

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 > Behandlung

1. Das Wichtigste in Kürze

Es gibt derzeit keine medikamentöse Therapie, die Amyotrophe Lateralsklerose (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. Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie sind hier wichtig.

2. Empfehlungen zur Therapie

Neben einer medikamentösen Therapie kommen ergänzende Behandlungsmöglichkeiten, z.B. Psychotherapie, Physiotherapie sowie am Lebensende [Palliativversorgung](#) infrage.

Für die Behandlung der Erkrankung sollten bevorzugt ALS-Ambulanzen gewählt werden. Adressen von ALS-Ambulanzen finden Betroffene beim ALS Deutschland Verbund der ALS Vereine unter www.als-deutschland.de > [Beratung](#) > [Klinikverzeichnis](#) .

3. Medikamentöse Therapie

Es gibt **kein** Medikament, das ALS heilt.

Riluzol ist ein Wirkstoff, der das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen soll, indem er den Abbau motorischer Nervenzellen bremst.

Weitere Medikamente zielen auf die Linderung der Symptome, besonders von Schluckstörungen, Verschleimung der Atemwege, Affektlabilität (Zwangswainen, Zwangslachen, Zwangsgähnen), Krämpfe und Spastiken, psychische Belastungen ([Depression](#) , Angst), Schlaflosigkeit, Atemnot und [Schmerzen](#) ab.

4. Psychotherapie

Bei der Bewältigung dieser lebensbedrohlichen Krankheit ist die psychische Verarbeitung ein wichtiges Thema. Um mit den entstehenden Lebens- bzw. Todesängsten umzugehen, kann [Psychotherapie](#) für einige Menschen mit ALS eine geeignete Möglichkeit sein. Da bei ALS meist die Lähmung der Atemmuskulatur zum Tode führt, haben viele Patienten Angst vor einem Erstickungstod.

5. Physiotherapie

[Physiotherapie](#) (Krankengymnastik) bei ALS ist sehr stark abhängig vom Stand der Erkrankung. Die Therapie muss sich laufend dem Krankheitsverlauf anpassen. Therapieziele können z.B. sein:

- Nicht betroffene Muskulatur aktivieren
- Körperwahrnehmung schulen
- Bewegungsabläufe und Koordination optimieren
- Überbeanspruchte Muskulatur entspannen und dehnen
- Muskelverkürzungen vorbeugen
- Atmung stimulieren, Sekretlösung und Abhusten fördern (Atemtherapie)
- Schmerzen lindern

Insgesamt geht es darum, die Auswirkungen der ALS zu lindern und so lange wie möglich die Bewegungsmöglichkeiten und die damit verbundene Selbstständigkeit einer betroffenen Person zu erhalten. Dabei geht es auch um Körperwahrnehmung sowie um das Erkennen von Ressourcen, Grenzen und Kompensationsmöglichkeiten. Eine Überlastung der erkrankten Muskeln muss grundsätzlich vermieden werden. Im Verlauf der Krankheit verlagert sich der Schwerpunkt der Physiotherapie vom aktivierenden Ansatz hin zu passiven Therapien. Damit steigt auch die Bedeutung der Einbeziehung von Angehörigen.

Informationen zur Verordnung und Zuzahlung unter [Physiotherapie](#) .

Bei bereits bestehenden Einschränkungen ist Ziel der Physiotherapie, die verloren gegangenen Funktionen zu

kompensieren, z.B. auch mit dem Einsatz von passenden [Hilfsmitteln](#) . Näheres auch unter [ALS > Hilfsmittel](#) .

6. Logopädie

Bei etwa einem Viertel der Menschen mit ALS beginnt die Krankheit mit Schluck-, Stimm- und Sprechstörungen. Hier helfen logopädische Maßnahmen, um die Sprech- und Schluckmotorik so lange wie möglich zu erhalten. [Logopädie](#) zählt zu den [Heilmitteln](#) . Wie die [Physiotherapie](#) muss auch die Logopädie laufend an den aktuellen Krankheitsverlauf angepasst werden. Überanstrengung muss unbedingt vermieden werden, neben der Stimulation ist der Entspannung große Bedeutung beizumessen.

