfstab oder in anderer Form erfolgen.



Abbildung 3:  
ABC-Alphabetafel



Abbildung 4:  
Alphabetafel in Blöcken

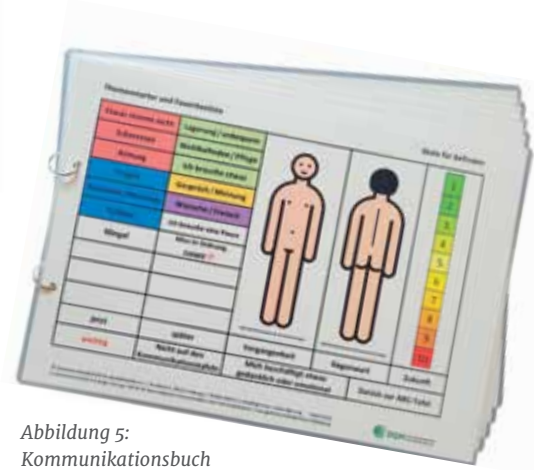


Abbildung 5:  
Kommunikationsbuch

Ist das Zeigen nicht möglich, kann der Kommunikationspartner die Buchstaben abfragen und auf eine Bestätigung durch ein festgelegtes Zeichen warten (= Partner-Scanning). Eine Anordnung der Buchstaben in Zeilen/Spalten/Blöcke kann dies erleichtern. Die Auswahl der Felder kann auch über Blickscanning erfolgen. (Siehe Abbildung 4)

### Erweiterte Alphabet-Tafel

Diese kann neben dem Alphabet auch Felder mit häufig verwendeten Wörtern, Satzbausteinen, Themenstartern und andere wichtige Elemente für die Kommunikation des Benutzers enthalten, auch Symbole oder Fotos können in diese persönliche Kommunikationstafel integriert werden.

### Kommunikationstafeln/-listen und -bücher

Für wiederkehrende Anliegen in Pflege und Alltag empfiehlt es sich, Listen oder Tafeln mit den wichtigsten persönlichen Bedürfnissen und Wünschen zu erstellen sowie themenspezifische Tafeln für bestimmte Alltagssituationen anzufertigen (z. B. für Arztbesuche oder Freizeitaktivitäten). Das spart Zeit und Kraft, die dann für die Formulierung darüber hinaus gehender Anliegen eingesetzt werden kann.

Mehrere Tafeln können zu einem Kommunikationsbuch zusammengeführt werden. (Siehe Abbildung 5)

### DGM-Mappe „Kommunikationshilfen“

Die DGM hat ein Paket nicht-technischer Kommunikationshilfen mit verschiedenen Tafeln, einem Kommunikationsbuch und einem Kommunikationspass in verschiedenen Ausführungen erstellt. Darin enthalten sind:

- drei Buchstabentafeln, zwei davon sind auch zur Abfrage im Partner- oder Blickscanning geeignet
- ein mehrseitiges Kommunikationsbuch in Fragebaumstruktur
- Kommunikationspass (drei verschiedene Ausführungen) im Scheckkarten-Format

Die Tafeln sowie die vorgefertigten Seiten des Kommunikationsbuches sind laminiert und direkt einsetzbar. Beigefügte Anleitungen erläutern Ihnen den Gebrauch im Alltag.

Bestellung über [www.dgm.org](http://www.dgm.org) >Shop >Hilfsmaterialien, per [info@dgm.org](mailto:info@dgm.org) oder T 07665 9447 0 möglich, Kosten für DGM-Mitglieder 10 Euro, Nichtmitglieder 20 Euro.

### Personalisierter Fragenkatalog als Liste

Falls ein Hantieren mit Tafel oder Buch nicht möglich ist, können zum Abfragen wichtiger Bedürfnisse nach Prioritäten geordnete Listen erstellt werden. Der sprechende Kommunikationspartner fragt systematisch den personalisierten Fragenkatalog ab. (Siehe Abbildung 6, nächste Seite)

Eine solche individuelle Liste stellt sicher, dass die persönlichen Bedürfnisse jedes Kommunikationspartners berücksichtigt werden, unabhängig von Vorwissen und Vertrautheit. Auch eine situationsabhängige Frage, die ein weiteres Kommunikationsthema eröffnen kann, sollte beim personalisierten Fragenkatalog als Abfragepunkt zur Verfügung stehen, z. B. „anderes Thema“ oder „Alphabetafel“.

**Gibt es einen akuten Bedarf?** > bei Antwort: „ja“: > weiter abfragen:

- Absaugen?
- Maske undicht?
- Kopf/Rücken schnell höher?
- Urinflasche?
- Kommunikationstafel?

**Soll ich etwas tun?** >ja

**An Ihnen?** >(ja)

**An Ihrem Körper insgesamt?** >bei „ja“ > abfragen:

- umlagern?
- nach rechts drehen?
- nach links drehen?
- nach oben ziehen?

**Am Kopf insgesamt?** > bei „ja“ > abfragen:

- nach links drehen
- nach rechts drehen
- tiefer lagern
- höher lagern

**An den Haaren?**

**An den Augen?**

**An den Ohren?**

...weitere Aufzählung von Bereichen entlang des Körpers.

Beim Anfertigen des Fragenkatalogs ist es wichtig, die individuellen Bedürfnisse zu berücksichtigen!

Abbildung 6:  
Fragenkatalog als Liste

### Nicht-technische Kommunikationshilfen – pro und contra

#### Vorteile

Sie sind preiswert und können einfach ersetzt werden. Sie funktionieren ohne Strom und können an Orten eingesetzt werden, an denen die Nutzung technischer Hilfsmittel erschwert ist (z. B. im Badezimmer) oder bei Ausfall des elektronischen Kommunikationsgerätes. Damit steht Ihnen in jeder Situation eine Hilfestellung zur Kommunikation zur Verfügung.

#### Begrenzungen

Einfache Bedürfnisse können geäußert werden, eine umfangreiche Kommunikation ist deutlich erschwert oder sehr zeitaufwendig. Die Handhabung setzt die absolute Aufmerksamkeit und die unmittelbare Anwesenheit eines Kommunikationspartners voraus.

#### Hinweise

- Voraussetzung für das Abfragen bei allen nicht-technischen Hilfsmitteln ist, dass klare Zeichen (z. B. über Augenbewegungen) für „Ja“ / „Nein“ (evtl. auch: vielleicht / ich weiß nicht, Pause, nochmal) definiert sind!
- Um Kräfte zu sparen ist die Bestätigung über „Ja“ meist ausreichend, das Verneinen nicht nötig.
- Wichtig ist das konsequente und vorhersehbare Vorgehen beim Partnerscanning, ein Mitnotieren der ausgewählten Themen oder Buchstaben kann hilfreich sein.
- Eine Kodierung der festgelegten Bereiche und darin enthaltenen Aussagen z. B. durch Farben / über Zahlen kann die Kommunikation beschleunigen.
- Wir empfehlen die Kommunikationstafeln zu laminieren.

### Elektronische Kommunikationshilfen

Bei Beeinträchtigung des Sprechens können elektronische Kommunikationshilfen mit Sprachausgabe verwendet werden. Auch der Einsatz der eigenen Stimme für die Sprachausgabe ist eine Option.

Das Gerät kann bei Bedarf über spezifische Formen der Ansteuerung (z. B. über Kopfbewegungen / Augen) bedient werden. Häufig verwendete Aussagen können abgespeichert, abgerufen und an sich ändernde Bedürfnisse angepasst werden.

Durch technischen Fortschritt und Künstliche Intelligenz (KI) entwickeln sich die Möglichkeiten von elektronischen Hilfen für die Kommunikation stetig weiter. Auch die Anwendung von Gehirn-Computer-Schnittstellen (Brain Computer Interface, BCI) zur Steuerung u. a. von Kommunikationshilfen wird wissenschaftlich untersucht. Stand 2025 ist diese noch nicht für den alltäglichen Gebrauch verfügbar. Bei Fragen können Sie sich gerne an die DGM-Hilfsmittelberatung wenden: T 07665 9447 50.

### Was sollte bei Ihrer Versorgung mit einer elektronischen Kommunikationshilfe beachtet werden?

Verwenden Sie ein digitales Endgerät mit Sprachausgabe, das hierfür genutzt werden könnte? Gibt es Barrieren in der Bedienung des Gerätes, die Sie über Veränderungen in der Geräteeinstellung abbauen könnten? Eine online-Suche kann Ihnen hierzu weitere Informationen geben. Mit weiteren technischen Anpassungen könnte das Gerät als elektronische Hilfe im Bereich Kommunikation und Umfeldkontrolle zum Einsatz kommen.



Abbildung 7:  
Elektronische Kommunikationshilfe



Abbildung 8:  
Augensteuerung: Schnelle Kommentare:  
sie erhalten und eröffnen viele Teilhabemöglichkeiten für den privaten und beruflichen Bereich.

Könnte die Versorgung mit einer (elektronischen) Kommunikationshilfe zum Beispiel bei der gesetzlichen Krankenkasse oder einem anderen Kostenträger beantragt werden? Firmen für elektronische Hilfsmittel / Unterstützte Kommunikation bieten die Versorgung mit entsprechenden Produkten an. Im Versorgungsprozess ist auch eine persönliche Beratung und Erprobung enthalten.

Das Grundgerät ist mit einer speziellen Kommunikationssoftware und in der Regel mit weiteren Nutzungsmöglichkeiten ausgestattet. (Siehe Abbildung 7)

Im Rahmen der Versorgung sollten verschiedene Gesichtspunkte berücksichtigt werden wie z. B.:

- Welche Bedienung einer Kommunikationshilfe ist aktuell möglich?
- Könnten andere Ansteuerungsmöglichkeiten bei Bedarf adaptiert werden?
- Werden auch Funktionen der Umfeldsteuerung benötigt (wie z.B. Bedienung von Licht, Ventilator, Rollläden, TV etc.)?
- Welche weiteren Wünsche sollen berücksichtigt werden?
- Kann die Kommunikationshilfe überall mitgenommen werden (als Fußgängerin / Rollstuhlfahrende)?

Wichtig ist die Kompetenz der beratenden Fachperson! Nutzen Sie die Vernetzung im Rahmen der DGM-Selbsthilfe, um erfahrene Anbieter aus diesem Produktbereich zu finden. Um für den Einzelfall eine bestmögliche Versorgung zu erreichen, ist eine UK-Beratung in Zusammenarbeit mit den Logopäden und ggf. weiteren medizinischen Fachbereichen (z. B. Ergotherapie, Physiotherapie) sehr zu empfehlen.

## Elektronische Kommunikationshilfen – pro und contra

### Vorteile

Kommunikationshilfen mit Sprachausgabe ermöglichen als großen Vorteil eine partnerunabhängige Kommunikation. Es ist z. B. möglich, mit fremden Personen, kleinen Kindern und Haustieren zu kommunizieren und sich ohne Unterstützung in Gespräche einzubringen. (Siehe Abbildung 8)

### Begrenzungen

In der Regel sind Anpassungen des Gerätes nötig. Es ist hilfreich, wenn es im Umfeld der nutzenden Person eine technikaffine Unterstützungsperson gibt.

## Wie finde ich die passende elektronische Kommunikationshilfe?

Im REHADAT-Hilfsmittelportal: [www.rehadat-hilfsmittel.de](http://www.rehadat-hilfsmittel.de) (> Kommunikation & Information) finden Sie erste Vorinformationen. Greifen Sie das Thema frühzeitig im Rahmen Ihrer logopädischen Behandlung auf damit der Versorgungsprozess für Ihren Bedarf passend erfolgreich kann.

Über die Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e. V. können Sie auch nach Beratungsstellen, Therapeutinnen und Therapeuten sowie Hilfsmittelanbietern suchen, bitte beachten Sie die Arbeitsschwerpunkte / Zielgruppe der einzelnen Angebote: [www.gesellschaft-uk.org/familien/beratung.html](http://www.gesellschaft-uk.org/familien/beratung.html)

Hinweise zu Möglichkeiten der erleichterten Bedienung von Computern sowie zu kostenfreien Anwendungen, Apps und Hilfsprogrammen für die Kommunikation gibt es beim Verein „kommhelp e. V.“: [www.kommhelp.de](http://www.kommhelp.de), T 030 32602572

Hilfsmittelberatende von Firmen, die sich auf den Bereich elektronische Kommunikationshilfsmittel spezialisiert haben, stehen für eine kostenfreie Beratung und Erprobung ihres Produktangebots zur Verfügung. Sie können sich über die DGM-Selbsthilfegruppen oder die DGM-Hilfsmittelberatung nach Anbietern erkundigen.

### Wissenswertes zur Kostenübernahme, Antragstellung und Auslieferung

Sie finden in Kapitel 3.1 „Hilfsmittel“ wichtige Informationen zu möglichen Kostenträgern und zum Versorgungsweg von (Kommunikations-) Hilfsmitteln, die DGM-Hilfsmittelberatung steht Ihnen bei Fragen zur Verfügung.

#### Hinweis: Auslieferung und Gebrauch eines elektronischen Kommunikationshilfsmittels

Elektronische Hilfen werden wirklich effektiv, wenn die vorinstallierten Inhalte und die technischen Einstellungen an die individuellen Bedürfnisse und die Voraussetzungen des Nutzenden angepasst werden. Falls Sie das Hilfsmittel über eine Firma erhalten, lassen Sie sich im Rahmen der Geräteauslieferung eingehend in den Gebrauch einweisen und bei der Anpassung an Ihren persönlichen Bedarf unterstützen. An diesem Termin sollten Ihre Angehörigen und möglichst auch Ihre Therapeutinnen und Therapeuten (Logopädie, ggf. auch Ergotherapie, Physiotherapie) teilnehmen. Fragen Sie explizit nach Schulungsmöglichkeiten (z.B. online-Tutorials der Hilfsmittelmitelanbieter). Falls sich die Rahmenbedingungen verändern, zum Beispiel bei einem Wechsel des Pflegeteams wird auf Antrag bei der Krankenkasse auch eine Wiederholungsschulung finanziert.

### Umfeldsteuerung

Funktionen der Umfeldsteuerung ermöglichen die selbstständige Ausführung von Alltagstätigkeiten und damit mehr Unabhängigkeit von der Hilfe Dritter. Hierzu gehören z.B. das Ein- und Ausschalten von Licht, die Einstellung des Pflegebetts, das Öffnen von Türen und Fenstern und die eigenständige Nutzung von Fernseher, Radio und Telefon. Verschiedenste universelle Umgebungssteuerungssysteme sind erhältlich. Sie ermöglichen die Ansteuerung und Bedienung elektrischer Geräte über Sprache, Taster oder Augen. Neben individuellen, niederschweligen technischen Lösungen zur Umfeldsteuerung könnten Sie auch Kostenträger wie die gesetzliche Krankenversicherung, die Pflegekasse oder weitere in Erwägung ziehen. Die Versorgung muss beantragt werden, der Bedarf des Antragstellenden wird in der Regel geprüft. Falls bei Ihnen eine Begutachtung der Pflegebedürftigkeit ansteht, sollten Sie den Gutachter des MD auch über diese Einschränkungen Ihrer Selbstständigkeit informieren.

Beratungsstellen für Unterstützte Kommunikation und Hilfsmittelanbieter können Sie bei der Antragstellung unterstützen. Falls Sie einen Elektrorollstuhl nutzen, können Sie sich bei Ihrer Rollstuhl-Firma nach einer Fachberatung erkundigen, wenn möglich bitten Sie Ihren Physiotherapeuten / Ergotherapeuten hinzu! Auch Spezialfirmen aus dem Bereich AAL (Ambient Assisted Living) können Sie mit Hilfsmitteln zur Umfeldkontrolle versorgen. Planen Sie hierfür eine Beratung in Ihrem Zuhause ein.

### Personenruf und Hausnotruf

Einfach und kostengünstig könnten Sie im häuslichen Umfeld durch einen Funkgong ein Rufsignal auslösen. Falls die Bedienung handelsüblicher Geräte von Hand nicht möglich ist, gibt es Rufsysteme mit Sondersteuerung. Über leichtgängige Taster in unterschiedlicher Form und Größe, die von Hand, mit dem Fuß, Kopf, etc. bedient werden können, kann der Ruf ausgelöst werden. Es gibt weitere Spezielsenoren, die zur An-



Abbildung 9:  
Personenruf

wendung kommen können. Die individuelle Beratung und Erprobung sind wichtig, um die für Sie passende Art der Ansteuerung herauszufinden. (Siehe Abbildung 9)

Im häuslichen Umfeld und in kleinen Versorgungseinrichtungen (z.B. Intensivpflege-WG) wird meist ein funkbasiertes Personenrufsystem benötigt und bei der Pflegekasse beantragt. In Einrichtungen, die über ein zentrales Rufsystem verfügen (sog. Lichtrufanlage, z.B. in Krankenhäusern, Pflegeheimen) werden von dem jeweiligen Anbieter der Lichtrufanlagen Anpassungen vorgehalten, um die sich in der Regel die Einrichtung kümmern muss. Im Einzelfall sind auch hier Adaptionen mit Sondersteuerung erforderlich und technisch umsetzbar.

Von Personenrufsystemen zu unterscheiden sind Hausnotrufsysteme, bei denen im Notfall über eine zentrale Stelle Hilfe organisiert wird. Hausnotrufsysteme sind (ergänzend) sinnvoll, wenn Sie z.B. alleine wohnen oder stundenweise alleine zu Hause sind und das Herbeirufen von Hilfe über ein Telefon nicht sicher möglich ist. (Siehe Abbildung 10)



Abbildung 10:  
Hausnotruf

**Wichtig**

Stellen Sie unbedingt sicher, dass Sie jederzeit nach einer Hilfsperson rufen können – auch unabhängig von einer Kommunikationshilfe!

# 5 | Ernährung und Schlucken

## 5.1 | Ernährung und Nahrungsanpassung

### Ernährungsbezogene Symptome bei der ALS

Ein unerwünschter Gewichtsverlust betrifft mehr als 50 % aller Menschen mit ALS. Der Gewichtsverlust ist bedeutsam, da eine Unter- und Mangelernährung mit einer reduzierten Lebensqualität sowie mit einer Lebenszeitverkürzung verbunden sein kann. Bei der ALS kann der unerwünschte Gewichtsverlust in der Folge einer Schluckstörung (Dysphagie) und damit verbundener Mangelernährung (Malnutrition) entstehen. Unabhängig von einer Schluckstörung und Nahrungsentzug kann ein erheblicher Gewichtsverlust durch einen erhöhten Ruheumsatz und eine katabole (muskelabbauende) Stoffwechsellage entstehen. Die Ursachen eines unerwünschten Gewichtsverlustes bei Patientinnen oder Patienten mit oder ohne Schluckstörung sind unterschiedlich, so dass eine Differenzierung beider Symptomkonstellationen sinnvoll ist. Beim Gewichtsverlust sind zwei Schweregrade zu unterscheiden: Bei der „Abmagerung“ (Inanition) liegt eine Reduktion des Körpergewichtes unter 80 % des Normalgewichts vor und ist mit einer umkehrbaren Verminderung des Fettgewebes und der Skelettmuskulatur verbunden. Die „sehr starke Abmagerung“ (Kachexie) ist durch einen Body-Maß-Index (Berechnung siehe unten) von unter 18 kg/m<sup>2</sup> definiert und mit einem Abbau von Muskulatur sowie von Fettdepots verbunden. Die Kachexie ist nicht umkehrbar und sollte durch eine effektive Ernährungsversorgung verhindert werden.

### Ernährungsbezogene Symptome durch Schluckstörung

Bei 30 bis 40 % aller Menschen mit ALS beginnt die Erkrankung mit einem „Bulbärsyndrom“. Darunter ist die Betroffenheit der Zungen-, Schlund-, Gesichts- und Kehlkopfmuskulatur zu verstehen, die gemeinsam aus dem Bulbärhirn (der unteren Funktionseinheit des Hirnstamms) versorgt werden. Typischerweise beginnt das Bulbärsyndrom mit einer Sprechstörung (Dysarthrie), nach wenigen Wochen bis Monaten nach Beginn der Sprechstörung folgt eine langsam-fortschreitende Schluckstörung. Für Schluckstörungen verwendet man auch häufig den Begriff der Dysphagie. Er steht für „Störung des Schluckvorgangs“ und leitet sich von „dys“ (= Störung) und „phagein“ (= Essen) ab. Im Ausnahmefall kann auch eine Schluckstörung ganz am Beginn der Erkrankung stehen. Auch bei Betroffenen mit einem Beginn der ALS an den Extremitäten kann es im Krankheitsverlauf zu einem Bulbärsyndrom und einer damit verbundenen Dysphagie kommen. (Siehe Abbildung 1)

Etwa 70 % aller Menschen mit ALS erfahren eine Schluckstörung im ALS-Krankheitsverlauf. Die ALS-bedingte Dysphagie beginnt meist mit einer geringgradigen Schluckstörung, die durch eine leichte Schwäche (Parese) oder eine geringe Steifigkeit (Spastik) der Zungen- und Schlundmuskulatur begründet ist. In dieser Phase beschreiben die Betroffenen eine Einschränkung der Nahrungsplatzierung im Mund

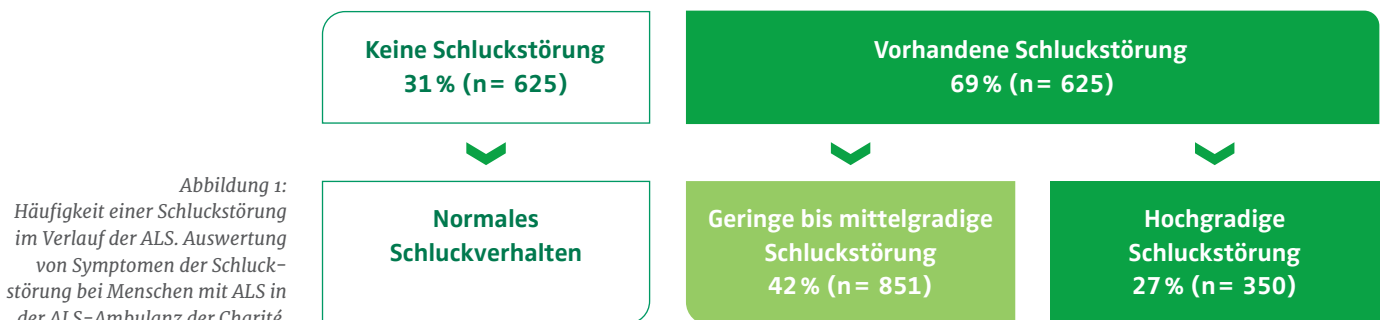


Abbildung 1: Häufigkeit einer Schluckstörung im Verlauf der ALS. Auswertung von Symptomen der Schluckstörung bei Menschen mit ALS in der ALS-Ambulanz der Charité.

oder diskrete Veränderungen im Schluckvorgang. So kann auch ein leichteres Verschlucken bei Flüssigkeiten (Getränke) oder bei sehr trockenen und lockeren Nahrungsbestandteilen (Krümel) entstehen. Bei einem weiteren Fortschreiten der ALS kann das Zerkleinern der Nahrung im Mund durch eine Parese oder Spastik der Kaumuskulatur eingeschränkt werden (mittelgradige Schluckstörung). Auch der Nahrungstransport im Mund, Schlund und der Speiseröhre wird erschwert. So kann es zu Nahrungsresten im Mund und Schlund kommen, die als Fremdkörpergefühl erlebt werden. Weiterhin kommt es zu einer Einschränkung der Schluckreflexe sowie von Öffnungsbewegungen der Speiseröhre. Bei einer weiteren Krankheitsprogression entstehen motorische Einschränkungen der Kehlkopffunktion, so dass Nahrungsbestandteile (z. B. bei einer Fehlfunktion des Kehldeckels) in die Luftröhre (anstelle der Speiseröhre) gelangen können (Aspiration). Das Eintreten von Speichel und Nahrungsbestandteilen in die oberen Atemwege ist mit einem erhöhten Risiko einer Pneumonie (Lungenentzündung) verbunden. Eine hochgradige Dysphagie liegt dann vor, wenn eine schwere oder vollständige Lähmung der Kau- und Schluckmuskulatur besteht. In dieser Situation ist das Herunterschlucken von Nahrung erschwert oder nicht möglich. Insgesamt kommt es in der Mehrheit der Betroffenen zu einem langsamen Fortschreiten einer Dysphagie, die mit einer diskreten Schluckstörung beginnt und zu einer hochgradigen Einschränkung der Schluckstörung bis zu einem vollständigen Verlust der Schluckfunktion (Aphagie) führen kann.

### **Ernährungsbezogene Symptome ohne Schluckstörung**

Bei einem Teil der Betroffenen kommt es zu einem unerwünschten Gewichtsverlust vor Beginn der motorischen Symptome oder im frühen Verlauf der ALS. Dieser Gewichtsverlust (der 20 bis 30 kg betragen kann) ist weder durch eine Dysphagie noch durch den Verlust der Muskelmasse hinreichend erklärt. Bei dieser Patientengruppe liegt eine ALS-assoziierte Stoffwechselstörung vor, die mit einem erhöhten Energiebedarf (gesteigerter Ruheumsatz) verbunden ist. Dieser ALS-bedingte Gewichtsverlust hat Parallelen

zu anderen „konsumierenden“ Erkrankungen (z. B. Krebserkrankungen), die zu einem Aufzehren von Fettreserven und der Muskelmasse des Körpers führen („Wasting“-Syndrom). Bei anderen ALS-Patienten kann der Gewichtsverlust in Folge bestimmter ALS-Symptome entstehen („sekundäres Wasting-Syndrom“). So erleidet ein Teil der Betroffenen bereits im frühen Krankheitsverlauf eine Schwäche der Rumpf- und Zwerchfellmuskulatur (axiale ALS), die mit einer Atemschwäche sowie mit einer erhöhten Atemarbeit und gesteigertem Energiebedarf verbunden ist. Patientinnen und Patienten mit einer axialen ALS erfahren häufig einen Gewichtsverlust, der in Verbindung mit der Atemanstrengung steht. Die negative Energiebilanz kann verstärkt werden, wenn (neben dem erhöhten Bedarf) die Nahrungsaufnahme reduziert ist. Charakteristisch ist ein Appetitverlust, der durch sehr unterschiedliche Ursachen entstehen kann (Belastungssituation, depressives Syndrom, Obstipation). Die motorische Betroffenheit der Arme kann ebenfalls (durch die Einschränkung von Bestecknutzung, Nahrungsvorbereitung und Essbewegungen) zu einer verminderten Nahrungsaufnahme beitragen.

### **Auswirkungen ernährungsbezogener Symptome**

Die ALS-bedingte Dysphagie und Kachexie haben Auswirkungen auf die Mahlzeiten, den Ernährungszustand und das Sozialleben, die nachfolgend dargestellt werden.

### **Auswirkungen auf die Mahlzeiten**

Bei einer beginnenden Dysphagie ist anfänglich das Schlucken von Flüssigkeiten anfällig und erschwert. So ist das „Verschlucken“ beim Trinken ein typisches Frühsymptom der Dysphagie. In der Folge wird das Schlucken anderer spezifischer Nahrungsbestandteile erschwert (trockene und kleinteilige Nahrungsbestandteile bilden Nahrungsreste entlang des Schluckaktes; grobe Nahrungsbestandteile werden durch Parese der Kaumuskulatur unzureichend zerkleinert). Die Schwierigkeiten in der Platzierung, dem Transport oder der Zerkleinerung von Nahrungsbestandteilen (Flüssigkeiten; besonders kleine oder grobe Nahrungsbestandteile) führen zur Notwendigkeit

einer veränderten Nahrungskonsistenz bei einer beginnenden Dysphagie. Bei einer weiteren Progression der Dysphagie kommt es zu einer Transportstörung aller Nahrungskomponenten, die sich mit verzögerten Mahlzeiten darstellt. So kann sich die Mahlzeitendauer (im Vergleich zur früheren Essgeschwindigkeit) verdoppeln oder darüber hinaus verzögern.

