

Schluckstörungen

bei
neuromuskulären
Erkrankungen
am Beispiel der ALS
(Amyotrophe
Lateralsklerose)



Cordula Winterholler M.A.

15.9.23

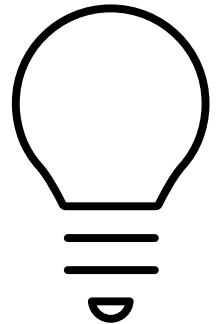
Online-Ernährungskongress des
VFED



Das Schlucken – „Gut zu wissen...“

Der obere Atem-Schluck-Trakt gilt als die komplexeste neuromuskuläre Einheit des menschlichen Körpers (Brodsky & Arvedson, 2002). Obwohl in den vergangenen Jahrzehnten viele Teilaspekte der Schluckfunktion identifiziert und Erkenntnisse über deren Zusammenspiel gewonnen wurden, sind zahlreiche Wirkfaktoren und die Variabilität des normalen Schluckablaufs noch immer nicht ausreichend bekannt.

Das Schlucken wird **von verschiedenen Zentren in Großhirn und Hirnstamm gesteuert**. Für einen reibungslosen Ablauf sind sowohl sensible wie auch motorische Hirnnerven nötig, welche das Zusammenspiel von über 30 Muskelpaaren koordinieren.



Einige Fakten rund um das Schlucken: Wie häufig schlucken wir am Tag?

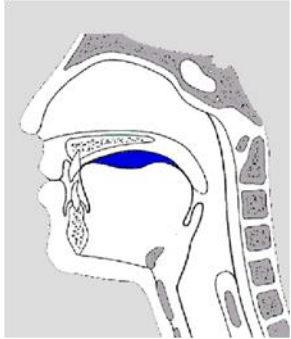
| Faktor | Schluckfrequenz / Std. | Autoren |
|--------------------------|------------------------|---|
| Wachzustand | 23,5 | Lear et al., 1965 |
| Schlaf | 7,5 2,9 | Lear et al., 1965 Sato & Nakashima, 2006 |
| Rückenlage | 31,4 60 | Lear et al., 1965 Martin et al., 1994 |
| Sitzen | 56 177,6 | Martin et al., 1994 Murray et al., 1996 |
| Nahrungsaufnahme: | | |
| 200 ml Wasser | 1477 | Pehilvan et al., 1996 |
| Bonbonlutschen | 180 | Martin et al., 1994 |



Frank, U. (2012)

Wie viele Schluckphasen unterscheiden wir?

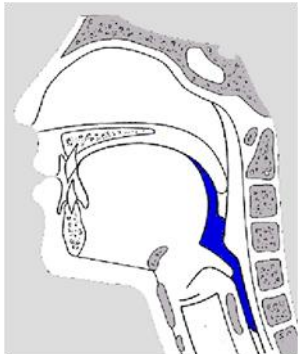
Die wichtigste Phase: Die Präorale Phase – Das Auge isst mit, mir läuft das Wasser im Mund zusammen; hm, das riecht wie bei Großmutter früher.....



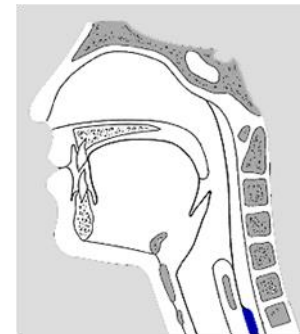
Orale
Vorbereitungsphase



Orale Transportphase

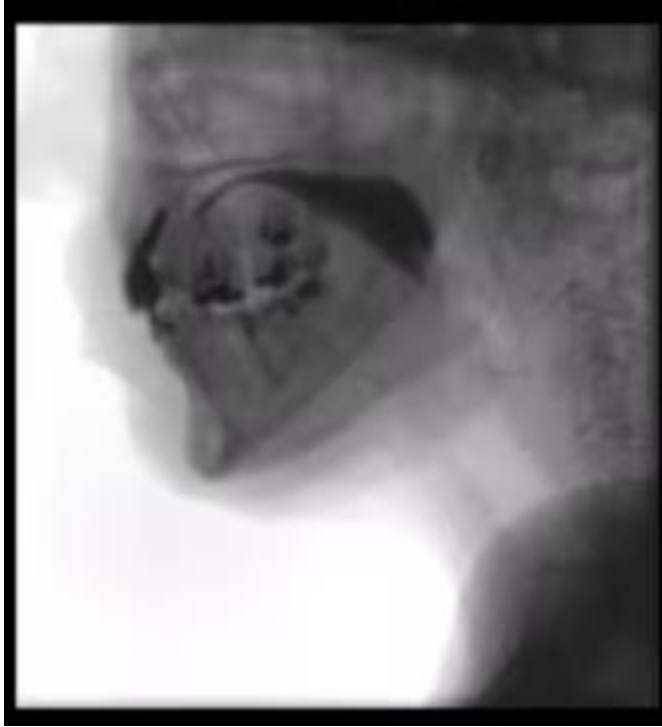


Pharyngeale Phase



Ösophageale Phase

Welche Diagnostikmöglichkeiten gibt es?



