

Logopädische Therapie bei Amyotropher Lateralsklerose

Eine Übungssammlung für Therapeuten
aus der Praxis für die Praxis

Zusammengestellt durch den
Qualitätszirkel ALS Hamburg



Heike D. Grün hat ihre Ausbildung zur Logopädin 1982 in Hamburg abgeschlossen. Nach mehrjähriger Tätigkeit in der Klinik arbeitet sie seit 1986 in freier Praxis in Hamburg-Altona mit dem Behandlungsschwerpunkt Kommunikationsstörungen bei neurologischen Erkrankungen. Seit 2007 ist sie LSVT-loud®-Therapeutin und seit 2012 IVA-Teamerin. Weiterhin bietet sie Fortbildungen für Logopäden und medizinisches Fachpersonal an.



Katrin Laue hat ihre Ausbildung zur Logopädin 1998 in Hamburg abgeschlossen. Anschließend war sie in einer logopädischen Praxis tätig. Seit 2003 arbeitet sie in der Klinik für Neurologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. Parallel dazu hat sie Germanistik, Philosophie und Psychologie an der Universität Hamburg studiert und 2010 mit dem Magister abgeschlossen. Sie ist als Referentin für Pflegepersonal, Studierende oder Selbsthilfegruppen tätig und berufspolitisch im Deutschen Bundesverband für Logopädie e. V. (dbl) aktiv.



Maren Stallbohm ist staatlich anerkannte Logopädin und arbeitet seit 1999 in einer logopädischen Praxis in Hamburg. Der Schwerpunkt ihrer Arbeit liegt auf der Behandlung von neurologisch bedingten Sprach-, Sprech- und Schluckstörungen. Des Weiteren bietet sie Seminare für Altenpfleger zum Thema „Schluckstörungen“ an.

Logopädische Therapie bei Amyotropher Lateralsklerose

**Eine Übungssammlung für Therapeuten
aus der Praxis für die Praxis**

Zusammengestellt durch den
Qualitätszirkel ALS Hamburg



**Schulz-
Kirchner
Verlag**

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Besuchen Sie uns im Internet: www.schulz-kirchner.de

4., vollständig überarbeitete und ergänzte Auflage 2017

ISBN Print 978-3-8248-1208-0

ISBN E-Book 978-3-8248-9990-6

Die Voraufagen sind unter den ISBN 978-3-8248-0314-9 (Print) und 978-3-8248-9989-0 (E-Book) erschienen.

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2017

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:

Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Nicole Haberkamm

Lektorat: Doris Zimmermann

Layout: Susanne Koch

Umschlagfoto: © peshkov – fotolia.com

Druck und Bindung: Medienhaus Plump, Rolandsecker Weg 33, 53619 Rheinbreitbach

Printed in Germany

Die Informationen in diesem Buch sind von den Autorinnen und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der Autorinnen bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes (§ 53 UrhG) ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar (§ 106 ff UrhG). Das gilt insbesondere für die Verbreitung, Vervielfältigungen, Übersetzungen, Verwendung von Abbildungen und Tabellen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung oder Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Eine Nutzung über den privaten Gebrauch hinaus ist grundsätzlich kostenpflichtig. Anfrage über: info@schulz-kirchner.de

Inhalt

Vorwort	7
1 Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)	9
2 Grundprinzipien der Behandlung	11
2.1 Therapie und Ordnungswege	11
2.2 Grundprinzipien der Behandlung	11
2.3 Zur Therapie und ihren Grundsätzen	12
3 Logopädische Diagnostik	14
4 Haltung	16
4.1 Aktive Übungen	17
4.2 Passive Übungen, Hilfestellungen und Hilfsmittel	18
5 Atmung	19
5.1 Atemwahrnehmung	19
5.2 Atemtiefsetzung	20
5.3 Ausatemverlängerung	21
5.4 Aspekte der Atmung im fortgeschrittenen Erkrankungsstadium	22
5.5 Beatmung/Tracheotomie	23
6 Orofaziale Muskulatur	24
6.1 Aktive Übungen	24
6.1.1 Kiefer	24
6.1.2 Lippen	24
6.1.3 Zunge	25
6.1.4 Gaumensegel	26
6.2 Passive Übungen	26
6.2.1 Massage	26
6.2.2 Bürsten	27
6.2.3 Tippen	27

