

# ALS-Rehabilitationskonzept des REHAB Basel

**Info-Treffen ALS-Vereinigung.ch  
17.2.2010**

**Dr. med. Kathi Schweikert**

Oberärztin REHAB Basel

Konsiliaroberärztin Neuromuskuläres Zentrum Basel

Birgit Gürtler (Pflege), Karin Spohn (Physiotherapie), Verena  
Zappe/Felix Boos (Ergotherapie), Letitia Tirendi (Logopädie),  
Stefanie Heiber (Ernährungsberatung), Susanne Weber  
(Sozialberatung)

# ALS: Betroffene Funktionen

Sprechen

Psyche, Verhalten  
Mentale Funktionen

Schlucken  
Sekretmanagement

Atmung

Vegetativum

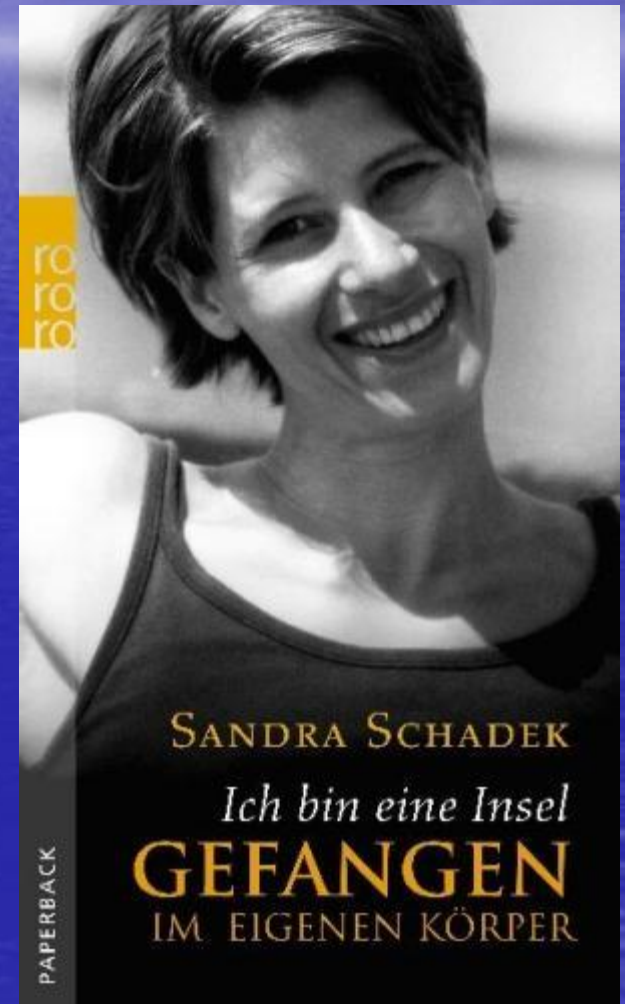
Bewegung  
Muskelspannung



Stephen Hawking

# Rehabilitatio

Mittellateinisch =  
Wiederherstellen



# Rehabilitation

Koordinierter Einsatz medizinischer, sozialer, beruflicher, technischer und pädagogischer Massnahmen zur **Funktionsverbesserung** zum Erreichen einer grösstmöglichen **Eigenaktivität** und zur weitestgehenden **Partizipation** an allen Lebensbereichen

Weltgesundheitsorganisation (WHO) 2005

# Rehabilitation

- Menschenrecht
- Unabhängig von Grundkrankheit
- Element ganzheitlicher, kontinuierlicher Therapie
- Indikation/Behandlungsgrund erforderlich
- Ziele festzulegen mit Betroffenen



# Rehabilitation bei ALS: Datenlage

Aktuelle Literaturübersicht:

**Keine** evidenzbasierten Studien vorhanden

<sup>1</sup>P274 NG L, Khan F, Mathers S et al.

*Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2009 (Suppl. 1); 10: 191-205*

# Rehabilitation: Ziele

- Selbständigkeit → bestmögliche Unterstützung
  - Alltagstätigkeiten
  - Mobilität
  - Kommunikation
- Hohe Lebensqualität
- Tragfähige Situation Zuhause und im Beruf
- Komplikationen/Spitaleinweisung verhindern



# Warum Konzept bei ALS

- Wenig Zeit aufgrund Verlauf und kurzer Aufenthalte/Kostengutsprachen (1-4 Wochen)  
→ rasches Handeln
- Rehabilitation komplex: viele Disziplinen beteiligt  
→ Vernetzung
- Gute Absprachen, Definition der Abläufe nötig  
→ Kommunikation zentral
- Umdenken, da Ausfälle fortschreitend  
→ Lebensqualität im Vordergrund:  
„Servicepflege“



# Vernetztes Engagement

Rehabilitative Pflege

Ergotherapie

Physiotherapie

Ärztlicher Dienst

Sozialberatung

Logopädie

(Neuro)psychologie

Ernährungsberatung



# Entwicklung in Basel

**ALS-Sprechstunde Universitätsspital Basel (USB)** ab 2001 nach Vorbild ALS-Clinics von PD Dr. Markus Weber, St. Gallen initiiert  
Mitarbeit Dr. Kathi Schweikert seit 2002, Konsiliaroberärztin seit 2004  
Aufbau interdisziplinäres ALS-Team im USB

Auf Initiative SGMK Gründung **7 regionale Muskelzentren Schweiz**  
Neuromuskuläres Zentrum Basel 1.10.2005

Betreuung von 40 bis 50 ALS-Betroffenen aus Grossraum Basel  
Konsultationen meist alle 3 Monate

Bedarf an wohnortnaher stationärer Rehabilitation bei ALS ungedeckt

**ALS-Rehabilitationskonzept und –team REHAB Basel 2005**

Entwicklung unter Dr. K. Schweikert, seit 2004 Oberärztin REHAB Basel

# Warum im REHAB

- Spezialwissen/Erfahrung mit Schwerbetroffenen und ähnlichen Krankheitsbildern
  - Tetraplegie
  - Schweres Schädel-Hirn-Trauma
- Fachkompetenz in Abklärung und Behandlung
- Infrastruktur: baulich, personell
- Vernetzung: bestehend, wachsend
- Leitbild und Ethikkonzept



# Medizinische Angebote REHAB

- **Spastik-Sprechstunde:** Beurteilung und Therapie
  - Botox, intrathekale Baclofenpumpen
- **Schluckzentrum**
  - Klinische und laryngoskopische Diagnostik
  - F.O.T.T.
- **PEG-Einlage**
  - durch Gastroenterologen im REHAB
- **Atmung:** Röntgen, Lungenfunktion, Pulsoxymetrie
- **Visiten Konsiliarärzte** Universitätsspital Basel
  - Pulmologie, HNO, Neuroorthopädie
- **Urologie**
  - Sprechstunde Fachärztin im Haus, Kathetereinlage
  - Beratung Kontinenzhilfen durch erfahrene Pfleger

# Vernetzung REHAB

- **Orthopädietechniker:** regional, SAHB
- **FST:** Stiftung für Umweltkontrolle, elektronische Kommunikation: Mitarbeiter (Martin Müggler) im Haus
- **SGMK:** Fachgruppe ALS: Mitwirken Karin Spohn (Leiterin Physiotherapie) und Dr. K. Schweikert
- **ALS-VereinigungCH:** Yvonne Frei (Susanna Richli)
- **Palliativmedizin:** Dr. Heike Gudat, Hospiz im Park Arlesheim
- Weiterbehandelnde HausärztInnen, Therapien

# Möglichkeiten

- **Ambulant**
- **Tagesklinisch**
- **Stationär**



# Grundsätze Konzept REHAB

- ALS-Team: spezialisiert, konstant
- Definierte Abläufe: Eintrittsplanung, Besprechung ambulanter PatientInnen...
- Behandlung auf *einer* Abteilung (Station 2)
- Kommunikation: Pflege „Knotenpunkt“.  
Ambulant: Oberärztin
- Fortbildung intern, extern