### **Auswirkungen auf den Ernährungszustand**

Durch die Kau- und Schluckstörung können die Zerkleinerung und Aufbereitung der Nahrung und damit die Verwertbarkeit der zugeführten Nahrung eingeschränkt sein. Die Schluckstörung kann einen veränderten Speichelfluss (in Relation zur Nahrung) produzieren, der ebenfalls eine Auswirkung auf den Verdauungsprozess (der bereits im Mund beginnt) ausübt. Der entscheidende Faktor für einen unerwünschten Gewichtsverlust durch Dysphagie ist die veränderte Nahrungszusammensetzung und die Reduktion der aufgenommenen Nahrungsmenge (die volle Mahlzeit kann durch die mechanische Schluckstörung nicht mehr aufgenommen werden). Bei einer fehlenden oder unzureichenden Ernährungsversorgung kann eine negative Nahrungsbilanz (die aufgenommene Nahrungsenergie ist wesentlich geringer als der körperliche Verbrauch) bis hin zu einer Kachexie (schwere Abmagerung) entstehen.

### **Auswirkungen auf das Sozialleben**

Die erhöhte Kau-, Schluck- oder Atemanstrengung führt bei einem Teil der Betroffenen zu einer verminderten Genussfähigkeit der Mahlzeiten. Hinzu kommt das mögliche Erleben einer Stigmatisierung durch überschüssigen Speichelfluss (Sialorrhoe) sowie durch den veränderten Kau- und Schluckvorgang, der auch nach außen hin sichtbar werden kann. So kann eine Rückzugstendenz bei Mahlzeiten entstehen. Das Essen in der Öffentlichkeit oder in größeren Gesellschaften wird vermieden. Die Behandlungsoptionen der Ernährungsversorgung (Dysphagieprodukte, ergänzende Trinknahrung und Erhalt von reduzierten Mahlzeiten trotz PEG-Ernährung) dienen dem Erhalt der Genussfähigkeit, der Teilnahme an Mahlzeiten und der damit verbundenen sozialen Teilhabe (siehe unten).

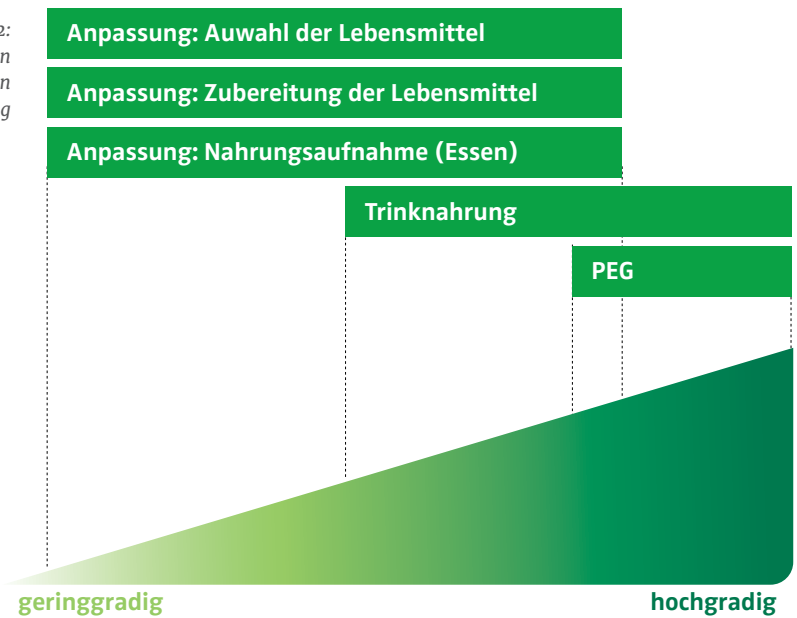
### **Prognostische Bedeutung von Dysphagie und Kachexie**

Eine Gewichtsabnahme hat eine ungünstige prognostische Bedeutung bei der ALS und sollte durch eine optimale Ernährungsversorgung vermieden oder wirksam behandelt werden. Die prognostische Bedeutung geht auf die Ergebnisse verschiedener klinischer Studien zurück. In einer großen Beobachtungsstudie bei ALS-Patienten konnte gezeigt werden, dass Patienten mit einer Erhöhung der Blutfette (Cholesterin und Triglyzeride) zu einer verbesserten Prognose im Vergleich zu ALS-Patienten mit normalen Blutfetten aufwiesen. Andere Untersuchungen haben nachgewiesen, dass eine Gewichtsabnahme unter einen Body-Maß-Index von 18,5 kg/m<sup>2</sup> zu einer mehrfach gesteigerten Sterblichkeit innerhalb der folgenden 6 Monate führt. Der negative Effekt des Gewichtsverlustes bestand auch dann, wenn die Atmung der untergewichtigen ALS-Patienten intakt war. Offensichtlich ist die Gewichtsabnahme ein unabhängiger Prognosefaktor im Krankheitsverlauf der ALS.

Bisher ist noch nicht im Detail bekannt, auf welchem Mechanismus der Gewichtsverlust zu einer Prognoseverschlechterung führt. Denkbar sind eine Schwächung des Immunsystems und eine damit verbundene Infektanfälligkeit in Folge der negativen Energiebilanz. Nicht auszuschließen ist, dass ein Nahrungs- und Energiedefizit auch eine unmittelbare Auswirkung auf die Widerstandsfähigkeit der Motoneuronen ausüben kann. Zusätzlich ist bekannt, dass eine Gewichtsabnahme von mehr als 10 % des Ausgangsgewichtes (das vor Krankheitsbeginn bestand) mit einer erhöhten 30-Tage-Sterblichkeit nach Anlage einer PEG verbunden ist. Möglicherweise führt der Gewichtsverlust zu einer körperlichen Schwächung, die eine Erholung von den operativen Belastungen der PEG-Anlage (und möglicherweise anderer Operationen) erschwert. Die genauen Zusammenhänge zwischen Gewichtsverlust und Prognoseverminderung sind auch hier nicht bekannt.

Sicher ist jedoch, dass die Vermeidung eines Gewichtsverlustes für die Gesamtprognose und die Verbesserung von Operationsfähigkeit (z. B. einer PEG-Anlage) bedeutsam ist. Durch die klinischen und wissenschaftlichen Hinweise, dass ein höheres Körpergewicht den

Abbildung 2:  
Versorgungsoptionen  
bei einer ALS-bedingten  
Schluckstörung



Krankheitsverlauf positiv beeinflusst, ist es sinnvoll, dem Erhalt des eigenen Körpergewichts und der Vermeidung von Gewichtsabnahme eine besondere Bedeutung zu geben. Dabei bestehen im Krankheitsverlauf sehr verschiedene und individuelle Handlungsmöglichkeiten, die nachfolgend dargestellt werden.

### Behandlung ernährungsbezogener Symptome

Die Auswirkungen der Dysphagie werden – in Abhängigkeit vom Schweregrad und den individuellen Bedarfen – mit einer Anpassung der Lebensmittelauswahl, der Nahrungszubereitung und Essgewohnheiten behandelt. Weitere individuelle Versorgungsoptionen bestehen in einer ergänzenden Trinknahrung oder einer Sondennahrung über eine perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG). (Siehe Abbildung 2)

### Anpassung der Lebensmittelauswahl bei Schluckstörung

Bei einer beginnenden und fortschreitenden Schluckstörung besteht die Möglichkeit, alleine durch die Auswahl der Lebensmittel bestimmte Erleichterungen beim Schlucken zu erreichen und Schwierigkeiten, die sich durch den Verzehr bestimmter Lebensmittel ergeben können, abzuwenden. Besondere Schwierigkeiten (bereits in der frühen Phase der Dysphagie) können beim Schlucken von Getränken und dünnflüssigen Speisen (z. B. von Wasser, Saft, Suppe) entstehen. Problematisch können auch Lebensmittel sein, die besonders trocken (z. B. Brot) oder krümelig sind (Gebäck, Nüsse, Knäckebrot etc.). Für die genannten Lebensmittel liegen keine allgemeinen „Gesetzmäßigkeiten“ vor. Es ist für jede Patientin und jeden Patienten empfehlenswert (ggf. zusammen mit einer Logopädin oder einem Logopäden), die Eignung einzelner Hilfsmittel zu probieren und die individuelle

Verträglichkeit zu ermitteln. Die nachfolgenden Empfehlungen sind als generelle Trends zu verstehen, die von einer Vielzahl von Betroffenen bestätigt werden.

### Folgende Empfehlungen haben sich bei der Auswahl von Lebensmitteln bewährt

- Faserige Lebensmittel (z. B. Rhabarber und Spargel) sollten vermieden werden.
- Stark säurehaltige Getränke (z. B. rote Fruchtsäfte und Speisen (z. B. saure Gurken) sollten vermieden werden.
- Stark kohlenstoffhaltige Getränke (Brausen und kohlenstoffhaltiges Mineralwasser) sollten vermieden werden.
- Stark gewürzte und scharfe Speisen sollten vermieden werden, da die Gewürze die Speichelproduktion anregen und eine eventuell bestehende Sialorrhoe verstärken können.
- Der Austausch von Fleisch zu Fisch ist empfehlenswert, da Fisch eine geeignete Konsistenz bei einer Schluckstörung aufweist.
- Hartkäse sollte zu Frischkäse ausgetauscht werden, da Frischkäse eine geeignete Konsistenz aufweist.
- Reis oder Nudeln sollten durch Kartoffeln oder Kartoffelpüree aufgrund der günstigen Konsistenz ausgetauscht werden.
- Kräuter und Gewürzstaub sind zu vermeiden, da sie an sich zu einer Reizung der oberen Atemwege und zu einem Verschlucken führen können
- Klebrige Kost (z. B. durch Weißbrot) sollten vermieden werden.

Die individuelle Verträglichkeit bestimmter Nahrungsbestandteile (und die damit verbundene Vermeidungsempfehlung) hängt von der konkreten Betroffenheit ab. So kann die Verträglichkeit von trockenen und krümeligen Lebensmitteln oder die Entstehung einer

Klebrigkeit von Nahrungsbestandteilen maßgeblich davon bestimmt sein, ob ein Mangel oder (häufiger) Überschuss von Speichel vorliegt. Ein Überschuss an Speichel (Sialorrhoe) ist sehr häufig mit einer Dysphagie assoziiert.

### Anpassung der Nahrungszubereitung bei Dysphagie

Bereits bei der Zubereitung sollten „komplizierte“ Nahrungsbestandteile, wie Obstschalen, Wursthaut, Brotrinde usw. entfernt werden. In Abhängigkeit von den individuellen Kaufähigkeiten sollte Obst, Gemüse, Brot usw. bereits vor der Mahlzeit kleingeschnitten, gerieben, geraspelt oder püriert werden. Das Ausmaß der Nahrungsanpassung sollte im Krankheitsverlauf und der fortschreitenden Schluckstörung an die Intensität der Erkrankung angepasst werden.

Bei einer geringen Schluckstörung ist alleine durch die Vermeidung von „Problemkost“ (Vermeidung von Körnern, Krusten, Fasern und Gräten usw.) und die Nutzung überwiegend weicher Kost die Dysphagie kompensierbar.

Bei einer mittelschweren Schluckstörung (Probleme beim Kauen und mühevoll Herunterschlucken; Hängenbleiben von Nahrung im Rachen; Verschlucken bei fester Kost; Verschlucken beim Trinken) sollte die Konsistenz der Nahrung in Form einer dickbreiigen Kost (leicht angedickte Suppen, Pudding, Quark, Joghurt, Eis, Früchtebrei) oder sehr weicher Kost aufweisen (Brot ohne Rinde, Streichwurst, Streichkäse, Marmelade ohne Stücke, sehr weiche Kartoffeln, Klöße, Gemüse in Soße, püriertes Fleisch, pürierter Fisch, Leberkäse, Würstchen ohne Haut). Bei der mittelgradigen Schluckstörung sind hochkalorische Ergänzungsnahrungen („Trinknahrung“) als Ergänzung zu der vorbeschriebenen adaptierten Nahrung sinnvoll und ärztlich verordnungsfähig.

Bei einer hochgradigen Schluckstörung (Unfähigkeit zu Kauen und erschwertes Herunterschlucken; wiederholtes und schweres Verschlucken bei der Mehrheit der Speisen und Getränke) ist eine weitere Anpassung der Kost vorzunehmen. Zu empfehlen sind eine

passierte Kost (sowie Getränke, die die Konsistenz eines dünnen glatten Breis aufweisen sollten (leicht angedickte Suppen, Früchtebrei, stark angedickte Getränke einschließlich Andickung von Wasser, Tee, Kaffee und Apfelsaft). Kartoffeln, Nudeln und Teigwaren sowie Gemüse, Hülsenfrüchte sollten püriert werden. In dieser Phase der Schluckstörung ist eine ergänzende hochkalorische Nahrung angezeigt, da erfahrungsgemäß die erforderliche Nahrungsmenge, die für eine ausgewogene Ernährungs- und Kalorienbilanz erforderlich ist, nicht mehr erreicht werden kann. Bei einer hochgradigen Schluckstörung oder einem Verlust der Schluckfähigkeit (Aphagie) ist eine ergänzende oder ausschließliche Ernährung über eine perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) eine wichtige und etablierte Behandlungsoption, die in Kapitel 5.3 beschrieben wird.

### Anpassung der Nahrungsaufnahme bei Dysphagie

Zusätzlich zur Auswahl und Zubereitung der Lebensmittel kann eine Veränderung der Art und Weise des Essens notwendig und hilfreich sein. Für die Mahlzeit sollte ein optimales Umfeld geschaffen werden.

#### Folgende Maßnahmen können hilfreich sein:

- Für die Mahlzeit sollte ausreichend Zeit eingeplant werden, da die Schluckstörung zu einer Verlängerung der Mahlzeitendauer führen kann. Zur Verbesserung der Konzentration auf den Schluckakt an sich kann die Vermeidung von Ablenkungen (z. B. Fernseher, Radio und Gespräche) sinnvoll sein.
- Die geeignete Körperhaltung ist ein entscheidender Faktor für einen effizienten Schluckvorgang. So sollte die Mahlzeit in einer geraden und aufrechten Position am Tisch eingenommen werden. Bei einer Schwäche der Rumpfmuskulatur ist eine Rückenunterstützung oder Anlehnung des Rumpfes an eine Rückenlehne sinnvoll. Die Arme sollten leicht angewinkelt und die Schultern nach vorne gezogen sein.
- Ein Essen und Trinken im Liegen sollte vermieden werden.

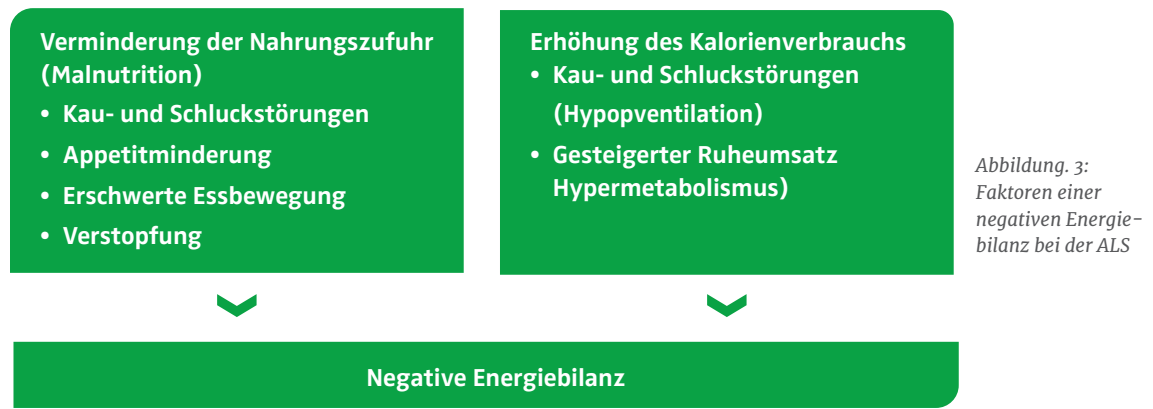


Abbildung 3: Faktoren einer negativen Energiebilanz bei der ALS

- Der Kopf sollte leicht nach vorne gebeugt sein, damit die notwendigen Kehlkopfbewegungen während des Schluckaktes erleichtert erfolgen können.
- Bei Lähmungen der Hände sollten spezielle Trinkbecher, Strohhalm, Griffverdickungen individuell bereitgestellt und angepasst werden.
- Auf dem Teller sollten lediglich kleine Portionen aufgetragen werden. Die Speisemengen sollten angemessen sein; ggf. ist anstelle eines Esslöffels ein Teelöffel zu nutzen.
- Feste und weiche Kost sollte ausreichend lange gekaut und eingespeichelt werden. Erst bei einem subjektiven Eindruck, dass die Nahrung im Mund ausreichend zerkleinert und gleitfähig ist, sollte der Schluckprozess eingeleitet werden (nicht „zu früh“ schlucken).
- Nach dem Schlucken noch 1 bis 2-mal nachschlucken. Während des Kauens und Schluckens sollte nicht gesprochen werden. Während des Schluckens sollte der Körper nicht zurückgelehnt werden.

### Ernährungsbedarf und Ernährungsprodukte

Bei einer ALS-bedingten Dysphagie ist insbesondere das Schlucken von Flüssigkeiten und Getränken problematisch. Aufgrund der grundsätzlichen Bedeutung der Flüssigkeitsaufnahme kann das Trinken von Flüssigkeiten nicht grundsätzlich vermieden werden.

Eine Möglichkeit, die Flüssigkeitsaufnahme zu erleichtern und das Verschlucken an Getränken zu verhindern, besteht in der Nutzung von Andickungsmitteln (Dysphagie-Produkten). So werden von verschiedenen Herstellern geschmacksneutrale Andickungsmittel angeboten, die für das Andicken von Getränken geeignet sind. Durch ein individuelles Mischverhältnis zwischen der Flüssigkeit (z. B. Tee, Kaffee, Säften usw.) und dem Andickungsmittel (Ausgangsprodukt als Pulver) kann durch ein entsprechendes Mischverhältnis die optimale Konsistenz probiert und ausgewählt werden.

Die Andickungsmittel sind für kalte als auch warme Flüssigkeiten geeignet. Das Aussehen der Nahrung wird nicht verändert. Bereits nach wenigen Minuten ist die gewünschte Konsistenz erreicht. Eine Verzögerung der Nahrungsaufnahme durch das Bereitstellen von andickten Flüssigkeiten ist daher nicht zu erwarten.

Der unerwünschte Gewichtsverlust mit den Folgen der starken Abmagerung (Kachexie) entsteht durch eine negative Energiebilanz. Das Nahrungsangebot (bedingt durch Schluckstörung, Appetitverlust und andere Faktoren) ist geringer als der tatsächliche Energiebedarf (negative Energiebilanz). Die Energiebilanz kann noch weiter verschlechtert werden, wenn besonders hohe Energiebedarfe (z. B. durch eine erhöhte Atemarbeit) oder einen erhöhten Ruheumsatz (Steigerung des Stoffwechsels bei der ALS) vorliegt. (Siehe Abbildung 3)

Das Ziel jeglicher Ernährungsversorgung besteht darin, eine negative Energiebilanz zu verhindern und ein ausreichendes Kalorien- und Nahrungsangebot herzustellen. Der Energiebedarf eines Erwachsenen beträgt 30 kcal pro Normalgewicht eines Menschen. Die Berechnung des Normalgewichtes folgt nach einer einfachen Formel: Körpergröße in cm minus 100. So beträgt z. B. das Normalgewicht eines Menschen, der eine Körpergröße von 170 cm aufweist, 70 kg (Berechnung: 170 cm Körpergröße minus 100 = 70 kg). In diesem Fall ergibt sich folgender Energiebedarf pro Tag: 30 kcal x 70 kg = 2100 kcal. Eine analoge Rechnung kann für jede Patientin und jeden Patienten angestellt werden. Die Berechnung des Energiebedarfs ist die Aufgabe von Ernährungstherapeutinnen oder -therapeuten, die bei der Versorgung von Menschen mit ALS in jedem Fall einbezogen werden sollten. Sie verfügen auch über die hinreichenden Erfahrungen und medizinischen Berechnungsmethoden, um den Kaloriengehalt der tatsächlich zugeführten Nahrung und den ggf. ungedeckten Energiebedarf zu ermitteln.

Neben der Berechnung des Energiebedarfs sind das tatsächlich vorhandene Körpergewicht und die Entwicklung des Körpergewichts von entscheidender Bedeutung. Dabei wird das Körpergewicht (ermittelt auf

einer Waage) mit der Körpergröße des Patienten in Relation gesetzt. Das Verhältnis zwischen Körpergewicht und Körpergröße wird im sog. Body-Maß-Index (BMI) ermittelt. Der BMI berechnet sich als Körpergewicht in kg/(Körpergröße in Meter)<sup>2</sup>. Für eine Person mit einer Körpergröße von 1,7 m und einem Gewicht von 80 kg berechnet sich der BMI wie folgt:  $80 \text{ kg} / (1,7 \times 1,7) \text{ m}^2 = 24,7 \text{ kg} / \text{m}^2$ . Ein BMI unter  $18,5 \text{ kg} / \text{m}^2$  gilt als Untergewicht und als behandlungsbedürftig. Eine Unterschreitung dieses Grenzwertes sollte vermieden oder korrigiert werden. Unabhängig vom absoluten Wert des BMI sollte auch die relative Abnahme des BMI beachtet werden. Die Abnahme des BMI im Vergleich zum Ausgangsgewicht um mehr als 10 % sollte zu einer gezielten Ernährungsberatung und einer Einschätzung des Energiebedarfs führen.

Bei einer negativen Energiebilanz, einer Unterschreitung des BMI unter den Grenzbereich oder einer stetigen Abnahme des BMI ist der Einsatz von hochkalorischer Trinknahrung (1,5 kcal/ml oder 2 kcal/ml) indiziert. Dabei stehen die folgenden Produktgruppen durch verschiedene Anbieter zur Verfügung:

- Hochkalorische Trinknahrung mit Ballaststoffen
- Hochkalorische Trinknahrung ohne Ballaststoffe
- Hochkalorische Trinknahrung mit Andickungsmittel
- Hochkalorische Nahrung als Cremespeisen und Puddings
- Energiereiche Suppen

Trinknahrung kann von einer Ärztin oder einem Arzt (Hausarzt, Facharzt, spezialärztliche Versorgung in Ambulanzen) rezeptiert und zu Lasten der Krankenversicherung verordnet werden. Ärztinnen und Ärzte sind bei der Verordnung von Trinknahrung und Sondennahrung im Gegensatz zu vielen Medikamenten nicht budgetiert. In Deutschland sind verschiedene Netzwerke entwickelt, die sich auf die Ernährungsversorgung einschließlich der qualifizierten Ernährungsbehandlung von Menschen mit ALS spezialisiert haben. Bereits im frühen Krankheitsverlauf ist bei Vorliegen einer Dysphagie oder eines unerwünschten Gewichtsverlustes (auch wenn er von geringem Ausmaß ist) die Kontakt-

aufnahme mit einer geeigneten Ernährungstherapeutin oder einem Ernährungstherapeuten empfehlenswert. Bei der Zufuhr von Trinknahrung ist darauf zu achten, dass sie zunächst langsam und vorzugsweise über den Tag verteilt zu sich genommen wird. Das gilt auch für die reguläre Nahrung, die in kleineren Portionen und mehreren Zwischenmahlzeiten eingenommen werden sollte. Ein zu rascher Verzehr von Trinknahrung kann zu Unverträglichkeiten einschließlich Aufstoßen (Reflux), Übelkeit und Völlegefühl führen. Bei einer korrekten Anwendung von Trinknahrung ist von einer sehr guten Verträglichkeit der Ernährungsprodukte auszugehen. Aufgrund der Vielzahl von verfügbaren Ernährungsprodukten von unterschiedlichen Herstellern gelingt zumeist die Anpassung an eine gut verträgliche hochkalorische Trinknahrung.

Bei einer Zunahme der Dysphagie kann selbst die Aufnahme von Trinknahrung eingeschränkt, unzureichend oder sogar unmöglich werden. In diesem Fall ist die Ernährung über eine perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) möglich. Bereits bei einer unerwünschten Gewichtsabnahme, mit Reduzierung des BMI und einer negativen Ernährungsbilanz trotz Trinknahrung, ist bei einer hochgradigen Schluckstörung die frühzeitige Entscheidung für eine PEG zu stellen.

*Prof. Dr. med. Thomas Meyer,  
Facharzt für Neurologie*

*Dr. med. Merle Barbara Keck,  
Fachärztin für Neurologie,  
Psychiatrie und Psychotherapie*

*Gabriele Frisch,  
Ernährungsberaterin*

*Ambulanz für ALS und andere  
Motoneuronenerkrankungen  
Charité – Universitätsmedizin Berlin*

## 5.2 | Schluckprobleme und Schlucktherapie – wenn der Bissen im Hals stecken bleibt oder das Essen nicht mehr schmeckt

Essen und Trinken gehören zu unserem Leben und dienen nicht nur zum Lebenserhalt. Essen und Trinken bereiten uns Freude und Genuss. Wir müssen uns keine Gedanken darüber machen, wie das Kauen und Schlucken funktionieren. Diese Vorgänge geschehen so „automatisch“ und selbstverständlich wie das Atmen oder Sprechen. Was passiert aber, wenn das Schlucken nicht mehr so einfach wie gewohnt funktioniert?

Vielleicht sind Sie verunsichert, weil das Essen von fester Nahrung gut funktioniert, aber das Trinken von Flüssigkeit nicht. Sie müssen häufiger husten beim Essen und Trinken oder Sie erleben, dass das Joghurt einfach „rutscht“, aber das Frühstücksbrot im Mund- oder Halsbereich „hängen bleibt“. Schlucken ist ein komplizierter Vorgang und kann z. B. durch Erkrankungen gestört sein. Das nennt man Schluckstörung oder Dysphagie.

### Essen und Trinken – so funktioniert das Schlucken

Mund-, Rachen- und Halsbereich sind für unterschiedliche Funktionen verantwortlich: Atmen, Sprechen und Schlucken. In Sekundenschnelle kann von einer Funktion auf die andere umgeschaltet werden. Im Wachzustand schlucken wir ungefähr 1-mal pro Minute unseren Speichel. Bei Mahlzeiten ist die Häufigkeit des Schluckens abhängig von der Beschaffenheit der Nahrung und den individuellen Essgewohnheiten. Im Tiefschlaf lässt die Speichelproduktion nach und somit auch die Schluckfrequenz.

Der „normale“ Schluckvorgang besteht aus einer Folge von exakt aufeinander abgestimmten Mechanismen. Diese bewirken, dass Speichel, Nahrung und Flüssigkeit vom Mund in den Magen befördert werden. Dieser komplexe Vorgang wird über ein fein abgestimmtes Zusammenspiel von ca. 50 Muskelpaaren und sechs Hirnnerven realisiert. Die physiologischen Mechanismen passen sich in einer exakt aufeinander abgestimmten Koordination dem jeweiligen Schluckgut an. So benötigen wir beispielsweise für das Essen eines

Schweinebratens mehr Muskelkraft und Zeit fürs Kauen als für das Trinken von Limonade. Bei Flüssigkeiten ist eine schnelle Koordination der Muskeln im Rachen- und Halsbereich nötig, damit die Flüssigkeit in die „richtige“ Röhre gelangt, nämlich in die Speiseröhre. Auch muss der Schluckreflex zuverlässig ausgelöst werden.