Videofluoroskopie: Schluckakt wird mittels radiologischer Durchleuchtung mit mindestens 25 Bildern pro Sekunde aufgezeichnet.

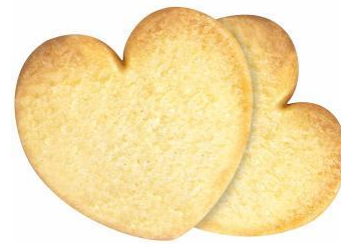
FEES: Flexible Endoskopische Evaluation des Schluckens. Es wird ein flexibles Kunststoff-Endoskop durch ein Nasenloch in den Rachenraum vorgeschoben.



Ursachen von Schluckstörungen

| | | | | |
|------------------------------------|---|--|---|--|
| <p>Onkologie: HNO - Tumore</p> | <p>Neurologie: Akut: Schlaganfall, SHT, etc. Progredient: NME Neurologisch- onkologisch: SH-Tumore</p> | <p>Fehlbildungen im Schluckbereich: - angeboren - erworben</p> | <p>Medikamente (Nebenwirkungen)</p> | <p>Psychogene Schluckstörungen</p> |
|------------------------------------|---|--|---|--|

Wie funktioniert eine logopädische Diagnostik und Therapie?



Patientenetikett

GUSS
(Gugging Swallowing Screen)

Datum: _____

Zeit: _____

Untersucher: _____

1. Voruntersuchung / Indirekter Schluckversuch

| | | JA | NEIN |
|--|---|--|----------------------------|
| VIGILANZ | Der Patient muss mindestens 15 Minuten wach sein | 1 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> |
| HUSTEN und/oder RÄUSPERN | Willkürlicher Husten: Der Patient soll zweimal kräftig räuspern <u>gduz</u> husten. | 1 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> |
| SPEICHEL-SCHLUCK | Mundhygiene durchführen, wenn der Mund sehr trocken ist Wenn sich der Patient am Speichel verschluckt dann „nein“ | 1 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> |
| <ul style="list-style-type: none"> • Schlucken möglich • Drooling • Stimmänderung nach dem Speichelschluck? | <ul style="list-style-type: none"> Permanentes Speicheldrooling (Drooling = Austritt von Speichel aus dem Mund) Gurgelig, röchelnd, feucht (oder gurgelige Atmung bei zervikaler Auskultation) heisere Stimme seit dem Insultgeschehen? | 0 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> |
| SUMME: | | (5) | |
| | | 1-4 = Abbruch des Tests s.GUSS-Evaluation 5 = Fortsetzung Teil 2 | |

2. Direkter Schluckversuch (Material: Wasser, Eindickungsmittel, Teelöffel, Tasse, Spritze, Brot, Kekse)

| Reihenfolge | BREIIG → | FLÜSSIG → | FEST |
|---|---|--|--|
| | 1/3 Teelöffel eingedicktes Wasser (ODS: Level 3) Wenn keine Symptome dann weitere 3-5 Teelöffel Abbruch sobald eines der 4 Aspirationszeichen auffällig | 1, 5, 10, 20 ml Wasser in einer Tasse verabreichen dann 50 ml Wasser (sequenzielle Schlucke) Abbruch sobald eines der 4 Aspirationszeichen auffällig | Ein trockenes Brot ohne Rinde und/oder ein Stück Kekse (max. 1,5cm x 1,5cm) Abbruch sobald eines der 4 Aspirationszeichen auffällig |
| SCHLUCKAKT | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Schlucken nicht möglich • Verzögerter Schluckakt (Breig, Flüssig > 2 sec. Festes > 10 sec.) • Schlucken erfolgreich | 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> |
| HUSTEN (unwillkürlich) <small>(vor, während und nach dem Schlucken, bis 3 Minuten später)</small> | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nein | 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> |
| DROOLING | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nein | 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> |
| STIMMÄNDERUNG <small>(Vor und nach dem Schluck auf die Stimme hören-Patient soll „Ohh“ sprechen)</small> | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Ja • Nein | 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> | 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> |
| SUMME: | | (5) | (5) |
| | | 1-4 = Abbruch des Tests s.GUSS-Evaluation 5 = Fortsetzung Flüssig | 1-4 = Abbruch des Tests s.GUSS-Evaluation 5 = Fortsetzung Fest |
| SUMME: (indirekter und direkter Schluckversuch) | | _____ (20) | |

www.f1online.de/4029893

The Gugging Swallowing Screen. Stroke. 2007;38:2948 Michaela Trapl, SLT, MSc; Paul Enderle, MD, MSc; Monika Nowotny, MD; Yvonne Teuschl, PhD; Karl Matz, MD; Alexandra Dachenhausen; PhD Michael Braun, MD

Um was geht es heute? Oder besser – um wen geht es heute?