# Wann stationäre Rehabilitation

- Schwere Spastik: medikamentöse Einstellung, Baclofen intrathekal
- Mehrere Körperfunktionen betroffen
- Komplexe Hilfsmittelversorgung: Rollstuhl, Kommunikator
- Verhinderung medizinischer Komplikationen und von Dekompensation Zuhause/im Beruf





# Eintrittsplanung

- Direktzuweisung aus Muskelzentren
- Bei intrathekaler Baclofenpumpe:  
ambulante Vorstellung bei interdisziplinärem Team (ärztlich, Pflege, Physio-, Ergotherapie, Logopädie) und Vorbesprechung Rehabilitationsziele und -massnahmen
- Kostengutsprache gesuch durch REHAB Basel

# Pflege

- Knotenpunkt im Behandlungsteam
- Gespräche mit Betroffenen,
- Angehörigen, Arztdienst
- Hilfe bei Alltagsaktivitäten
- Unterstützung bei Krankheitsbewältigung
- Kontakte mit ambulanten Pflegediensten
- Pflegeanleitung Betroffene, Angehörige



# Physiotherapie

Moderates, aerobes/aufbauendes Training am

- Laufband<sup>1</sup>
- Veloergometer<sup>2</sup>
- im Wasser (Hydrotherapie)<sup>3</sup>

Ist sicher und möglicherweise nützlich

<sup>1</sup>P264 Sanjak M, Duffy K, Russo P et al.

<sup>2</sup>P265 Mezzani A, Pisano P, Cavalli A. et al.

<sup>3</sup>P266 Silva T, Chaves AC, Conceicao E et al.

*Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2009 (Suppl. 1); 10: 191-205*

# Physiotherapie

- Therapie richtet sich nach Eintrittsgrund
- Physiotherapeutischer Befund und Zielbesprechung
- Spastik Behandlung, auch im Wasser und in der Hippotherapie
- Atemtherapie
- Förderung der Beweglichkeit
- ADL Schulung, Transfertraining
- Entspannungstechniken, auch komplementäre Therapien
- Absprache mit behandelnder ambulanter Kollegin

# Ergotherapie

- Ausführliche Standortbestimmung zu den Themen: Hilfsmittel, Wohnen, Alltag, Mobilität
- Gemeinsame Zieldefinition mit Patienten
- Beratung über die Hilfsmittel des täglichen Lebens
- Rollstuhl-und Sitzkissenabklärung
- Anpassung der Sitzposition
- Wohnungsabklärung in Zusammenarbeit mit dem Zentrum für hindernisfreies Bauen und der SAHB

# Ergotherapie

- Ziel: schnellstmögliche Versorgung mit Hilfsmitteln, Zukunftsgerichtet
- Beratung bezüglich Autoumbau
- Funktionelle Therapie der oberen Extremitäten
- Anpassung und Anfertigung von Lagerungsschienen

# Logopädie

- Klinische und laryngoskopische Schluckabklärung ist hilfreich für Beratung bzgl. Schlucktechniken, Kostanpassung

<sup>1</sup>P271 Riecker A, Lindner-Pfleghar B, Sperfeld A-D et al.  
*Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2009 (Suppl. 1); 10: 191-205*

# Logopädie

- Klinische und instrumentelle Befunderhebung der Schluckfunktion → Schluckzentrum
- Ziele des Patienten erfassen
- Anpassung der Kost / Esssituation; ggf. in Zusammenarbeit mit der Ernährungsberatung
- Therapie mit Schwerpunkt auf adaptiven und kompensatorischen Massnahmen



# Logopädie

- Abklärung / Beratung und Anpassung von Kommunikationshilfsmitteln in Zusammenarbeit mit der Ergotherapie und auswertigen Diensten
- Beratung und Instruktion von Betreuungspersonen
- Organisation der ambulanten Nachbetreuung insbesondere Domiziltherapie

# Ernährungsberatung

- Gewichtsverlust vermeiden: Abnahme um 5% des Ausgangsgewichts erhöht Sterblichkeitsrisiko um ca. 35%<sup>1</sup>
- Eine fettreiche Kost günstig für den Verlauf<sup>2</sup>
- Unter Diät z.B. Breikost wegen Schluckstörung bei PEG-Anlage erhöhte Komplikationsrate<sup>3</sup>

<sup>1</sup>C85 Quadjiemom Kajeu P-J, Marin B, Desport J-C et al.