7. Ergotherapie

Bei fast der Hälfte der erkrankten Personen beginnt die Erkrankung an den Armen und/oder Händen. Hier ist die [Ergotherapie](#) ein wichtiger Ansatz. Ergotherapie trainiert die motorischen Fähigkeiten, insbesondere die Feinmotorik für die Tätigkeiten des Alltags. Zudem beraten Ergotherapeuten zu [Hilfsmitteln](#) , die in einem weiter fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung die Selbstständigkeit des Patienten unterstützen.

8. Medizinische Rehabilitation

Bei ALS können medizinische Reha-Leistungen Teil des Behandlungskonzepts sein. Die nachfolgenden Links führen zu den sozialrechtlichen Bestimmungen rund um Medizinische Reha, die bei ALS infrage kommen können.

- Allgemeines zu Leistungen der [medizinischen Rehabilitation](#) inklusive ambulante und stationäre medizinische Reha (Kur)
- [Anschlussrehabilitation](#) an den Akutklinik-Aufenthalt
- [Begleitperson](#) bei stationärer Rehabilitation
- [Reha-Sport und Funktionstraining](#)

9. Umgang mit Symptomen im fortgeschrittenen Stadium

Da ALS die Muskeln schwächt, sollte Überanstrengung vermieden werden und auf ausreichend Entspannung und Regeneration geachtet werden. Professionelle Lagerungstechniken können Schmerzen lindern und die Atmung erleichtern.

Ein bei fast allen Patienten auftretendes Symptom ist die Atemnot. Sie kann lebensbedrohlich sein und verursacht bei Betroffenen zudem große Ängste. Zur Linderung der Atemnot kommen je nach Schwere und Ursache verschiedenste Maßnahmen zur Anwendung, z.B. Absaugen, Lagerungstechniken, Medikamente, Sauerstoffgabe bis hin zur zeitweisen oder dauerhaften künstlichen Beatmung über eine Gesichtsmaske oder ein Tracheostoma, Näheres unter [ALS > Hilfsmittel](#) .

Mit Fortschreiten der ALS kann eine zunehmende [Pflegebedürftigkeit](#) eintreten. Betroffene und Angehörige sollten sich frühzeitig an eine [Pflegerberatung](#) wenden, um sich über die [Leistungen der Pflegeversicherung](#) zu informieren. Zur Linderung von Symptomen, z.B. Schmerzen oder Atemnot, kann eine [Palliativversorgung](#) ambulant oder stationär erfolgen. Die Pflege von Menschen mit ALS kann für pflegende Angehörige körperlich und psychisch sehr belastend werden, deshalb sollte frühzeitig Hilfe und Unterstützung angenommen werden, Näheres unter [Pfleger Angehörige > Entlastung](#) .

Menschen mit ALS sollten sich, wenn möglich, frühzeitig Gedanken darüber machen, welche Behandlung sie im Notfall bei Atemlähmung wünschen. Die Festlegung der Behandlungswünsche in einer [Patientenverfügung](#) ist für Arzt und Angehörige im Notfall sehr hilfreich.

10. Praxistipps

- Beratung zur Patientenverfügung bieten [ambulante Palliativdienste](#) oder Wohlfahrtsverbände, z.B. die Caritas unter [www.caritas.de > Hilfe und Beratung > Online-Beratung > Rechtliche Betreuung und Vorsorge](#).
- Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) e.V. ist die größte Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland. Unter [www.dgm.org](#) finden Betroffene und Angehörige Informationen und Beratung zu verschiedenen Themenbereichen.
- Ausführliche Informationen können Sie bei der Charité-Ambulanz für ALS und andere Motoneuronenerkrankungen unter [www.als-charite.de](#) nachlesen. Dort gibt es auch einen ALS- Podcast zum Nachhören unter [www.als-charite.de > Mediathek > Podcasts](#) mit Informationen zu spezifischen Themen, z.B. Behandlung mit Cannabinoiden oder nichtinvasiver Beatmung.

11. Verwandte Links

[Amyotrophe Lateralsklerose \(ALS\)](#)

[ALS > Hilfsmittel](#)

[Hilfsmittel](#)

[Enterale Ernährung](#)

[Parenterale Ernährung](#)

[Logopädie](#)

[Heilmittel](#)

[Physiotherapie](#)

[Palliativphase](#)

[Medizinisches Cannabis](#)