

# Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) im REHAB Basel

ALS ist eine Motoneuronerkrankung, die zur (bisher) unaufhaltsamen Zerstörung motorischer Nervenzellen in der Hirnrinde (1. Motoneuron) sowie im Hirnstamm und Rückenmark (2. Motoneuron) führt (s. Abb. 1). Sie beginnt mit Lähmungen der Extremitäten (limbonset), den für Sprechen und Schlucken notwendigen Muskeln (bulbäre Form) oder selten der Atemmuskulatur. Fortschreitender Muskelschwund, die sogenannte lower motoneuron prädominante ALS, ist häufiger als die upper motoneuron prädominante Form mit spastischen Paresen. Da es keinen Test gibt, der ALS nachweist, vergehen bis zur Diagnosestellung noch immer rund 14 Monate. Fünf Jahre nach dem Auftreten der Symptome sind nur noch etwa 20% der Erkrankten am Leben.

## Rund 700 Betroffene in der Schweiz

In der Schweiz gibt es derzeit insgesamt rund 700 ALS-Betroffene. Aufgrund der viele Funktionsbereiche betreffenden Ausfälle und des häufig raschen Verlaufs ist eine spezialisierte, multi- und interdisziplinäre, zeit- und möglichst wohnortnahe Behandlung erforderlich. Nahezu alle Betroffenen benötigen individuelle Hilfsmittel (Rollstuhl, Elektrorollstuhl, elektronischer Kommunikator etc.) eine Magensonde (PEG-Sonde) und eine Heimbeatmung.

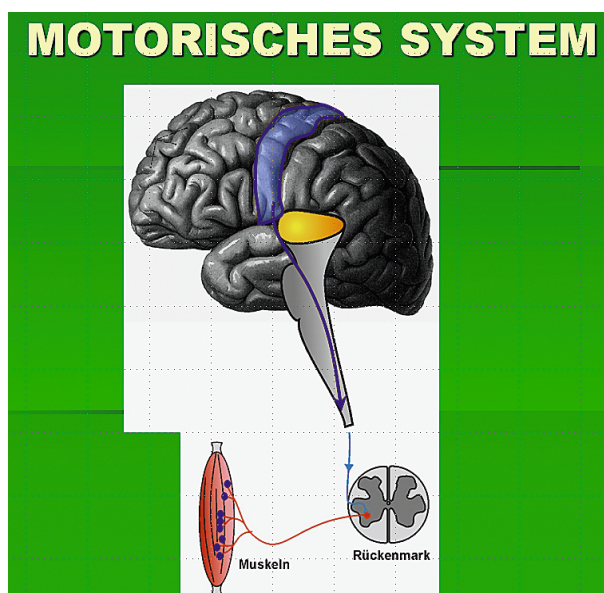


ABB. 1



DR. MED.  
KATHI SCHWEIKERT  
LEITERIN BEREICH  
ALS-BETREUUNG

## ALS-Sprechstunde im NMZ

Seit 2001 existiert an der Neurologischen Universitätsklinik Basel eine Sprechstunde für Motoneuronerkrankungen/ALS, in welcher Dr. Kathi Schweikert, Oberärztin im REHAB Basel, seit 2002 mitarbeitet. Diese Sprechstunde ist – seit dessen Gründung am 1.10.2006 – im Neuromuskulären Zentrum (NMZ) Basel integriert. Jährlich sind dort rund 50 ALS-Betroffene aus dem Grossraum Basel (BS, BL, AG, Süddeutschland, Elsass) in Betreuung. Zum ALS-Team des NMZ gehören nebst der Konsiliarneurologin Dr. Kathi Schweikert, der Pneumologe Dr. Werner Strobel, eine Case Managerin (aus der Pflege), Mitarbeitende der Physio- und Ergotherapie, Logopädie, Ernährungs- und Sozialberatung. Patientinnen und Patienten mit Motoneuronerkrankungen werden nach Möglichkeit oder Wunsch bereits zur Mitteilung der Diagnose bzw. direkt nach Diagnosestellung regelmässig (i.d.R. in 3-monatigen Abständen) von der neurologischen Konsiliaroberärztin betreut. Monatlich finden Teamsitzungen zur Patientenbesprechung und zum Informationsaustausch statt. Die ALS-Sprechstunde wird primär im NMZ auf der Neurologischen Poliklinik gehalten. Sind notfall- oder ausserplanmässige Konsultationen erforderlich, werden die Betroffenen von Dr. Kathi Schweikert im REHAB Basel, wo sie seit 2004 arbeitet, untersucht. Ins REHAB Basel können zudem schwer betroffene ALS-Kranke, für die der Zugang zum NMZ zu aufwändig ist, kommen. Je nach Symptomen und Verlauf ist bei Motoneuronerkrankungen eine stationäre Neurorehabilitation angezeigt. Dies gilt vor allem bei Funktionseinbussen in mehreren Bereichen wie Sprechen, Schlucken oder Atmung, bei invalidisierender Spastik, Schmerzen und Depressivität sowie bei Fällen, bei denen eine ambulante Versorgung ungenügend ist oder Angehörige die Pflege kaum mehr leisten können.