<sup>2</sup>C84 Dupuis L

<sup>3</sup>C86 Larson S, Tiryaki E

*Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2009 (Suppl. 1); 10: 53-54*

# Ernährungsberatung



Stefanie Heiber, Caroline Kiss  
Ernährungsberatung Universitätsspital Basel und REHAB Basel



- Beurteilung des Ernährungszustandes und der aktuellen Ernährung (Assessment / Ernährungsanamnese)
- Berechnung des Energiebedarfs und Vergleich mit effektiver Aufnahme
- Besprechung von Verbesserungsmöglichkeiten der oralen Ernährung (Energieanreicherung, Trinknahrungen, Mikronährstoff-Supplementation)
- Möglichkeiten und Grenzen der Ernährungstherapie und von Nahrungssupplementen



- Besprechung der Bedeutung der PEG-Sondenernährung im Alltag
- An die individuellen Bedürfnisse angepasste Ernährung auch bei PEG-Ernährungssonde
- Handhabung der Sondenernährung zu Hause
- Organisation Home Care Service
- Ansprechperson bei Ernährungsfragen, Zusammenarbeit mit den anderen Disziplinen

# Psychologischer Dienst

- Unterstützung der Betroffenen und Angehörigen in Krankheitsverarbeitung, im Trauerprozess und in Sinnfindung<sup>1</sup>
- Vermittlung geeigneter TherapeutInnen wohnortnah
  - auch für Kinder
- Ggf. neuropsychologische Abklärung

<sup>1</sup>C49 Kogler M, Brandstaetter M, Jox R et al.  
*Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2009 (Suppl. 1); 10: 34*

# Sozialberatung

- Beratung bei versicherungsrechtlichen Fragen
- Beratung bei Fragen rund ums Wohnen und Klärung von Finanzierungsmöglichkeiten
  - behindertengerechtes Wohnen
  - bedarfsgerechte Betreuung
- Verknüpfung mit zukünftigen Ansprechpersonen/Beratungsstellen

# Fazit

Wesentlich in der Rehabilitation ALS-Betroffener

- **Kompetenz:** spezialisiertes, flexibles, lernendes Team
- **Kooperation:** Vernetzung intern und nach aussen
- **Kommunikation**
- **Konstanz** der Mitarbeitenden





# Ausblick

- Optimierung Zusammenarbeit mit ambulanten Palliativdiensten
- Bedarf an wohnortnahen Pflege- und Besuchsdiensten, Freiwilligenarbeit zur Unterstützung der Pflegenden Zuhause – Aufbau mithilfe der ALS-VereinigungCH?
- Geeignete Ferienangebote?

# Veranstaltungen

- „Sprech- und Schluckprobleme bei PatientInnen mit ALS“ - F.O.T.T.-Kurs mit Kay Coombs am 20. bis 22.4.2010 im REHAB
- „Schluckstörungen und Ernährung bei ALS“ am 24.6.2010 im REHAB
- ALS-Tag Schweiz am 5.11.2010 in St. Gallen
  - Referate zu Behandlung Spastik (Dr. K. Schweikert, K. Spohn) und Sekret-Speichelmanagement (Dr. Ch. Kätterer) REHAB Basel

# Literatur/Links

20stes Internationales ALS/MND Symposium in Berlin  
8. bis 10. Dezember 2009:

Zusammenfassung der Symposiumsbeiträge unter:

[http://www.mndassociation.org/research/for\\_researchers/international\\_symposium/20th\\_international\\_symposium\\_on\\_als\\_mnd/abstract\\_book\\_2009.html](http://www.mndassociation.org/research/for_researchers/international_symposium/20th_international_symposium_on_als_mnd/abstract_book_2009.html)

<http://palliativmedizin.klinikum.uni-muenchen.de/sinn/de/>

Es ist besser, ein kleines Licht zu entzünden,  
als über große Dunkelheit zu klagen

**Konfuzius**  
**(551-479 v. Chr)**