ALSFRS-R-SE – die selbsterklärende Version der ALS-Funktionsskala

ALSFRS-R-SE
Version 2.1

Die selbsterklärende ALS-Funktionsskala (ALSFRS-R-SE) ist eine Bewertung typischer Symptome und motorischer Einschränkungen, die bei ALS häufig auftreten. Die Skala kann von der betroffenen Person selbst ausgefüllt oder mit Unterstützung anderer Personen, z. B. eines Familienmitglieds, einer Pflegeperson oder einer medizinischen Fachkraft, auf Grundlage eines Gesprächs mit der Patientin oder dem Patienten durchgeführt werden.

Bitte lesen Sie die Antwortoptionen und Erläuterungen sorgfältig durch. Wählen Sie dann die Antwort aus, die im Vergleich zur Situation vor dem Beginn der ALS der aktuellen Funktion und Symptomatik am ehesten entspricht.

1. Sprechen

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

- ☐ 4 Ungestört
  Das Sprechen ist nicht verändert.
- ☐ 3 Wahrnehmbare Sprechstörungen
  Das Sprechen ist leicht verwaschen oder die Stimme klingt anhaltend heiser; dies fällt der/dem Betroffenen selbst oder anderen auf.
- ☐ 2 Wiederholung zur Verständigung notwendig
  Das Sprechen ist deutlich verwaschen; manchmal müssen Wörter oder Teile von Sätzen wiederholt werden, um verständlich zu sein.
- ☐ 1 Das Sprechen wird mit nonverbaler Kommunikation kombiniert
  Das Sprechen ist stark verwaschen; häufig ist es notwendig, etwas aufzuschreiben oder Kommunikationshilfen zu verwenden, um verständlich zu sein.
- ☐ 0 Verlust des verständlichen Sprechens
  Verständliches Sprechen ist nicht mehr möglich; es ist immer notwendig, Dinge aufzuschreiben oder eine Kommunikationshilfe zu verwenden.

2. Speichelfluss

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

- ☐ 4 Ungestört
  Es sammelt sich kein vermehrter Speichel im Mund.
- ☐ 3 Geringfügig, aber eindeutiges Übermaß an Speichel im Mund; nachts Speichelverlust möglich
  Es sammelt sich vermehrt Speichel im Mund. Nachts kann etwas Speichel aus dem Mund laufen, tagsüber jedoch nicht.
- ☐ 2 Mäßig vermehrter Speichelfluss; geringer Speichelverlust möglich
  Ein Tuch oder Taschentuch werden gelegentlich benutzt, um die Mundwinkel abzuwischen.
- ☐ 1 Deutlich vermehrter Speichelfluss mit etwas Speichelverlust
  Speichel läuft oft aus dem Mund. Ein Tuch oder Taschentuch werden häufig, aber nicht immer benutzt.
- ☐ 0 Ausgeprägter Speichelverlust aus dem Mund
  Ein Tuch oder eine Absaugung ist immer erforderlich.

3. Schlucken

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

- ☐ 4 Ungestört
  Das Schlucken von Nahrung und Flüssigkeiten ist normal.
- ☐ 3 Beginnende Essprobleme mit gelegentlichem Verschlucken
  Das Essen und Trinken dauert länger oder es werden kleinere Mengen vorsichtig geschluckt. Es kommt zu gelegentlichem Verschlucken oder zu häufigerem Husten.
- ☐ 2 Änderung der Nahrungskonsistenz erforderlich
  Die Konsistenz von Speisen und Getränken wird angepasst, oder bestimmte Lebensmittel (z. B. Fleisch, trockene Kekse, Nüsse) werden vermieden. Andickungsmittel werden verwendet.
- ☐ 1 Ergänzende Ernährung über eine Sonde erforderlich
  Eine Ernährungssonde wurde aufgrund von Schluckproblemen angelegt oder empfohlen, um das Gewicht zu halten. Etwas Nahrung oder Flüssigkeit können weiterhin geschluckt werden.
- ☐ 0 Ernährung ausschließlich über eine Ernährungssonde
  Eine Ernährungssonde wurde angelegt. Essen oder Trinken über den Mund ist nicht mehr möglich.

weiter auf der nächsten Seite

4. Handschrift

Hinweis: Bewertet wird das Schreiben mit der Schreibhand in üblicher Haltung.