Frau Z., geb. am 14.9.39

Schlaganfall im Oktober 2020

- Dysarthrie
- Dysphagie



Herr R., geb. am 6.5.49

Erstmanifestation vermutl.
2018

Erstdiagnostik im
September 2020

ALS

Was erlebt Frau Z. ?



Verspürt am Abend des 24.10.2020 ein Unwohlsein, Übelkeit, Kopfschmerzen



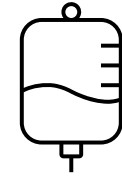
Am nächsten Morgen fällt dem Ehemann auf, dass sie „nuschelt“ und sie „kraftlos“ in Armen und Beinen wirkt. Anruf beim Hausarzt: KLINIK Verdacht: Schlaganfall



Verdacht bestätigt sich – ihr Zustand verschlechtert sich; Intensivstation



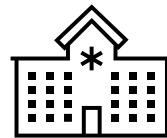
Stroke unit; non oral – Aspiration von Speichel, schwere Dysarthrie



Symptombesserung: Verlegung auf Normalstation



Leichte Dysarthrie, Normalkost, Trinken via Sippa Becher Zusatznahrung (Proteinreich) wg. Sarkopenie; Laufen möglich, Rollator und Rollstuhl als Unterstützung



Reha erfolgt



Reha wird geplant

Was erlebt Herr R.?

10/2018

Müde,
erschöpft,
kommt öfter
außer Atem,
schwere Beine



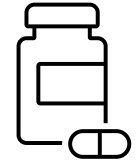
Untersuchung
ergeben nichts;
Vitamine, Schlaf -
Lifestyleberatung



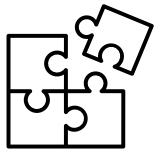
Vermeehrt
Reflux,
schlechter
Schlaf, „Luft
bleibt weg“



Internist
findet nichts.
Omeprazol

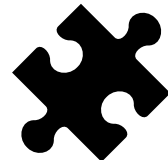


ALS Diagnose

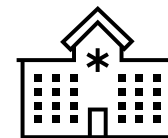


NME
Zentrum

07/2020



Herr R.
sitzt
weinend
vor Ärztin



Check in
der Klinik



Keine Änderung,
Herzrasen -
Psychosomatik



netzwerk
schluckstörung



Schlaganfall versus ALS: Unterschiede

Schlaganfall



- Ursachen valide erforscht
- Pro Jahr ca. 200000 neue Fälle plus ca. 70000 wiederholte Fälle
- Klare Versorgungsleitlinien, S3 Niveau
- Neuroplastizität
- Restitution
- Wiederholung
- Training

versus

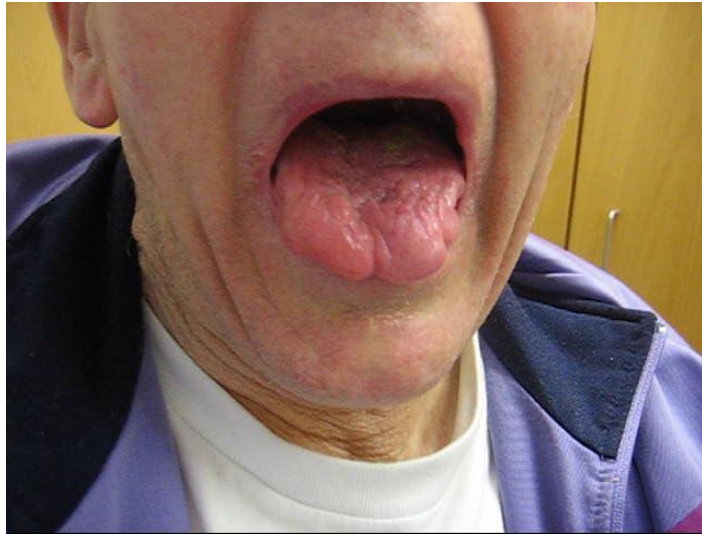
ALS



- Ursachen bis heute noch unbekannt (außer bei der genetisch bedingten Form)
- Pro Jahr erkranken etwa ein bis zwei von 100.000 Personen an ALS. Die Häufigkeit der ALS scheint weltweit etwas zuzunehmen.
- Das Krankheitsstempo ist bei den einzelnen Patienten sehr unterschiedlich, die Lebenserwartung ist verkürzt – Progredienz!
- S1 Leitlinie Motoneuronenerkrankungen
- (unkontrollierter) Abbauprozess – Training, Kraftaufbau nicht möglich

Amyotrophe Lateralsklerose

- Zu Beginn der ALS nehmen Patienten überwiegend Muskelschwäche (Parese), Muskelschwund (Atrophie) sowie Muskelsteifigkeit (Spastik) wahr. Die individuellen Beschwerden hängen davon ab, welches Motoneuron und welche Muskelgruppe stärker betroffen ist.