Das Schlucken wird in fünf Phasen unterteilt. Jede Phase hat ihre besonderen Aufgaben und Herausforderungen.

#### 1. „Das Auge isst mit“ – die Präorale Phase

Die Nahrung muss zunächst erfasst werden, was uns über das Sehen und Riechen möglich ist. Im Idealfall läuft uns schon beim Anblick oder beim Duft einer Mahlzeit das Wasser im Mund zusammen, die Speichelproduktion wird angeregt. Wir stellen uns innerlich auf das Essen ein und richten auch die äußeren Begebenheiten danach aus. Unsere Körperhaltung ändert sich, wir sitzen aufrecht, unsere Aufmerksamkeit gilt dem Essen. Führen wir das Essen zum Mund, öffnet sich bereits der Mund. Diese entscheidenden Voreinstellungen sind wichtig, denn sie können den Schluckvorgang bereits hier positiv oder auch negativ beeinflussen.

#### 2. „Gut gekaut, ist halb verdaut“ – die Orale Vorbereitungsphase

In dieser Phase geht es um die Zerkleinerung und Aufbereitung der Nahrung im Mund. Die Dauer dieser Phase ist individuell verschieden. Sie ist abhängig von den persönlichen Essgewohnheiten und der Nahrungskonsistenz; ein Apfel benötigt mehr Kauzeit als ein weiches Brot. Um die Nahrung im Mund zu behalten, sind die Lippen locker geschlossen. Die Zunge bewegt die Nahrung im Mundinnenraum, die Wangen besitzen abwechselnd eine gewisse Spannung, damit die Nahrung nicht „abrutscht“. Die Nahrung wird zerkaut und mit Speichel durchmischt. Damit die Nahrung nicht vorzeitig in den Rachenraum abgelenkt, ist das Gaumensegel gesenkt und „dichtet“ so den Mundraum ab. Am Ende dieser Phase wird der Speisebrei zu einem Bolus geformt und in der Zungenschüssel platziert.

### 3. „Mit vollem Munde spricht man nicht“ – die Orale Transportphase

Nun wird der Bolus (Speisebrei) in Richtung Rachen befördert. Hierzu legt sich die Zungenspitze hinter die oberen Schneidezähne und die Zunge transportiert mit Hilfe von Wellenbewegungen die Nahrung nach hinten in Richtung Rachen / Hals. Diese Phase dauert weniger als eine Sekunde und endet mit der Auslösung des Schluckreflexes. Bevor dieser ausgelöst ist, könnten wir die Nahrung noch willentlich ausspucken, doch wenn die vorderen Gaumenbögen, die hintere Rachenwand passiert wurden, setzt sich eine Reflexkette in Gang.

### 4. „Nichts geht mehr ...“ – die Pharyngeale Phase („Rachenphase“)

Die Auslösung des Schluckreflexes leitet diese Phase ein. Der Bolus rutscht aus dem Rachen- in den Halsraum. Der Nasenraum muss verschlossen werden, damit das Geschluckte nicht durch die Nase wieder austritt. Das Gaumensegel hebt sich an und verschließt den Raum nach oben, der Nahrungsbrei hat Platz, um in Richtung Kehlkopf zu fließen. Wir können jetzt nichts mehr willentlich steuern. Wichtig in dieser Phase ist, dass die Atemwege geschützt werden. Deshalb stoppt unsere Atmung ganz kurz und schützt so die Atemwege vor Eindringen der Nahrung. Dazu senkt sich der Kehldeckel, die Stimmlippen sind geschlossen. Auch andere Hilfsmuskeln im Kehlkopfbereich verschließen die Atemwege. Diese Phase dauert ca. 0,5 bis eine Sekunde.

### 5. „Hoffentlich stößt nichts sauer auf“ – die Ösophageale Phase („Speiseröhrenphase“)

Der Bolus trifft in der Speiseröhre ein. Mit Hilfe einer peristaltischen Kontraktionswelle wird die Nahrung durch die Speiseröhre zum Magen befördert. Dieser primären Welle folgt eine Reinigungswelle, die die zurückgebliebenen Nahrungsreste abtransportiert. Diese Phase dauert ca. 4 bis 20 Sekunden.

## Ursachen von Schluckstörungen

Schluckstörungen kommen bei einer Vielzahl von Erkrankungen vor. Sie können als isolierte Symptomatik oder kombiniert mit anderen Funktionsbeeinträchtigungen auftreten. Schluckstörungen können akut auftreten oder sich schleichend entwickeln. In Ihrem Fall ist es die ALS, die das Schlucken erschwert.

## Erste Anzeichen von Schluckstörungen

Das heftige und häufige Verschlucken während oder nach dem Essen und Trinken ist mit Sicherheit das auffälligste Anzeichen, dass das Schlucken Probleme bereitet. Solange der Hustenstoß kräftig ist und das verschluckte Nahrungsgut hochgehustet werden kann, ist dies keine gefährliche Situation, aber eine unangenehme. Lässt die Hustenkraft allerdings nach, wird es zunehmend schwieriger, die Atemwege „sauber“ zu halten. Schwierigkeiten zeigen sich aber auch schon, wenn die Nahrung nicht mehr ausreichend zerkleinert werden kann oder die Kaukraft für eine ganze Mahlzeit nicht ausreicht. Auch Probleme, wie z. B. die Nahrung aus dem Mund in den Rachen zu befördern, können das Essen und Trinken sehr erschweren. Kommt Nahrung oder Flüssigkeit aus der Nase, so ist auch hier Vorsicht geboten.

Ein „Kloß“ oder Fremdkörpergefühl im Halsbereich zeigt an, dass die Nahrung noch nicht vollständig abgeschluckt wurde. Klingt die Stimme nach dem Schlucken belegt oder brodelig, so kann das bedeuten, dass das Schluckgut auf den Stimmlippen liegt. Auch dies ist ein Anzeichen für einen falschen Weg der Nahrung. Kommt die Nahrung unverdaut wieder zurück und muss hochgewürgt werden, ist sie vor dem Eintritt in die Speiseröhre gestoppt worden. Ein saurer Rückfluss der Nahrung, der sogenannte Reflux, zeigt, dass die Speiseröhre nicht richtig funktioniert. All diese unterschiedlichen Arten von Schluckproblemen können, gerade wenn sie gehäuft auftreten, Anzeichen einer ernstzunehmenden Schluckstörung sein. Eine umfassende Diagnostik sollte dann schnellstmöglich in die Wege geleitet werden.

Die ersten Anzeichen einer beginnenden Schluckproblematik sind unterschiedlich:

- **Gewichtsverlust**  
Meistens gekoppelt mit einer großen Anstrengung beim Essen; auch im Zusammenhang mit einer Angst vor dem Verschlucken, weil das Abhusten nicht gelingt und die Atemnot sehr bedrohlich ist.
- **Husten beim oder nach dem Essen**  
Die Atemwege können nicht ausreichend geschützt werden.
- **Mahlzeit dauert lange und ist mühsam**  
Die Zunge verliert langsam an Kraft und kann das Essen im Mund nicht mehr gut hin und her transportieren; die Kaumuskulatur ermüdet.
- **Essen, Trinken kommt durch die Nase**  
Das Gaumensegel schließt nicht mehr richtig, ist kraftlos.
- **Das Essen „geht nicht mehr aus dem Mund“, bleibt inden Wangentaschen hängen**  
Die Zunge schafft den Transport nicht mehr, auch die Wangenmuskulatur ermüdet.
- **Die Stimme klingt belegt oder brodelig**  
Speichel, Essen oder Flüssigkeit liegen auf den Stimmlippen, daher der belegte oder feuchte Stimmklang. Der Speichel, die Nahrung, die Flüssigkeit konnten nicht ausreichend kontrolliert werden.
- **„Zu viel“ Speichel**  
Das ist ein Zeichen dafür, dass der Speichel nicht mehr und nur unzureichend abgeschluckt wird. Ein „Zu viel“ an Speichel gibt es nur sehr selten.

#### **Tipp**

Wenn sich solche Anzeichen bemerkbar machen, sollten Sie dies unbedingt mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt besprechen. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, eine Schluckstörung zu diagnostizieren. Welche Möglichkeit speziell für Sie in Frage kommt, entscheiden Ihre Ärztin / Ihr Arzt je nach Fragestellung.

### **Welche diagnostischen Möglichkeiten stehen zur Verfügung?**

#### **Die endoskopische Schluckuntersuchung (Fiberendoskopische Evaluation des Schluckaktes/ FEES)**

Die Untersuchung wird meistens von einer Phoniaterin / einem Phoniater (Spezialgebiet der HNO) oder in der Klinik von einer Neurologin / einem Neurologen oder einer Logopädin / einem Logopäden durchgeführt. Hierbei wird ein kleiner Schlauch durch ein Nasenloch bis in den Rachen- / Halsraum geführt. Am Ende des Schlauches befindet sich eine kleine Kamera, mit der man alle wichtigen anatomischen Strukturen einsehen kann. Sie bekommen mit Lebensmittelfarbe angefärbtes Wasser zu trinken. Anhand der Kamera kann der Weg der Flüssigkeit verfolgt werden und man kann erkennen, an welcher Stelle es zu Schwierigkeiten kommt. Danach erfolgt eine Schluckkontrolle mit angedicktem Wasser (breiige Konsistenz), anschließend eventuell noch mit Keks (feste Konsistenz) sowie eine Tablette. Schluckstörungen machen nämlich vor Tabletten nicht halt!

Diese Untersuchung ist nicht schmerzhaft, vielleicht drückt zu Beginn der Schlauch ein bisschen und macht ein ungewohntes Gefühl. Die endoskopische Untersuchung zeigt nicht nur an, wo die Probleme beim Schlucken liegen, sondern sie gibt auch die Möglichkeit, Ihre Schluckkompetenzen zu ermitteln, die Nahrung sicher für Sie einzustellen und die Therapieziele für eine Schlucktherapie zu formulieren.

### Die radiologische Schluckuntersuchung (Videofluoroskopie / VFSS)

Diese Untersuchung wird von einer Radiologin / einem Radiologen durchgeführt. Sie bekommen Flüssigkeit, Brei oder festere Kost zu trinken bzw. zu essen, die mit Kontrastmittel angereichert werden. Während des Trinkens und Essens wird dann ein „Röntgenfilm“ gemacht. Auf diesem Film sieht man den ganzen Schluckablauf sehr deutlich, auch lässt sich gut abschätzen, wie viel von dem Trinken oder Essen eventuell in die Lunge kommt oder wie die Speiseröhre funktioniert. Wie bei der endoskopischen Untersuchung lässt sich anhand der Bilder eine Schlucktherapie planen, die Kost einstellen oder die Entscheidung für das Legen einer PEG-Ernährungssonde (PEG – Perkutane endoskopische Gastrostomie) diskutieren.

### Die logopädische Schluckuntersuchung

Die Logopädin oder der Logopäde verschaffen sich erst einen Überblick über die einzelnen Funktionen und die Belastungsmöglichkeiten im Kopf-, Hals-, Gesichts- und Mundbereich. Außerdem wird gezielt nach den Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme, der Medikamenteneinnahme und des Speichelschluckens gefragt. Essensprotokolle, Fragebogen zur Atmung, Tagesmüdigkeit sowie die ALS-Funktionskala (ALSFRS-R) werden gezielt eingesetzt, um alle Themen zu erfassen. Sie beobachten detailliert das Essen und Trinken im Rahmen eines Screenings und stellen einen Behandlungs- und Kostplan auf.

### Wie kann eine logopädische Therapie das Essen & Trinken und das Schlucken von Speichel unterstützen?

Die Therapieinhalte sind individuell verschieden und bedürfen einer exakten Anpassung an dem jeweiligen Krankheitsstadium. Im Verlauf der Erkrankung ändern sich die Therapieziele und die Therapieangebote.

### Die KostEinstellung

Anhand der Untersuchungsergebnisse wird gemeinsam beraten, welche Nahrungsmittel geeignet sind. Auch wird überprüft, ob die Flüssigkeitsbilanz noch stimmt. Das Andicken von Flüssigkeit mit speziellen Andickungsmitteln kann hilfreich sein. Spezielle Hilfsmittel können das Essen und Trinken noch unterstützen.

### Die Übungen

#### Übungen in der Schlucktherapie dürfen nie ermüden!

Sie sollen das Schlucken erleichtern. Kraftübungen haben in der Therapie mit ALS Patienten nichts zu suchen. Wenn Sie nach einer Schlucktherapie erschöpft sind, so besprechen Sie das mit Ihrer Therapeutin oder Ihrem Therapeuten.

### Haltungsänderungen

Manchmal kann schon eine kleine Änderung der Kopfhaltung, eine aufrechte Schrägstellung im Liegen das Schlucken erleichtern. Häufig finden Sie das als Betroffener selbst heraus, wann und wie Ihnen das Essen und Trinken besser gelingt. Für die Therapeutin oder den Therapeuten sind das wichtige Informationen, um die Therapie noch effektiver zu gestalten. Wenn Sie im Rollstuhl sitzen, dann ist es wichtig, sich über die Aufrichtefunktion des Rollstuhls immer wieder im Laufe eines Tages zum Stehen zu bringen. Über das Stehen erreichen Sie die Rumpfmuskulatur, das Zwerchfell (unser größter Einatemmuskel), den Beckengürtel – dies sind alle Strukturen, die wir für ein sicheres Schlucken und eine gute Atemfunktion benötigen. Das Essen im Stehen kann Ihnen leichter fallen – probieren Sie es aus!

### Atemübungen

Dies ist schon in der Physiotherapie ein wichtiger Schwerpunkt, der sich aber auch in der Schlucktherapie wiederfindet und sich im idealen Fall ergänzt. An der Atmung zu arbeiten hat das Ziel, den Hustenstoß noch so lange wie möglich kräftig zu halten, damit Sie beim Verschlucken die Atemwege säubern können.



Abbildung 4:  
Nasenkerbenbecher



Abbildung 5:  
Trinkgefäß



Abbildung 6:  
Glas mit großem Durchmesser



Abbildung 7:  
angedicktes Getränk



### Hinweis

Essen und Trinken findet in der Gemeinschaft statt. Deshalb ist die Beratung der Angehörigen, gerade was die Speisezubereitung, die geeignete Koststufe, den Einsatz von Hilfsmitteln betrifft, ein notwendiger Therapiebaustein. Wenn Sie alle gut informiert sind, dann lassen sich Essen und Trinken gemeinsam sicher gestalten. In den Literaturempfehlungen finden Sie geeignete Kochbücher, die Sie inspirieren können.

## Ausgewählte Alltagstipps

### 1: Trinken

#### Der Nasenkerbenbecher, der SIPPA Becher

Das Trinken von Flüssigkeiten stellt uns vor große Herausforderungen: die Muskeln müssen aufgrund der schnellen Fließgeschwindigkeit sehr schnell agieren und reagieren und der Schluckreflex muss zuverlässig ausgelöst werden. Außerdem müssen wir z. B. beim Trinken eines Glas Wassers irgendwann den Kopf in den Nacken legen, weil die Nase uns sonst stört, wenn nur noch eine geringe Menge an Wasser im Glas ist. Das ist ein heikler Moment, bei dem es zum Verschlucken kommen kann. (Siehe Abbildungen 4 und 5)

Der Nasenkerbenbecher hat einen Ausschnitt, damit die Nase „hereinpasst“. Das hat den Vorteil, dass der Kopf beim Trinken unten bleiben kann und man schluckweise abtrinken kann. Die Trinkhilfe SIPPA ermöglicht es ebenfalls zu trinken, ohne dabei den Kopf in den Nacken legen zu müssen. Bei diesem Becher ist es eine hochelastische Membran, die dem Abfall des Flüssigkeitspegels entgegenwirkt. Dadurch hat man das Gefühl, immer aus einem vollen Glas zu trinken und der Kopf bleibt nach unten geneigt. Die Besonderheit des SIPPA Bechers ist, dass er von Ihrer Hausärztin / Ihrem Hausarzt oder Ihrer Neurologin / Ihrem Neurologen verordnet werden kann. Hier wird eine Verordnung (ähnlich einem Rezept) ausgestellt, welches bei Ihrem Sanitätshaus oder Apotheke eingelöst werden kann. Es bedarf im Normalfall einer

Eigenbeteiligung von 10 % der Kosten, maximal jedoch 10 Euro. Für diese Verordnung wird die Hilfsmittelnnummer von SIPPA benötigt: 02.40.02.7002.

Wenn Sie noch keine Hilfsmittel möchten, können Sie auch ein Glas mit einem großen Durchmesser nehmen, es hat einen ähnlichen Effekt. Lassen Sie sich dazu beraten und probieren aus, was für Sie sicher ist. (Siehe Abbildung 6)

### Das Andicken von Flüssigkeit mit speziellen Andickungsmitteln

Um die Flüssigkeitsbilanz zu sichern, kann man mit einem speziellen Andickungsmittel die Fließgeschwindigkeit von Flüssigkeiten quasi „regulieren“. Von nektar- bis kompottartig lassen sich Getränke wie Wasser, Limonade oder Kaffee andicken, je nachdem in welcher Beschaffenheit Sie sicher schlucken können. Das Andickungspulver ist geschmacksneutral und lässt sich in heiße und kalte Getränke einrühren. Durch die langsamere Fließgeschwindigkeit der Flüssigkeit nehmen Sie mehr Geschmacksbestandteile wahr. Dies führt zu der wahrgenommenen Geschmacksveränderung. (Siehe Abbildung 7)

Andickungspulver gibt es von vielen Herstellern, derzeit werden die Kosten noch nicht von gesetzlichen Krankenkassen übernommen. Trotzdem lohnt sich eine ärztliche Verordnung (die Mittel sind rezeptfrei in der Apotheke erhältlich), es gibt auch Einzelfallentscheidungen auf der Grundlage von entsprechenden Begründungen.

### 2. Essen

#### Der Wärmeteller

Wenn die Mahlzeiten länger dauern, kühlt das Essen aus. Damit wird es häufig unansehnlich und es schmeckt auch nicht mehr so gut. Das Schlucken kann erschwert sein, da die Wärme die Triggerung des Reflexes unterstützt. Ein Wärmeteller hält die Mahlzeit bis zum Ende warm. Eine Alternative dazu ist das Essen kleiner Portionen und ein „Nachschlagen“ mit warmen Essen. Drängeln, ein Ermuntern zu einem schnelleren Essen ist nicht hilfreich und bereitet Stress.



Abbildung 8:  
Vorspeise



Abbildung 9:  
Dysphagiebrot

### Das Auge isst mit – auch pürierte Kost kann gut aussehen!

Wenn das Essen nur noch aus Breikleckschen besteht, mag man gar nicht mehr gerne essen. Auch bei breiiger Beschaffenheit des Essens ist es wichtig, die Beilagen getrennt auf dem Teller zu platzieren. Es gibt spezielle Silikonförmchen, die das Essen in Form halten. Es muss auch nicht immer püriert werden – in der Zwischenzeit gibt es viele Möglichkeiten, ansehnliche und genussvolle Mahlzeiten in jeder Konsistenz zuzubereiten. (Siehe Abbildungen 8 und 9)

### 3. Einnahme von Medikamenten

Die Schluckfähigkeit muss auch bei der Verordnung von Medikamenten berücksichtigt werden. Eventuell muss die Darreichungsform verändert werden. Viele Medikamente gibt es in unterschiedlichen Konsistenzen, manche können gemörsert werden. Dies muss aber mit der Ärztin / dem Arzt besprochen werden. Nicht jede Tablette kann zerkleinert, nicht jeder Kapselinhalt kann ohne Hülle geschluckt werden, ohne dass sich die Wirkweise des Medikaments verändert.

### 4. Mundpflege

Eine regelmäßige Mundpflege nach jeder Mahlzeit hilft, Nahrungsreste, die die Zunge nicht entfernen kann, aus dem Mund „zu befördern“. Verbleiben sie dort, können sich Bakterien bilden, die wiederum Entzündungen im Mundraum verursachen können. Eine gute Mundpflege senkt auch das Risiko einer möglichen Aspirationspneumonie – einer Lungenentzündung, die durch Verschlucken verursacht wird. Hier trägt ein mit Bakterien versetzter Speichel zu einem ungünstigen Milieu in der Lunge bei, wenn er verschluckt wird. Die Mundpflege sollte sicher gestaltet werden, besonders dann, wenn Flüssigkeit nicht mehr gut kontrolliert werden kann. Ihre Logopädin oder Ihr Logopäde berät Sie dazu im Rahmen der Therapie.

### Zum Schluss

Diese Tipps können hilfreich für Sie sein oder auch nicht. Es kommt immer darauf an, an welcher Art der ALS und in welchem Stadium Sie erkrankt sind. Je individueller die Maßnahmen auf Sie und Ihre Bedürfnisse eingestellt sind, desto sicherer und wirksamer sind sie. Eine Schluckstörung, die durch eine ALS verursacht ist, unterscheidet sich in ihrem Ausmaß, in ihrem Verlauf und in ihrer Behandlung von anderen, die beispielsweise durch einen Schlaganfall oder Tumor verursacht sind. Vergleiche oder gar ein Übertrag der Maßnahmen aus diesen Krankheitsbereichen sind hier nicht angebracht!

*Cordula Winterholler, Linguistin (M. A.) und Logopädin, Bamberg*

### Weitere Informationen

Ackermann, B. (2021)  
Make food soft. Koch- und Fachbuch für Schluckstörung.

Biedermann, M., Furer-Fawer, S., Thill, H. (2010) Smoothfood.  
5 Sterne für die Heimküche

Braunstein, C. (2018)  
Es schmeckt wieder!  
Viskose Gaumenfreuden

Glasmacher, S. & Thill, Herbert (2011).  
Smoothfood

Schlee, K. (2008)  
Schluckstörungen.  
Genussvoll essen und trinken.

Winterholler, C. & Bartel, M (2022)  
Palliative Care: Palliative Logopädie.  
Ein Ratgeber für Interessierte.

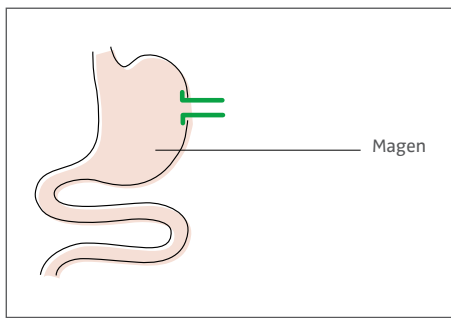


Abbildung 10:  
PEG-Sonde

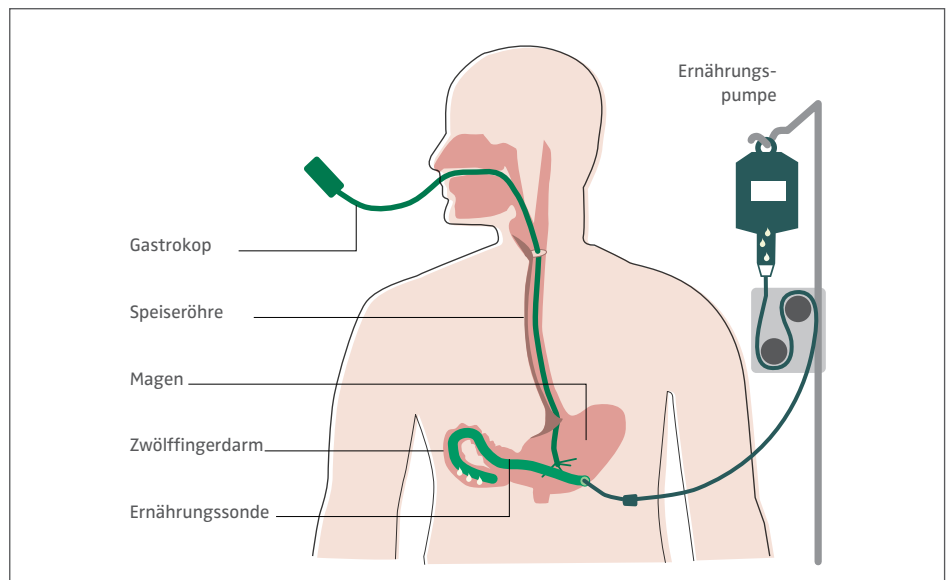


Abbildung 11:  
Sondenanlage

### 5.3 | Ernährung über eine PEG-Sonde

Durch die fortschreitende Schwäche der Schluckmuskulatur kann es im Verlauf der Erkrankung zu einer fortschreitenden Schluckstörung kommen, welche die normale Nahrungsaufnahme zunehmend erschwert und verhindern kann, dass an ALS erkrankte Menschen eine ausreichende Kalorienmenge zuführen können. Dies ist bei ALS besonders wichtig, da eine Gewichtsstabilisierung bekanntermaßen dazu beiträgt, dass die Krankheit weniger rasch voranschreitet.

Darüber hinaus kann die Schluckstörung dazu führen, dass Speisereste in die Lunge gelangen und so die Entstehung einer Lungenentzündung begünstigen (Aspiration). Eine Lungenentzündung kann aufgrund des geschwächten Allgemeinzustands der an ALS erkrankten Person im schlimmsten Fall lebensbedrohlich sein.

Aus diesen Gründen kann es im Falle einer Schluckstörung empfehlenswert sein, eine Magensonde anzulegen, man spricht hierbei auch von einer „enteralen Ernährung“ oder „perkutanen endoskopischen Gastrostomie“ (Abkürzung „PEG“).

#### Enterale Ernährung

Enteral bedeutet, dass die Ernährung unter Umgehung des Schluckaktes direkt über den Magen-Darm-Trakt erfolgt. Das erfordert den Einsatz von so genannten Ernährungs sonden, über die Flüssigkeiten bzw. flüssige oder dünnbreiige Nahrung und auch Medikamente verabreicht werden können. Hierbei stehen verschiedene Ernährungs sonden und Ernährungsnahrungen sowie verschiedene Infusions- und Pumpensysteme zur Verfügung. Kurzfristig, das heißt maximal über vierzehn Tage, kann die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr über einen kleinen Schlauch erfolgen, der durch die Nase gelegt wird. Auf die Dauer ist dies jedoch

unangenehm und erschwert zudem auch die logopädische Sprech- und Schlucktherapie.

Wegen ihrer technisch einfachen und sicheren Anlage-möglichkeit und der hohen Akzeptanz durch die Betroffenen hat sich deshalb die Anlage einer PEG-Sonde (siehe Abbildung 10) bewährt und ist mittlerweile die Methode der Wahl für die mittel- und langfristige Ernährung von ALS-kranken Menschen mit einer Schluckstörung.

Entgegen landläufiger Meinungen kann auch bei bestehender PEG-Sonde weiterhin Nahrung über den Mund aufgenommen werden, so dass die Lebensqualität durch Geschmackserlebnisse erhalten bleibt. Allerdings sollte das Schlucken von Speisen aus den oben genannten Gründen auf kleine Mengen beschränkt bleiben.

#### Ablauf der PEG-Anlage

Die Anlage einer PEG ist technisch einfach und sehr komplikationsarm. Sie erfolgt per Magenspiegelung, wobei unter örtlicher Betäubung ein kleiner Schlauch durch die Bauchwand in den Magen gelegt wird, über den dann die Ernährung erfolgen kann (siehe Abbildung 11). Die Prozedur dauert durchschnittlich 15 Minuten. Normalerweise ist für diese Maßnahme keine Vollnarkose notwendig.