### Qualifiziertes und motiviertes Team im REHAB Basel

Da es im Raum Basel an adäquaten Rehabilitationsangeboten für ALS-Kranke mangelte, wurde ab 2005 unter Leitung von Dr. Kathi Schweikert mit dem interdisziplinären Team im REHAB Basel ein Rehabilitationskonzept für Menschen mit Motoneuronerkrankungen/ALS entwickelt und etabliert. Dieses Team qualifiziert sich konstant weiter. So testeten im REHAB Basel seit 2007 13 Patientinnen und Patienten mit Motoneuronkrankheit eine intrathekale (i.t.) Baclofen-Therapie, neun erhielten eine definitive i.t.-Pumpe. 2008 fand im REHAB Basel der ALS-Tag Schweiz statt, an dem, ebenso wie 2010, REHAB-Mitarbeitende referierten. Seit Eröffnung einer Zweigstelle der Stiftung FST für elektronische Hilfsmittel im REHAB Basel profitieren sowohl ALS-Betroffene als auch das REHAB Basel vom Direktkontakt mit Martin Mügler, einem versierten Ergotherapeuten. Das Schluckzentrum im REHAB Basel bietet Dysphagie-Abklärung durch erfahrene Logopädinnen sowie mittels Laryngoskopie an und seit kurzem auch Videofluoroskopie. Seit 2010 arbeiten zwei mit Motoneuronerkrankungen vertraute Fachärzte des Universitätsspitals Basel, PD Dr. Claudio Storck (HNO) und der Pneumologe Dr. Werner Strobel, konsiliarisch im REHAB Basel. Unter Führung von Vito Jancovic wurden bereits fünf invasiv-beatmete ALS-Betroffene vom kompetenten Pflege team der Überwachungsstation betreut und deren Angehörige im Trachealkanülen- und Beatmungs-Management geschult. Das REHAB-Team ergänzen und bereichern Mitarbeitende mit jahrelanger Erfahrung mit ALS. Es sind dies Susanne Wehrle, Margit Maier, Felix Boos von der Ergotherapie, Karin Spohn, Barbara Schiller, Martina Gilli, Falk Moog von der Physiotherapie, die Logopädinnen Kristin Grütter und Letizia Tirendi sowie Susanne Weber vom Sozialdienst. Mit der Pflegeleiterin von Station 2, Ulrike Holzhüter, wurde eine hochmotivierte Fachfrau mit ALS-Expertise gewonnen. Sie trägt massgeblich zur Optimierung der Ein- und Austrittsplanung bei ALS-Patientinnen und Patienten und Erarbeitung einer Muster-Patientenverfügung für ALS-Betroffene bei. Zur psychischen Unterstützung des Teams, bei der auch seelisch anspruchsvoll zu bewertenden Arbeit, finden seit 2010 Seminare in Logotherapie (sinnorientierter Psychotherapie nach Victor Frankl) statt.

In der ALS-Fachgruppe der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke SGMK wirkt Karin Spohn aktiv mit, ebenso wie Dr. Kathi Schweikert, die auch im fachlichen Beirat der ALS-Vereinigung Schweiz tätig ist. Ab November 2011 trifft sich eine ALS-Angehörigengruppe (der ALS-Vereinigung Schweiz) regelmässig im REHAB Basel.

### Kooperation NMZ und REHAB Basel

Im September 2011 wurde ein Meilenstein erreicht, indem die Kooperation zwischen NMZ des Universitätsspitals Basel und dem REHAB Basel als zentrumsnahe Neurorehabilitationsklinik von den verantwortlichen Ärztinnen unterzeichnet wurde. Die Abläufe einer



kontinuierlichen, vernetzten, ganzheitlichen ambulanten und stationären Betreuung von Betroffenen mit Motoneuronerkrankungen/ALS im Raum Basel sind in diesem Papier beschrieben. Im Rahmen einer gemeinsamen Fortbildung des NMZ und REHAB Basel soll dieses Kooperationskonzept Anfang 2012 der Öffentlichkeit vorgestellt werden.

### Bessere Vernetzung

Eines der Hauptziele ist die bessere Vernetzung mit ambulanten und stationären Palliativdiensten: Im Hospiz im Park in Arlesheim fand dieses Frühjahr bereits ein Besuch der ALS-Teams vom NMZ und REHAB statt. Bei der Erstellung palliativer Behandlungspfade für ALS-Betroffene in unserer Region will sich das REHAB Basel aktiv beteiligen. (Siehe Artikel, Seite 24 «Interdisziplinäre Kompetenz ALS im REHAB Basel»).

DR. MED. KATHI SCHWEIKERT  
OBERÄRZTIN REHAB BASEL