- Eine Betroffenheit des ersten Motoneurons führt zu einer unkontrolliert gesteigerten Muskelspannung, die sich in Steifigkeit (Spastik) sowie einer verminderten Geschicklichkeit und Feinmotorik äußert. Bei Betroffenheit des zweiten Motoneurons können die Nerven der Muskulatur nur noch eingeschränkt aktivieren, es kommt zu Muskelschwäche und Muskelschwund.
- Bei 60% bis 70 % treten die ersten Symptome an den Extremitäten auf. In diesen Fällen bemerken Patienten eine Ungeschicklichkeit der Hände, eine Gangunsicherheit oder eine Schwäche der Beine. Bei 30 % bis 40 % stellen sich die ersten Symptome beim Sprechen und Schlucken ein (bulbärer Krankheitsbeginn). Bei diesen Patienten ist die Zungen-, Schlund- und Gaumenmuskulatur beeinträchtigt.

| | |
|-------------|------------|
| Version: | 9.0 |
| Stand: | 13.08.2021 |
| Gültig bis: | 12.08.2026 |

Auszug aus der S1-Leitlinie Motoneuronerkrankungen

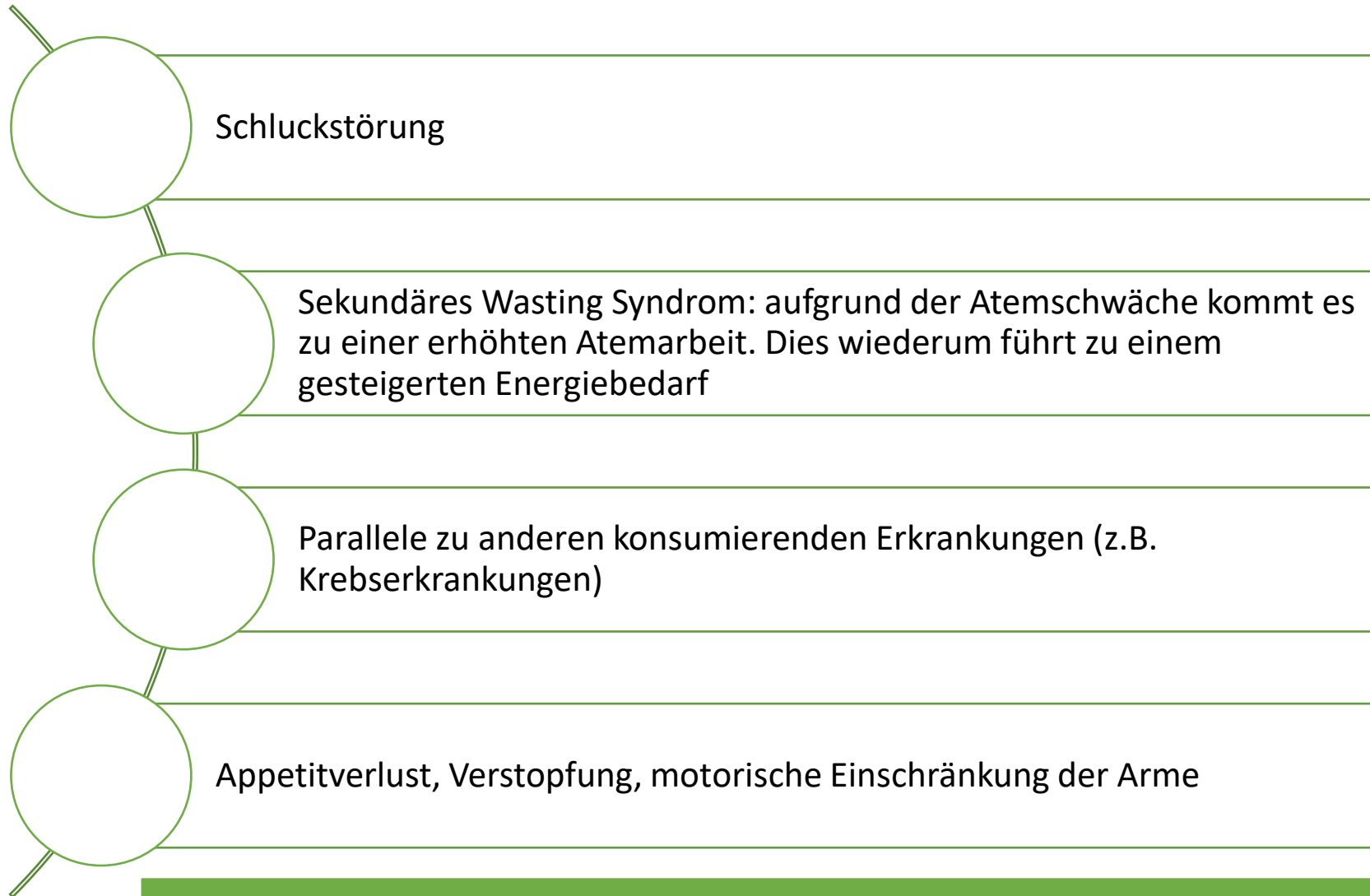
- Die Nähe der amyotrophen Lateralsklerose (ALS) zu frontotemporalen Demenzen (FTD) ist anerkannt und hat diagnostische und auch eine mögliche therapeutische Bedeutung.
- Klinische Phänotypen der ALS (primäre Lateralsklerose, Flail-arm-/Flail-leg-Syndrom, progressive Muskelatrophie, progressive Bulbärparalyse, ALS/frontotemporale Demenz (FTD)) sind Teil des Spektrums der Erkrankung.
- Die perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG), über die die Patient*innen und ihre Angehörigen frühzeitig aufgeklärt werden sollten, verhindert das Auftreten des negativen prognostischen Faktors Katabolismus und ist wahrscheinlich – insbesondere bei Beachtung von spezifischen Ernährungsstrategien – mit einer besseren Lebensqualität und einem längeren Überleben verbunden. Erste Studien weisen auf eine Wirkung einer antikatabolen Diät bei allen ALS-Patient*innen, besonders bei stärker progredienten Verläufen, hin.