7	Artikulation und Sprechen	.28
7.1	Sprechatmung	.28
7.2	Verständlichkeit	.28
7.3	Lautstärkevariationen	.28
7.4	Betonung	.29
7.5	Sprechmelodie	.29
7.6	Allgemeine Sprechhilfen	.29
8	Stimme	.30
8.1	Aktive Übungen	.30
8.2	Passive Übungen	.31
9	Kommunikation	.32
9.1	Wenn der Patient nicht mehr oder nur mühsam sprechen kann	.33
9.2	Kommunikationstafeln	.33
9.3	Verschiedene Möglichkeiten für Kommunikationstafeln	.33
9.4	Elektronische Kommunikationsgeräte	.34
10	Dysphagie	.37
10.1	Mögliche Therapieansätze	.37
10.2	Allgemeine Regeln/Hilfen für die Nahrungsaufnahme	.38
10.3	Spezielle Hilfen für die orale Phase	.38
10.4	Spezielle Hilfen für die pharyngeale Phase	.39
10.5	Schlucktechniken	.39
10.6	Ernährung	.39
11	Beratung	.41
12	Behandlung im fortgeschrittenen Stadium	.42
13	Interdisziplinäre Zusammenarbeit	.44
14	Literaturtipps	.46
14.1	Informationsbroschüren und Flyer	.46
14.2	Ratgeber	.46
14.3	Bücher von Betroffenen	.46
14.4	Medizinische Fachbücher	.47
14.5	Therapiekonzepte und Methoden	.47

Vorwort

Die vorliegende Übungssammlung für Therapeuten ist eine aus der Praxis für die Praxis entstandene Zusammenstellung von Therapieinhalten in der logopädischen Behandlung von Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS). Sie erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und soll auch kein „Nonplusultra“ in der Behandlung darstellen, sondern vielmehr eine Hilfestellung und Anregung für behandelnde Therapeuten sein. So haben wir z. B. auch Übungen mit aufgenommen, die wir selbst in der Behandlung von Patienten nicht unbedingt einsetzen, die aber vielleicht zum Repertoire anderer Kolleginnen und Kollegen gehören.

Schon im Verlauf der initialen Zusammenstellung dieser Übungssammlung stießen wir immer wieder auf wichtige und auch für Therapeuten relevante Themen im Zusammenhang mit der Behandlung von ALS, die aber den Rahmen einer solch praxisbezogenen Sammlung gesprengt hätten. Diese uns wichtigen Themen – wie z. B. Hintergrundwissen zur Erkrankung, psychosoziale Aspekte, Informationen zur Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung, Umgang mit dem Sterben – haben inzwischen einen Platz im Ratgeber „ALS: Amyotrophe Lateralsklerose – Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und (Sprach-)Therapeuten“ gefunden.

So bleibt für diese überarbeitete Auflage das Konzept bestehen, logopädisch orientierte, praktisch umsetzbare Übungen darzustellen, die besonders im frühen Stadium der Erkrankung Anwendung finden können. Dabei sei noch einmal betont, dass es keinen allgemeingültigen Behandlungsablauf für alle ALS-Patienten gibt. Die Umsetzung der therapeutischen Angebote richtet sich vielmehr ausschließlich nach den individuellen Bedürfnissen und Erfordernissen des Patienten, abhängig vom Schweregrad der Erkrankung.

Im Vergleich zu anderen logopädischen Therapien sind Ziele und Erfolge in der Behandlung von Patienten mit ALS auf Kompensation und Adaption ausgerichtet. Eine angemessene Begleitung in jedem Krankheitsstadium und eine Auseinandersetzung mit dem nahenden Tod des Patienten sind angezeigt. Es geht um das Management der aktuellen Situation und dabei kann es sich neben übungsrelevanten Maßnahmen auch um beratende Aufgaben handeln. Da therapeutische Interventionen für den Patienten bis zum Lebensende hilfreich sind, haben wir diese Auflage um das Kapitel 12 „Behandlung im fortgeschrittenen

Stadium“ erweitert. Ebenso erhalten die Bereiche „Diagnostik“, „Grundprinzipien“ und „Beratung“ ein erweitertes bzw. separates Kapitel. Hier ist es uns wichtig, schon in der Diagnostik den Blick auf die Ressourcen des Patienten zu richten und in der Beratung und Behandlung von Patienten mit ALS das Denkmodell der ICF einzubeziehen.