Nach Einführen des Gerätes für die Magenspiegelung (Endoskop) über den Mund, die Speiseröhre und den Magen wird dieser durch Einblasen von Luft entfaltet. Ist das Licht des Endoskops dann von außen auf der Bauchhaut zu sehen, wird an dieser Stelle eine örtliche Betäubung mit einem Lokalanästhetikum, welches das Schmerz- und Berührungsempfinden für eine ge-

wisse Zeit ausschaltet, durchgeführt. Anschließend wird über eine etwas dickere Nadel ein langer Faden in den Magen vorgeschoben. Dieser Faden wird mit einer kleinen Zange gefasst und durch Zurückziehen des Endoskops aus dem Mund herausgeführt. An das Fadenende wird nun die Ernährungssonde befestigt und durch Zug am anderen Fadenende über Mund, Speiseröhre und Magen durch die Bauchdecke herausgezogen. Eine kleine Rückhaltescheibe am inneren Ende im Magen sowie eine Gegenplatte auf der Bauchhaut verhindern das Herausrutschen der Ernährungssonde. Die Ernährung über die Sonde kann in der Regel nach einem Tag beginnen.

Bei entsprechender Pflege kann die Sonde über viele Jahre benutzt werden. Wird der Wunsch nach Entfernung geäußert, kann sie wieder herausgezogen werden. Der Stichkanal wächst dann von selbst wieder zu.

### Mögliche Komplikationen

Jeder Eingriff und jede Untersuchungsmethode bringen die Gefahr von Komplikationen mit sich. Das ist bei endoskopischen Untersuchungen sehr selten, jedoch nicht völlig ausgeschlossen.

So kann es nach Anlage der Ernährungssonde zu einer Entzündung im Bereich der Einstichstelle oder des Bauchfells kommen. Um die Bildung einer solchen Entzündung zu erkennen, wird in der Regel empfohlen, dass die Patientin oder der Patient nach der PEG-Anlage noch einige Tage stationär beobachtet wird und Laborkontrollen erhält. Im Falle ansteigender Entzündungswerte kann dann frühzeitig eine antibiotische Therapie erfolgen, womit sich die Entzündung in der Regel gut beherrschen lässt. Im schlimmsten Fall kann eine Entzündung des Bauchfells aber auch lebensbedrohlich sein. Um die Gefahr einer Entzündung von vornherein zu senken, erfolgt in den meisten Kliniken bereits vor dem Eingriff vorsorglich eine prophylaktische einmalige Gabe eines Antibiotikums.

Manchmal kommt es nach der PEG-Anlage zu Schmerzen in der Magengegend, die normalerweise nach einigen Tagen abklingen und durch Schmerzmedikamente gut beherrschbar sind. Relativ häufig kommt es in der Anfangszeit zu Stuhlnormregelmäßigkeiten und Völlegefühl. Sollten diese Probleme auch im Verlauf noch anhalten, können häufig ein Wechsel oder eine langsamere Laufrate der Sondennahrung Besserung verschaffen.

Insbesondere Betroffene mit eingeschränkter Atemfunktion können manchmal nach einer PEG-Anlage zunehmende Probleme beim Atmen bekommen. Deshalb ist es in solchen Fällen wichtig, dass noch vor der PEG-Anlage eine Heimbeatmungstherapie angepasst wird, die in einem separaten Kapitel beschrieben ist.

Bei ALS-kranken Menschen, die ständig auf Heimbeatmungstherapie angewiesen sind, war früher eine PEG-Anlage nur unter Vollnarkose und Beatmung über einen Schlauch in der Luftröhre mit entsprechend höherer Komplikationsrate möglich. Dank spezieller Maskensysteme kann die PEG-Anlage inzwischen häufig auch bei laufender Heimbeatmung wie oben beschrieben unter Lokalanästhesie erfolgen.

### Sondenpflege

Nach der Anlage einer Ernährungssonde sollte vorsichtig nach einem zuvor individuell erstellten Ernährungsplan und nach Schulung der ALS-kranken Person und ihrer Angehörigen ein Kostaufbau erfolgen. Die zugeführte Kalorienmenge über die PEG wird also im Verlauf der ersten Tage langsam gesteigert. Wie bereits zuvor erläutert, sollte bei ALS-kranken Menschen grundsätzlich eine hochkalorische Ernährung erfolgen. Dies gilt auch für die Ernährung über eine PEG, weshalb in der Regel eine Tageskalorienmenge von mindestens 1500 kcal angestrebt wird.

Die Sonde sollte regelmäßig auf ihre Festigkeit und auf Entzündungen an der Einstichstelle überprüft werden. Wichtig ist, dass die verschriebenen Medikamente auf ihre Sondengängigkeit überprüft werden (Riluzol

ist sondengängig). Verklebungen der Sonden sollten vermieden werden, da sonst eine erneute Magenspiegelung notwendig wird. Die Einstichstelle sollte täglich desinfiziert und verbunden werden.

### Wann ist der richtige Zeitpunkt der Sondenanlage?

Studien haben gezeigt, dass die Ernährungssonde für die meisten Menschen mit ALS keine Belastung darstellt, sondern die Lebensqualität häufig sogar positiv beeinflusst. Die Mobilität und tägliche Aktivitäten werden durch die PEG nicht beeinträchtigt.

Da eine Verschlechterung des Allgemeinzustandes und der Atemfunktion mit einer höheren Komplikationsrate verbunden ist, wird im Falle einer Schluckstörung eine möglichst frühzeitige Anlage empfohlen. Spätestens dann, wenn aufgrund der Schluckstörung die Konsistenz der Nahrung verändert werden muss, das Gewicht nicht mehr konstant gehalten werden kann oder es zu häufigem Verschlucken kommt, ist die PEG-Anlage angezeigt.

Eine sogenannte endoskopische Schluckuntersuchung kann bei der Beurteilung des Aspirationsrisikos und damit zur Entscheidung über den Zeitpunkt einer PEG-Anlage hilfreich sein. Hierbei wird der Schluckvorgang über eine kleine Kamera, welche per Schlauch über die Nase vorgeschoben wird, beobachtet.

### Empfehlungen

- Bei jedem Kontakt zwischen Ärztin oder Arzt und ALS-kranker Person sollte die Schluckfunktion und die Veränderung des Körpergewichts erhoben werden.
- Bei beginnender Schluckstörung, spätestens aber bei nicht stabilisierbarer fortschreitender Gewichtsabnahme, Änderung der Nahrungskonsistenz oder regelmäßigem Verschlucken, sollte eine PEG-Anlage erwogen werden.
- Nach vorsichtigem Kostaufbau sollte langfristig eine hochkalorische Ernährung über die PEG erfolgen.
- Insbesondere in den ersten Tagen nach der PEG-Anlage sollten die PEG-Einstichstelle und die Laborwerte auf Entzündungszeichen überprüft werden.

*Prof. Dr. med. Johannes Dorst,  
Facharzt für Neurologie  
Neurologische Klinik der Universitäts-  
und Rehabilitationskliniken Ulm (RKU)*

# 6 | Atmung und Beatmung

## 6.1 | Atemstörungen

Unser Atemsystem besteht aus zwei Anteilen – dem gasaustauschenden System (Lunge) und dem ventilierenden System (Atempumpe). Im Krankheitsverlauf der ALS kommt es regelmäßig zu einer Schwäche der Atemmuskulatur, die zu einer Atemfunktionsstörung (respiratorische Insuffizienz) führt. Die Atmung wird flacher (Hypoventilation), die Atempumpe verfügt nicht mehr über ausreichend Kraft – um einerseits genügend Sauerstoff einzuzatmen, andererseits ausreichend Kohlendioxid (CO<sub>2</sub>) auszuatmen.

### Wann kommt es zu einer Atemstörung?

Die Schwäche der Atemmuskulatur kann in unterschiedlichen Phasen der Erkrankung eintreten, bei 60% der ALS-Patienten erst nach dem Verlust der Gehfähigkeit, bei 10–20% der ALS-Patienten jedoch bereits sehr früh im Erkrankungsverlauf. Bei etwa 10% der ALS-Patienten besteht bereits bei oder sogar vor Diagnosestellung eine zur Ateminsuffizienz und Beatmungspflicht führende Atemmuskelschwäche. Nächtliche, schlafbezogene Atemstörungen kommen unabhängig von der Vitalkapazität ebenfalls häufig vor.

### Wie entsteht die Atemstörung?

Die wesentlichen Muskeln für die Atmung sind das Zwerchfell, die Zwischenrippenmuskeln, die Bauchmuskeln sowie die Muskulatur des Schultergürtels und des Halses (Atemhilfsmuskulatur).

Die Ruheatmung wird vor allem vom Zwerchfell geleistet. Für jede verstärkte Atemtätigkeit werden die anderen Muskelgruppen gebraucht (z. B. beim Husten).

Neben den durch die Muskelschwäche bedingten Atemstörungen können auch schlafbezogene Atemstörungen vorhanden sein, selbst wenn am Tag die Lungenfunktion noch völlig ausreichend ist. Schlafbezogene Atemstörungen gehen mit nächtlichen Atempausen einher, die zu einem Abfall der Sauerstoff-

sättigung im Blut führen und durch wiederholende kurze Aufweckreaktionen eine erhebliche Störung der Schlafqualität bedingen. Ein erholsamer Schlaf ist nicht mehr gewährleistet, selbst wenn formal ausreichend lange geschlafen wird. Langfristig führen schlafbezogene Atemstörungen außerdem nicht selten zu einer Belastung der rechten Herzkammer.

### Welche Folgen hat die Atemstörung?

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. Chronische „Unterbeatmung“ führt zu Schleimansammlungen mit Verlegung der kleinen Atemwege (Mikroatelektasen) in der Lunge. Die mangelhafte, mechanische Belüftung der Lunge bringt eine erhöhte Gefahr für Infektionen der Atemwege und der Lunge mit sich, die wiederum die Atemfunktion sekundär beeinträchtigen können.

Schluckstörungen können zusätzlich zu einer vorhandenen Atemstörung, aber auch unabhängig davon auftreten und zu einer erhöhten Gefahr des Verschluckens (Aspiration) führen.

Bei Zusammentreffen von Schluckstörung und gemindertem Hustenstoß besteht die Gefahr eines akuten Erstickenfalls durch Verschlucken.

### Wie zeigt sich die Atemstörung?

Bemerkbar macht sich die Atemmuskelschwäche zuerst im Schlaf, der Sauerstoffgehalt im Blut nimmt ab, der Kohlendioxidgehalt steigt an. Der Körper schützt sich vor den Folgen der Unterbeatmung durch Verhinderung des Tiefschlafes: Betroffene wachen häufig auf, schlafen unruhig und sind morgens schlecht ausgeschlafen. Bei der klinisch-neurologischen

Untersuchung sind eine flachere, schnellere Atmung, der Einsatz der Atemhilfsmuskulatur am Hals und die so genannte paradoxe Atmung mit Einziehung des Bauches während der Einatmung zu beobachten.

#### **Unterbeatmung: Symptome**

Lange bevor Sie Atemnot empfinden, können folgende unspezifische Symptome auf eine Unterbeatmung hindeuten:

- Unruhiger Nachtschlaf
- Morgendliche Kopfschmerzen
- Tagesmüdigkeit / Einschlafneigung am Tage
- Angstzustände und depressive Verstimmungen
- Vermehrte Infekte
- Appetitmangel und Gewichtsabnahme
- Mangelnde Leistungsfähigkeit und Konzentrationsstörungen

#### **Wann und wie wird die Atemstörung erkannt?**

Alle Veränderungen können frühzeitig gemessen werden, so dass eine Therapieentscheidung fast immer rechtzeitig getroffen werden kann. Dennoch wird die Atemschwäche nicht selten spät erkannt, wenn schon deutliche Beschwerden vorliegen, oftmals erst dann, wenn eine intensivmedizinische Behandlung notwendig geworden ist. Um Atemstörungen rechtzeitig zu erkennen und eine Therapie einzuleiten, sollten bereits vor Auftreten der Symptome in regelmäßigen Zeitabständen Untersuchungen durchgeführt werden. Wesentlich sind die Lungenfunktionsprüfung, die Blutgasanalyse und die kontinuierliche Messung des Sauerstoff- und Kohlendioxidgehaltes im Blut (nächtliches Monitoring).

#### **Wie wird die Atemstörung behandelt?**

- Atemphysiotherapie kann die Überforderung der Atemmuskulatur senken und die geschwächte Muskulatur stimulieren. Die Schulung der Atemwahrnehmung, die Sekret-Mobilisation, die Vermittlung von Hustenunterstützung und ggfs. die Mobilisierung des Brustkorbes sind geeignete Maßnahmen.
- Außerklinische Beatmung (Heimbeatmung): Eine erhebliche Schwäche der Atemmuskulatur kann durch maschinelle Langzeitbeatmung in häuslicher Umgebung oder in einer Pflegeeinrichtung behandelt werden.

#### **Bitte beachten Sie**

Die Atemstörung bei ALS ist keine Erkrankung der Lunge, sondern eine Störung der Atemmuskelfunktion. Diese Unterscheidung ist wesentlich für die Behandlung. Während bei einer Störung des Gasaustausches in der Lunge die Gabe von Sauerstoff ausreichend ist, muss bei einer respiratorischen Insuffizienz eine Beatmungstherapie begonnen werden. Eine reine Sauerstoffbehandlung kann zur Intoxikation führen und langfristig lebensbedrohlich werden.

Die Diagnostik und weitere Betreuung sollte durch spezialisierte Ärzte in den Neuromuskulären Zentren oder in speziellen Beatmungszentren erfolgen. Geeignete Adressen können Sie bei der Bundesgeschäftsstelle der DGM erfragen.

#### **Weitere Informationen**

DGM-Flyer

„Praxis-Info: Atemstörungen und außerklinische Beatmung“

### 6.2 | Atemphysiotherapie

Solange die Atmung ohne Einschränkungen funktioniert, nehmen wir sie meist als selbstverständlich hin – dabei ist sie eine der grundlegendsten Funktionen unseres Lebens. Bei einer Erkrankung wie der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) können im Verlauf nicht nur Muskeln für Bewegung und Sprache, sondern auch die Atemmuskulatur betroffen sein. Daher ist es wichtig, sich über die Auswirkungen von Atemmuskelschwäche zu informieren und wie die Atemphysiotherapie zu einer guten Versorgung beitragen kann.

Das Zwerchfell (Diaphragma) ist der wichtigste Einatemmuskel und befindet sich (in Ausatemstellung) kuppelförmig unterhalb des Rippenbogens zwischen Brust- und Bauchraum. Für die Einatmung spannt sich der Muskel an und flacht sich durch Zusammenziehen ab, damit sich die Lungen mit Luft füllen können. Bei der ALS kann es zu einer Schwäche des Zwerchfells sowie der Atem(hilfs-)muskulatur zwischen den Rippen und im Rumpfbereich kommen. Die Lunge selbst ist meistens gesund. Die schwache Atemmuskulatur kann die Luft nicht ausreichend in die Lunge und wieder heraus transportieren. Das führt zu einem verringerten Atemausmaß, was wiederum zu verschiedenen Folgen beiträgt: Atemnot, schlechteres Abhusten von Sekret (Schleim in den Atemwegen), Anfälligkeit für Infektionen sowie einem geringeren Sauerstoffaustausch im Körper. Eine Schwäche der Atemmuskulatur ist eine der häufigsten Ursachen für körperliche Einschränkungen und ein begrenzender Faktor der Lebensdauer. Eine starke Einatemmuskelkraft kann sich bei einer vorliegenden ALS nachweislich positiv auf die Lebensdauer auswirken.

Atemphysiotherapie beinhaltet sowohl aktive (von Patientinnen und Patienten eigenständig durchgeführte) als auch passive (von Therapeutinnen und Therapeuten unterstützte) Maßnahmen. Das Ziel ist die bestmögliche Wiederherstellung, Erhaltung und Verbesserung der Atmung und körperlichen Leistungsfähigkeit sowie gegebenenfalls das Lösen und Abhusten von Sekret. Atemphysiotherapie kann als spezielles Heilmittel vom Arzt verordnet werden und es gibt einige Fortbildungsangebote für Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten in diesem Bereich.

#### **Wo finde ich Atemphysiotherapeutinnen und Atemphysiotherapeuten?**

Wir empfehlen Ihnen, Therapeutinnen und Therapeuten aufzusuchen, die auf dem Gebiet der Neuromuskulären Erkrankungen erfahren und qualifiziert sind. Die DGM bietet regelmäßig Fortbildungen an, Fortbildungstermine und Adressen geschulter Therapeutinnen und Therapeuten können Sie in der Bundesgeschäftsstelle der DGM anfordern. Darüber hinaus können Sie sich regional bei den ehrenamtlichen Kontaktpersonen nach persönlichen Empfehlungen erkundigen.

Auf der Internetseite der Deutschen Atemwegsliga e.V. werden Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten aufgeführt, welche eine Spezialisierung im Bereich Atemphysiotherapie nachweisen können: [www.atemwegsliga.de/physiotherapeuten.html](http://www.atemwegsliga.de/physiotherapeuten.html).

Der aktuelle Forschungsstand zu Atemphysiotherapie bei ALS ermöglicht keine allgemeingültigen Vorgaben, die für alle Patientinnen und Patienten gleichermaßen zutreffen. Da die Erkrankung selten ist und unter Umständen schnell voranschreiten kann, gibt es oftmals nur wenige Patientinnen oder Patienten, die in Studien untersucht werden. Außerdem unterscheiden sich die in den Studien angewandten Therapien und weitere Einflussfaktoren häufig und erschweren es zusätzlich, zuverlässige Empfehlungen für das Atemtraining bei ALS zu treffen. Allerdings lassen sich dennoch einige Tendenzen für die Praxis ableiten, welche im folgenden Absatz beschrieben werden.

Es konnte gezeigt werden, dass sich ein moderates (Ein-)Atemmuskeltraining (zwei- bis dreimal täglich zehn Minuten) positiv auf die Atemmuskelkraft auswirken kann. Vor allem in den frühen Phasen der ALS konnte dies in einigen Studien festgestellt werden. Es wird dabei empfohlen, ca. 30% der maximalen Einatemmuskelkraft (MIP) als Referenz für das Training zu verwenden. Um die Atemmuskelkraft bestimmen zu können, wird ein Messgerät verwendet (Respiratory Pressure Meter), in welches gegen Widerstand ein- bzw. ausgeatmet wird und welches den entsprechenden Druck anzeigt, welchen man eigenständig durch die Atmung ausüben kann (MIP/MEP). Auch

wenn es in den Studien unterschiedliche Aussagen zur Auswirkung auf die Lebensqualität gibt und die Verbesserungen des Atemmuskeltrainings teilweise nur gering waren, wurden die Atemübungen von den meisten Patientinnen und Patienten gut vertragen und es gab keine schwerwiegenden Nebenwirkungen oder andere negative Auswirkungen. Wie ein Atemmuskeltraining aussehen kann, wird im Folgenden beschrieben.

## Wichtige Ziele und Maßnahmen in der Atemphysiotherapie

### Beweglichkeit von Oberkörper und Gewebe verbessern

Dies ist wichtig, damit sich die Lunge während der Atembewegungen gut ausdehnen und im Verlauf der Ausatmung auch wieder in ihre Ruheposition kommen kann. Hier können ALS-Betroffene in Form von z. B. Dehnungen, Dreh- / Dehnlagerungen oder Übungen aus dem Yoga eigenständig üben. Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten können mit manuellen Griffen wie z.B. Hänge- / Packegriffen oder Hautrollungen die Beweglichkeit zusätzlich unterstützen. Techniken zur Mobilisation von Rippen- und Wirbelsäulengelenken finden ebenfalls Anwendung in der Atemphysiotherapie.

#### Übungsbeispiel

In Rückenlage den rechten Arm seitlich gestreckt über den Kopf legen und beide Beine etwas nach links legen, sodass sich der Körper sichelförmig in einer leichten seitlichen Streckung befindet (Halbmondform). In dieser Position ca. 3 Minuten entspannt verweilen und tiefe Atemzüge nehmen. Anschließend Seitenwechsel.

### Belüftung verschiedener Lungenbereiche ermöglichen

Eine vertiefte Ein- und Ausatmung in verschiedenen Ausgangspositionen ist von großer Bedeutung, damit die Luft in alle Bereiche der Lunge gelangen kann. Daher sollten Atemübungen nach Möglichkeit nicht nur im Sitzen oder liegend auf dem Rücken, sondern

auch in Seitenlage oder falls möglich ab und zu in Bauchlage durchgeführt werden. Eine gezielte Vertiefung der Atmung trägt dazu bei, dass man seine eigene Atemmuskulatur besser ansteuern kann und diese dadurch effektiver arbeitet. Beispielhafte Übungen hierfür sind das „Schnuppernde Einatmen“, „Lippenbremse“, Ausatmen auf bestimmte Buchstaben etc.

#### Übungsbeispiel

In mehreren Schritten vollständig Einatmen (als würde man an einer Blume schnuppern) und anschließend wieder durch die leicht geöffneten Lippen vollständig und langsam ausatmen. 3- bis 5-mal wiederholen.

### Atemmuskeltraining

wird wie bereits oben beschrieben in einigen Studien bei ALS empfohlen. Das Training kann sowohl mit speziellen Geräten (Widerstandstrainer etc.) durchgeführt werden, aber es ist auch Vieles ohne Übungsgeräte möglich. Der Vorteil von Trainingsgeräten ist, dass bei diesen der entsprechende Widerstand, gegen den ein- bzw. ausgeatmet werden soll, individuell eingestellt werden kann. Dies sollte nur nach ärztlicher und/oder physiotherapeutischer Begleitung erfolgen. Ohne Trainingsgerät können auch Atemtechniken wie z. B. Air Stacking/Intervallatmen oder Atmen gegen manuellen Widerstand (welcher ggf. vom Therapeuten durch die Hände dosiert wird) zur Anwendung kommen. Ein erhöhter Widerstand kann auch durch das Atmen durch einen Strohhalm (je länger der Strohhalm, umso anstrengender ist das Training) oder durch das Zuhalten eines Nasenlochs erreicht werden.

#### Übungsbeispiel

Einen Finger leicht auf ein Nasenloch legen und ruhig sowie vollständig durch die Nase ein- und wieder ausatmen. Je nachdem, wie fest das Nasenloch zugehalten wird, kann die Intensität der Übung verändert werden. 5 Atemzüge, danach kurze Pause, anschließend Seite wechseln.

### Entspannen/Entlasten angestrenzter Muskulatur

Eine schwache Atemmuskulatur sowie die Hilfsmuskeln, welche die geschwächten Muskeln vermehrt unterstützen, sind oftmals intensiv gefordert.

Daher ist es wichtig, auch gelegentlich für eine entsprechende Entspannung zu sorgen. Dies kann beispielsweise durch Wärme, sanfte Massagegriffe oder auch leichte Dehnungen erfolgen. Gemeinsam mit dem Physiotherapeuten können auch atemerleichternde Positionen erarbeitet werden. Beispiele dafür sind z. B. der Kutschersitz, der Torwartsitz oder der Paschasitz, bei denen sich mit den Armen auf den Beinen oder einer Wand abgestützt wird oder die Arme im Liegen durch mehrere Kissen höher gelagert werden.

#### Übungsbeispiel

In aufrechter Sitzposition den Kopf zu einer Seite neigen (Ohr Richtung Schulter bringen, die Schultern bleiben dabei entspannt) und den Arm auf der gegenüberliegenden Seite locker nach unten hängen lassen, sodass eine leichte Dehnung der seitlichen Halsmuskeln wahrgenommen wird. Wenn die Dehnung verstärkt werden soll, kann der Arm noch etwas weiter gezielt nach unten geschoben und/oder der Kopf leicht gedreht werden. Dabei weiter atmen und die Position etwa 30 Sekunden halten, danach Seite wechseln.

### Husten/Sekretmanagement

Wenn die Atemmuskulatur geschwächt ist, fällt es oft schwer, die Lunge von Sekret durch effektives Abhusten zu unterstützen. Vibrationen können helfen, die Konsistenz vom Schleim in den Atemwegen für ein erleichtertes Abhusten zu verbessern. Beispiele dafür sind summendes und brummendes Ausatmen, Handvibrationen durch den Therapeuten, Inhalationen oder mechanische Unterstützung durch z. B. Vibrationsgeräte oder Vibrationswesten. Das Husten erfordert eine gute Zusammenarbeit der Ein- und Ausatmung. Ein vertieftes Einatmen ist wichtig, um ausreichend Luft zum Abhusten zur Verfügung zu haben. Die Ausatemmuskulatur wiederum sorgt für einen ausreichend schnellen Ausatemstoß, um Abhusten zu können. Ist

die Atemmuskulatur geschwächt, können Maßnahmen wie z. B. Air Stacking, passive Kompression durch den Therapeuten sowie technische Unterstützung durch einen Hustenassistenten zum Tragen kommen.

#### Übungsbeispiel

Vibrationen beim Ausatmen zur Sekretlösung: Tief durch die Nase einatmen und bei der Ausatmung auf den Buchstaben „m“ oder das Wort „Summ“ gleichmäßig die Luft ausströmen lassen. 3- bis 5-mal wiederholen.

### Gemeinsam das richtige Maß in der Therapie finden: Überlastung unbedingt vermeiden!

In der Atemphysiotherapie finden auch Atemtechniken in Kombination mit Lagewechseln oder durch die Therapeutin oder den Therapeuten eingeleitete und unterstützte Bewegungen des Oberkörpers statt, um die Trainingseffekte noch einmal zu verstärken. Ein enger Austausch mit der Physiotherapeutin oder dem Physiotherapeuten ist von großer Bedeutung, um die Behandlung individuell passend abstimmen zu können. Scheuen sich daher nicht, Ihrer Therapeutin oder Ihrem Therapeuten Rückmeldung zu geben, wie es Ihnen nach einer Übungseinheit (oder auch am Folgetag) geht. Denn die Ziele und die damit verbundenen Übungen können sich im Laufe der Zeit verändern. Es ist wichtig, dass das Atemtraining keine zusätzliche Belastung darstellt. Nur dann werden Übungen auch in den Alltag integriert und können eine wichtige Begleitung bei ALS darstellen.

## 6.3 | Außerklinische Beatmung (Heimbeatmung)

### Folgende Tipps können während des Atemtrainings hilfreich sein:

- Die Atemübungen sollten gemeinsam mit der Physiotherapeutin oder dem Physiotherapeuten individuell auf die Patientin oder den Patienten abgestimmt sein.
- Ein Atemtrainings-Tagebuch (Inhalte: Wann wurde geübt, wie lange, welche Übungen und wie anstrengend von 1 bis 10 war das Training, wie hat man sich nach dem Training gefühlt) kann helfen, das eigene Übungsprogramm gezielt und regelmäßig anzupassen.
- Überlastung vermeiden! Bei Schwindel/Unwohlsein während der Übung: Pause einlegen!
- Möglichst früh im Erkrankungsverlauf mit Atemübungen beginnen
- Lieber regelmäßig und milder als selten und intensiv üben
- Während dem Training für frische Luft sorgen/ Fenster öffnen
- Mit Düften arbeiten, die man gerne mag
- Keine einengende Kleidung während dem Üben tragen
- Singen kann eine weitere tolle Möglichkeit für ein Atemtraining sein.