To Do and Not To Do.....

- Zum aktuellen Zeitpunkt fehlen kurative Therapieansätze für die ALS, sodass die symptomatische Therapie von Krankheitssymptomen und die Hilfsmittelversorgung im Vordergrund stehen...
- Aufgrund der schlechten Gesamtprognose gilt es, mögliche Therapieschritte in Abwägung des Patientenwillens möglichst frühzeitig und offen zu kommunizieren; in der Praxis spielt dies für das Selbstverständnis der Patienten, die Akzeptanz der Erkrankung und die Lebensqualität eine wichtige Rolle.
- Von Krafttraining in höherem Ausmaß ist Patienten aufgrund negativer Auswirkungen auf das vorgeschädigte neuromuskuläre System dringend abzuraten.



ALS und Gewichtsverlust (schlechtere Prognose!)

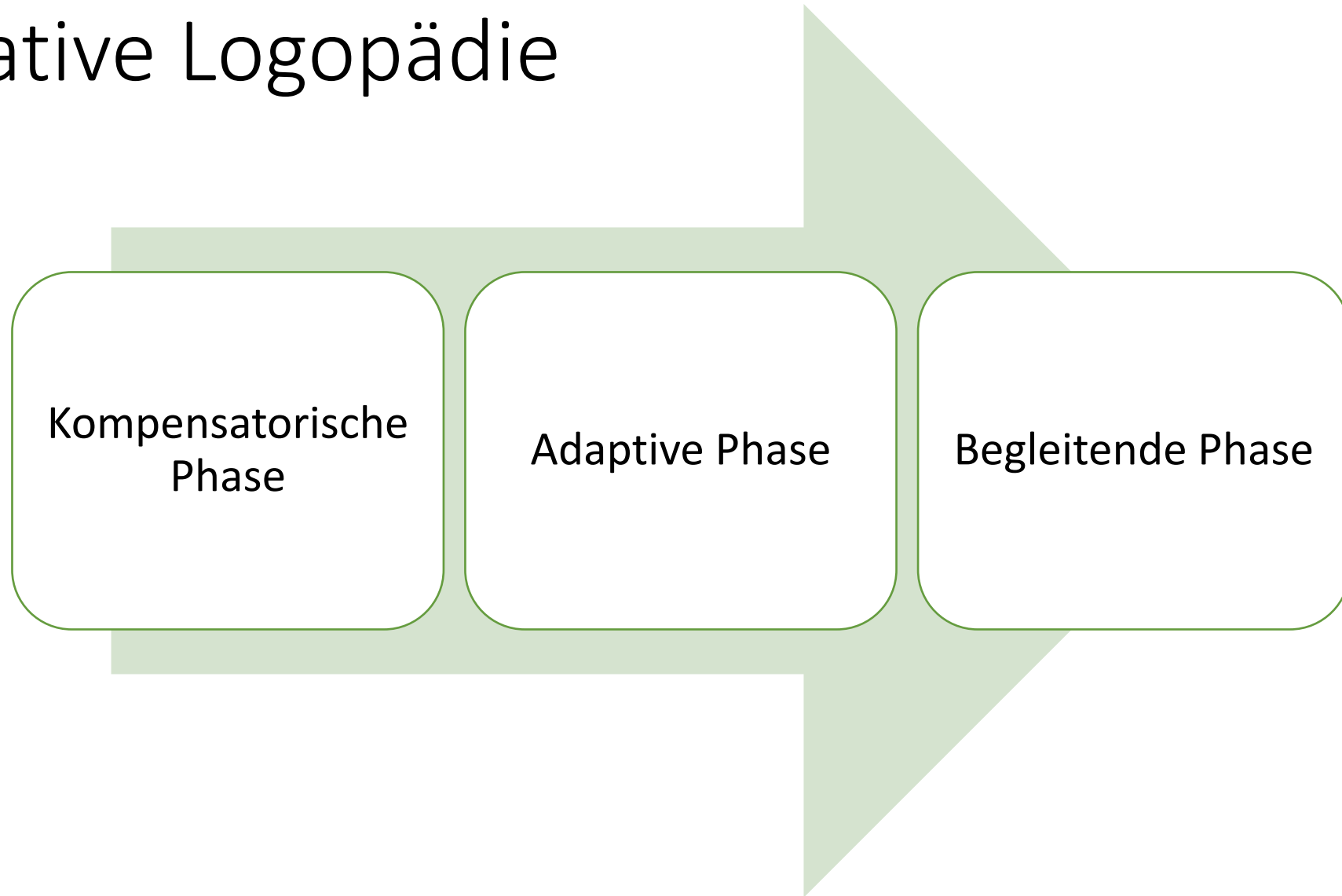


Erste Hinweise auf eine verbesserte Prognose bei Erhöhung der Blutfette (Cholesterin, Triglyzeride)

WHO Definition - Palliative Care (2002)

- Palliativmedizin/ Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit **einer lebenslimitierenden Erkrankung** einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art...
