

Physiotherapie bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS)



*miteinander
füreinander*



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

Physiotherapie bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS)

Der Krankheitsverlauf der ALS ist hinsichtlich der Ausprägung, Dauer und des Symptombildes unterschiedlich und stellt für Betroffene sowie Therapeutinnen und Therapeuten eine besondere Herausforderung dar.

Der Verlauf kann von einem raschen Fortschreiten mit Beatmungspflicht innerhalb weniger Monate bis hin zu einem langsamen Fortschreiten über mehrere Jahre variieren. Je nachdem, welche motorischen Nervenzellen 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 eine Person mit ALS noch gehfähig ist, die Schulter- und Oberarmmuskulatur jedoch eine fast vollständige Lähmung mit Atrophien zeigt.

Andere Formen sind von aufsteigenden Lähmungen der Muskulatur gekennzeichnet, beginnend an den unteren Extremitäten bis hin zu Rumpf, oberen Extremitäten, Hals und Kopf. Die bulbäre Form der ALS beginnt hingegen mit Schluck- und Sprechstörungen. Die sensorischen und vegetativen Funktionen bleiben in der Regel aufrecht und intakt.

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

Da nachkommende Einschränkungen schwer konkret vorausgesehen werden können, ist eine kontinuierliche, kritische Überprüfung der gewählten Therapieinhalte erforderlich. Der Einsatz verschiedener therapeutischer Techniken zur Schmerzlinderung, zur Entspannung, zur Stimulation der Atmung sowie eine abgestimmte und rechtzeitige Hilfsmittelversorgung kann der erkrankten Person helfen, 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.

Darüber hinaus empfiehlt es sich grundsätzlich, die Angehörigen aktiv in die Therapie einzubeziehen und entsprechend anzuleiten. Durch ein fachgerechtes Vorgehen können sie die Therapie unterstützen und sich selbst vor Überlastung schützen.



Behandlungsziele

Das primäre Ziel der Physiotherapie bei ALS ist es, die Auswirkungen und die Folgen der Erkrankung im Rahmen der sich bietenden Möglichkeiten zu lindern und die Selbstständigkeit der Betroffenen im Alltag sowie ihre individuelle Lebensqualität und Würde bis zuletzt zu erhalten.

Die physiotherapeutischen Behandlungsmethoden und -ziele orientieren sich am Befund und der individuellen Situation des Patienten. Zu beachten ist außerdem der aktuelle Status der Erkrankung. Das therapeutische Vorgehen soll die Bereiche Bewegungserleben, Handlungskompetenz im Alltag und Wahrnehmung fördern.

Die Schulung der Körperwahrnehmung ist von großer Bedeutung. Sie soll die Betroffenen in die Lage versetzen, eigene Leistungsreserven, aber auch Grenzen zu erkennen und die vorhandene Muskelkraft im Alltag effektiv und zielgerichtet einzusetzen. Die Anwendung von Kompensationsbewegungen sollte zugelassen werden. Sie sind oftmals die einzige Alternative für den Betroffenen, den Alltag so lange wie möglich selbstbestimmt mitgestalten zu können.

Überlastung vermeiden!

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

Die ALS ist eine Erkrankung, bei der die betroffenen Nerven und Muskeln oft an ihrer Leistungsgrenze arbeiten. Von einem Krafttraining ist deshalb in der Regel abzuraten. Die Belastungsdosierung ist bei jeder Behandlung gemeinsam mit der erkrankten Person neu festzulegen.

Die Therapeutin oder der Therapeut sollte stets darauf achten, dass die Kraftreserven der Muskulatur nicht während der Therapie verbraucht werden, sondern der erkrankten Person zur Bewältigung ihres Alltags zur Verfügung stehen. Sie oder er sollte Behandlungsmethoden anwenden, welche die (Rest-)Funktionen angenehm unterstützen und die sie oder er am besten beherrscht. Überlastung oder gar Erschöpfung müssen vermieden werden.

