Weitere sozialrechtliche Informationen sowie Ratgeber zum kostenlosen Download finden Sie stetig aktualisiert unter www.betanet.de.

© 2024 beta Institut gemeinnützige GmbH | Kobelweg 95, 86156 Augsburg | www.betanet.de

ALS > Allgemeines

1. Das Wichtigste in Kürze

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine unheilbare Erkrankung, bei der Nerven geschädigt werden, die Muskeln und Bewegungen steuern. Betroffene können sich schließlich nicht mehr bewegen und nicht mehr sprechen, aber in der Regel noch alles wahrnehmen und ALS führt meistens innerhalb weniger Jahre zum Tod. Deshalb ist Patientenvorsorge, z.B. mit einer Patientenverfügung, besonders wichtig. Die Angehörigen sollten von Anfang an mit einbezogen werden.

2. Krankheitsbild der ALS

Bei ALS handelt es sich um eine schnell voranschreitende, Erkrankung des zentralen Nervensystems, bei der Nervenzellen, die für die Bewegung von Muskeln zuständig sind, schrittweise absterben (= neurodegenerative Erkrankung). ALS schädigt Nervenzellen vom Gehirn bis zum Rückenmark und führt zur vollständigen Lähmung des Körpers. Die Ursache der Krankheit ist bisher weitgehend ungeklärt, eher selten wurden genetische Ursachen gefunden. In Deutschland sind derzeit ca. 6.000–8.000 Menschen an ALS erkrankt. Die meisten Menschen erkranken zwischen dem 50. und dem 70. Lebensjahr, selten sind jüngere Erwachsene betroffen. Männer erkranken etwas häufiger als Frauen.

2.1. Krankheitsverlauf

Der Verlauf der ALS ist unterschiedlich, Prognosen über die einzelnen Beschwerden und den zeitlichen Verlauf der Erkrankung sind nicht möglich. ALS ist unheilbar und die Lebenserwartung ist verkürzt. Durchschnittlich sterben ALS-Patienten 3 Jahre nach Diagnosestellung, einige leben auch bis zu 10 Jahren mit der Erkrankung. Todesursache ist in den meisten Fällen die Schwächung bzw. Lähmung der Atemmuskulatur. Ein prominentes Beispiel für die Erkrankung ist der verstorbene Astrophysiker Stephen Hawking.

2.1.1. Formen

Es werden **3 Formen** von ALS unterschieden:

- **Familiäre Form** : Die Erkrankung wird durch die Gene weitergegeben.
- **Sporadische Form** : Die Ursache für die Erkrankung ist nicht bekannt. Sporadisch bedeutet "gelegentlich auftretend".
- **Endemische Form** : ALS tritt in manchen Regionen im Westpazifik deutlich häufiger auf, wobei die Ursache unklar ist. Endemisch bedeutet "in einem örtlich begrenzten Gebiet auftretend".

3. Symptome

3.1. Motorik

In der Regel beginnt die Erkrankung mit Muskelschwäche und -schwund, meist in den Händen oder Unterarmen, teils in den Beinen. Muskelzuckungen können auftreten, die anfangs kaum wahrgenommen werden. Außerdem können schmerzhafte Muskelkrämpfe zur Anfangssymptomatik der ALS gehören. Folge dieser motorischen Symptomatik sind Kraftlosigkeit, Schwäche und vor allem Einschränkung der Beweglichkeit und Mobilität. Verrichtungen des Alltags, die mit Armen und Händen ausgeübt werden, sind erschwert. Essen, sich pflegen, schreiben, Dinge tragen sind nur noch eingeschränkt möglich. Sind die Beine betroffen, sind die Patienten oft auf Hilfsmittel wie einem Gehwagen oder Rollstuhl angewiesen, um sich fortzubewegen (Näheres unter ALS > Hilfsmittel).

