

### HNO/Phoniatrie (Dr. R. Beck):

Schlucken und Stimme werden durch das Zusammenspiel von Mund-/Rachenraum und dem Kehlkopf möglich. Mit einer strukturierten Schluckuntersuchung können wir Sie in Zusammenarbeit mit den weiteren Abteilungen optimal mit Hinblick Hinsicht auf Nahrungsaufnahme und Therapiemöglichkeiten beraten.

### Patientenring - Hilfsmittel (Hr. W. Föhrenbach):

Alltägliche Erledigungen können nur noch schwerlich, oft nur noch unter Zuhilfenahme von zum Teil ganz speziellen Hilfsmitteln, bewältigt werden.

Wir, mit unserem Netzwerk von qualifizierten Partnern, beraten Sie bei der Auswahl, unterstützen Sie im Genehmigungsverfahren und organisieren für Sie die Bereitstellung der Hilfsmittel - auch im häuslichen Umfeld.

### Kommunikationshilfen (Prof. Dr. G. Renner):

Das Sprechen fällt ihnen zunehmend schwer und auch vertraute Personen verstehen Sie nur noch morgens auf Anhieb? Vielleicht könnten für Sie ein Kommunikationshilfsmittel, eine Kommunikationstafel und/oder hilfreiche Kommunikationsstrategien an dieser Stelle entlasten. Falls Sie sich informieren und entsprechende Hilfsmittel einmal ausprobieren möchten: Eine verkaufsunabhängige und anbieterneutrale Beratung können Sie im Zentrum für Unterstützte Kommunikation (ZUK) der Katholischen Hochschule Freiburg erhalten.

### DGM - Selbsthilfegruppe (Fr. A. Gumpert):

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) stellt insbesondere an den Patienten, aber auch an seine Angehörigen ungeheure Anforderungen. Von den Familienmitgliedern wird ein enormes Maß an Geduld und Einfühlungsvermögen abverlangt. Innerhalb kurzer Zeit sind schwerwiegende Entscheidungen erforderlich, Informationen müssen eingeholt und zahlreiche Anträge gestellt werden. Dabei kann die Selbsthilfegruppe sehr hilfreich sein.

### Abteilung Neurologie / ALS-Ambulanz

Dr. B. Heimbach / Prof. Dr. F.X. Glocker  
Ambulanz: 0761 270 53450 (DI und MI 14.00 – 17.00)  
<http://www.neurologie-uniklinik-freiburg.de>

### Abteilung Pneumologie / Schlaflabor

PD Dr. HJ Kabitz  
Sekretariat Schlaflabor: 0761 270 37110  
[schlaflabor-pneumologie@uniklinik-freiburg.de](mailto:schlaflabor-pneumologie@uniklinik-freiburg.de)  
<http://www.uniklinik-freiburg.de/pneumologie>

### Interdisziplinäre Endoskopie

Dr. H. Schwacha  
Sekretariat: 0761 270 33033  
[endoskopie@uniklinik-freiburg.de](mailto:endoskopie@uniklinik-freiburg.de)  
<http://www.uniklinik-freiburg.de/endoskopie>

### Abteilung Palliativmedizin

Frau Dr. K. Jaroslowski  
Sekretariat Palliativstation: 0761-270-95900  
[palliativmedizin@uniklinik-freiburg.de](mailto:palliativmedizin@uniklinik-freiburg.de)  
<http://www.universitaetsklinikum-freiburg.de/palliativmedizin>

### Funktionelle Schluckdiagnostik

Dr. R. Beck / Prof. Dr. E. Löhle  
Sekretariat: 0761 270 42530  
<http://www.uniklinik-freiburg.de/phoniatrie>

### Uni-Zentrum Naturheilkunde

PD Dr. R. Huber  
Sekretariat: 0761 270 82010  
<http://www.uni-zentrum-naturheilkunde.de>

### Zentrum für Unterstützte Kommunikation (ZUK)

Katholische Hochschule Freiburg  
Prof. Dr. G. Renner  
Telefon 0761 200 1515 (DI, DO, FR 13.00 - 15.00)  
[gregor.renner@kh-freiburg.de](mailto:gregor.renner@kh-freiburg.de)

### Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM)

Frau A. Gumpert  
Telefon 07666 913096 (DI und DO von 17.00 - 19.00 h)  
[hgumpert@gmx.de](mailto:hgumpert@gmx.de)

### Patientenring GmbH (Hilfsmittel)

Herr W. Föhrenbach  
Service Stützpunkt Klinikum  
Telefon 0761 270 21870  
[patientenring@uniklinik-freiburg.de](mailto:patientenring@uniklinik-freiburg.de)

### Palliativnetz Freiburg gGmbH

Frau A. Kössl, Dr. M. Ehmer  
Buggingerstr. 87; 79114 Freiburg  
Telefon 0761 380 988 80 | Fax 0761 380 988 88  
[info@palliativnetz-freiburg.de](mailto:info@palliativnetz-freiburg.de)

### Stand bei Drucklegung

Herausgeber: Universitätsklinikum Freiburg | © 2013  
Redaktion: Abteilung Neurologie | Dr. Bernhard Heimbach  
Gestaltung: Medienzentrum



## Patienteninformation

# INTERDISZIPLINÄRES ALS-KOMPETENZ NETZ AM UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG

# ALS-Kompetenz Netz - Freiburg

Liebe Patientin, lieber Patient,

Bei Ihnen wurde eine ALS diagnostiziert. Die Krankheitssymptome schreiten voran – zwar langsam – aber noch kann der Alltag größtenteils selbständig gemeistert werden.