Entsprechend des individuellen Krankheitsverlaufs werden sich immer wieder der Charakter und die Inhalte der Therapie verändern. Gesetzte Behandlungsziele müssen in regelmäßigen Abständen auf ihre Realisierbarkeit und Wichtigkeit hin überprüft und bei Bedarf flexibel verändert werden. Es hat zum Beispiel wenig Sinn, an einem nicht mehr innervierten Fußhebermuskel zu arbeiten, während das Fortschreiten der Erkrankung ein stabiles und angenehmes Sitzen unmöglich macht.

Die nachfolgend aufgeführten Therapieinhalte können entsprechend der aktuell realisierbaren Zielsetzungen der Behandlung variieren:

- Bewegungsunterstützende Maßnahmen, wie z. B. Bewegungsapparat oder Pendelübungen im Schlingentisch (im Liegen und Sitzen)
- Förderung der Körperwahrnehmung, zum Beispiel wiederholt-passives Bewegen
- unterstützte Optimierung von Bewegungsabläufen
- Tonus-Regulation spastischer Muskulatur (zum Beispiel dehnen und schütteln)
- Muskelpflege überbeanspruchter Muskulatur mittels Wärmeanwendungen, Massagen, sanften Dehnungen
- entstauende Maßnahmen, z. B. Lymphdrainage
- Kontrakturprophylaxe von Muskeln und Gelenken, auch an Rumpf und Schultern
- Pneumonie-Prophylaxe, dosierte Atemtherapie
- Sekret-Management
- Maßnahmen zur Schmerzlinderung, z. B. regelmäßiger Lagewechsel
- individuelle und vorausschauende Hilfsmittelversorgung (Bedarf prüfen, Handhabung üben)
- Förderung der Motivation des Patienten
- Anleitung von Angehörigen



Atemtherapie

Zu den möglichen Folgen der ALS gehört eine Schwächung der Atemmuskulatur, die zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Erkrankungsverlauf auftreten kann. Regelmäßige morgendliche Kopfschmerzen, eine vermehrte Tagesmüdigkeit, rasches Nachlassen der körperlichen Belastbarkeit und Konzentrationsstörungen können auf eine Atemfunktionsstörung (ventilatorische Insuffizienz) hinweisen. Eine entsprechende Diagnostik und weitere Betreuung sollte durch spezialisierte Ärzte in den Neuromuskulären Zentren oder in speziellen Beatmungszentren regelmäßig erfolgen. Geeignete Adressen können Sie bei der Bundesgeschäftsstelle der DGM erfragen.

Die Schwerpunkte der Atemphysiotherapie müssen entsprechend des individuellen Atembefundes festgelegt werden. Zu beurteilen sind die Thorax-Beweglichkeit, die Kraft der Atemmuskulatur (u. a. Vitalkapazität), der Atemweg, die Atemrichtung sowie Frequenz, Rhythmus und Symmetrie. Zu beachten ist auch hier, dass ein Zuviel an Training eine Verschlechterung der Funktion nach sich ziehen kann (Dekomensation nach Überlastung). Die Schulung der Atemwahrnehmung, die Sekret-Mobilisation, die Vermittlung von Hustenunterstützung und ggf. die Mobilisierung des Brustkorbes sind unabdingbar. Falls diese Maßnahmen keine ausreichende Wirkung erzielen, sollte der Einsatz medizintechnischer Geräte (sog. Hustenassistenten) zum Sekret-Management erwogen werden. Eine weitere effiziente Maßnahme zur Linderung der Beschwerden und Verbesserung der Lebensqualität ist die nicht invasive Beatmung mittels Maske (Heimbeatmung).



Sprech- und Schlucktherapie

Bei der ALS sind die Stimme, das Sprechen und das Schlucken oft mitbetroffen. Mit Beginn einer Sprech- und Schluckstörung sollten gezielt logopädische Maßnahmen eingesetzt werden.

Die Auswahl von entsprechenden Kommunikationshilfen sowie die Anleitung der Angehörigen gehören ebenfalls zum Aufgabengebiet der Logopädie. Informationen finden Sie im DGM-Faltblatt „Logopädie bei neuromuskulären Erkrankungen“.



