



1 Prof. Dr. Stefan Vielhaber, leitender Oberarzt der Uniklinik für Neurologie, Prof. Dr. Thomas Meyer von der Charité und Klinikdirektor Prof. Dr. Hans-Jochen Heinze (v.l.)

2 Grand Round mit dem Referenten Prof. Thomas Meyer (r.),  
Fotos: Melitta Dybiona

## Grand Round

# ALS – eine Krankheit, die noch viele Rätsel aufgibt

Am 9. Mai 2012 fand eine Grand Round zum Thema „Symptomatische palliative Behandlungsoptionen bei der ALS“ statt. Prof. Dr. Stefan Vielhaber, stellvertretender Klinikdirektor und leitender Oberarzt der Klinik für Neurologie, war der wissenschaftliche Leiter der Veranstaltung.

Als Referent konnte Prof. Dr. Thomas Meyer, von der Charité in Berlin gewonnen werden. Er leitet dort die Ambulanz für Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), die ein überregionales multidisziplinäres Zentrum darstellt. Prof. Meyer konnte eindrucksvoll zeigen, dass neben einer sehr ausgeprägten palliativen Haltung und Expertise als auch guter neurologischer Kenntnisse Modelle der Vernetzung, Organisationsentwicklung, palliativen Beratung und des Case Managements zur Koordination der verschiedenen Behandler erforderlich sind.

Die ALS ist eine chronische und fortschreitende Erkrankung des zentralen Nervensystems. Die Grundlage der Erkrankung bildet ein Abbau (Degeneration) der motorischen Nervenzellen im Gehirn und Rückenmark. Dabei ist derjenige Teil des Nervensystems betroffen, der für die willkürliche Steuerung der Skelettmuskulatur verantwortlich ist.

Prof. Meyer begann seinen Vortrag mit der Vorstellung der Mechanismen von ALS. Dabei betonte er, dass diese als eine der schwersten neurologischen Erkrankungen, nicht die eine ALS-Erkrankung sondern, dass unterschiedliche klinische Erscheinungsformen gibt, wie u. a. die parainfektöse sowie die genetische, wobei nur 10 % die familiäre ALS darstellen.

Die Entstehung der Erkrankung ist noch nicht bis in allen Einzelheiten bekannt. Die schädliche Ansammlung von Eiweißen (Proteinaggregate) führt dazu, dass Nervenzellen degenerieren.

Zusammenfassend zur Krankheitsentstehung sagte Prof. Meyer, dass viele Hypothesen zur Ursacheneinstellung bisher nicht bewiesen sind, aber die symptomatische Therapie hingegen ein Bereich sei, an der viel bewegt werden kann, um die Symptome gezielt zu behandeln. Auch wenn diese schwerwiegende und fortschreitende neurologische Krankheit bisher unheilbar ist, können Symptome wie Schluck- und Sprechstörungen, Atemstörungen, Ernährungsstörungen sowie Immobilisierung neuroprotektiv, d.h. zur Verlangsamung der Krankheit behandelt werden.

Bei der Symptombehandlung geht es in erster Linie um den maximalen Erhalt der „Vitalfunktionen“, zu denen Nutrition, Ventilation und Kommunikation gehören, wobei Kommunikation unterschätzt wird, aber einen wichtigen Faktor darstellt, denn mangelnde Kommunikation führt zur Abnahme der Hirnfunktionen und dies insgesamt zur Verschlechterung des Zustandes des Patienten.

Prof. Meyer berichtete über die Therapieoptionen und stellte heraus, dass im Rahmen der symptomatischen Therapie von Schluck- und Sprechstörungen im weiteren Krankheitsverlauf die Hilfsmittelversorgung und die Entscheidung über die nicht-invasive oder invasive (Luftröhrenschnitt, Tracheotomie) Unterstützung der Atemfunktionen eine große Bedeutung spielen.

Beim Punkt Kommunikation gibt es Optionen der Kommunikation wie die Augensteuerung an Spezial Monitoren, die dadurch erfolgt, dass Patienten den Blick auf einen Buchstaben eine bestimmte Anzahl von Sekunden richten. Diese Möglichkeiten der Kommunikation sind jedoch sehr schwierig und belastend und im Zuge des Krankheitsverlaufs erschweren sich viele Therapieoptionen, so dass es für den Patienten zu einer Erschöpfung,

einer sozialen Verarmung und einem Kommunikationsverlust führen kann. Das ist der Punkt an dem es, wie Prof. Meyer sagte, zu einer Therapiezieländerung und Palliativversorgung kommen kann.

Zum Thema Therapiebegrenzung „Sterbehilfe“ bemerkte Prof. Meyer, dass die aktive Strebehilfe rechtswidrig, wohingegen die passive Strebehilfe rechtskonform sei. Passive Sterbehilfe liegt dann vor, wenn bereits laufende lebenserhaltende Maßnahmen abgebrochen werden. Bei der Beatmungsbeendigungsstrategie ist es vom Atemgerät des Patienten abhängig, welche Intensität der Sedierung eingesetzt wird. Wenn der Patient vollkommen auf ein Beatmungsgerät angewiesen ist, ist eine tiefe Sedierung, also eine Vollnarkose, für den Patienten besser, um das leidvolle Erstickens zu ersparen.