*Corinna Wirner-Piotrowski,  
Physiotherapeutin, Studienkoordinatorin,  
M. Sc. Public Health, München*

### Weitere Informationen

DGM-Flyer  
„Praxis-Info Physiotherapie bei ALS“

Buchempfehlung für Physiotherapeutinnen  
und Physiotherapeuten mit zahlreichen  
Maßnahmen zur Atemphysiotherapie:  
Aigner, B.; Klose, C. (Hrsg.) (2018):  
Physiotherapietechniken von A-Z.  
Stuttgart: Thieme)

Von außerklinischer Beatmung spricht man bei einer vorübergehenden oder dauerhaften Anwendung mechanischer Atemhilfen unter häuslichen Bedingungen oder in Pflegeeinrichtungen. Die Beatmung erfolgt mittels der umgebenden Raumluft; der zusätzliche Einsatz von Sauerstoff ist nur in bestimmten Fällen erforderlich. In der Regel werden heute mechanische Atemhilfen eingesetzt, sog. Überdruckbeatmungsgeräte, wobei die Beatmung nicht-invasiv (z. B. Nasen-, Mundmaske oder Mundstück) oder invasiv über einen Luftröhrenschnitt (Tracheostoma) erfolgen kann.

### Was soll mit Beatmung erreicht werden?

Ziele sind:

- Die Lebensqualität der an ALS erkrankten Person zu verbessern und es ihr zu ermöglichen, ihr Leben weiterhin wach und aktiv zu gestalten.
- Die Atemfunktion und den körperlichen Allgemeinzustand zu bessern und eine gewünschte Lebensverlängerung herbeizuführen.
- Die sekundären Folgen der Atemschwäche zu vermindern.

### Wie wird die Notwendigkeit der Beatmung durch den Arzt festgestellt?

Die Diagnostik und Indikation zur Beatmung wird in einer Klinik (Beatmungszentrum) mit entsprechenden technischen Möglichkeiten gestellt. Sie erfolgt in Deutschland anhand von Kriterien, die im Rahmen einer Leitlinie von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) e. V. unter Beteiligung anderer betroffener Fachgesellschaften, insbesondere der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e. V. veröffentlicht und regelmäßig revidiert werden.

Neben der subjektiven Symptomatik sind objektive medizinische Befunde zu berücksichtigen, wesentlich sind die Lungenfunktionsprüfung, die Blutgasanalyse

und die kontinuierliche Messung des Sauerstoff- und Kohlendioxidgehaltes im Blut (nächtliches Monitoring).

### Lungenfunktionsprüfung (Spirometrie)

Am einfachsten durchzuführen und nahezu überall verfügbar ist die Lungenfunktionsprüfung (Spirometrie). Dabei werden u.a. die Lungenvolumina untersucht. Diese können durch eine Muskelschwäche reduziert sein. Zusätzlich kann an spezialisierten Zentren auch die Atemmuskulatur gemessen werden. Ein wichtiger Parameter ist dabei die Vitalkapazität (VC), d.h. wie viel Luft während des Atemvorganges maximal ein- und ausgeatmet werden kann. Oft ist sie im Sitzen nur geringfügig, im Liegen jedoch stark herabgesetzt. Sollte die VC < 70% sein, empfiehlt es sich eine Untersuchung im Schlaflabor (Polysomnografie) durchführen zu lassen, um nächtliche schlafbezogene Atemstörungen zu erkennen.

### Blutgasanalyse

Mit einer Blutgasanalyse wird untersucht, ob der Körper ausreichend Sauerstoff aufnehmen kann und ob ausreichend verbrauchte Luft (Kohlendioxid) abgeatmet werden kann. Blutgasanalysen sollten am Tag und in der Nacht ermittelt werden, da sich die Unterbeatmung im Schlaf deutlich verstärkt. Der Kohlendioxidgehalt im arteriellen Blut ( $p\text{CO}_2$ ) beträgt normalerweise 38–42 mmHg, steigt er über 45 mmHg an, sollte rasche stationäre Diagnostik und ggf. Einleitung einer Maskenbeatmung erfolgen. Gerade bei Patientinnen und Patienten mit Bulbärparalyse ist es wichtig, eine Störung der Atmung frühzeitig zu erkennen. Bereits bei ersten Auffälligkeiten der Messergebnisse sollte mit einer Maskenbeatmung begonnen werden.

### Nächtliche kontinuierliche Messung des Sauerstoff- und Kohlendioxidgehaltes im Blut

Die Messung erfolgt in der Regel im Krankenhaus. Ein Anstieg des durch die Haut gemessenen Kohlendioxidgehaltes des Kapillarblutes ( $t\text{cCO}_2$ ) über 50 mmHg spricht für eine Atemmuskelschwäche und die Notwendigkeit einer mechanischen Atemunterstützung.

Eine Untersuchung im Schlaflabor (Polysomnografie) ist nur bei unklaren Schlafstörungen angezeigt.

### Symptome des „Neuromuskulären Hypoventilations-Syndroms“

Beim Vorliegen einer gesicherten neuromuskulären Erkrankung und Nachweis von mehr als zwei Leitsymptomen ist eine klinisch relevante Schwäche der Atemmuskulatur hochwahrscheinlich.

**Leitsymptome:** Paradoxe Bauchatmung, Orthopnoe mit Einsatz der Atemhilfsmuskulatur, verkürzte Phonationsdauer, Tagesmüdigkeit, Durchschlafstörung mit nächtlicher Atemnot, abgeschwächter Hustenstoß

**Begleitsymptome:** Morgendlicher Kopfschmerz, Abgeschlagenheit, Konzentrationsstörungen, Schwindel, Stimmveränderungen, Depressionen, Ödeme, Rechtsherzinsuffizienz, Herzrhythmusstörungen, Angstzustände

Die Indikation zur nächtlichen Beatmung wird heute häufig großzügig gestellt: Sobald sich bei nächtlichen Messungen Phasen einer schlafbezogenen Flachatmung (REM-Schlaf-assoziierte Hypoventilation) bzw. Weckreaktionen (Arousals) nachweisen lassen und diese zu Tagesmüdigkeit, Atemnot oder Kopfschmerz führen, kann die nächtliche NIV zur Besserung der Wachheit und Leistungsfähigkeit am Tage, in vielen Fällen auch der Lebensqualität beitragen. Stehen die Patientin oder der Patient einer Beatmung prinzipiell positiv gegenüber oder haben sie noch keine Entscheidung gefällt, sollten Atmung und Lungenfunktion entsprechend dem im Schaubild vorgegebenen Schema in 3-monatigen Abständen beurteilt werden. Anderweitig behebbare Ursachen einer Atmungsstörung (z. B. Herzschwäche, nasale oder bronchiale Enge) müssen adäquat behandelt sein. Bei rasch progredientem Verlauf oder bulbärer ALS sollte frühzeitig mit einer Maskenbeatmung (= nicht-invasive Ventilation = NIV) begonnen werden.

Ärztliches Vorgehen zur Erkennung und Behandlung der Atemstörung bei ALS

Diagnose:  
ALS



VK=Vitalkapazität; EI=Entsättigungsindex (Sauerstoffentsättigungen > 4% unter mittlere Sauerstoffsättigung während der Nacht);

mittl SaO<sub>2</sub> = mittlere, transkutan gemessene Sauerstoffsättigung während der Nacht

\*mindestens 1 Leitsymptom oder 2 Begleitsymptome

\*\*pneumologische oder neurologische Klinik mit Kompetenz in der NIV von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen

Bei der Indikationsstellung durch die Ärztin oder den Arzt sollten (nach ausführlicher Aufklärung) auch der Wille und die Persönlichkeit der an ALS erkrankten Person, ihr allgemeiner Gesundheitszustand, der soziale Hintergrund und das Vorhandensein einer geeigneten pflegerischen und technischen Infrastruktur berücksichtigt werden.

### Welche Effekte sind durch eine nicht-invasive Maskenbeatmung zu erwarten?

Es liegen zahlreiche Untersuchungen zur Anwendung der NIV bei der ALS vor. Die Ergebnisse dieser Untersuchungen lassen sich so zusammenfassen:

- Die NIV hilft beim Nachweis einer schlafbezogenen Atemstörung in vielen Fällen die Schlafqualität zu verbessern.
- Konzentrationsfähigkeit und Tagesmüdigkeit bessern sich.
- Belastbarkeit, Leistungsfähigkeit und Atemsituation am Tage bessern sich.
- Schwere Infekte treten seltener auf, die Atemmuskulatur kann sich nachts erholen.
- Die nichtinvasive Beatmung kann bei an ALS erkrankten Personen ohne Lähmung der Schlundmuskulatur (Bulbärparalyse) das Überleben deutlich verlängern.
- Bei an ALS erkrankten Personen mit Bulbärparalyse sind positive Effekte nur zu erreichen, wenn sehr früh mit der Beatmung begonnen wird.

### Wann kommt eine invasive Beatmung über ein Tracheostoma in Frage?

Eine Beatmung über Tracheostoma ist bei der ALS über viele Jahre möglich. Wir beobachteten bei tracheotomierten Patientinnen und Patienten, dass spätestens nach 1 bis 2 Jahren eine Lähmung der gesamten Willkürmuskulatur – bis auf die Augenmuskeln und die sie umschließende Muskulatur – eintrat. Bei 10 bis 30 % der an ALS erkrankten Personen geht nach mehr als 3 Jahren Beatmung auch die Fähigkeit zu zwinkern verloren. Immer wieder kommt es zu unerwarteten Todesfällen, wohl aufgrund einer autonomen Dysregulation. Die Lebensqualität wird von den Patientinnen und Patienten in dieser Situation sehr unterschiedlich beurteilt. Soweit die Pflege durch Angehörige erfolgt, ist deren Belastung in der Regel enorm, häufig sind bei ihnen sekundäre körperliche und psychische Reaktionen zu beobachten.

### Indikation für eine NIV oder für eine invasive Beatmung

#### Nicht-invasive Beatmung (NIV)

- Deutliche CO<sub>2</sub>-Erhöhung (Hypercapnie) während des Tages mit Symptomatik einer Atemfunktionsstörung (z.B. morgendlicher Kopfschmerz, Durchschlafstörung, Tagesmüdigkeit, Alpträume) oder
- signifikanter nächtlicher Sauerstoffmangel (Phasen der Unterbeatmung mehr als 5 % der Schlafzeit)
- nächtlicher Anstieg des tcCO<sub>2</sub> über 50 mmHg.

#### Invasive Beatmung

Die Patientin oder der Patient erfüllen die Voraussetzungen für eine NIV und Folgendes liegt vor

- inadäquater Hustenstoß trotz des Einsatzes mechanischer Hustenhilfen
- Schluckstörung (Dysphagie) mit wiederholten Pneumonien
- Ineffizienz der NIV
- Beatmungsnotwendigkeit von mehr als 16 Stunden / Tag (relative Indikation, einige Patienten tolerieren eine nichtinvasive Dauerbeatmung)

## Aufklärung durch den Arzt und Entscheidungen zur Beatmung (Patientenverfügung)

Voraussetzung für die Entscheidung zur außerklinischen Beatmung ist eine umfassende Information der an ALS erkrankten Person und ihrer pflegenden Angehörigen über Art und Verlauf der Erkrankung, die Konsequenzen einer Beatmung und die Organisation und Finanzierung der notwendigen Beatmungspflege. Das aufklärende Gespräch muss deutlich machen, dass die Progredienz der Erkrankung durch die Beatmung zwar nicht aufgehalten wird, sich aber bei fortgeschrittener Atemschwäche das Allgemeinbefinden deutlich verbessern bzw. stabilisieren kann. Eine frühzeitige Aufklärung, spätestens beim Auftreten erster subjektiver Symptome, verhindert Entscheidungszwänge in Notfällen und ermöglicht eine solide Entscheidung für die außerklinische Beatmung.

Eine Patientenverfügung sollte den Beatmungswunsch bzw. die Ablehnung einer Beatmung oder Beatmungsförmigkeit beinhalten. Dabei geht es um Entscheidungen zu folgende Behandlungsoptionen:

- Option 1: Maximaltherapie: Beim Nachweis der CVI und einer entsprechenden subjektiven Symptomatik sollte frühzeitig zunächst mit der NIV begonnen werden. Wenn beim akuten Auftreten einer Atmungsinsuffizienz die NIV ineffektiv ist, wünscht der Patient eine invasive Beatmung. Gelingt die Respiratorentwöhnung nicht mit Maskenbeatmung, will der Patient die invasive Beatmung über eine Tracheotomie fortsetzen.
- Option 2: Zwar ist NIV zur Therapie der Atmungsinsuffizienz erwünscht; eine Intubation bzw. Tracheotomie wird jedoch vom Patienten abgelehnt.
- Option 3: Palliativtherapie und Ablehnung jeder Form der Beatmung.

*PD Dr. med. habil. Martin Winterholler,  
Facharzt für Neurologie*

*Klinik für Neurologie, Krankenhaus  
Rummelsberg, Schwarzenbruck*

### Weitere Informationen

DGM-Liste

„Beatmungszentren für Erwachsene“

S3-Leitlinie „Nichtinvasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz“, herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V. unter Beteiligung weiterer Fachgesellschaften und Organisationen, darunter auch der DGM. Download: [www.awmf.org](http://www.awmf.org) (> Leitlinien > Leitliniensuche)

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. (<https://digab.de>) Die DIGAB unterstützt die Forschung und führt jährlich einen interdisziplinären Kongress zu Themen der häuslichen Beatmung durch. Sie bietet Fortbildungen für Ärzte, medizinisches Personal und Pflegefachkräfte an.

Patientenverfügung & Vorsorgevollmacht

Eine Information und Muster der Ambulanz für ALS und andere Motoneuronenerkrankungen an der Charité Berlin finden Sie im Anhang dieses Handbuchs.

### 6.4 | Finanzierung der Pflege bei außerklinischer Beatmung

Mit der Einrichtung einer häuslichen Beatmung ist es möglich, weiter in vertrauter Umgebung zu leben und ein weitgehend selbstbestimmtes Leben zu führen. Bei der Pflege und Versorgung unterstützt neben pflegenden Angehörigen ein multiprofessionelles Team aus Intensivpflegediensten, Fachärztinnen und -ärzten, (Atem-)Physiotherapeutinnen und -therapeuten und bei Bedarf Logopädinnen und Logopäden. Die Beatmungspflege kann nicht nur Zuhause erbracht werden, sondern auch am Arbeitsplatz und in betreuten Wohnformen.

Je nach Umfang der Pflege und dem Ort, an dem die Leistung erbracht wird, ist die Finanzierung eine Kombination aus Leistungen der gesetzlichen Krankenkasse, der sozialen Pflegeversicherung, gegebenenfalls der Eingliederungshilfe sowie ergänzenden Sozialhilfeeleistungen.

Bei privat krankenversicherten Menschen sind die Leistungen mit denen der gesetzlich Versicherten vergleichbar. Der Leistungsbezug für die umfassende Beatmungspflege ist auch innerhalb eines persönlichen Budgets möglich.

#### Leistungen der Krankenversicherung

Die Krankenkasse übernimmt die medizinisch notwendige Behandlungspflege, beispielsweise die Bedienung und Überwachung des Beatmungsgeräts, Absaugen, oder Trachealkanülen-Pflege. Sie stellt Beatmungsgeräte und Sauerstoffsysteme zur Verfügung und erstattet die Kosten für die ärztliche Versorgung. Besteht durch die Beatmung ein hoher Bedarf an medizinisch-pflegerischer Versorgung, kann eine Verordnung über außerklinische Intensivpflege (AKI) ausgestellt werden. Hierfür gelten bestimmte Voraussetzungen:

#### Außerklinische Intensivpflege (AKI)

wird gewährt, wenn aufgrund der Art, Schwere und Dauer einer Erkrankung eine ständige Anwesenheit einer Pflegefachkraft erforderlich ist. Diese gewährleistet die individuelle Überwachung und eine sofortige fachgerechte Intervention. Entscheidend ist, dass mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich eine lebensbedrohliche Situation auftreten kann, deren Zeitpunkt nicht vorhersehbar ist.

Ärztinnen und Ärzte dürfen außerklinische Intensivpflege nur dann verordnen, wenn sie über nachgewiesene Qualifikationen verfügen, die ihre Kenntnisse und Erfahrungen im Umgang mit beatmeten Patientinnen und Patienten belegen.

#### Verordnungsfähige Maßnahmen (Beispiele)

Außerklinische Intensivpflege kann unter anderem für folgende Maßnahmen verordnet werden:

- Spezielle Überwachung des Gesundheitszustandes und die sich daraus ergebenden notwendigen Interventionen
- Pflege des Tracheostomas und Trachealkanülenmanagement
- Sekretmanagement
- Dysphagiemanagement,
- Bedienung und Überwachung eines Beatmungsgerätes
- Anwendung von Inhalations- und Absauggeräten
- Umgang mit einer Maske (inklusive An- und Aufsetzen einer Maske im Zusammenhang mit einer nicht-invasiven Beatmung
- Erfassung und Bewertung von Vitalparametern
- Einleitung und Durchführung von Notfallmaßnahmen und Krisenmanagement
- Anleitung der An- und Zugehörigen zur Stärkung ihrer Versorgungskompetenzen.

Detaillierte Informationen zu den Leistungen der außerklinischen Intensivpflege und zur notwendigen ärztlichen Qualifikation regelt die außerklinische Intensivpflege-Richtlinie (AKI-RL).

## Soziale Pflegeversicherung

Über die soziale Pflegeversicherung können verschiedene pflegerische Unterstützungsleistungen finanziert werden etwa Hilfe bei der Körperpflege, bei Ernährung oder bei der Mobilität. Auch hauswirtschaftliche Unterstützung wie Reinigung der Wohnung oder Einkäufe lässt sich darüber abdecken sowie die Finanzierung von Verhinderungspflege. Je nach Pflegegrad besteht ein unterschiedlich hoher Anspruch auf Pflegegeld oder Pflegesachleistungen. Der individuelle Pflegegrad wird durch den Medizinischen Dienst (MD) festgestellt. Die Leistungen der Pflegeversicherung ergänzen die medizinische Versorgung, die von der Krankenkasse übernommen wird.

## Eingliederungshilfeleistungen

Die Träger der Eingliederungshilfe übernehmen die Kosten für eine persönliche Assistenz, um soziale Teilhabe und Unterstützung im Alltag zu sichern. Assistenzkräfte können dabei auch pflegerische Aufgaben übernehmen. Benötigen Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen Unterstützung im Berufsleben, bietet eine Arbeitsassistenz wertvolle Hilfe. Sie ermöglicht es, den beruflichen Alltag selbstbestimmt zu gestalten und aktiv am Arbeitsleben teilzuhaben.

## Leistungen der Sozialhilfe

Die Träger der Sozialhilfe übernehmen ergänzende Leistungen in Form von Hilfe zur Pflege, falls keine Pflegeversicherung besteht oder deren Leistungen nicht ausreichen. Die Leistung kann beantragt werden, wenn die pflegebedürftige Person oder ihre Angehörigen nicht genügend Einkommen oder Vermögen besitzen um die Kosten der Pflege zu tragen.

## Weitere Informationen und Beratungsstellen

DGM Infodienst für Mitglieder mit den Themen:

- Beatmungspflege / Außerklinische Intensivpflege (AKI)
- Häusliche Krankenpflege (HKP)
- Pflegeleistungen durch die Sozialhilfe
- Persönliches Budget
- Persönliche Assistenz

## Örtliche Pflegestützpunkte

beraten und helfen bei der Einrichtung häuslicher Pflege bei Beatmung, Beratung geben auch Pflegedienste und Krankenkassen

## Außerklinische Intensivpflege (AKI)

Rechtsgrundlage §37c SGB V, Außerklinische Intensivpflege richtlinie (AKI-RL): [www.g-ba.de/richtlinien/](http://www.g-ba.de/richtlinien/)

### 6.5 | Luftröhrenschnitt (Tracheotomie)

Ob man einen Luftröhrenschnitt wünscht, ist eine der am schwierigsten zu beantwortenden Fragen im Erkrankungsverlauf der ALS. Ein zum richtigen Zeitpunkt durchgeführter Luftröhrenschnitt kann dazu dienen, das Leben erheblich zu verlängern und die Lebensqualität zu erhalten. Der Luftröhrenschnitt ist allerdings auch ein Eingriff in die Unversehrtheit des Körpers und zieht ein erhebliches Maß an Pflege- und Überwachungsbedarf nach sich. Das bedeutet, dass spätestens nach einem Luftröhrenschnitt die durchgängige Anwesenheit geschulter Personen erforderlich ist. In den meisten Fällen bedeutet dies weiterhin, dass eine sogenannte außerklinische Intensivpflege erforderlich wird. Die außerklinische Intensivpflege erfolgt entweder zu Hause, in sogenannten Intensivpflege-Wohngemeinschaften oder in stationären Intensivpflegeeinrichtungen. Der Pflegepersonalmangel in Deutschland kann dazu führen, dass man nicht mehr nach Hause zurückkehren kann. Wer einen Luftröhrenschnitt für sich in Erwägung zieht, sollte daher möglichst frühzeitig Kontakt mit einem auf außerklinische Intensivpflege spezialisierten Pflegedienst aufnehmen. Betroffene können auch im Rahmen eines persönlichen Budgets ihre Intensivpflege als Arbeitgeberinnen oder Arbeitgeber selber organisieren. Wer dies anstrebt, sollte sich an eine spezialisierte Beratungsstelle zum Persönlichem Budget wenden, zum Beispiel die ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB).

Der Kenntnisstand bezüglich der Auswirkungen des Luftröhrenschnitts als auch die persönliche Haltung gegenüber der Methode sind bei Ärztinnen und Ärzten äußerst unterschiedlich. Ein Grundlagenwissen über den Luftröhrenschnitt hilft dabei, gemeinsam mit den beratenden Ärztinnen und Ärzten eine fundierte Entscheidung zu treffen.

#### Was ist ein Luftröhrenschnitt?

Beim Luftröhrenschnitt wird unterhalb des Kehlkopfes eine künstliche Verbindung von der Vorderseite des Halses zur Luftröhre geschaffen, in die anschließend als dauerhafter, stabiler Zugang von außen zur Luftröhre ein gebogenes Röhrchen eingelegt wird (Trachealkanüle). Die Trachealkanüle ermöglicht das Absaugen von

Sekret und das Anschließen eines Beatmungsgeräts oder eines Geräts zur Hustenunterstützung. Zumeist verfügt die Trachealkanüle über einen aufblasbaren Ballon (Cuff), der die Luftröhre nach oben gegenüber dem Kehlkopf und dem darüber liegenden Rachenraum abdichtet. Ist der Cuff aufgeblasen, kann keine Luft durch Mund oder Nase entweichen.

#### Welche Arten des Luftröhrenschnitts gibt es und welche ist für mich oder meinen Angehörigen geeignet?

Bei der sogenannten dilatativen Tracheotomie oder Punktionstracheotomie wird zunächst eine kleine Öffnung geschaffen, welche mit einem speziellen Instrument aufgedehnt wird. Vorteil der dilatativen Tracheotomie ist, dass diese schnell angelegt und leicht wieder rückgängig gemacht werden kann. Nachteil ist die häufig schnelle Schrumpfung des Luftröhrenschnitts beim spätestens nach vier Wochen erforderlichen Wechsel der Trachealkanüle.

Die chirurgische Tracheotomie schafft in der Regel stabile Verhältnisse im Bereich des Luftröhrenschnitts, so dass der Wechsel der Trachealkanüle durch geschulte Personen meist einfach und gefahrlos erfolgen kann.

#### Bitte beachten Sie

Da der Luftröhrenschnitt bei der ALS in der Regel dauerhaft erforderlich ist, sollte die Tracheotomie chirurgisch erfolgen.

#### Warum wird ein Luftröhrenschnitt durchgeführt?

Die Gründe dafür, dass ein Luftröhrenschnitt erforderlich wird, können sich von Person zu Person unterscheiden. Ein wichtiger Grund für den Luftröhrenschnitt ist, dass ein Zugang zur Luftröhre zum Absaugen von Sekret erforderlich wird. Eine Kombination aus einer Störung der Schluckfunktion mit Sich-Verschlucken

an Speichel (Speichelaspiration) und einer Hustenschwäche, aufgrund derer Sekret nicht mehr aus den Bronchien und der Luftröhre abgehustet werden kann, führt zum Sekretverhalt. Zusätzliche Erkrankungen wie die zumeist durch das Zigarettenrauchen bedingte chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) können die Sekretlast verstärken. Der Sekretverhalt führt wiederum zu Atemnot, Lungenentzündungen oder lebensbedrohlichen Verlegungen der Atemwege, was dann wiederum einen Luftröhrenschnitt erforderlich macht. Ein Luftröhrenschnitt kann auch dann erforderlich werden, wenn eine Maskenbeatmung nicht mehr möglich ist.

### Sollte abgewartet werden, bis der Luftröhrenschnitt Notfallmäßig erfolgen muss?

Grundsätzlich werden der Notfallmäßige und der nicht-Notfallmäßige (elektive) Luftröhrenschnitt unterschieden.

Eine Notfallsituation kann beispielsweise auftreten, wenn Atemwegsinfektionen oder medizinische Eingriffe die Atmung der an ALS erkrankten Person zusätzlich erschweren. Dann muss durch die Ärztin oder den Arzt ein Beatmungsschlauch durch den Mund in die Luftröhre eingeführt werden. Bei eingetretener Stabilisierung kann dieser wieder entfernt werden, bei instabiler Atmung und entsprechendem Patientenwillen wird wiederum ein Luftröhrenschnitt angelegt. Anschließend an den Luftröhrenschnitt ist eine neurologische Frührehabilitation empfehlenswert, während derer die Beatmung, die Trachealkanülenversorgung und die Ausstattung mit Hilfsmitteln optimiert werden und die häusliche Versorgung organisiert wird.

Der nicht-Notfallmäßige (elektive) Luftröhrenschnitt ist weniger riskant und belastend als der Notfallmäßige. Bedauerlicherweise erfolgen viele Tracheotomien Notfallmäßig, obwohl dies mit einer erheblichen Gefährdung des Lebens und der Gesundheit verbunden ist. Empfehlenswert ist die frühzeitige Auseinan-

dersetzung mit der Frage, ob man einen Luftröhrenschnitt als Behandlungsmöglichkeit für sich selbst akzeptiert. Hierfür ist es ratsam, eine Ärztin oder einen Arzt an einem qualifizierten Behandlungszentrum, welches über Erfahrung in der Maskenbeatmung, der Schluckdiagnostik und der Behandlung von an ALS erkrankten Menschen mit Luftröhrenschnitt verfügt, als Ansprechperson zu wählen.

### Wann sollte der Übergang von der Maskenbeatmung zur Beatmung über den Luftröhrenschnitt erfolgen?

Wenn sich trotz Ausschöpfung erforderlicher Maßnahmen wie Anpassung der Kost, Ernährung über eine PEG-Sonde, Maskenbeatmung und Verwendung eines Hustenassistenten keine Stabilisierung der Atmung erreichen lässt, ist der Luftröhrenschnitt die einzige Möglichkeit, das Überleben zu sichern. Außerdem kann eine zunehmende Dauer der Maskenbeatmung zu Problemen mit der Toleranz der Beatmungsmaske führen (z. B. Druckstellen). In solchen Fällen ist ein Luftröhrenschnitt möglicherweise angenehmer. Wenn möglich und gewünscht, sollte die Entscheidung über den Luftröhrenschnitt mit Angehörigen oder vertrauten Personen aus dem Freundeskreis besprochen werden.

Der oder die Betroffene muss, um zu einer guten Entscheidung zu kommen, grundsätzlich drei Fragen beantworten:

1. Bin ich mit meinem Leben zufrieden?
2. Habe ich noch Lebensmut?
3. Bin ich bereit, vorübergehend oder dauerhaft mein bisheriges Lebensumfeld zu verlassen?