Wir hoffen weiterhin, möglichst vielen Logopädinnen und Logopäden den Schritt zur ALS-Therapie zu erleichtern – im Sinne einer optimalen Patientenversorgung!

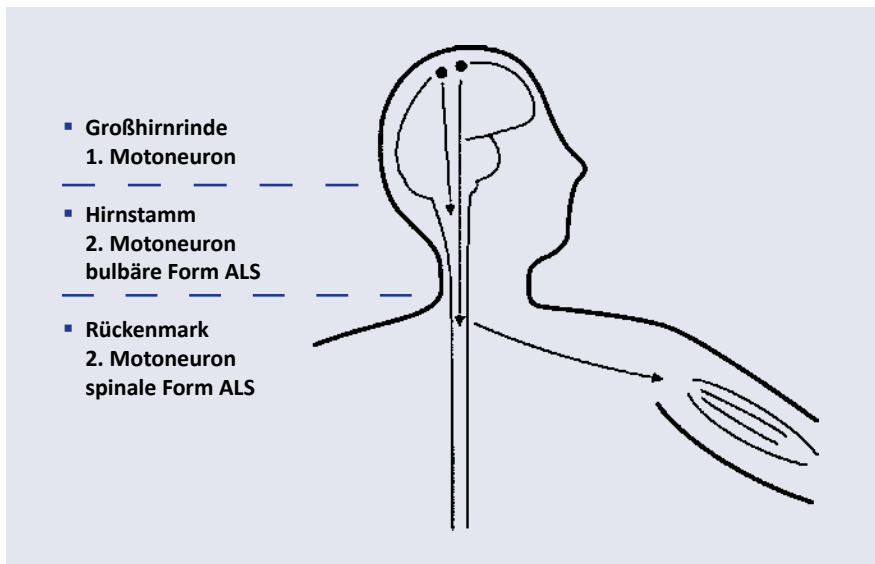
Der Qualitätszirkel ALS Hamburg

Heike D. Grün, Katrin Laue, Maren Stallbohm

Wir haben uns entschieden, in dieser Zusammenstellung stets die weibliche Form für Logopädin zu benutzen, weisen aber darauf hin, dass in dieser Bezeichnung auch männliche Kollegen eingeschlossen sind. Im Gegenzug nutzen wir für Patienten die männliche Form, wobei auch Frauen gemeint sind.

1 Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist die häufigste motorische Systemerkrankung. Dabei kommt es zu einer progredienten Degeneration der für die Bewegungssteuerung zuständigen Neuronen. Sowohl die in der Großhirnrinde liegenden kortikalen Motoneuronen (= 1. Motoneuron) als auch die im Hirnstamm bzw. in den Vorderhornzellen des Rückenmarks angesiedelten peripheren Motoneuronen (= 2. Motoneuron) gehen zugrunde.



Dadurch kommt es charakteristisch zu einer Kombination aus spastischen und atrophischen Lähmungen sowie Faszikulationen. Sensibilitätsstörungen gehören nicht zur Symptomatik einer ALS, kognitive Beeinträchtigungen nur selten (Frontotemporale Demenz bei 5 % der Patienten¹).

1 Zu diesem Punkt vgl. Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) 2015, Amyotrophe Lateralsklerose (Motoneuronenerkrankungen) – Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie

Die Ätiologie ist nach wie vor unklar. Man unterscheidet jedoch zwischen vereinzelt auftretenden Krankheitsfällen (sporadische Form) und gehäuft auftretenden Fällen a) innerhalb von Familien (familiäre Form) und b) in bestimmten Regionen (endemische Form). Das Erkrankungsalter liegt zwischen 50 und 70 Jahren, Männer sind häufiger betroffen als Frauen.

