

Versorgung bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS)



*miteinander
füreinander*

Informationen & Hinweise für Mitarbeitende
von Kostenträgern und Behörden



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

Versorgung bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS)

Amyotrophe Lateralsklerose – eine Erkrankung, die besondere Anforderungen stellt

Bis heute ist die ALS eine der schicksalsschwersten Erkrankungen, die ein Mensch diagnostiziert bekommen kann. Sie stellt ungeheure Anforderungen sowohl an die Betroffenen selbst, als auch an ihre Angehörigen, ihre betreuenden Ärzte und das gesamte Helfernetz: Während die Muskelkraft fortlaufend nachlässt, bekommt der ALS-Erkrankte den Verlust wichtiger Körperfunktionen bei vollem Bewusstsein und in geistiger Klarheit mit. Auch für das familiäre Umfeld bedeutet die Erkrankung eine enorme Herausforderung.


Mit folgenden Hinweisen möchten wir uns an Sie als Mitarbeiterin oder Mitarbeiter eines Kostenträgers, einer Behörde, einer Kranken- oder Pflegekasse wenden.

Da die ALS eine so schwerwiegende, fortschreitende und dabei gleichzeitig seltene Erkrankung ist, wollen wir Ihnen Informationen an die Hand geben, damit Sie – auch für zu treffende Entscheidungen – einen Einblick in die besondere Situation betroffener Menschen bekommen. Denn eine patientenbezogene Haltung des Umfeldes kann wesentlich dazu beitragen, die Folgen dieser unheilbaren Erkrankung abzumildern.



Behandlung der ALS

Die ALS zählt zu den neurodegenerativen Erkrankungen. Sie schreitet innerhalb weniger Jahre schnell und unaufhaltsam voran. Bis heute gibt es keine Heilung, die Ursache ist weitgehend unbekannt. Die Erkrankung beginnt im Erwachsenenalter, meist zwischen dem 40. und 70. Lebensjahr. Die Verläufe sind unterschiedlich im Hinblick auf die Geschwindigkeit des Voranschreitens und die Reihenfolge der Symptome und Funktionsverluste. Eine zuverlässige Prognose für den einzelnen Patienten ist daher nicht möglich. Die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) und die Europäische Föderation der Neurologischen Gesellschaften (EFNS) haben ausführliche Leitlinien zur evidenzbasierten Behandlung der ALS erstellt.




Welche Hauptsymptome treten auf?

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 Magen-Darm-Trakt). Quälend sind Symptome wie vermehrter Speichelfluss und Zwangslachen, -weinen („pseudobulbäre Affekte“). Durch Lähmung der Sprechmuskulatur verlieren die Patienten ihre Lautsprache. Auch die Atemmuskulatur wird im Verlauf der Erkrankung stetig schwächer. Die sensorischen und kognitiven Fähigkeiten sowie die Funktionen der inneren Organe bleiben weitgehend erhalten.



Welche Belastungen entstehen?

Betroffene und ihre Angehörigen müssen hinnehmen, dass die Überlebenszeit des Betroffenen sehr wahrscheinlich auf nur wenige Jahre begrenzt sein wird. Lebenspläne müssen aufgegeben werden. In dieser schwierigen Situation werden innerhalb kurzer Zeit und unter hohem Druck schwerwiegende Entscheidungen erforderlich, Informationen müssen eingeholt und zahlreiche Anträge gestellt werden.



Welche Maßnahmen brauchen ALS-Betroffene?

Auch wenn ALS bis heute noch unheilbar ist (nur das Medikament „Rilutek“ hat eine leicht lebensverlängernde Wirkung) gibt es sehr viel, was für die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien getan werden kann. Ziel aller symptomatischen und palliativ-medizinischen Maßnahmen ist es, Beschwerden zu lindern und Funktionsausfälle auszugleichen und damit ein Leben in Selbständigkeit und Würde solange wie möglich zu erhalten.

Folgende Maßnahmen sind regelmäßig notwendig:

- Beratung und Begleitung der Betroffenen und ihrer Angehörigen i. S. des Case Managements
- Medikamentöse Behandlung von Symptomen
- Versorgung in Fachzentren
- Psychotherapeutische Begleitung / Seelsorge
- Stationäre medizinische Rehabilitation in einer neurologischen Fachklinik
- Heilmittel: Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie
- Hilfsmittel (Mobilität, Alltag, Kommunikation): Die Versorgung muss bedarfsgerecht, sorgfältig angepasst und zeitnah erfolgen, damit dem Betroffenen in jeder Krankheitsphase Eigenaktivitäten erhalten bleiben. Angehörige und Pflegepersonen werden durch geeignete Hilfsmittel entlastet.
- Wohnungsanpassung / barrierefreier Umbau
- Orthopädische Maßnahmen
- Nahrungsanpassung bis hin zur enteralen Ernährung
- Atemunterstützende Maßnahmen bis hin zur Beatmung
- Pflege und Assistenz
- Palliativmedizinische Versorgung

Auswirkungen einer ALS-Erkrankung



Unser Appell an Sie ist daher:

- zeitnahe Bearbeitung des Antrags
- Berücksichtigung der Gesamtsituation bei der Entscheidung über eine Leistung
- Zusammenarbeit der Leistungsträger im Sinne des § 14 SGB IX
- Einzelfallentscheidungen und Ausschöpfen Ihres Ermessensspielraums
- Die Versorgung durch ortsnahe Leistungserbringer (Hilfsmittel, Pflege sowie auch unbürokratische Verfahrensweisen können sehr hilfreich sein.)
- Klären Sie bitte die Sachlage vor einer Entscheidung z. B. durch Nachfragen bei Betroffenen oder Fachärzten ab.

Letztlich: großzügige Hilfe für Menschen in dieser Extremsituation

Was bieten wir Ihnen an?

Unser gesamtes Informations- und Beratungsangebot steht Ihnen zur Verfügung:

DGM

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.
Im Moos 4, 79112 Freiburg
T 07665 9447-0
info@dgm.org

Auf unserer Webseite www.dgm.org haben wir vielfältige Informationen für Sie bereit gestellt.

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

ist mit über 10000 Mitgliedern die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland.

Ihre Anliegen:

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

Die DGM ist durch regionale, ehrenamtlich geführte Landesverbände flächendeckend aufgestellt. Außerdem vertritt die überregional arbeitende ALS-Gruppe die Selbsthilfe bei Amyotropher Lateralsklerose. Sitz der Bundesgeschäftsstelle ist Freiburg im Breisgau.



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e.V.

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