Wenn Lebenszufriedenheit und Lebensmut vorliegen und Pflege außerhalb der eigenen vier Wände zumindest für einen überbrückenden Zeitraum akzeptabel ist, spricht dies **für einen Luftröhrenschnitt**. Wenn Lebenszufriedenheit und Lebensmut allerdings fehlen, spricht dies **gegen einen Luftröhrenschnitt**, außer es liegt eine behandelbare Depression vor. Wenn eine

Depression besteht, sollte diese behandelt werden, bevor eine Entscheidung getroffen wird. Auch wenn die Entscheidung dahingehend ausfällt, dass kein Luftröhrenschnitt durchgeführt wird, ist es möglich, belastende Symptome palliativ zu behandeln und diese effektiv zu lindern.

### Wie wirkt sich ein Luftröhrenschnitt auf meine Lebenserwartung aus?

Der Luftröhrenschnitt dient der Verlängerung der Lebenserwartung. Wie sehr der Luftröhrenschnitt das Leben verlängert, ist individuell verschieden und hängt nicht zuletzt von den Wünschen der betroffenen Person und der Qualität der Versorgung ab. Entscheidend für eine nachhaltige Lebensverlängerung durch den Luftröhrenschnitt ist eine angemessene pflegerische, (atmungs-)therapeutische und ärztliche Versorgung, die eine optimale Beatmungseinstellung und ein effektives sogenanntes „Sekretmanagement“ umfasst. Das „Sekretmanagement“ umfasst unter anderem die medikamentöse Speichelreduktion, die Inhalationstherapie, den Einsatz von Trachealkanülen mit einer sogenannten subglottischen Absaugung und den Gebrauch eines Hustenassistenten. Bei einigen Betroffenen kann so das Leben um mehr als ein Jahrzehnt verlängert werden.

### Wie hoch ist die Lebensqualität nach einem Luftröhrenschnitt?

Mittlerweile ist wissenschaftlich erwiesen, dass auch Menschen mit einem mittelschweren bis schweren Behinderungsgrad eine gute, ja sogar ausgezeichnete Lebensqualität haben können. Auch weisen Forschungsarbeiten darauf hin, dass die Lebensqualität von an ALS-erkrankten Menschen mit und ohne Luftröhrenschnitt als gleich hoch eingeschätzt wird. Eine gute Lebensqualität ist nach einem Luftröhrenschnitt also möglich.

Die Entscheidung für oder gegen einen Luftröhrenschnitt kann nur ganz individuell erfolgen. Sie sollte die persönliche Lebenszufriedenheit und Lebenssituation mit allen zur Verfügung stehenden Möglichkeiten der Optimierung von Teilhabe, pflegerischer Versorgung und Hilfsmittelausstattung einerseits und die zu erwartende Lebenszeitverlängerung andererseits berücksichtigen. Da im Erkrankungsverlauf aufgrund fortschreitender Lähmungen oder aufgrund von Abbauprozessen im Gehirn ein vollständiger Verlust der Kommunikationsfähigkeit eintreten kann, sollte allerdings eine Patientenverfügung erstellt werden.

### Leben mit Luftröhrenschnitt aus der Sicht einer Betroffenen

„Seit dem Jahr 2000, d.h. seit über 25 Jahren, bin ich an ALS erkrankt. Nach einem Herz- und Lungen-Stillstand Ende Oktober 2009 bekam ich einen Luftröhrenschnitt und werde seitdem beatmet. Ich wollte eigentlich nicht künstlich beatmet werden. Für mich war Atmung etwas so Intimes und Persönliches, dass es doch unmöglich von einer Maschine gesteuert werden könnte. Wie ängstlich, fast panisch, ich damals bei den ersten Anzeichen von Atemnot reagierte. Um auf die nötige Sauerstoffsättigung zu kommen, musste mein Körper einen ständigen Marathonlauf vollbringen, was mir aber nicht mehr auffiel. Trotzdem kam ein Leben mit künstlicher Beatmung, auch Maskenbeatmung, für mich nicht in Frage. Ich wollte einfach nicht noch einen weiteren Kontrollverlust hinnehmen und fast wie „Darth Vader“ mit Schläuchen in mich und aus mir kommend, leben müssen. Heute bin ich unendlich erleichtert darüber, beatmet zu werden. Wie entspannt meine Atmung heute doch ist. Mein Pflegeteam und ich fühlen uns viel sicherer heute. Natürlich müssen verschiedene Gegebenheiten eingehalten werden, damit die Sicherheit der Betroffenen gewährleistet ist. Vor allem die größte Sorgfalt, Disziplin und das Feingefühl bei der Pflege sind wichtig. Dadurch und dank sozialer Teilhabe kann das Leben mit ALS lebenswert und als wertvoll empfunden werden.“

Nathalie Scheer-Pfeifer,  
Wäertvollt Liewen, Luxemburg

## Ist Sprechen mit Luftröhrenschnitt und Beatmung möglich?

Viele Betroffene können nach dem Luftröhrenschnitt nicht mehr sprechen. Wenn jedoch durch die ALS weder die Schluck- noch die Sprechmuskulatur zu stark betroffen sind, kann die Sprechfähigkeit auch unter Beatmung noch über einen längeren Zeitraum erhalten werden. Es muss dann jedoch eine geeignete Trachealkanüle ausgewählt werden und ein spezielles Beatmungsprofil für das Sprechen unter Beatmung am Heimbeatmungsgerät eingestellt werden.

### Was bedeutet ein Luftröhrenschnitt für den Pflegebedarf und die Belastung der Angehörigen?

Der Luftröhrenschnitt bedeutet in der Regel, dass eine durchgängige Überwachung mit kurzfristiger Reaktionsbereitschaft durch speziell geschultes Personal erfolgen muss. Die Belastung der Angehörigen durch eine solche anspruchsvolle Pflegesituation ist als überaus hoch einzuschätzen, so dass eine möglichst umfangreiche Entlastung durch professionelle Pflegekräfte anzustreben ist, damit die gemeinsame Zeit als bereichernd empfunden werden kann. Auch wird hierdurch die häufig vorhandene und sich bei manchen Erkrankten bis zum Todeswunsch steigende Befürchtung gemindert, ihren Angehörigen zur Last zu fallen.

## Welche Vorbereitungen sollten getroffen werden, damit Notfallsituationen schnell behoben werden können?

Ein individuell zusammengestellter Notfallplan, Notfalltelefonnummern und eine Patientenverfügung sollten vorhanden und zugänglich sein, um in der jeweiligen Situation angemessen reagieren zu können. Fachpflegepersonal, persönliche Assistentinnen und Assistenten sowie pflegende Angehörige sollten Schulungen zum Notfallmanagement, zur Beatmung, zum Umgang mit der Trachealkanüle und gegebenenfalls zum Hustenassistenten erhalten, um Notfälle und Beatmungszwischenfälle zu beherrschen.

### Jederzeit greifbar: das Notfallset

Ein Notfallset (mit u. a. Notfall-Trachealkanüle mit geringerem Außendurchmesser als die Standard-Trachealkanüle des Betroffenen, Gleitgel, 10 ml-Spritze, Trachealkanülenhalteband und sterilen Handschuhen), ein geladener Zusatzakku für das Beatmungsgerät und ein Beatmungsbeutel sollten jederzeit greifbar sein. Die Inhalte des Notfallsets sollten in festzulegenden Abständen auf Vollständigkeit und Haltbarkeit überprüft werden.

*Dr. med. Martin Groß,  
Facharzt für Neurologie, Intensivmedizin,  
Notfallmedizin, Schlafmedizin, Palliativmedizin  
MEDIAN Klinik Bad Tennstedt*

### 6.6 | Palliativmedizinische Aspekte der Beatmung bei ALS

#### Möglichkeiten und Grenzen der Beatmungsversorgung

Wie bereits erwähnt, kann die ALS durch verschiedene Faktoren zu einer Atemfunktionsstörung führen. Zur Behandlung der Atemfunktionsstörung stehen verschiedene in den vorangehenden Abschnitten beschriebene technische Möglichkeiten zur Verfügung, darunter die Nicht-invasive Beatmung (NIV), die Nutzung eines mechanischen Insufflators/Exsufflators (Cough Assist/Hustenassistent) und die Invasive Beatmung über ein Tracheostoma. In der Entscheidungsfindung für oder gegen diese Optionen gilt es, eigene Werte zu evaluieren und die Vorteile gegen potentielle Belastungen sorgfältig abzuwägen.

Vorteile einer Beatmung sind eine potentielle Steigerung der Lebensqualität, Symptomlinderung und eine Möglichkeit der Lebensverlängerung. Aber eine Beatmungstherapie ist ebenso mit potenziellen Belastungen verbunden, wie der Verminderung der Mobilität, erhöhtem pflegerischem Aufwand, notwendigen Krankenhausaufenthalten zur Geräteeinstellung, Engegefühl durch die Atemmaske, oder auch der Entwicklung von Druckgeschwüren (Dekubiti) im Gesicht bei langer Nutzungsdauer der NIV-Maske. Es ist wichtig zu betonen, dass die Beatmungstherapie, ob nicht-invasiv oder invasiv, keinen Einfluss auf das Fortschreiten der Grunderkrankung ALS hat, sodass die zugrundeliegende Muskelschwäche und damit der Verlust weiterer Funktionen trotz Beatmung zunehmen werden. Auch der Verzicht auf eine nicht-invasive oder invasive Beatmung ist eine mögliche Entscheidung, die begleitet werden kann und soll.

#### Die Bedeutung der Palliativversorgung

Unabhängig von der Entscheidung für oder gegen die Einleitung einer nicht-invasiven oder invasiven Beatmung ist eine umfassende Palliativversorgung möglich und sinnvoll. Der Fokus der palliativen Versorgung liegt auf einer holistischen Sichtweise und orientiert sich an den Werten, Wünschen und Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten sowie der nächsten Angehörigen. Sie ist nicht nur eine Option, wenn die Beatmung abgelehnt oder beendet wird, sondern sollte von Beginn der Erkrankung an als ergänzendes, paralleles Angebot betrachtet werden. Dieser umfassende Ansatz wird idealerweise als multiprofessionelles Konzept (Palliative Care) umgesetzt, das Ärztinnen und Ärzte, Pflegende, Therapeuten, Sozialarbeitende und Seelsorgende einschließt. Die Palliativversorgung bietet unter anderem:

- Umfassende Symptomkontrolle (körperlich, psychisch, sozial, spirituell)
- Beratung und Entlastung für Patientinnen, Patienten und Angehörige
- Advance Care Planning (ACP), vorausschauende Behandlungsplanung

#### Advance Care Planning (ACP) in Bezug auf die Beatmungstherapie

Die vorausschauende Behandlungsplanung (ACP) ist ein zentrales Element der palliativen Betreuung bei ALS. Es ermöglicht Patientinnen und Patienten, ihre Wünsche und Haltungen zu bestimmten Fragestellungen angesichts einer schweren Erkrankung zu formulieren und für zukünftige Behandlungssituationen festzuhalten, insbesondere in Bezug auf lebensverlängernde Maßnahmen wie die Beatmung. Dies kann dann im Rahmen eines ACP-Dokuments oder einer Patientenverfügung dokumentiert werden. In einem solchen Dokument kann festgehalten werden, welche Therapiegrenzen definiert werden (beispielsweise Verzicht auf invasive Beatmung, aber

Durchführung einer nicht-invasiven Beatmung, Verzicht auf Reanimationsmaßnahmen, Verzicht auf intensivmedizinische Maßnahmen, Verzicht auf jegliche Krankenhausbehandlungen etc.). Es ist ratsam, Muster für Patientenverfügungen zu nutzen, die speziell Therapielimitierungen und Behandlungsabbrüche bei ALS adressieren.

Bei fortschreitender Erkrankung unter invasiver Beatmung kann die Fähigkeit, sich verbal, über Mimik/Gestik und auch über die Augenbewegung auszudrücken, verloren gehen (Locked-in-Syndrom). Dieses Wissen ist entscheidend für die Festlegung von Kriterien in der Patientenverfügung, da die Kommunikation der eigenen Wünsche für oder gegen eine Fortführung der Beatmungstherapie dann nur noch über die vorab getroffenen Entscheidungen und den oder die Bevollmächtigte/n erfolgen kann. Diese Situation stellt eine immense Herausforderung für die nahestehenden Angehörigen, aber auch für das Gesundheitspersonal dar.

### Symptomkontrolle bei ALS-bedingter Atemschwäche

Ein Ziel der Palliativversorgung ist die bestmögliche Linderung belastender Symptome zur Erhöhung der Lebensqualität. Die Behandlung erfolgt oft im häuslichen Umfeld durch in Palliativmedizin erfahrene Ärztinnen und Ärzte bzw. Teams, wie ein SAPV Team (spezialisierte ambulante Palliativversorgung).

#### Behandlung der Atemanstrengung / Atemnot (Dyspnoe) und Angst

Die ALS-bedingte Atemschwäche (Hypoventilation) kann sich als Atemanstrengung, Atemnot, Lufthunger oder innere Unruhe äußern.

#### Medikamente

- Opioide (z.B. Morphin): Sind Mittel der Wahl zur Linderung von Atemnot. Sie wirken entspannend auf die Atemmuskulatur und führen dadurch auch zu einer psychischen Entspannung. Verschiedene Darreichungsformen (Tropfen, Schmelztablette, Nasenspray, subkutane Spritzen, Infusion) ermöglichen eine rasche und individuelle Anpassung, auch bei Schluckstörungen. Ist eine dauerhafte Opiattherapie zur Linderung der Atemnot notwendig, kann auf retardierte Präparate, transdermale Pflaster oder dauerhafte, pumpengesteuerte Infusionen umgestellt werden.
- Benzodiazepine (z. B. Lorazepam, Midazolam): Diese Substanzen wirken angstlösend und beruhigend (sedierend) und sind als sublinguale Tabletten oder Nasenspray verfügbar, was eine schnelle Aufnahme über die Mundschleimhaut ermöglicht.

Die Anwendung v.a. von Benzodiazepinen und auch Sauerstoff zur Symptomkontrolle bei Atemnot kann mit einem sogenannten „Doppeleffekt“ verbunden sein: Sie führen zur dringend notwendigen Linderung der Beschwerden, können jedoch bei bereits hochgradig eingeschränkter Atemfunktion den Sterbeprozess beschleunigen, da der Atemantrieb reduziert wird. Die Lebenszeitverkürzung ist ethisch und juristisch aber gerechtfertigt, wenn sie die unbeabsichtigte Folge des eigentlichen Ziels, nämlich einer notwendigen Symptomlinderung ist, die dem Patientenwillen entspricht.

#### Behandlung der Sekretobstruktion und Sialorrhoe

Die Ansammlung von Speichel im Mund-Rachen-Raum (Sialorrhoe) oder zähem Sekret in den Bronchien kann als plötzlich auftretender und schwerwiegender Lufthunger empfunden werden.

### Medikamente und Maßnahmen

- Sekrethemmende Medikamente (z. B. Amitriptylin, Scopolamin, Butylscopolamin, Glycopyrroniumbromid): Diese können eingesetzt werden, um die Speichel- oder Sekretbildung zu reduzieren. Manchmal führt die Anwendung dazu, dass die Zähigkeit des bronchialen Schleims dadurch noch weiter zunimmt, dann sollte die Dosis reduziert oder das Medikament abgesetzt werden.
- Regelmäßige und bedarfsweise Anwendung des mechanischen Insufflators/Exsufflators (Cough Assist), evtl. in Kombination mit Inhalationen mit Kochsalzlösung (isotonische oder hypertone NaCl Lösung) und mobilem Absauggerät: v.a. bei zähem bronchialem Schleim sind diese mechanischen Therapiemöglichkeiten oft am effektivsten
- Opiode, Benzodiazepine: Bei starker, nicht entfernbare Sekretbildung können Opiode und/oder Benzodiazepine eingesetzt werden, um das belastende Gefühl der Verlegung abzuschirmen

Der Wunsch nach Beendigung muss konsistent und nachvollziehbar im direkten Arzt-Patienten-Kontakt dokumentiert werden. Bei fehlender Kommunikationsfähigkeit der Patientin oder des Patienten erfolgt die Entscheidung in Abstimmung mit dem oder der Vorsorgebevollmächtigten unter Berücksichtigung der Patientenverfügung und des mutmaßlichen Patientenwillens.

Die Beendigung einer Beatmungstherapie muss gut vorbereitet und begleitet werden. In manchen Fällen übernehmen dies SAPV Teams in der häuslichen Umgebung. Um zu verhindern, dass belastende Symptome, wie Angst und Atemnot auftreten, wird eine palliative Sedierung durchgeführt, bevor die Beatmungstherapie beendet wird. Dabei werden Opiate und Benzodiazepine meist über eine pumpengesteuerte Infusion eingesetzt.

*PD Dr. med. Sarah Bublitz  
und Prof. Dr. med. Stefan Lorenz*

*Krankenhaus Agatharied,  
Abteilung Neurologie und Palliativmedizin  
und Institut für Palliative Care,  
Paracelsus Medizinische Universität Salzburg*

### Therapiebegrenzung und Behandlungsabbruch

Wenn die Belastungen die erzielbaren Vorteile durch eine Beatmung überwiegen, ist der Verzicht auf eine Beatmungsversorgung im Sinne einer Therapiebegrenzung oder deren Beendigung (Therapieabbruch) gerechtfertigt und möglich. Die Entscheidung, auf eine angebotene Therapie zu verzichten oder eine bereits begonnene Beatmungstherapie zu beenden (Behandlungsabbruch), ist ein Akt der Patientenautonomie und medizinisch sowie juristisch statthaft.

Es gibt verschiedenste Gründe, warum sich Patientinnen und Patienten dazu entschließen, eine bestehende Beatmungstherapie abbrechen. Dazu zählen das Fortschreiten der Erkrankung mit Einschränkung der Mobilität oder der Verlust der Kommunikationsfähigkeit.

### Weitere Informationen

S2k-Leitlinie „Palliativmedizinische Versorgung neurologischer Erkrankungen“ herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Neurologie e. V. (DGN) unter Beteiligung weiterer Fachgesellschaften und Organisationen. Download: [www.awmf.org](http://www.awmf.org) (> Leitlinien > Leitliniensuche)

# 7 | Pflege und Versorgung

## 7.1 | Pflege und Pflegeversicherung

Wenn das Thema Pflege aufkommt, stellen sich sowohl für Betroffene als auch für Angehörige viele Fragen. Viele Menschen wünschen sich im Pflegefall zuhause versorgt zu werden. Nicht immer ist dies gut möglich. Manchmal ist der Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung oder Wohngemeinschaft die passende Entscheidung. Wichtig ist es, sich mit den verschiedenen Möglichkeiten und Unterstützungsformen gut auseinanderzusetzen und beraten zu lassen.

Bedenken Sie, dass Pflege ein andauernder Prozess ist, in dem sich die Anforderungen immer wieder verändern, Lösungen verhandelt und oft Kompromisse gefunden werden müssen. Die Unterstützung in der Pflege kann und muss immer wieder situationsbedingt angepasst werden.

### Hilfreiche Fragen vor Beginn der Planung

- Wer soll, kann (körperlich, psychisch, zeitlich) und ist bereit zu pflegen? Möchte ich und kann ich von meiner Familie, meinem Partner oder Freunden gepflegt werden oder möchte ich auf die Unterstützung durch einen Pflegedienst zurückgreifen?
- Bleibt neben der Pflege noch Raum für qualitative Familienzeit?
- Wie ist die Pflege finanzierbar?
- Ist die häusliche Pflege in den gegebenen Räumlichkeiten zu bewerkstelligen?

### Leistungen der Pflegeversicherung für die pflegebedürftige Person

Ihr Ansprechpartner und wichtigster Kostenträger bei Pflegebedürftigkeit ist Ihre Pflegekasse. Sie ist an Ihre Krankenkasse angegliedert. Im Folgenden möchten wir Ihnen einen Überblick geben, welche Leistungen Sie von der Pflegeversicherung erhalten können.

### Welche Voraussetzungen muss ich erfüllen, um Leistungen der Pflegeversicherung zu beantragen?

Pflegebedürftig im Sinne des Gesetzes (Sozialgesetzbuch, elftes Buch – Soziale Pflegeversicherung, SGB XI) sind Personen, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit und Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer für voraussichtlich mindestens sechs Monate bestehen und wird in fünf Pflegegrade eingeteilt.

### Wann ist der richtige Zeitpunkt einen Antrag zu stellen?

Wenn Sie in einem der folgenden Bereiche in Ihrer Selbstständigkeit beeinträchtigt sind und Unterstützung benötigen, sollten Sie Beratung einholen und einen Antrag zu stellen:

- Mobilität
- Kognitive und kommunikative Fähigkeiten
- Verhaltensweisen und psychische Problemlagen
- Selbstversorgung
- Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen
- Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte

Sie können Ihre Pflegebedürftigkeit im Internet mit einem Pflegerechner selbst einschätzen. Solche finden Sie unter dem Stichwort „Pflegegradrechner“.

### Wie stelle ich den Antrag?

Der Antrag kann zunächst formlos telefonisch, schriftlich oder persönlich gestellt werden. Antragsteller oder Antragstellerin ist immer die pflegebedürftige Person selbst. Wenn Familienangehörige, Nachbarn oder Freunde dies übernehmen, muss eine Vollmacht vorliegen. Erst später müssen Sie genauer angeben, welche Leistungen Sie nutzen wollen. Die Formulare bekommen Sie von Ihrer Pflegekasse zugesandt, bei vielen Kassen kann man sie auch online herunterladen.

### Tipps und Hinweise

Sämtliche Leistungen werden erst ab dem Monat der Antragstellung bezahlt. Stellen Sie den Antrag also so früh wie möglich.

Legen Sie, falls vorhanden, ärztliche Bescheinigungen bei. Diese sollten nicht älter als ein Jahr sein und die vorliegende Erkrankung und den daraus entstehenden Pflegebedarf darstellen.

Informieren Sie in jedem Fall Ihre Ärztin oder Ihren Arzt über den Antrag. Mit dem Antrag unterschreiben Sie eine Entbindung von der ärztlichen Schweigepflicht.

### Wie wird die Pflegebedürftigkeit festgestellt?

Binnen 20 Arbeitstagen nach Eingang des Antrags muss die Pflegekasse einen Termin für eine Begutachtung bei Ihnen zu Hause ermöglichen, bei dem die Pflegebedürftigkeit geprüft wird. Dieser Termin wird schriftlich angekündigt. Zu gesetzlich Versicherten kommt in der Regel ein Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK), zu privat Versicherten ein Gutachter der Firma Medicproof.

Verkürzte Begutachtungsfristen gelten,

- wenn sich die versicherte Person zum Zeitpunkt der Antragstellung im Krankenhaus, einer stationären Rehabilitationseinrichtung oder einem Hospiz befindet und Hinweise vorliegen, dass zur Sicherstellung der Weiterversorgung eine Begutachtung innerhalb der Einrichtung vorgenommen werden muss.
- oder wenn die pflegende Person dem Arbeitgeber die Inanspruchnahme von Pflegezeit nach dem Pflegezeitgesetz angekündigt hat.

In diesem Fall muss die Begutachtung unverzüglich, spätestens innerhalb einer Woche, in der Einrichtung durchgeführt werden.

Der Gutachter muss Sie fragen, ob Sie sein Gutachten zugeschickt bekommen wollen. Nehmen Sie dies auf jeden Fall in Anspruch, damit Sie nachvollziehen können, wie die Einstufung oder gegebenenfalls auch Ablehnung durch die Pflegekasse zustande gekommen ist.

### Bitte beachten Sie

Auf Grundlage des Gutachtens entscheidet die Pflegekasse (nicht der Gutachter!), ob und welcher Pflegegrad Ihnen zusteht.

Lassen Sie sich beraten und legen Sie Widerspruch ein, wenn Sie mit dem Bescheid der Pflegekasse nicht einverstanden sind.

Wenn sich Ihre gesundheitliche Situation verschlechtert, können Sie eine Höherstufung beantragen.

### Leistungen für die pflegebedürftige Person

Die Höhe der Leistungen hängt von dem jeweils bewilligten Pflegegrad ab. Pflegegeld erhalten Sie, wenn Angehörige oder ehrenamtlich tätige Pflegepersonen die Pflege übernehmen. Voraussetzung ist, dass die „körperbezogenen Maßnahmen“ (wie Waschen, Anziehen, Toilettengang) und die „pflegerischen Betreuungsmaßnahmen“ (wie Spazierengehen, Aufrechterhalten von sozialen Kontakten, Vorlesen) sowie die „Hilfen zur Haushaltsführung“ (dazu gehören Einkaufen, Kochen, Wäschewechsel) sichergestellt sind. Die Pflegekasse zahlt das Pflegegeld monatlich im Voraus direkt an die pflegebedürftige Person. Über den Betrag kann diese frei verfügen.

Entscheiden Sie sich für die Pflege durch einen ambulanten Pflegedienst, rechnet dieser direkt mit Ihrer Pflegekasse ab. Dafür beantragen Sie Pflegesachleistungen.

Kombinationsleistung kommt zum Einsatz, wenn pflegebedürftige zu Hause sowohl durch einen Pflegedienst als auch durch Angehörige gepflegt werden. So lassen sich professionelle und private Pflege flexibel kombinieren.

### Leistungen für pflegende Angehörige und ehrenamtlich tätige Pflegepersonen

Als Pflegeperson im Sinne der Pflegeversicherung gilt, wer mindestens 10 Stunden, verteilt auf mindestens zwei Tage pro Woche nicht erwerbsmäßig in häuslicher Umgebung eine pflegebedürftige Person mit Pflegegrad 2 oder höher pflegt.

Pflegende Angehörige haben Anspruch auf verschiedene Leistungen und Hilfen. Sie sind zum Beispiel über die Pflegekasse renten- und unfallversichert. Wenn Sie als Pflegeperson aus dem Beruf aussteigen, um sich um einen Pflegebedürftigen zu kümmern, zahlt die Pflegeversicherung die Beiträge zur Arbeitslosenversicherung für die gesamte Dauer der Pflegetätigkeit. Durch das Flexirenten-Gesetz können Sie, auch wenn Sie schon eine Rente beziehen, durch die Pflege eines Menschen mit mindestens dem Pflegegrad 2 zusätzliche Anwartschaften erwerben. Durch den Wechsel in die flexible Teilrente – „Flexirente“ – muss die Pflegeversicherung für pflegende Rentner und Rentnerinnen Beiträge bezahlen.

Die Leistungen für Pflegepersonen sollen dazu beitragen, die ambulante Pflege im häuslichen Umfeld zu sichern und aufrecht zu erhalten. Pflegepersonen sollen auf den Pflegealltag vorbereitet, im Pflegealltag entlastet und im Falle der Verhinderung (z. B. durch Krankheit oder Urlaub) vertreten werden. Auch eine vorübergehende stationäre Unterbringung der pflegebedürftigen Person kann finanziert werden. Die Leistungen für Pflegepersonen können kombiniert und individuell auf die jeweilige Situation angepasst werden.

### Verhinderungspflege

Wenn Sie in Pflegegrad 2 bis 5 eingestuft sind, Pflegegeld beziehen und Ihre Pflegeperson wegen Krankheit, Urlaub, Freizeitgestaltung oder aus sonstigen Gründen an der Pflege gehindert ist, können Sie Verhinderungspflege beantragen. Die Verhinderungspflege kann auch nur stundenweise in Anspruch genommen werden. Wir empfehlen Ihnen, die Verhinderungspflege möglichst im Voraus mit der Kasse abzusprechen (Höhe der Stundensätze), dies ist aber keine Voraussetzung für die Inanspruchnahme – Krankheit ist nicht planbar. Die Pflegekasse übernimmt die nachgewiesenen Kosten für längstens acht Wochen je Kalenderjahr. Die Aufwendungen der Pflegekasse für die Ersatzpflegekosten dürfen sich je Kalenderjahr höchstens bis auf die Höhe des Gemeinsamen Jahresbetrags belaufen.