Die Krankheit schreitet in der Regel schnell voran, nur etwa ein Drittel der Patienten lebt länger als 5 Jahre nach Diagnosestellung (wobei die Lebenserwartung bei jüngerem Erkrankungsalter höher ist).

Häufig sterben die Betroffenen an einer respiratorischen Insuffizienz durch Lähmung der Atemmuskulatur oder an einer Aspirationspneumonie.

Abhängig von den initialen Symptomen wird zwischen einem spinalen oder bulbären Krankheitsbeginn unterschieden.

- **Spinaler Krankheitsbeginn:** Oft zunächst einseitige Muskelschwäche der oberen oder unteren Extremitäten, verbunden mit Ungeschicklichkeit durch Atrophie der Handmuskulatur. Ebenso Gangunsicherheit und häufiges Auftreten von Wadenkrämpfen. Im Verlauf Ausweitung der Symptomatik auf alle Extremitäten.
- **Bulbärer Krankheitsbeginn:** 25 % aller ALS-Fälle beginnen mit Sprech- bzw. Schluckstörungen. Die bulbär beginnende ALS verläuft häufig dramatischer und schneller. Insgesamt entwickeln etwa drei Viertel aller Patienten im Verlauf der Erkrankung eine bulbäre Symptomatik mit Dysarthrie, Dysphagie und Velumparese.

Da eine kausale Therapie nicht möglich ist, erfolgt eine symptomatische Behandlung (Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie, Medikamente).

2 Grundprinzipien der Behandlung

2.1 Therapie und Verordnungswege

Patienten mit der Diagnose ALS haben einen Anspruch auf logopädische Therapie. In den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie zur Diagnostik und Therapie der Amyotrophen Lateralsklerose wird logopädische Therapie als „dauerhaft notwendig und sinnvoll“ für die Patienten klassifiziert. Neben der „symptomatische[n] Therapie der Dysarthrie [...] um Restfunktionen sinnvoll einzusetzen und zu nutzen“ wird eine „Dysphagiebehandlung (mit Beginn dysphagischer Störung)“ empfohlen. Als Ziele der symptomatischen palliativen Therapie werden u. a. der Erhalt der Autonomie des Patienten, der Erhalt der Lebensqualität und die Beratung zu Möglichkeiten und Grenzen der Behandlungsoptionen genannt. Verordnungen können sowohl der behandelnde Neurologe (sofern vorhanden) als auch der behandelnde Hausarzt ausstellen. Neben der IC-D10 Ziffer sind die Diagnoseschlüssel SP6 und SC1 einzutragen.

2.2 Grundprinzipien der Behandlung

Die Behandlung von Patienten mit ALS unterscheidet sich von sonstigen logopädischen Therapien vorrangig durch einen veränderten Blick auf Ziele und Erfolge: Im Fokus steht nicht die Verbesserung der Symptomatik im Sinne von Restitution, sondern vielmehr der möglichst lange Erhalt noch vorhandener Fähigkeiten durch das Erarbeiten individuell angepasster Strategien für den Alltag. Die Therapie wird also auf Kompensation und Adaption ausgerichtet.

Das Wissen um den nahenden Tod des Patienten und die Auseinandersetzung damit (sowohl für sich selbst als auch in der Interaktion mit dem Patienten) ist sicherlich ein besonderer Aspekt der logopädischen Arbeit bei ALS. Hierbei kommt es darauf an, den Patienten in jedem Stadium der Krankheit – und auch in jedem Stadium der Krankheitsverarbeitung – angemessen zu begleiten. Daher kann es anfangs durchaus sinnvoll sein, mit einem Patienten aktiv und gezielt bestimmte Übungen durchzuführen, wie sie auch den Schwerpunkt dieser Übungssammlung bilden. Wichtig ist dabei, sehr aktiv üben wollende Patienten zu eher moderateren Maßnahmen anzuleiten, damit eine dauernde Überanstrengung den Krankheitsverlauf nicht negativ beeinflusst.