- bietet Unterstützung, um Patienten zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten
 - beruht auf einem **Teamansatz**, um den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig
 - fördert **Lebensqualität** und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen
 - **kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung, auch in Verbindung mit anderen Therapien**, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben, wie z.B. Chemotherapie oder Bestrahlung, und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind, um belastende Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln. (gekürzt)

Palliative Logopädie



Erweiterung der FDT (Funktionelle Schlucktherapie)

Kompensatorische
Maßnahmen

Restituierende
Maßnahmen

Entlastende/
unterstützende
Maßnahmen

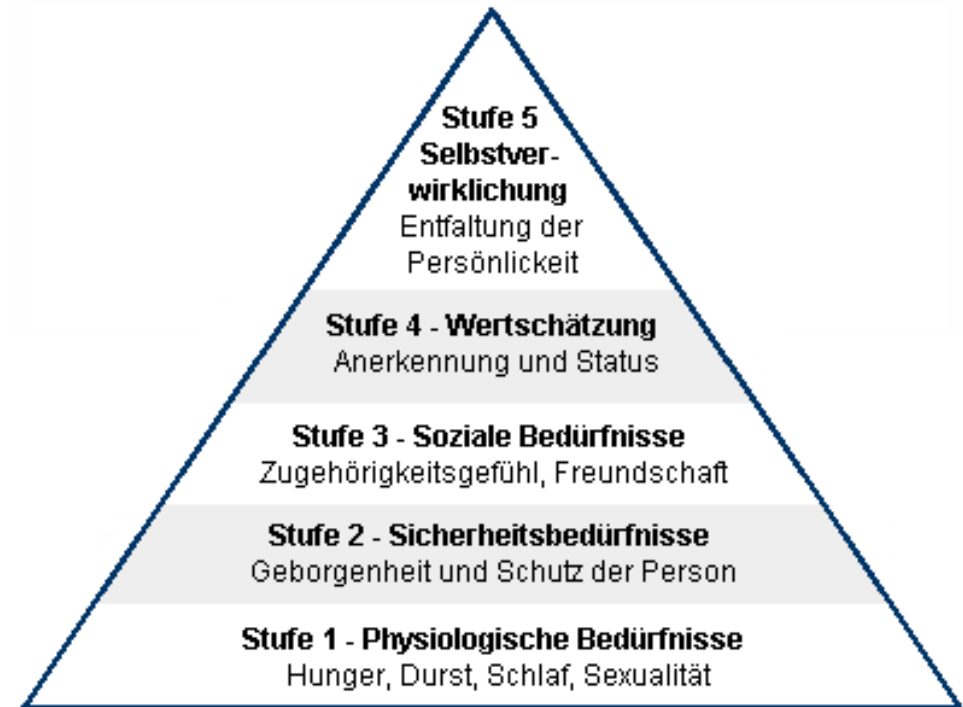
Adaptive
Maßnahmen

Beratung, Umfeldarbeit als Kernelement, Selbstfürsorge als Grundhaltung

Diagnostik (aktualisieren im Verlauf)