Wenn Sie die Verhinderungspflege beispielweise in Anspruch nehmen, um in den Urlaub zu fahren, wird

das Pflegegeld für die Dauer der Maßnahme zur Hälfte weiterbezahlt.

#### Hinweis

Wenn Sie ausschließlich Sachleistung beziehen, haben Sie keinen Anspruch auf Verhinderungspflege. Im Rahmen der Kombinationsleistung (Bezug von Pflegegeld und Sachleistung) wird die Verhinderungspflege gewährt, wenn ihre privaten Pflegepersonen vorübergehend ausfallen.

### Kurzzeitpflege

Während die Verhinderungspflege in der Regel ambulant durchgeführt wird, deckt die Kurzzeitpflege die Kosten für eine stationäre Unterbringung ab. Sie kann beantragt werden, wenn die häusliche Pflege zeitweise nicht oder noch nicht im erforderlichen Umfang sichergestellt werden kann. Es besteht ein jährlicher Anspruch von bis zu acht Wochen Kurzzeitpflege in einer vollstationären Einrichtung. Neben pflegebedingten Aufwendungen übernimmt die Pflegekasse bei der Kurzzeitpflege auch die Aufwendungen der sozialen Betreuung sowie die Leistungen der medizinischen Behandlungspflege höchstens bis zu einem Betrag in Höhe des Gemeinsamen Jahresbetrags.

### Gemeinsamer Jahresbetrag

Die Leistungen für Verhinderungs- und Kurzzeitpflege werden in einem gemeinsamen Jahresbetrag zusammengeführt, den Anspruchsberechtigten flexibel für beide Leistungsarten einsetzen können. Die Leistungen können unmittelbar ab Feststellung von mindestens Pflegegrad 2 genutzt werden.

### Tages- oder Nachtpflege

Pflegebedürftige mit Pflegegrad 2 bis 5 haben Anspruch auf teilstationäre Pflege in Einrichtungen der Tages- oder Nachtpflege, wenn häusliche Pflege nicht in ausreichendem Umfang sichergestellt werden kann oder zur Stärkung der häuslichen Pflege erforderlich ist. Die Pflege kann dann entweder tagsüber oder in der Nacht in einer stationären Einrichtung erbracht werden.

### Der Entlastungsbetrag

Versicherte der Pflegegrade 1 bis 5, die zu Hause gepflegt werden, haben Anspruch auf einen monatlichen zweckgebundenen Entlastungsbetrag. Der Anspruch besteht zusätzlich und unabhängig vom Pflegegrad. Eingesetzt werden kann der Betrag für niedrighschwellige Betreuungs- und Entlastungsleistungen, zum Beispiel für eine Haushaltshilfe. Die Leistungserbringer benötigen eine Anerkennung der zuständigen Behörde, damit der Betrag abgerechnet werden kann. Die Leistungen müssen beantragt und belegt werden. Nicht ausgeschöpfte Beträge eines Kalenderjahres können ins folgende Kalenderhalbjahr übertragen werden.

### Familienpflegezeit

Zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf können Angehörige Familienpflegezeit in Anspruch nehmen. Dies bedeutet, dass Beschäftigte sich für die Pflege eines nahen Angehörigen bis zu 24 Monate teilweise von der Arbeit freistellen lassen können. Dies ist möglich in einem Betrieb ab 25 Mitarbeitenden.

### Pflegeunterstützungsgeld

Angehörige, die Zeit für die Organisation einer akut aufgetretenen Pflegesituation benötigen, können bis zu zehn Arbeitstage von der Arbeit fernbleiben. Hierfür erhalten Sie eine Lohnersatzleistung.

### Pflegezeitgesetz

Für die Pflege eines nahen Angehörigen haben Beschäftigte einen Anspruch, sich für maximal 6 Monate vollständig von der Arbeit freistellen zu lassen oder in Teilzeit zu arbeiten.

### Rehabilitation für pflegende Angehörige

Als pflegende Angehörige haben Sie Anspruch auf eine stationäre Rehamassnahme. Wenn Sie bei der Pflege einer angehörigen Person an Ihre psychischen und physischen Grenzen kommen, sollten Sie die Beantragung hausärztlich besprechen. Die von Ihnen gepflegte Person kann mitaufgenommen werden.

### Pflegekurse

Die Pflegeversicherung bietet pflegenden Angehörigen und ehrenamtlichen Pflegepersonen die Möglichkeit kostenlos an Pflegekursen teilzunehmen. Diese werden überwiegend von ambulanten Pflegediensten angeboten und können auch im häuslichen Umfeld stattfinden. Bei Interesse informieren Sie sich bitte direkt bei der Pflegekasse der ALS-erkrankten Person. Die Kurse umfassen theoretische und praktische Einheiten nach dem aktuellen Pflegestandard. Hierzu gehören das Erlernen wichtiger Handgriffe und Tipps zur Organisation der Pflege zu Hause, das Einüben von Mobilisierungs- und Lagerungstechniken sowie eine Einführung in Körperhygiene und Wundprophylaxe. Für die Teilnahme am Kurs kann auf Verhinderungspflege zurückgegriffen werden, die Sie auch stundenweise in Anspruch nehmen können.

#### Tipps für die Pflege zu Hause

- Tagesablauf strukturieren und organisieren
- Probezeit vereinbaren, nach einiger Zeit Vorgehen überprüfen und anpassen
- Gefühle und Bedürfnisse wahrnehmen und äußern
- allen Beteiligten persönliche Freiräume zugestehen
- Auszeiten, regelmäßige Entlastung einplanen
- Reserven schaffen für außerplanmäßige Eventualitäten
- Netzwerke mit Verwandten und Freunden knüpfen und pflegen
- Kinästhetik-Konzept lernen und anwenden
- Transferhilfen und Hebelifter nutzen
- Höhenverstellbares Pflegebett oder elektronisch verstellbarer Einlegerahmen
- Spezielle Matratze zur Vorbeugung von Druckgeschwüren
- Antirutschsocken- und Unterlagen für die aktivierende Lagerung im Bett
- Bettwäsche mit einer glatten Oberfläche
- Aufblasbares Haarwaschbecken für die Körperpflege im Bett
- Unterstützung der Nahrungsaufnahme durch leichtes und individuell angepasstes Besteck

## Wer beantwortet Fragen rund um das Thema Pflege?

In vielen Bundesländern haben Pflegekassen und Kommunen sogenannte Pflegestützpunkte eingerichtet. Diese unabhängigen Beratungsstellen haben den gesetzlichen Auftrag, Sie umfassend zu allen Möglichkeiten der ambulanten und stationären Versorgung zu beraten. Die Beratung ist kostenlos. Sie können Pflegeberatung bereits im Vorfeld der Beantragung von Pflegeleistungen in Anspruch nehmen. Adressen erhalten Sie bei Ihrer Pflegekasse oder bei Ihrer Stadt- oder Gemeindeverwaltung. Manchmal sind Pflegestützpunkte an Seniorenbüros angesiedelt. Freie und kirchliche Träger der Wohlfahrt wie Caritas, Diakonie, Paritätischer Wohlfahrtsverband und AWO bieten ebenfalls häufig Pflegeberatung an. Sobald Sie einen Antrag stellen, sind die Pflegekassen verpflichtet Ihnen eine Pflegeberatung anzubieten. Dieser Anspruch gilt für pflegende Angehörige genauso wie für ehrenamtliche Pflegepersonen. Die Pflegekasse wird Ihnen einen direkten Kontakt zu einem Pflegeberater oder zu einer Pflegeberaterin für ein Beratungsgespräch vermitteln. Dieser Kontakt muss innerhalb von 14 Tagen zustande kommen. Die Beratung kann bei Ihnen zu Hause stattfinden. Oder die Pflegekasse stellt Ihnen einen Beratungsgutschein aus, den Sie bei einer unabhängigen Beratungsstelle einlösen können.

Für Privatversicherte gibt es die private Pflegeberatung „compass“. Auch dieses Angebot ist kostenlos, Hausbesuche sind ebenfalls möglich.

Weitere wichtige Ansprechpartner sind das behandelnde ärztliche Fachpersonal oder die behandelnde Klinik. Während eines stationären Aufenthaltes oder einer Reha-Maßnahme können Sie sich an den Kliniksozialdienst wenden. Information und Beratung zu Hilfsmitteln, die die Pflege erleichtern, erhalten Sie in der Pflegeberatung, bei Ihrem physio,- und ergotherapeutischen Fachpersonal, Ihrem Sanitätshaus und auch in der Hilfsmittelberatung der DGM.

Allgemeine Fragen rund um die Pflege beantwortet das Bürgertelefon des Bundesministeriums für Gesundheit.

## Was leistet die Pflegeberatung?

Die Beratung soll vor allem den individuellen Beratungs- und Hilfebedarf systematisch erfassen. Dann wird – auf der Grundlage des MDK-Gutachtens – ein Versorgungsplan erstellt. Dieser berücksichtigt alle Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung, die in Anspruch genommen werden können. Die Beratung informiert ebenfalls über Leistungen, die pflegende Angehörige entlasten. Auf Wunsch kann die Pflegeberatung die regionalen Versorgungs- und Unterstützungsangebote koordinieren.

Nach der Einstufung in die Pflegeversicherung können Pflegebedürftige mit dem Pflegegrad 1 halbjährlich einen Beratungsbesuch in Anspruch nehmen, bei Pflegegrad 2 und 3 ist dies verpflichtend. Bei Pflegegrad 4 und 5 muss vierteljährlich eine Beratung erfolgen. Diese Beratungsbesuche werden von zugelassenen Pflegediensten, Pflegeberatern der Pflegekassen oder unabhängigen Beratungsstellen durchgeführt. Sie sollen Unterstützung geben und die Qualität in der Pflege sicherstellen.

### Weitere Informationen

DGM Infodienst für Mitglieder mit den Themen:

- Finanzierung einer Haushaltshilfe,
- Ausländische Arbeitskräfte in Haushalt und Pflege
- Pflege – verlässliche Informationen im Internet und Broschüren
- Pflegeeinstufung – praktische Tipps bei NME
- Leistungen der Pflegeversicherung,
- Pflegeleistungen durch die Sozialhilfe – „Hilfe zur Pflege“
- Beatmungspflege / Außerklinische Intensivpflege (AKI)
- Häusliche Krankenpflege (HKP), Hospiz und Palliative Versorgung, Entlastung für pflegende Angehörige.

[www.bundesgesundheitsministerium.de](http://www.bundesgesundheitsministerium.de)  
(> Service > unsere Publikationen > Pflege)

[www.zqp.de](http://www.zqp.de)  
Zentrum für Qualität in der Pflege;  
Datenbank mit bundesweiten Adressen  
von Pflegestützpunkten und nicht  
kommerziellen Beratungsstellen

[www.gkv-spitzenverband.de](http://www.gkv-spitzenverband.de)  
GKV-Spitzenverband aller gesetzlichen  
Kranken- und Pflegekassen

[www.pkv.de](http://www.pkv.de)  
Verband der privaten Kranken-  
versicherungen

Broschüren Ihrer Krankenkasse

[www.verbraucherzentrale.de](http://www.verbraucherzentrale.de)  
Pflegeinformationen der  
Verbraucherzentrale

[www.pflegebegutachtung.de](http://www.pflegebegutachtung.de)  
MDK Begutachtung und Pflegegradrechner

[www.pflegeberatung.de](http://www.pflegeberatung.de)  
Information der privaten Krankenkassen

### 7.2 | Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz

Persönliche Assistenz ist eine Unterstützungsleistung für Menschen mit Behinderungen um ein selbstbestimmtes und autonomes Leben zu ermöglichen. Die Assistenzkräfte unterstützen dabei nach Bedarf in allen Bereichen des Alltags. Dazu gehören die Hilfe bei der Haushaltsorganisation, bei der Körperpflege, die Übernahme medizinisch-pflegerischen Maßnahmen, Assistenz am Arbeitsplatz, bei der Mobilität und in der Freizeit.

Der Einsatz der Assistenzkräfte erfolgt nach individueller Absprache und orientiert sich am persönlichen Bedarf. Menschen, die aufgrund der Behinderung einen Anspruch auf Rehabilitations- oder Teilhabeleistungen haben, können für die Finanzierung ihres Teams ein Persönliches Budget beantragen. Das Persönliche Budget ist in der Regel eine Geldleistung, in der verschiedene Leistungen, zum Beispiel der Pflegekasse, der Krankenkasse oder der Eingliederungshilfe gebündelt und dem Budgetnehmer zur Verfügung gestellt werden. Ziel ist eine größere Wahlfreiheit und Selbstbestimmung bei der Auswahl der Assistenzkräfte. Bei der Planung und Antragstellung für ein Persönliches Budget helfen „Unabhängige Ergänzende Teilhabeberatungsstellen (EUTB)“. Zur Organisation eines Assistenzteams können verschiedene Modelle gewählt werden.

#### Persönliche Assistenz im Arbeitgebermodell

Persönliche Assistenz im Arbeitgebermodell bietet größtmögliche Selbstbestimmung, denn die Organisation der Assistenz sowie deren Finanzierung liegt vollständig beim Assistenznehmenden. Dies bedeutet, dass alle Verwaltungsaufgaben, wie das Suchen des Personals, das Erstellen von Dienstplänen, die Lohnbuchhaltung und die Anmeldung der Arbeitskräfte bei der Sozialversicherung selbst durchgeführt werden. Ein erhöhter zeitlicher und organisatorischer Aufwand gerade zu Beginn der Leistung, sollte eingeplant werden.

## Budgetbegleitung

Verschiedene Vereine und Organisationen bieten bei einer professionellen Budgetbegleitung beim Arbeitgebermodell an. Sie helfen bei der Personalsuche und übernehmen nach Absprache Arbeitgeberpflichten, wie beispielsweise das Erstellen von Kalkulationen, Anmeldung der Assistenzkräfte bei der Sozialversicherung, Vorbereitung und Durchführung der Lohnbuchhaltung und Abwicklung von Behördenformalitäten. Die Kosten für die Budgetbegleitung werden bei der Berechnung des Persönlichen Budgets mit einkalkuliert.

## Persönliche Assistenz im Dienstleistermodell

Im Dienstleistermodell übernimmt ein Anbieter, beispielsweise ein Pflegedienst alle personellen und organisatorischen Aufgaben. Er organisiert die Personalsuche, übernimmt Kalkulationen und Lohnzahlungen und erstellt die Dienstpläne. Der Einfluss auf die Personalauswahl ist bei diesem Modell eher gering, dafür entfallen zeitintensive Verwaltungsaufgaben. Dienstleister bieten oft ein kostenloses Erstgespräch an bei denen man sich zur Arbeitsweise des Anbieters, der Personalsituation und den Kosten erkundigen kann.

## Eigenanteil für die Finanzierung von Assistenzleistungen

Für Assistenzleistungen können, je nach Einkommens- und Vermögenssituation finanzielle Eigenanteile fällig werden. Berechnungsgrundlagen sind neben Vermögen, unter anderem das jährliche Bruttoeinkommen, unterschiedliche Einkommensfreibeträge und die Haushaltsgröße. Beratungen hierzu geben die Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatungsstellen (EUTB).

## Weitere Informationen und Beratung

DGM Infodienst für Mitglieder mit den Themen:

- Persönliche Assistenz
- Persönliches Budget
- Assistenz und Begleitperson im Krankenhaus

## Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatungsstellen (EUTB)

Beratung und Hilfe bei der Antragstellung für ein Persönliches Budget: [www.teilhabeberatung.de](http://www.teilhabeberatung.de)

## akse-aktiv und selbstbestimmt e. V.

Beratung und Unterstützung für ein selbstbestimmtes Leben, Berlin: [www.akse-ev.de](http://www.akse-ev.de)

ISL – Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V., Bundesweite Beratung und Information zu Assistenz und Persönlichem Budget: <https://isl-ev.de>

NITSA e. V. – Netzwerk für Inklusion, Teilhabe, Selbstbestimmung und Assistenz <https://nitsa-ev.de>

# 8 | Selbsthilfe und Unterstützung durch die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)



## Wer wir sind und was wir wollen

Mit über 10.000 Mitgliedern ist die DGM die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland. Seit der Vereinsgründung im Jahr 1965 sind ihre wichtigsten Anliegen, Forschung zu fördern, Betroffene und ihre Angehörigen im Alltag zu unterstützen sowie ihre Interessen gesundheitspolitisch zu vertreten. Darüber hinaus möchte die DGM die Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen mit Muskelerkrankung verwirklichen und ihre Gesundheitskompetenz fördern.

Mehr als 100.000 Menschen sind in Deutschland von einer der über 800 bekannten neuromuskulären Erkrankungen betroffen. Jede einzelne von ihnen ist selten, teilweise sogar sehr selten. Die Mehrzahl der Krankheiten ist genetisch bedingt und bislang leider unheilbar. Umso wichtiger ist es, dass Menschen, die eine solche Diagnose – häufig nach langen Irrwegen und Abklärungen – erhalten, schnell Ansprechpartner für ihre Fragen und Sorgen finden



## Was wir tun

### Selbsthilfe fördern

Die DGM ist durch ehrenamtlich geführte Landesverbände deutschlandweit vertreten. Außerdem unterstützen überregionale Diagnosegruppen gezielt die Selbsthilfe bei einzelnen Muskelerkrankungen, so auch bei der Amyotrophen Lateralsklerose. Bundesweit engagieren sich rund 370 ehrenamtliche Kontaktpersonen in unserem Netzwerk. Sie teilen ihre Erfahrungen und Informationen mit Betroffenen, leiten regionale Selbsthilfegruppen und organisieren zahlreiche Selbsthilfeveranstaltungen.

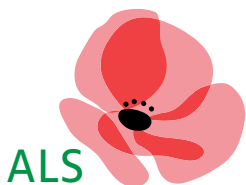
### ALS-Gruppe in der DGM

Die ALS-Gruppe ist mit über 1300 Mitgliedern die größte diagnosespezifisch arbeitende Community innerhalb der DGM. Für Menschen mit ALS, für ihre Familie und ihre Freunde bedeutet die schwerwiegende, unheilbare Erkrankung einschneidende Veränderungen im Alltag, im persönlichen Leben und in der Lebensplanung. Es benötigt Unterstützung und Ressourcen, um mit den Herausforderungen umzugehen und Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern. Die ALS-Gruppe engagiert sich für die fundamentalen Rechte der Menschen mit ALS. Sie unterstützt mit Beratung und Informationen und setzt sich für mehr Aufmerksamkeit in Forschung, Öffentlichkeit und Politik ein. Ihr Anliegen ist es, ein Leben in Selbständigkeit und Würde zu ermöglichen. Sie setzt mit der Mohnblume ein Zeichen der Solidarität. Die aktuellen Ansprechpersonen der ALS-Gruppe finden Sie unter [www.dgm.org/als](http://www.dgm.org/als) sowie im DGM-Flyer „Wissenswertes: ALS“.



### ALS-Gesprächskreise und Kontaktpersonen

Unter dem Dach der DGM haben sich in ganz Deutschland regionale ALS-Gesprächskreise zum wechselseitigen Erfahrungsaustausch gebildet. Diese werden zu meist von ehrenamtlichen Kontaktpersonen moderiert und koordiniert. Die Ausrichtungen sind vielfältig: Bei



einigen steht das persönliche Gespräch in kleiner Runde im Fokus, bei anderen auch Fachvorträge und der Austausch mit Experten. Alle Gesprächskreise orientieren sich dabei an den Bedürfnissen ihrer Mitglieder und freuen sich jederzeit über neue Teilnehmende. Die ALS-Gesprächskreisleitenden sind dabei auch persönlich ansprechbar und bieten individuelle Beratung zu Fragen rund um das Leben mit der ALS-Erkrankung. Eine bundesweite Übersicht der ALS-Gesprächskreise mit allen Kontaktdaten finden Sie hier: [www.dgm.org/als](http://www.dgm.org/als).



### Online-Forum der DGM

Zur Unterstützung der Hilfe zur Selbsthilfe stellt die DGM zudem auf [www.dgm-forum.org](http://www.dgm-forum.org) ein Online-Forum zur Verfügung. Auch zum Thema ALS ist hier ein offener, datengeschützter Austausch möglich.



### Umfassende Beratung und Probewohnen

Das hauptamtliche Team der Sozial- und Hilfsmittelberatung in der Bundesgeschäftsstelle sowie regional an einigen Neuromuskulären Zentren bietet Ihnen kompetente Beratung zu Fragen rund um das Leben mit ALS. Die Beratung richtet sich an Betroffene, ihre Angehörigen und ihren Freundeskreis sowie an Fachleute aus medizinischen, therapeutischen und sozialen Bereichen. Inhalte der Beratung können beispielsweise Fragen zur Bewältigung der Erkrankung, zur Durchsetzung sozialrechtlicher Ansprüche, zu Möglichkeiten der Rehabilitation, zu Hilfsmitteln und zur Unterstützung im Alltag sein.

In den beiden barrierefreien und komplett behindertengerecht ausgestatteten Probewohnungen der DGM in Freiburg können verschiedene bauliche und technische Speziallösungen ausprobiert werden. Sie haben die Möglichkeit, individuelle Hilfsmittel, technische Steuerungssysteme sowie Mobilitätsunterstützungen zu testen und sich persönlich beraten zu lassen.

Nähere Infos zu unserem Beratungsangebot und zum Nutzen unserer barrierefreien Apartments finden Sie hier [www.dgm.org/beratung-unterstuetzung/ueberblick](http://www.dgm.org/beratung-unterstuetzung/ueberblick).



### Information und Aufklärung

Menschen, die mit ALS oder einer anderen neuromuskulären Erkrankung leben, ihre Angehörigen und Fachpersonen erhalten von der DGM eine breite Auswahl an Merkblättern, Broschüren und Informationsmaterial zu der jeweiligen Krankheit, zu Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Diese können über die Bundesgeschäftsstelle oder über [www.dgm.org/shop](http://www.dgm.org/shop) bezogen werden.



Vierteljährlich erscheinen zudem die Vereinszeitschrift „Muskelreport“ sowie ein elektronischer Newsletter.

### DGM-Infodienst

DGM-Mitglieder können über [www.dgm.org/mitgliederbereich](http://www.dgm.org/mitgliederbereich) auf den „DGM-Infodienst“ zugreifen. Dies ist eine Sammlung geprüfter Informationen zu ca. 60 häufig wiederkehrenden Themen aus der sozialrechtlichen Beratung der Bundesgeschäftsstelle. Infodienstblätter werden zudem regelmäßig bei Anfragen und nach Beratungsgesprächen als ergänzende Unterstützung verschickt. Im vorliegenden ALS-Handbuch wird gegebenenfalls am Ende eines Kapitels unter dem Absatz „Weitere Informationen“ auf sie verwiesen.

### Infoveranstaltungen und Fortbildungen

In Zusammenarbeit mit Neuromuskulären Zentren und ALS-Ambulanzen organisieren ALS-Gesprächskreise regelmäßig ALS-Fachtage mit Vorträgen für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen. Zur Qualifizierung

## 8 | Selbsthilfe und Unterstützung durch die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

von Physiotherapeuten, Logopäden und Ergotherapeuten bietet die DGM verschiedene Weiterbildungsformate an und stellt Infomaterial bereit.

### Forschungsförderung

Da die ALS sowie auch die anderen Muskelerkrankungen sehr selten und noch nicht heilbar sind, spielt die Forschungsförderung für die DGM eine bedeutende Rolle: Sie vergibt Forschungsgelder an ausgesuchte Projekte, verleiht Forschungspreise an engagierte Wissenschaftler und arbeitet aktiv in weltweiten sowie europäischen neuromuskulären Netzwerken mit. Über den Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirat der DGM wird alle zwei Jahre ein wissenschaftlicher Neuromuskulärer Kongress ausgerichtet.

### Internationale Vernetzung bei ALS

Die DGM pflegt weltweit Kontakte zu befreundeten Organisationen. 1992 wurde die International Alliance of ALS/MND Associations gegründet, um eine zentrale, internationale Gesellschaft zu schaffen für ALS-Betroffene und für Organisationen, die sich für die Belange von Menschen mit ALS einsetzen. Mehr als 60 nationale ALS-Patientenorganisationen und Interessenvertretungen aus über 40 Ländern weltweit haben sich unter dem Dach der International Alliance of ALS/MND Associations zusammengeschlossen. Als Mitglied der ersten Stunde hat die DGM diese Entwicklung von Anfang an unterstützt. Die Alliance will die öffentliche Aufmerksamkeit für die Erkrankung stärken und die Versorgung von Menschen mit ALS weltweit verbessern. Mitgliedsverbände wie die DGM finden Unterstützung im gegenseitigen Austausch von Informationen, Ideen und Konzepten, in der Zusammenarbeit in Bezug auf Forschung und der Verbreitung von Forschungsergebnissen. Gemeinsam gestalten sie öffentlichkeitswirksame Kampagnen beispielsweise zum internationalen ALS-Tag am 21. Juni (ALS Global Day) mit dem Motto „ALS ohne Grenzen“

(#ALSwithoutborders) und mit der Plakatkampagne „ALS March of Faces“. Viele Informationen in englischer Sprache finden Sie auf der Website der Alliance: [www.als-mnd.org](http://www.als-mnd.org).



### Kooperation mit Neuromuskulären Zentren

In den auf Initiative der DGM gegründeten Neuromuskulären Zentren (NMZ) finden die fachgerechte Diagnose und Behandlung neuromuskulärer Erkrankungen statt. Die Kliniken bilden in Deutschland ein flächendeckendes Netz, so dass eine qualifizierte und wohnortnahe Diagnostik und Therapie sichergestellt werden kann. Außerdem werden hier Forschungsarbeiten umgesetzt. In derzeit sechs NMZ sind DGM-Patientenlotsen als Case-Manager eingesetzt. Die Qualität der NMZ wird regelmäßig von der DGM überprüft und durch ein Gütesiegel ausgezeichnet.

### Politische Interessenvertretung

Die DGM setzt sich sowohl regional als auch bundesweit für Gleichstellung, Teilhabe und Inklusion muskelkranker Menschen ein und stellt sicher, dass ihre gesundheits- und sozialpolitischen Interessen in allen relevanten Gremien vertreten werden. Mit der regelmäßigen Teilnahme an Sitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) sind Mitglieder der DGM auch in den Diskussionen über Einsatz sowie Zulassungen von Hilfsmitteln oder Wirkstoffen beteiligt.



## Warum wir Sie brauchen

Die DGM ist ausdrücklich als besonders förderungswürdig anerkannt, wird aber nicht durch öffentliche Gelder unterstützt. Die Finanzierung des vielfältigen Angebots gelingt vornehmlich über Spenden und Mitgliedsbeiträge sowie über Erbschaften und Vermächtnisse. Für einzelne Veranstaltungen und Projekte stehen zudem Zuschussmittel beispielsweise von Krankenkassen zur Verfügung. Um ihre Ziele verwirklichen zu können, ist die DGM deshalb auf Ihre finanzielle Unterstützung und tatkräftige ehrenamtliche Mitarbeit angewiesen.

Werden Sie  
Mitglied in der  
DGM

Umseitig  
finden Sie die  
Beitrittserklärung

*Schwache Muskeln  
brauchen starke Helfer*

Helfen Sie mit Ihrer Spende und Ihrem Engagement.  
Vielen Dank!