In der ALS Ambulanz der Charité Campus Virchow-Klinikum, ist das Erfassen von drei Faktoren – Patientenwille, Krankheit und

soziales Umfeld – ganz wichtig, um ein patientenwürdiges Konzept zu erstellen. Ein Versorgungsnetzwerk mit dem Namen „AmbulanzPartner“ unterstützt eine „ziel-orientierte“ Behandlung. Nachdem innerhalb der Ambulanz der medizinische und soziale Versorgungsbedarf abgeschätzt wurde, organisiert AmbulanzPartner die Kontakte zu den erforderlichen Spezialisten und Versorgern. Der Vorteil gegenüber einer herkömmlichen Versorgung besteht darin, dass die Netzwerkpartner durch die spezialisierte Zusammenarbeit über Erfahrung und die notwendige Qualifikation im Bereich der mobilitäts- und Kommunikationshilfen und Sozialmanagement verfügen.

Für die Patienten besteht darüber hinaus noch die Möglichkeit die Befindlichkeit und die Versorgung online zu bewerten.

Ögelin Düzel

### Neue Spielecke in der Kinderchirurgie

## Damit sich die kleinen Patienten wohlfühlen

Mit großer Freude konnte die Kinderchirurgie einen Scheck der Sparda-Bank Berlin in Höhe von 1.000 Euro in Empfang nehmen. Silke Grobstich und Katrin Adam überreichten den Scheck an Oberarzt Dr. Hardy Krause, Leiter des Arbeitsbereiches Kinderchirurgie. Nach genauer Planung ist mit dem Spendengeld eine neue Spielecke auf der kinderchirurgischen Station entstanden. „Wir freuen uns darüber, dass die kleinen Patienten ab jetzt ein neues Areal zur Verfügung haben und bedanken uns für die großzügige Spende“, so Oberarzt Dr. Hardy Krause.

In der Kinderchirurgie des Uniklinikums werden vorrangig junge Patienten mit angeborenen oder erworbenen chirurgisch-relevanten Erkrankungen betreut. Bei der Behandlung wird darauf geachtet, dass die Diagnostik und die Therapie kindgerecht sind. Das Angebot, soweit es krankheitsbedingt möglich ist, sich in der Spielecke abzulenken, spielt dabei eine große Rolle, da der Aufenthalt in einem Krankenhaus für Kinder auch emotional sehr belastend ist. „Daher haben wir uns um eine entsprechende kindgerechte Ausstattung bemüht, damit unsere kleinen Patienten sich trotz ungewohnter Umgebung wohlfühlen können“, betont Dr. Krause.

In der neuen Spielecke gibt es einen kindgerechten Tisch mit zwei kleinen Stühlen, worauf sich die jungen Patienten setzen können, um beispielsweise zu malen, eine Couch zum Ausruhen, einen Schrank mit vielen Büchern und Spielsachen sowie einen Wandbehang mit Klett-Tieren. Weiterhin ist eine bewegliche Abgrenzung mit eigenen Holzapplikationen vorhanden, welche aufgrund ihrer Farbgestaltung und Bewegungsmöglichkeiten die Neugier der Kinder weckt. Diese kindgerechten Möbeln der Firma Kitafibel GmbH Möser zeichnen sich durch ihre Langlebigkeit und Robustheit aus und sind selbstverständlich alle mit den entsprechenden Prüfungszertifikaten versehen.

Die Verbindung mit der Sparda-Bank kam durch einen persönlichen Kontakt zustande, woraufhin das geplante Projekt einer neuer Spielecke in der Kinderchirurgie vorgestellt und mit dieser



OA Dr. Hardy Krause, Jenny und Lilli Hutschenreiter, Schwester Anke Schulz freuten sich über den Scheck, übergeben von Katrin Adam und Silke Grobstich (v.l.), Foto: Elke Lindner

Spende unterstützt wurde. Die Zuwendung der Sparda-Bank setzt sich aus Kundengeldern zusammen, die im Rahmen des „Gewinnsparens“ Lose kaufen. Die soziale Idee dahinter ist, dass vom Gewinnspielanteil in Höhe eines Euro automatisch 25 Cent gemeinnützigen Einrichtungen zugute kommt.

„In Zukunft werden wir uns bemühen, den Spielbereich für die kleinen Patienten in der Kinderchirurgie genauso weiterzuentwickeln, wie den Internet-Auftritt für die Älteren. Es ist immer ein gutes Gefühl, wenn das persönliche Engagement der Mitarbeiter für die Kinderchirurgie nicht mit der Arbeitszeit endet“, sagte Dr. Krause zum Abschluss dieser Scheckübergabe und bedankte sich nochmals recht herzlich bei der Filialleiterin der Sparda-Bank Katrin Adam für die Spendenaktion.

Jacqueline Heß