Kompensatorische Phase

- Erstdiagnose aber nicht Erstmanifestation!
- Kompensationen sichten und bewerten
- Grundbedürfnisse evaluieren und eskalierende Situationen stabilisieren



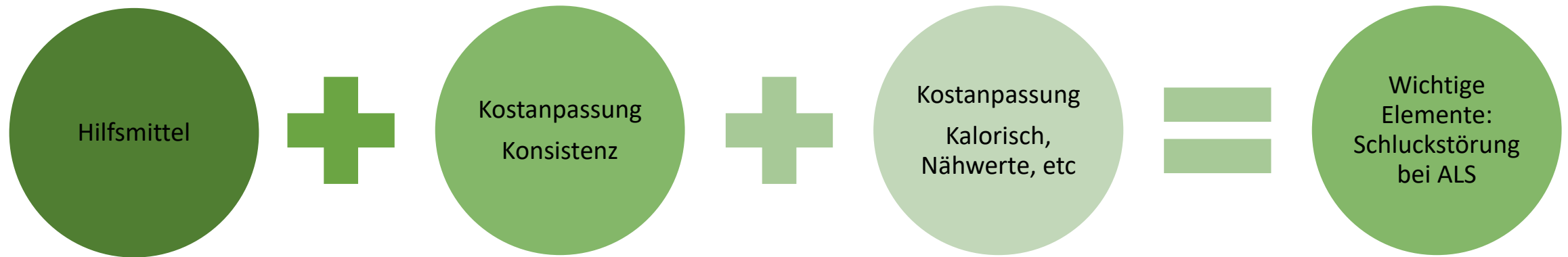
<https://www.anleiten.de/motivieren/motivationsstheorie.html>

netzwerk
schluckstörung

Therapieinhalte und -ziele für alle Phasen im Krankheitsverlauf

- Sicherung der Ernährung: Cave – Gewichtsverlust!
- Sicherung der Kommunikationssituation
- Atmung (z.B. Sekretclearance)
- Mundpflege (Speichelschlucken)
- Hilfsmittelversorgung: frühzeitig und vorausschauend!
- Beratung
- Anleitung

Hilfsmittel, Kosteneinstellung: adaptive Maßnahmen – konsequent am Alltag des Patienten/der Patientin orientiert (Partizipation)



Hilfsmittel: z.B. Sippa Becher, hat eine Hilfsmittelnummer und ist verordnungsfähig

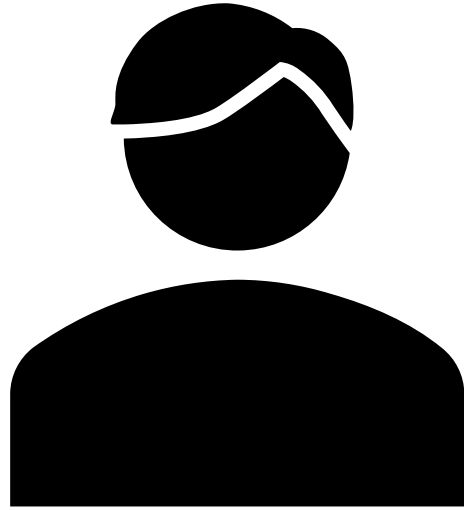


www.iuvascare.de



Esshilfe OBI

netzwerk
schluckstörung

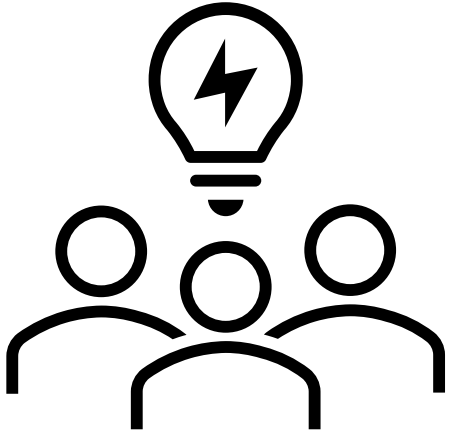


Herr R.: Ich möchte
keine Sonde.
Niemals. Das ist für
mich keine
Lebensqualität.

Was meint Herr R.?