3.2. Kauen, Schlucken, Sprechen

Bei wenigen Patienten beginnt die Krankheit mit Störungen der Zungen-, Schlund- und Gaumenmuskulatur, bei den anderen tritt dies im weiteren Krankheitsverlauf auf. Durch diese Symptomatik kommt es zu Problemen beim Kauen, Schlucken und besonders bei der Artikulation. Von Betroffenen und deren Angehörigen wird es als besonders belastend empfunden, wenn die Fähigkeit schwindet, sich verbal auszudrücken.

Kommunikationshilfsmittel können die Lebensqualität verbessern, Näheres unter ALS > Hilfsmittel.

4. Fortschreiten der Erkrankung

Im weiteren Verlauf der Erkrankung sind alle Muskelgruppen einschließlich der Atemmuskulatur betroffen. 5 % der Betroffenen entwickeln zusätzlich eine Demenz . Bei der Mehrzahl der Patienten bleibt jedoch die volle Wahrnehmung erhalten, es kommt zu keiner Beeinträchtigung des Denkens, der Intelligenz und des Empfindens.

Es gibt derzeit keine medikamentöse Therapie, die ALS heilt, es wird jedoch versucht das Fortschreiten zu verlangsamen. Dies wird auf der einen Seite durch Medikamente, auf der anderen Seite durch die Stärkung der noch erhaltenen Muskelfunktionen erreicht. Näheres unter ALS > Behandlung .

5. Umgang mit der Erkrankung

Die Diagnose ALS ist für die meisten Betroffenen ein Schock, da es sich um eine unheilbare Erkrankung handelt. Für die Krankheitsbewältigung ist es wichtig, sich über die Krankheit zu informieren. Die nächsten Angehörigen sollten von Anfang an mit einbezogen werden.

Ziel sollte es sein, in der noch verbleibende Zeit eine möglichst hohe Lebensqualität und Selbstständigkeit zu erhalten. Sämtliche Hilfsmittel, die es für die Einschränkungen durch den Muskelabbau gibt, sollten eingesetzt werden. Kommt es bei einem Patienten zu Artikulationsstörungen, empfiehlt sich der Einsatz von Hilfsmitteln zur Kommunikation.

Körperliche Bewegung ist weiterhin wichtig, allerdings sollte die Belastung der individuellen Verfassung angepasst werden. Da Erschöpfung meist von Anfang an Begleitsymptom ist, sollten ALS-Patienten ihre Grenzen kennen und mit ihnen umgehen lernen. Öfter Pausen einlegen, auf den Körper hören und rechtzeitig Hilfsmittel nutzen, z.B. Gehhilfen.

6. Lebensende

Es ist schwierig sich mit dem eigenen Tod auseinanderzusetzen, andererseits kann genau dies für den Betroffenen sehr hilfreich sein.

- **Patientenvorsorge**
  Die Möglichkeiten einer Patientenvorsorge sollten ausgeschöpft werden. In einer Patientenverfügung , die im Idealfall in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt und den Angehörigen erstellt wird, kann festgelegt werden, wie der Patient seine medizinischen Behandlung am Lebensende wünscht. Das setzt eine ehrliche Auseinandersetzung mit den eigenen Vorstellungen über das Lebensende und ein offenes und umfassendes Beratungsgespräch seitens des behandelnden Arztes voraus.
  Mit einer Vorsorgevollmacht und/oder einer Betreuungsverfügung können Menschen mit ALS rechtzeitig bestimmen, wer sich um ihre Angelegenheiten kümmern soll, wenn sie selbst nicht mehr dazu in der Lage sind.
- **Letzte Lebensphase**
  Zahlreiche Informationen und Links zur Pflege, zu Hospizen und zum Umgang mit der schweren Situation können unter Palliativversorgung gefunden werden.

7. Verwandte Links

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

ALS > Arbeit

ALS > Behandlung

ALS > Ernährung

ALS > Familie

ALS > Finanzielle Hilfen

ALS > Hilfsmittel

ALS > Mobilität

ALS > Pflege

ALS > Rente

ALS > Schwerbehinderung

ALS > Urlaub