## Was kann mir helfen?

- ... naturmedizinische Ansätze?
- ... die Umstellung der Ernährung?
- ... mehr Training?
- ... etwa eine Rehabilitation?
- ... regelmäßige Physiotherapie?
- ... Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe?

Bei weiterer Zunahme der Beeinträchtigungen nimmt oftmals der Unterstützungsbedarf zu; z. B. bei weiterem Vorschreiten der Lähmung in der Hand und / oder im Bein, beim Essen wegen der Schluckstörung, die Unverständlichkeit beim Sprechen oder die Erschöpfungsneigung beim Gehen.

## Was könnte mir jetzt helfen?

- ... Hilfsmittel?
- ... ist eine Magensonde sinnvoll?
- ... Pflegestufe?
- Was bringt eine Beatmung?
- Was ist eine Vorsorgevollmacht?
- Wie hilft Palliativmedizin?

In diesem Flyer stellen sich Ihnen die Abteilungen mit Ihren jeweiligen Spezialisten kurz vor, die auf ihrem jeweiligen Fachgebiet mit dem Krankheitsbild der ALS vertraut sind.

Sie stehen Ihnen nach Terminvereinbarung mit Rat und Tat zur Seite.

## Neurologie/ALS-Ambulanz (Dr. B. Heimbach):

Routinemäßig werden in 4-monatigen Verlaufskontrollen das Stadium der Erkrankung besprochen und therapeutische Möglichkeiten erörtert: Medikamente zur Symptomlinderung, Hilfsmittel, Pflegestufe, Rehabilitation, Behindertenausweis, Überlegungen zur Magensonde und Beatmung in Kooperation mit den weiteren Abteilungen.

## Interdisziplinäre Endoskopie (Dr. H. Schwacha):

Um bei Schluckstörungen eine ausreichende Ernährung zu gewährleisten, kann endoskopisch eine Ernährungs-sonde durch die Haut in den Magen eingebracht werden (PEG). Über die PEG kann dann eine ergänzende oder auch komplette Ernährung appliziert werden. Die Einlage der PEG kann nach Rücksprache während eines kurzen stationären Aufenthaltes erfolgen. Der Kostenaufbau kann nach Anlage der PEG rasch erfolgen. In die Pflege der PEG werden Patient und Angehörige eingewiesen und nach Entlassung ggf. über das PflegeNetz des Klinikums nachbetreut.

## Pneumologie (PD Dr. HJ. Kabitz):

Zum frühest möglichen Zeitpunkt sollte der Funktionszustand Ihrer Atemmuskulatur / Lungenfunktion tagsüber wie auch nachts ermittelt werden. Daher empfehlen wir Ihnen eine zweitägige Untersuchung in unserem «Schlaf-labor». In Abhängigkeit der erhobenen Befunde werden wir dann mit Ihnen besprechen, welche Therapieoptionen für Sie in Frage kommen bzw. von uns empfohlen werden. Dies beinhaltet neben einer möglichen (nicht-invasiven) Beatmungstherapie auch den Einsatz von mechanischen Hustenhilfen sowie Atem- und Physiotherapie.

## Naturmedizin (PD Dr. R. Huber):

Aufgrund der Schwere der Erkrankung und der eingeschränkten Behandlungsmöglichkeiten setzen viele ALS-Patienten ihre Hoffnung auf alternativmedizinische Verfahren. Leider sind in diesem Bereich nicht alle Angebote seriös.

Am Uni-Zentrum für Naturheilkunde können Sie eine unabhängige Beratung über den möglichen Nutzen und die Risiken verschiedener Methoden der Komplementärmedizin, Alternativmedizin und Naturheilkunde erhalten. Weiterhin können im Rahmen individueller Heilversuche Behandlungen mit z.B. bestimmten Vitaminen und Spurenelementen, speziellen Diäten bzw. sekundären Pflanzenstoffen durchgeführt werden, für die experimentelle Hinweise auf eine mögliche Wirksamkeit bestehen.

## Palliativmedizin (Frau Dr. K. Jaroslowski):

„Palliativ“ bedeutet lindernd (lat. Pallium) und steht für „Mantel“ oder „Umhang“. So wie ein Mantel schützt oder wärmt, will die Palliativmedizin Menschen, die an einer fortschreitenden, nicht heilbaren Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung leiden, schützend begleiten mit dem Ziel, für den Patienten eine möglichst hohe Lebensqualität zu erhalten. Dazu steht Ihnen ein Team aus Pflegenden, Ärzten, Sozialarbeitern, Psychologen und Krankengymnasten zur Verfügung. Die Palliativmedizin kann auch bei Fragen zu Therapieentscheidungen und bei Erstellung von Patientenverfügungen unterstützen. Oft hilft es, die Palliativmedizin frühzeitig in den Behandlungsprozess einzubeziehen. Hierzu kann Sie unser Konsildienst auf jeder Station des Klinikums besuchen. Manchmal ist auch ein kurzer Aufenthalt auf der Palliativstation hilfreich.

## Palliativnetz Freiburg (Dr. M. Ehmer):

Mit Fortschreiten der Erkrankung treten oft Fragen und Ängste auf, die sich aus dem Schwinden lebenswichtiger Funktionen ergeben. Das Palliativnetz Freiburg bietet Ihnen in dieser Zeit eine fachlich kompetente Begleitung zu Hause an. Auf die Vernetzung mit den bisherigen Mitversorgenden wird dabei großer Wert gelegt. Wir sind spezialisiert auf die Kontrolle und Linderung belastender Symptome auch, wenn Sie keinen stationären Aufenthalt mehr wünschen. Gleichzeitig können wir Sie und Ihre Familie hinsichtlich anstehender Entscheidungsfindungen unterstützen.