Hilfsmittelversorgung

Individuell und rechtzeitig angepasste Hilfsmittel ermöglichen Menschen, die mit ALS leben, lange selbstbestimmt und selbstständig ihren Alltag zu gestalten und am familiären und öffentlichen Leben teilzuhaben. Da ALS-Betroffene für die Bewältigung ihres Alltags in der Regel spezielle Hilfsmittel benötigen, sollten sie sich bereits vor der Antragstellung über geeignete Produkte unverbindlich informieren und beraten lassen. Vor allem das Ausprobieren von Hilfsmitteln wie Rollstühlen und Kommunikationssystemen in der häuslichen Umgebung zeigt eventuelle Schwierigkeiten und Grenzen bei der Benutzung auf. Gleichzeitig erleichtert es die Entscheidung, welche Hilfsmittel für den Benutzer besonders geeignet und sinnvoll sind. Bei der Beschaffung von geeigneten Hilfsmitteln muss im Hinblick auf die Progredienz der ALS immer die verstreichende Zeit von der Verordnung bis zur tatsächlichen Auslieferung bedacht werden. Eine optimale Hilfsmittelversorgung erfolgt im Idealfall in enger Zusammenarbeit von erkrankter Person, Ärztin oder Arzt, Behandelnden aus Ergo- und Physiotherapie sowie Sanitätshaustechnik oder Medizinprodukteberatung. Die Erfahrungen der DGM-Hilfsmittelberatung sowie von anderen Menschen, die mit ALS leben, sind dabei sehr hilfreich.



Kooperation zwischen Therapeu- tinnen und Therapeuten der einzelnen Therapiebereiche

Ein interdisziplinärer Austausch aller an der Behandlung beteiligten Fachkräfte hinsichtlich der Therapieziele und Behandlungsschwerpunkte sollte als Bestandteil der Therapie angesehen werden und bildet die Grundlage für eine qualitativ effektive Therapie.



Weitere Informationen

Umfassende Informationen zur symptomatischen Behandlung, zu Kommunikation, Hilfsmitteln, Beatmung, Pflege, Vorsorge aber auch zur Bewältigung der Erkrankung finden Betroffene, Angehörige und Fachleute unter www.dgm.org/muskelerkrankungen/amyotrophe-lateralsklerose-als. Das den hier veröffentlichten Inhalten zugrunde liegende DGM-Handbuch „ALS – mit der Krankheit leben lernen“ kann bei der DGM kostenlos in Papierform bestellt werden.

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

ist mit rund 10.000 Mitgliedern die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland.

Ihre Anliegen:

- Forschung fördern
- Betroffene und Angehörige informieren und beraten
- gesundheitspolitische Interessen vertreten
- Selbstbestimmung und Teilhabe verwirklichen
- Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe unterstützen.

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

*Stärken Sie uns
mit Ihrer Spende.
Vielen Dank!*

SPENDENKONTO

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Gläubiger-IdentNr.: DE10ZZZ00000041596

SozialBank

IBAN: DE84 3702 0500 0007 7722 00



Werden Sie DGM-Mitglied

Autoren

*Erarbeitet vom Arbeitskreis Physiotherapie, Logopädie
und Ergotherapie der DGM.*

Aktualisiert von P. Mann u. M. Kemper

Stand: August 2023

Der Inhalt dieser Broschüre 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. Diese Broschüre ersetzt nicht die ärztliche Konsultation.

Ich spende einmalig der DGM einen Betrag von _____ Euro.

Ich erkläre meinen Beitritt als Mitglied zur DGM als:

- Betroffene(r) / Angehörige(r) / Förderer
(Mindestbeitrag: 50 Euro pro Jahr)
- 16-25 Jährige(r) mit "Junge-Leute-Bonus"
(reduzierter Mitgliedsbeitrag: 25 Euro)
- Körperschaft: Unternehmen oder Verein
(Mindestbeitrag: 200 Euro pro Jahr)

Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße, Hausnummer

PLZ, Wohnort / Firmensitz

Telefon

E-Mail

Kurzdiagnose (für Beratungszwecke)

Ich beantrage zusätzlich eine Partnermitgliedschaft:
(30 Euro jährlich)

Name, Vorname

Geburtsdatum

E-Mail

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

Name Kind 1

Geburtsdatum

ggf. Kurzdiagnose

Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Name Kind 2

Geburtsdatum

ggf. Kurzdiagnose

Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Ich habe weitere Kinder

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

Ich bezahle per Lastschrift* / Überweisung

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

IBAN

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



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