SPENDENKONTO  
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.  
SozialBank AG  
IBAN: DE84 3702 0500 0007 7722 00

Ich spende einmalig der DGM einen Betrag von \_\_\_\_\_ Euro.

Ich erkläre meinen Beitritt als Mitglied zur DGM als:

- Betroffene(r) /  Angehörige(r) /  Förderer (jew. 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

\_\_\_\_\_  
Kurzdiasgnose (für Beratungszwecke)

\_\_\_\_\_  
PLZ, Wohnort / Firmensitz

\_\_\_\_\_  
Telefon

\_\_\_\_\_  
E-Mail

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

\_\_\_\_\_  
Name Kind 2

\_\_\_\_\_  
ggf. Kurzdiasgnose

\_\_\_\_\_  
ggf. Kurzdiasgnose

\_\_\_\_\_  
Geburtsdatum

\_\_\_\_\_  
Geburtsdatum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

\_\_\_\_\_  
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

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

SozialBank AG  
IBAN: DE84 3702 0500 0007 7722 00

**SEPA-Lastschriftmandat:** Ich ermächtige die DGM, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der DGM auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.  
**HINWEIS:** Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.  
**HINWEIS ZUM DATENSCHUTZ:** Ihre Daten werden gespeichert. Sie werden ausschließlich für satzungsgemäße Zwecke verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Der Nutzung Ihrer Daten können Sie jederzeit per E-Mail widersprechen. Mehr zum Datenschutz finden Sie unter [www.dgm.org/datenschutzerklaerung](http://www.dgm.org/datenschutzerklaerung).

Ja, ich will  
die DGM  
unter-  
stützen!

## **DGM-Stellungnahme: Grad der Behinderung bei ALS**

Die Amyotrophe Lateralsklerose ist eine gravierende Erkrankung des Nervensystems mit dramatisch fortschreitender Symptomatik und infauster Prognose.

Durch den Untergang der zentralen und peripheren motorischen Nerven kommt es zu Muskelschwäche, Spastik und Muskelschwund. Diese führen zu fortschreitenden Behinderungen beim Greifen, Hantieren und Gehen bis hin zu Muskellähmungen, die den gesamten Bewegungs- und Haltungsapparat betreffen. Krämpfe und Schmerzen können auftreten. Schluckstörungen entstehen und führen zur Notwendigkeit der enteralen Ernährung (künstliche Ernährung mittels Sondenkost über den MagenDarmTrakt). Durch Lähmung der Sprechmuskulatur verlieren die Patienten ihre Lautsprache. Auch die Atemmuskulatur wird im Verlauf der Erkrankung stetig schwächer, was zu einer häuslichen Beatmung führen kann. Die sensorischen Funktionen (Berührung, Schmerz, Temperatur, das Sehen, Riechen und Hören) sowie die Funktionen der inneren Organe bleiben weitgehend erhalten. Auch die kognitiven Fähigkeiten bleiben meist erhalten.

Wenn die Schwäche fortschreitet, bedeutet der Funktionsverlust von Armen und Beinen eine Veränderung der Lebensumstände. Häusliche Verrichtungen werden mühsamer und können schließlich nicht mehr selbst ausgeführt werden. Zunehmende Schwäche in Beinen und Füßen erschwert zunächst das Gehen, besonders auf unebenem Boden, über längere Strecken und beim Treppensteigen und führt schließlich zur Notwendigkeit eines Rollstuhles. Erschwert wird diese Situation zusätzlich, wenn die Kommunikation durch eine Schwäche der Sprechmuskulatur beeinträchtigt ist.

Menschen die mit ALS leben sind regelmäßig auf spezielle Hilfsmittel angewiesen, um die komplexen Beeinträchtigungen so gut wie möglich auszugleichen und Selbstständigkeit möglichst lange zu erhalten (Elektrollstühle, Kommunikationsgeräte, Beatmungsgeräte, spezielle Pflegebetten, Lifter usw.). Sie bedürfen rascher und dringender als andere Menschen mit Behinderungen einer umfassenden Unterstützung und Pflege. Die Krankheitsaktivität ist sehr hoch, dies betrifft häufig auch psychische Auswirkungen in Form von reaktivdepressiven Befindlichkeitsstörungen. Diese psychische Belastung kann zur physischen Lähmung noch hinzukommen.

Neuromuskuläre Erkrankungen, insbesondere die ALS, sind in den Tabellen zur Einstufung des Grades der Behinderung (GdB) nicht ausreichend berücksichtigt. Mit den Hinweisen auf die Analogie zu den übrigen aufgeführten Bewegungseinschränkungen ist die Schwere der Gesamtsymptomatik nicht zu erfassen. Vor allen Dingen wird der schnellen Progredienz keine Beachtung geschenkt. In der Praxis tritt eine Verschlechterung der Erkrankung regelmäßig bereits während der Bearbeitung des Erstantrags ein.

**Menschen die mit ALS leben sind in den meisten Fällen innerhalb kurzer Zeit in allen Lebensbereichen dem Personenkreis der absolut Hilflosen zuzuordnen.**

**Menschen die mit ALS leben sind nach Ansicht der DGM mindestens mit einem GdB von 80, in den meisten Fällen jedoch mit einem GdB von 100 und den entsprechenden Merkzeichen zu beurteilen.**

## **DGM-Stellungnahme: Stationäre medizinische Rehabilitation bei ALS**

Bei der ALS handelt es sich um eine seltene neuromuskuläre Erkrankung, die zu einer fortschreitenden Muskelschwäche und Bewegungsbeeinträchtigung führt. Da die Ursache der ALS noch nicht bekannt ist, gibt es bislang auch keine ursächliche Behandlung, die die Krankheit zum Stillstand bringen oder heilen kann. Menschen, die mit ALS leben sind auf die symptomatische Behandlung vor allem durch Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Hilfsmittelversorgung, Ernährungsberatung und atemunterstützende Maßnahmen angewiesen. Ziel aller Maßnahmen ist, die Folgen der Erkrankung so gering wie möglich zu halten bzw. sie in einem bestimmten Ausmaß zu korrigieren und so Selbstbestimmung, Lebensqualität und selbstständige Lebensführung möglichst lange zu erhalten.

In Anbetracht der geringen Erkrankungshäufigkeit fehlt es niedergelassenen Fachkräften aus Medizin und Therapie oft an praktischer Erfahrung. Eine enge ambulante Betreuung durch einen mit der Erkrankung vertrauten Arzt oder Therapeuten ist vielerorts nicht möglich, viele Fragen der Betroffenen bleiben offen. Auch sind alle Beteiligten angesichts des dramatischen Krankheitsverlaufes regelmäßig überfordert mit der Koordination der Therapien und der zeitgerechten Vorbereitung notwendiger Maßnahmen.

Einige neurologische Fachkliniken verfügen über Mitarbeitende mit langjährigen Erfahrungen in der Behandlung von Menschen mit ALS. Unter stationären Bedingungen können Behandlungsentscheidungen kompetent begleitet und geeignete Maßnahmen vorbereitet werden.

**Die für die Behandlung notwendige Alltagsentlastung der Menschen mit ALS, die Koordination der verschiedenen Behandlungen, die Aufstellung eines individuellen Therapieplanes für die Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Ernährung sowie die Erprobung von Hilfsmitteln können am besten in einem interdisziplinären Behandlungsteam unter stationären Bedingungen in geeigneten Kliniken erfolgen, um danach ambulant fortgeführt zu werden.**

- Die gezielte physiotherapeutische Behandlung ist unentbehrlicher Teil der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit ALS. Ihr positiver Effekt zeigt sich in der Erhaltung bzw. Kräftigung der vorhandenen funktionsfähigen und intakten Muskulatur, in der Verbesserung der Bewegungskoordination, der Verbesserung von Herz-Kreislauf-Funktionen, der Kontrakturprophylaxe, der Linderung von Schmerzen und Lösung von Verkrampfungen der schwindenden und überlasteten Muskulatur und der Erhaltung einer ausreichenden Atemkapazität und Infektprophylaxe. Wichtig ist dabei auch das Abklären des Ausmaßes der sinnvollen körperlichen Belastung und das Erlernen eines individuellen Eigenübungsprogramms.

- Im Rahmen der Ergotherapie haben Patienten die Möglichkeit, verschiedene technische Hilfen zur Erleichterung der Alltagsbewältigung kennen zu lernen. Das praktische Ausprobieren in einem geschützten Rahmen kann die Angst vor den als besonders stigmatisierend erlebten Hilfsmitteln nehmen und eine sinnvolle und wirtschaftliche Versorgung gewährleisten.
- Logopädie und Ernährungsberatung helfen bei der Aufrechterhaltung einer ausreichenden Ernährung und Kommunikation durch Maßnahmen zur Kompensation von Schluck- und Sprechstörungen.
- Die multimodale Behandlung der Schmerzsymptomatik ist ein weiterer wichtiger Baustein der stationären Behandlung.
- Krankheitsverarbeitung in psychologische Einzelsitzungen und speziell ALS-bezogene Gesprächskreise können die schwierige Anpassung an das Leben mit dieser chronischen und lebensverkürzenden Erkrankung erleichtern und tragen dazu bei, Kräfte für die Bewältigung des Alltags und die konstruktive Mitwirkung an der Behandlung zu mobilisieren.
- Neben den Therapien sind sozialmedizinische Aspekte zu beachten. Mitarbeiter des Kliniksozialdienstes können bei Fragen zum Erhalt des Arbeitsplatzes, zu Schwerbehindertenausweis, Rente wegen Erwerbsminderung oder Pflegeversicherung wichtige Hilfestellungen geben.
- Nach Möglichkeit sollten bei allen Maßnahmen auch die Partner und Angehörigen einbezogen werden. Bei Personen, die Assistenz oder Hilfe bei der Körperpflege benötigen, wird im Allgemeinen eine Begleitperson mit aufgenommen.

Unsere Erfahrungen zeigen, dass bei Menschen, die mit ALS leben, stationäre Rehabilitationsmaßnahmen in ein- bis zweijährigen Abständen angezeigt und erfolgversprechend sind.

Da es kaum andere 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. Beratungstelefon 07665 9447 30

# Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

## **Muster der Ambulanz für ALS und andere Motoneuronerkrankungen an der Charité Berlin**

In der Behandlung der ALS bestehen erhebliche individuelle Unterschiede – so auch in der Haltung der Betroffenen zu lebensverlängernden Maßnahmen. Zur Erleichterung von Entscheidungsfindung und Dokumentation hat die Ambulanz für ALS und andere Motoneuronerkrankungen an der Charité Berlin das Muster einer Patientenverfügung entwickelt, die auf typische Entscheidungssituationen bei der ALS zugeschnitten ist.

Wie in Kapitel 1.7 erklärt, spielt die Vorsorgevollmacht ebenfalls eine zentrale Rolle, wenn Sie andere ermächtigen wollen, Ihre Angelegenheiten vollständig oder teilweise wahrzunehmen, und die Einbestellung eines gesetzlichen Betreuers durch das Betreuungsgericht vermeiden wollen. Auch hierfür bietet die ALS-Ambulanz der Charité eine Formulierungshilfe an.

Beide Muster finden Sie auf den folgenden Seiten. Sie können die heraustrennen, handschriftlich ausfüllen und unterschreiben. Beide Formulare finden Sie aber auch gut erklärt und in einer online am Computer ausfüllbaren Version auf der Website der ALS-Ambulanz [www.als-charite.de/behandlung](http://www.als-charite.de/behandlung)

# Patientenverfügung

Name, Vorname

geboren am

Ich bin seit  an

erkrankt und treffe nachfolgende Bestimmungen, für den Fall, dass ich meinen Willen nicht mehr bilden oder verständlich äußern kann. Über meine Erkrankung und deren Verlauf bin ich umfassend informiert.

## 1. Bestimmungen zur ärztlichen Behandlung

### 1.1 Ernährungstherapie

- Ich wünsche, wenn die medizinische Notwendigkeit besteht, eine Ernährungsunterstützung mittels Ernährungssonde (Perkutane endoskopische Gastrostomie; PEG).
- Ich lehne eine Ernährungstherapie mittels Ernährungssonde (Perkutane endoskopische Gastrostomie; PEG) ab.

Ich wünsche die Einstellung einer schon eingeleiteten Ernährungstherapie

- zu einem Zeitpunkt, den ich mir selbst vorbehalten.
- wenn ich, auch mit Hilfsmitteln, nicht mehr kommunizieren kann.
- wenn ich, auch mit Hilfsmitteln, nicht mehr kommunizieren kann und neurologische Untersuchungen mittels EEG eine allgemeine Hirnfunktionsstörung zeigen.
- wenn im Krankheitsverlauf eine Demenz entsteht.

### 1.2 Beatmungsversorgung

- Ich wünsche, wenn die medizinische Notwendigkeit besteht, eine Atemhilfe mittels nicht-invasiver Maßnahmen (Maskenbeatmung).
- Ich lehne eine Atemhilfe mittels nicht-invasiver Maßnahmen (Maskenbeatmung) ab.
- Ich wünsche, wenn die medizinische Notwendigkeit besteht, eine Beatmung mittels invasiver Maßnahmen (Luftröhrenschnitt und Anlage einer Trachealkanüle; „künstliche Beatmung“).
- Ich lehne eine Beatmung mittels invasiver Maßnahmen (Luftröhrenschnitt und Anlage einer Trachealkanüle; „künstliche Beatmung“) ab.

Ich wünsche die Einstellung einer schon eingeleiteten Beatmungstherapie

- zu einem Zeitpunkt, den ich mir selbst vorbehalten.
- wenn ich, auch mit Hilfsmitteln, nicht mehr kommunizieren kann.
- wenn, auch mit Hilfsmitteln, ich nicht mehr kommunizieren kann und neurologische Untersuchungen mittels EEG eine allgemeine Hirnfunktionsstörung zeigen.
- wenn im Krankheitsverlauf eine Demenz entsteht.



### 1.3 Palliative Medikamentenbehandlung

- Ich wünsche, wenn die medizinische Notwendigkeit besteht, die Behandlung mit Medikamenten zur Linderung von belastenden Symptomen (z.B. Atemanstrengung; Schmerzen; Angst; Unruhe). Die Möglichkeit einer Bewusstseinsdämpfung oder einer Verkürzung meiner Lebenszeit durch die Medikamentenbehandlung wird von mir akzeptiert.

### 2. Bestimmungen zu Maßnahmen der Wiederbelebung

- Ich lehne die Wiederbelebungsmaßnahmen grundsätzlich ab
- Mit der Durchführung von Wiederbelebungsmaßnahmen bin ich einverstanden, wenn ein Kreislaufstillstand oder Atemversagen im Rahmen medizinischer Maßnahmen unerwartet eintritt.

### 3. Bestimmungen zum Ort des Sterbens

- Ich möchte, wenn möglich, zu Hause bzw. in vertrauter Umgebung sterben.
- Ich möchte, wenn möglich, in einem Hospiz sterben.
- Ich möchte zum Sterben in ein Krankenhaus aufgenommen werden.

### 4. Bestimmungen zum Beistand

- Ich wünsche Beistand durch folgende Person/en

- Ich wünsche Beistand durch folgende Kirche oder Weltanschauungsgemeinschaft

### 5. Bestimmungen zur Organspende

- Ich stimme einer Entnahme von Organen nach Feststellung des Ausfalls der gesamten Hirnfunktionen (Hirntod) zu Transplantationszwecken zu, auch wenn hierfür zeitweise intensivmedizinischen Maßnahmen (ca. 72 Stunden) durchgeführt werden müssen.
- Ich lehne die Entnahme von Organen nach meinem Tod zu Transplantationszwecken ab.

### 6. Bestimmungen zur Gewebespende

- Ich stimme einer Entnahme von Gewebeproben meines Körpers nach dem Tod zu. Die Gewebespende dient der Erforschung von Krankheitsmechanismen und der Entwicklung zukünftiger Therapien.
- Ich lehne die Entnahme von Gewebeproben meines Körpers nach dem Tod zum Zwecke der Erforschung von Krankheitsmechanismen und der Entwicklung zukünftiger Therapien ab.

### 7. Vorsorgevollmacht

Ich habe zusätzlich zur Patientenverfügung eine Vorsorgevollmacht u.a. für die Gesundheitsangelegenheiten erteilt und den Inhalt dieser Patientenverfügung mit der von mir bevollmächtigten Person besprochen.

Name, Vorname, Telefonnummer

Name, Vorname, Telefonnummer



## 8. ärztliche Aufklärung/Bestätigung der Einwilligungsfähigkeit

Name, Vorname

wurde von mir am

bezüglich der möglichen Folgen dieser Patientenverfügung aufgeklärt. Sie/Er war in vollem Umfang einwilligungsfähig.

Datum

Stempel/Unterschrift Arzt (m/w)

Hinweis: Die Einwilligungsfähigkeit kann auch durch einen Notar bestätigt werden.

## 9. Schlußbemerkungen

- mir ist die Möglichkeit einer Änderung und des Widerrufs der Patientenverfügung bekannt
- ich bin mir des Inhaltes und der Konsequenzen meiner getroffenen Entscheidungen bewusst
- ich habe die Patientenverfügung in eigener Verantwortung und ohne äußeren Druck erstellt
- ich bin im Vollbesitz meiner geistigen Kräfte
- die Patientenverfügung gilt solange, bis ich sie widerrufe

Ort, Datum

Unterschrift

## 10. Persönliche Ergänzung meiner Patientenverfügung:

Ort, Datum

Unterschrift

Dieses Muster der Patientenverfügung ist auf die Entscheidungssituationen für Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) ausgerichtet. Das Dokument wurde von der Ambulanz für ALS und andere Motoneuronenerkrankungen an der Charité – Universitätsmedizin Berlin erarbeitet und bereitgestellt.



# Vorsorgevollmacht

## Ich

Name, Vorname

Name, Vorname

geboren am

Tag / Mon. / Jahr

in

Datum

Ort

wohnhaft in

Straße, Hausnummer

PLZ

Ort

Telefon

Telefax

E-Mail

**bevollmächtigte** (meine Vertrauensperson)

Name, Vorname

Name, Vorname

geboren am

Tag / Mon. / Jahr

in

Datum

Ort

wohnhaft in

Straße, Hausnummer

PLZ

Ort

Telefon

Telefax

E-Mail

**mich in den folgenden, mit „ja“ angekreuzten Angelegenheiten zu vertreten:**



## 1. Gesundheitssorge

ja    nein

Die Vertrauensperson darf in allen Angelegenheiten der Gesundheitssorge entscheiden. Sie ist insbesondere befugt, in sämtliche Maßnahmen zur Untersuchung des Gesundheitszustandes und zur Durchführung einer Heilbehandlung einzuwilligen, diese abzulehnen oder die Einwilligung in diese Maßnahmen zu widerrufen, auch wenn aufgrund der Vornahme, des Unterlassens oder des Abbruches dieser Maßnahmen die Gefahr besteht, dass ich sterbe oder einen schweren oder länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleide. Die Gesundheitssorge umfasst auch die Entscheidung in allen Einzelheiten einer ambulanten oder (teil-)stationären Pflege. Wenn ich mich in einer Anstalt, einem Heim oder einer sonstigen Einrichtung aufhalte, ist die Vertrauensperson befugt, über meine Unterbringung mit freiheitsentziehender Wirkung, über ärztliche Zwangsmaßnahmen und über freiheitsentziehende Maßnahmen zu entscheiden und die dafür erforderliche Genehmigung des Betreuungsgerichts einzuholen. Freiheitsentziehend sind Maßnahmen, wenn mir durch mechanische Vorrichtungen (etwa Bettgitter), Medikamente oder auf andere Weise über einen längeren Zeitraum oder regelmäßig die Freiheit entzogen werden soll. Die Vertrauensperson darf ferner meine Krankenunterlagen einsehen und deren Herausgabe an Dritte bewilligen. Alle mich behandelnden Ärzte sowie sämtliches nichtärztliches Personal entbinde ich gegenüber meiner Vertrauensperson von der Schweigepflicht. Bei der Entscheidung in sämtlichen Angelegenheiten der Gesundheitsvorsorge ist meine Vertrauensperson gehalten und befugt, meinen in einer Patientenverfügung festgelegten Willen durchzusetzen.

## 2. Vermögenssorge

ja    nein

Die Vertrauensperson darf mich in sämtlichen vermögensrechtlichen Angelegenheiten vertreten. Sie ist befugt, mein Vermögen zu verwalten und hierbei alle Rechtshandlungen und Rechtsgeschäfte im In- und Ausland vorzunehmen, Erklärungen aller Art abzugeben und entgegenzunehmen, sowie Anträge zu stellen, abzuändern und zurückzunehmen.

Insbesondere ist die Vertrauensperson befugt,

- über Vermögensgegenstände jeder Art zu verfügen
- Zahlungen und Wertgegenstände anzunehmen
- Verbindlichkeiten einzugehen
- mich im Geschäftsverkehr mit Kreditinstituten zu vertreten und hierbei insbesondere Willenserklärungen bezüglich meiner Konten, Depots und Safes abzugeben



### 3. Aufenthalts- und Wohnungsangelegenheiten

ja  nein

Die Vertrauensperson ist befugt, meinen Aufenthalt zu bestimmen. Hierbei darf sie über meine freiheitsentziehende Unterbringung entscheiden und die dafür erforderliche Genehmigung des Betreuungsgerichts einholen. Die Vertrauensperson ist befugt, die Rechte und Pflichten aus dem Mietvertrag über meine Wohnung einschließlich einer Kündigung wahrzunehmen sowie meinen Haushalt aufzulösen. Sie ist befugt, einen neuen Wohnungsmietvertrag sowie einen Vertrag über die Überlassung von Wohnraum mit Pflege- oder Betreuungsleistungen abzuschließen und zu kündigen.

### 4. Post- und Fernmeldeverkehr

ja  nein

Die Vertrauensperson darf die für mich bestimmte Post entgegennehmen und öffnen sowie über den Fernmeldeverkehr entscheiden. Sie darf alle hiermit zusammenhängenden Willenserklärungen abgeben.

### 5. Vertretung gegenüber Behörden und vor Gerichten

ja  nein

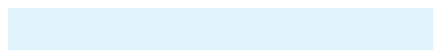
Die Vertrauensperson ist in den zuvor von mir mit „ja“ angekreuzten Angelegenheiten befugt, mich bei Behörden, Versicherungen, Renten- und Sozialleistungsträgern zu vertreten. Sie ist auch befugt, mich in diesen Angelegenheiten gegenüber Gerichten zu vertreten sowie Prozesshandlungen aller Art vorzunehmen.

### Ferner treffe ich folgende Regelungen:

Durch diese Vorsorgevollmacht soll eine vom Gericht angeordnete Betreuung vermieden werden. Die Vollmacht bleibt daher in Kraft, wenn ich nach ihrer Errichtung geschäftsunfähig geworden sein sollte. Falls trotz dieser Vollmacht die gerichtliche Bestellung eines Betreuers erforderlich sein sollte, bitte ich, die oben bezeichnete Vertrauensperson als Betreuer zu bestellen. Die Vollmacht ist nur wirksam, solange die bevollmächtigte Person die Vollmachtsurkunde besitzt und bei Vornahme eines Rechtsgeschäfts die Urkunde im Original vorlegen kann. Die Vollmacht gilt über den Tod hinaus.



## Weitere Regelungen:



Ort, Datum

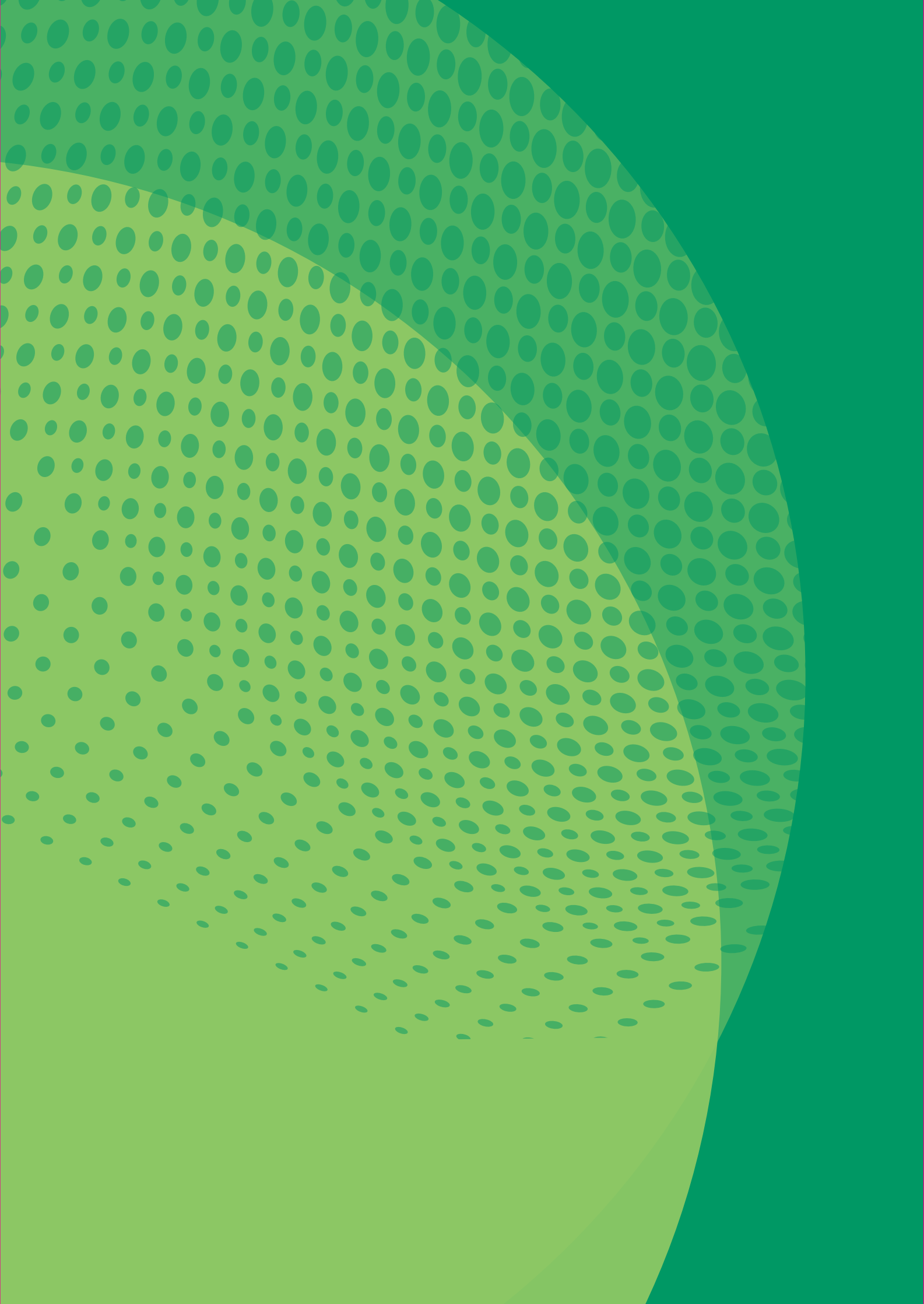
---

Unterschrift

Das Dokument wurde von der Ambulanz für ALS und andere Motoneuronenerkrankungen an der Charité – Universitätsmedizin Berlin bereitgestellt. Der Text wurde von der Senatsverwaltung für Justiz und Verbraucherschutz des Landes Berlin übernommen.







# ALS

Mit der Erkrankung leben lernen



**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

DGM-Handbuch

**BARMER**

Mit freundlicher Unterstützung der  
BARMER Krankenkasse. Für die Inhalte  
des Handbuches ist ausschließlich die  
DGM verantwortlich.