

## RESPIRATORISCHE PROBLEME

ALS-Patienten machen sich, jetzt wenn es Winter ist, Sorgen, dass sie vielleicht ein respiratorisches Virus oder sich eine andere Infektion zuziehen würden. Neulich hatte jemanden eine Lungenentzündung und bekam eine Injektion und Antibiotika. Seitdem spricht der ALS-Patient nicht mehr und ist die Kommunikation mit dem Hausarzt also auch sehr beschränkt. Wir verdeutlichen gerne warum die Besorgtheit für respiratorische Infektionen bei ALS-Patienten so groß ist.

ALS und respiratorische Infektionen sind in verschiedenen Aufsichten schwierig. Sogar ohne Infektion ist es mit ALS schon schwer um tief zu atmen, effizient zu husten, und mit Sekrete umzugehen. Bei einer Erkältung oder Grippe werden die Herausforderungen, die typisch sind für ALS, vergrößert durch Ermüdung, zähen Schleim, hüsteln, Dehydratation, und Fieber, was Risiken mit sich bringt. Meistens braucht man mehr als nur ein einfaches Antibiotikum und oft ist für ALS-Patienten ins Krankenhaus aufgenommen werden müssen um die Lungenentzündung effizient zu behandeln.

Die erste und wichtigste Ansatz ist also eine Warnung: ALS-Patienten sollen alles Mögliche unternehmen um eine respiratorische Infektion zu verhindern. Ganz einfach gesagt, bedeutet das, dass man die Luftwege freihalten und die Lungen expandiert halten soll. Um das zu tun, soll man so viel wie möglich Bakterie- und Virusinfektionen vermeiden durch Aspiration der Mundinhalt (Speichel, Nahrung, und Getränke). Die Lungen expandiert halten, kann nicht-invasive Beatmung (BiPAP) enthalten und Übungen für die Atemmuskeln.

ALS-Patienten sollen der Pneumococccen-Impfstoff (Pneumovax) bekommen und der jährliche Grippe-Impfstoff; sie sollen sich fernhalten von erkrankten Freunde und Familienmitglieder, Handreiniger benutzen, so viel wie möglich schlafen, und die erforderliche Nahrung bekommen um so gesund wie möglich zu bleiben (eventuell via eine PEG-Sonde zu dem Magen). Falls Sie rauchen, bitte seien Sie vorsichtig! Es hat keinen Sinn zwei Probleme zugleich zu bekämpfen (ALS und Lungenbeschädigung vom Rauchen). Falls Sie an Asthma erleiden, sorgen Sie dafür, dass Ihre Behandlung bis dem Maximum verlängert wird – meistens in Zusammenspruch mit einem Lungenspezialist oder einer Lungenspezialistin.

ALS-Patienten, die Probleme haben mit ihren Mundsekreten und Speichel, wenn sie gesund sind, werden es wahrscheinlich schwer haben wenn sie eine respiratorische Krankheit haben. Es ist wichtig mit einem Neurologen über Medikamenten und Behandlungen, die das

Speichen und die Speichelaufstapelung im Mund reduzieren können, zu sprechen.

Eine gute Vorgehensweise von diesen Punkten kann auch helfen um das Risiko auf eine Lungenentzündung zu beschränken. Menschen mit bulbaeres ALS sind extrem unterworfen an diese Probleme.

Manchmal schlägt eine respiratorische Infektion trotzdem zu, trotz der besten Preventionsanstrengungen. Wenn das passiert, gibt es eine paar Sachen auf dem man achten soll während der akute Phase und der Genesung:

- Oft reichen Antibiotika alleine nicht um eine Lungenentzündung zu genesen. ALS-Patienten brauchen genügend Hydratation und sollen tief zu husten um die Lungen aus zu setzen und die Luftwege frei zu machen. Dies kann intensive Therapie und Hospitalisierung erfordern.
- Langfristig können zwei Apparaten nötig sein um die Sekrete in Bewegung zu bringen und die Luftwegen frei zu machen. Ein 'Cough-Assist device' (dt. Hust-assistentenapparat), auch bekannt als Mechanische Insufflator/Exsufflator, kann von einem Arzt oder einer Ärztin verordnet werden und einen Atemtherapeut oder eine Atemtherapeutin könnte normalerweise für Hilfe und Instruktionen in Sache der Gebrauch sorgen. Der Apparat bringt die Sekrete in Bewegung und hilft dabei sie aus zu husten. Es gibt auch eine extern vibrierende Jacke, die hilft um hartnäckiges Schleim loszulösen. Es wird oft benutzt neben einem Cough-Assist-Device.
- Schleimlösende Medikamente mit einem Bestandteil Guaifenesin helfen die Sekrete zu verdünnen und kann man in der Apotheke kaufen. Robinul (aktives Bestandteil Glycopyrroniumbromid) hilft die Sekreteanzahl zu beschränken. Sprechen Sie darüber mit ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin.

Schaft Ihren Hausarzt oder Ihre Hausärztin das alles? Das hängt natürlich von der Sachkenntnis ab. Eine respiratorische Infektion kann ein bedeutendes Risiko sein und beträchtliche Beschwerlichkeiten mit sich bringen und es kann letztendlich spezialisierte Pflege erfordern von Ihren Neurologen oder Lungenspezialisten.

Aber Ihr erster Kontaktpunkt wird immer Ihr Hausarzt oder Ihre Hausärztin sein, als wichtiges Mitglied Ihres Gesundheitsteams. Halten Sie ihm oder ihr auf den Laufenden von Ihrer Situation, damit, falls die Lungenentzündung es zulässt, er oder sie darauf vorbereitet ist um eine Behandlung zu starten in Zusammenspruch mit der ALS-Neurologen und andere Spezialisten.

Übersetzung: **Marijke Vermeulen**