Der Beratungsaspekt

- **Wann ist der richtige Zeitpunkt der Sondenanlage?**
- Studien haben gezeigt, dass die Ernährungssonde für die meisten Patienten keine Belastung darstellt, sondern die Lebensqualität häufig sogar positiv beeinflusst. Die Mobilität und tägliche Aktivitäten werden durch die PEG nicht beeinträchtigt.
- Da eine Verschlechterung des Allgemeinzustandes und der Atemfunktion mit einer höheren Komplikationsrate verbunden ist, wird im Falle einer Schluckstörung eine möglichst frühzeitige Anlage empfohlen. Spätestens dann, wenn aufgrund der Schluckstörung die Konsistenz der Nahrung verändert werden muss, das Gewicht nicht mehr konstant gehalten werden kann oder es zu häufigem Verschlucken kommt, ist die PEG-Anlage angezeigt. Eine sogenannte endoskopische Schluckuntersuchung kann bei der Beurteilung des Aspirationsrisikos und damit zur Entscheidung über den Zeitpunkt einer PEG-Anlage hilfreich sein. Hierbei wird der Schluckvorgang über eine kleine Kamera, welche per Schlauch über die Nase vorgeschoben wird, beobachtet. (Dr. Dorst, Ulm)



Gespräche mit Hrn. R.:

Was möchten Sie noch erleben?

Was soll noch sein in Ihrem Leben?

Was braucht es dazu?

Werte und Lebensqualität

Prinzip der sozialen Autonomie (B.Schmitz 2022)



guebisgaumenfreuden_smoothfood



- Geschmacksperlen

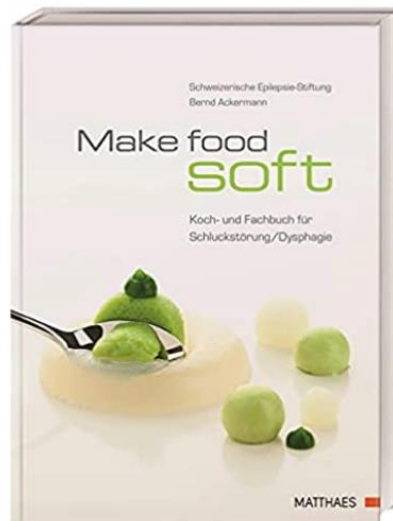
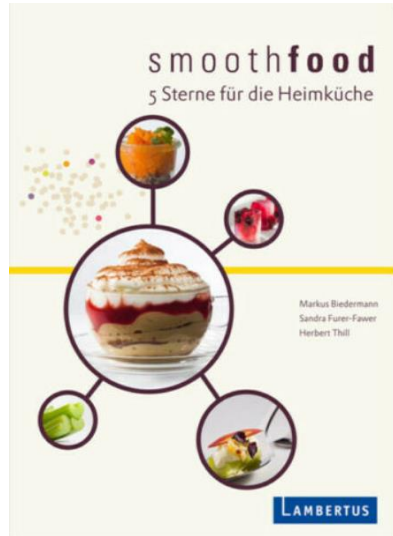


Smooth Food

- **Markus Biedermann** ist der Erfinder und Initiator von Smoothfood. Als gelernter Koch, Diätspezialist und Küchenchef in diversen Altersheimen, ebenso als Heimleiter und diplomierter Gerontologe, kennt er die Gastronomie und die Alterspflege aus langjähriger Praxis. Es war nicht zuletzt die Erfahrung in Heimen und Spitälern, welche ihn zu Smoothfood und der «nouvelle cuisine für ältere Menschen» inspirierte.



Es bewegt sich doch etwas.....



Fazit

Medizinische
Behandlungsmöglichkeit
bis heute noch nicht
gegeben – Palliative
Therapie an den
Symptomen orientiert
Keine Heilung möglich!

Progredienz der Erkrankung
beachten

Individuelle Verläufe

Kraftaufbau,
Wiederherstellen ist nicht
möglich!

Schluckstörungen bei
Amyotrophe Lateralsklerose

Schlucken, Atmung, Haltung

Ernährung

Multiprofessionelles
Miteinander!

Autonomie des
Patienten/der
Patientin –
partizipative
Entscheidungen
auf der Basis von
fundierte
Beratungen



Kontakt und weiterführende Literatur

Cordula.Winterholler@netzwerk-schluckstoerung.de

Barthel, M. & Winterholler, C. (2022). Palliative Care: palliative Logopädie. Ein Ratgeber für Interessierte. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag

Grohe, B. (Hrsg.) (2009). Schlucken und Schluckstörungen. Urban&Fischer Verlag

Winterholler, C. (2023). Was tun bei Schluckstörungen? In: Pflege Palliativ 59/2023