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

☐ 4 Ungestört
Das Schreiben ist normal.

☐ 3 Langsamer oder unsauber, alle Wörter sind lesbar
Das Schreiben ist langsamer und undeutlicher, aber die Wörter können weiterhin geschrieben werden.

☐ 2 Nicht alle Wörter sind lesbar
Einzelne Wörter sind nicht lesbar. Eventuell werden Hilfsmittel verwendet, um das Schreiben zu erleichtern.

☐ 1 Das Halten des Stiftes ist möglich, aber nicht das lesbare Schreiben
Ein Stift kann gehalten werden. Es kann jedoch nur die eigene Unterschrift oder der eigene Name geschrieben werden.

☐ 0 Kann Stift nicht halten
Das Halten eines Stiftes ist nicht möglich.

5. Einsatz einer Ernährungssonde

☐ **Nein** Für Personen die nicht regelhaft eine Ernährungssonde zur Kalorienzufuhr nutzen
Weiter mit 5a

ODER

☐ **Ja** Für Personen die regelhaft eine Ernährungssonde zur Kalorienzufuhr nutzen. Bewertet werden soll die vorhandene manuelle Fähigkeit
Weiter mit 5b

5a Essen schneiden und Gebrauch von Besteck

Hinweis: Für Personen, die keine Ernährungssonde haben oder nicht zur Ernährung nutzen.

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

☐ 4 Ungestört
Das Essen mit Besteck ist ohne Schwierigkeiten möglich.

☐ 3 Etwas langsam und unbeholfen, aber keine Hilfe erforderlich
Das Essen mit normalem Besteck dauert länger oder ist etwas erschwert. Es wird jedoch keine Hilfe benötigt.

☐ 2 Kann die meisten Speisen schneiden, aber langsam und unbeholfen, braucht teilweise Hilfe
Das Essen ist selbständig möglich, bei Bedarf auch mit angepasstem Besteck. Beim Schneiden bestimmter Speisen wird gelegentlich Hilfe benötigt.

☐ 1 Essen muss geschnitten werden, kann langsam alleine essen
Das selbständige Essen ist nur erschwert möglich. Beim Schneiden fester Speisen wird immer Hilfe benötigt.

☐ 0 Essen muss gereicht werden
Nahrung muss regelmäßig angereicht werden. Die selbständige Benutzung von Besteck ist nicht möglich.

5b. Ernährungssonde und Utensilien handhaben

Hinweis: Nur auszufüllen von Patienten, die über die Ernährungssonde ernährt werden

☐ 4 Normal
Es gibt keine Veränderung seit Symptombeginn. Es hat sich nichts an der Art des verwendeten Utensils zum Handhaben der PEG geändert.

☐ 3 Etwas langsam und unbeholfen, kann aber alle Handgriffe selbständig ausführen
Es gibt einige Schwierigkeiten beim Handhaben der Ernährungssonde und Utensilien, aber der Patient ist in der Lage, dies eigenständig zu machen. Die Handhabung der Ernährungssonde und Utensilien gilt als langsam oder ungeschickt.

☐ 2 Beim Umgang mit Verschlüssen und Deckeln teilweise Hilfe erforderlich
Gelegentlich wird Hilfe von einer anderen Person benötigt, aber der Patient ist ansonsten fähig sich eigenständig über die PEG zu ernähren.

☐ 1 Kann minimale Unterstützung bei Sondenversorgung geben
Eine Unterstützung ist meistens oder immer (> 50 %) für das Handhaben der Ernährungssonde und Utensilien erforderlich.

☐ 0 Kann an keiner Stelle bei Sondenversorgung mithelfen
Jegliche Unterstützung ist für die Handhabung der Ernährungssonde erforderlich.

weiter auf der nächsten Seite

6. Ankleiden und Körperpflege
Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

☐ 4 Ungestört
Das Ankleiden und die Körperpflege sind ohne Schwierigkeiten selbständig möglich.

☐ 3 Keine Hilfe erforderlich, jedoch mit Mühe verbunden
Das Ankleiden und die Körperpflege sind erschwert, bleiben jedoch ohne Hilfsverfahren oder Unterstützung durch eine andere Person möglich.

☐ 2 Zeitweilig sind Hilfe oder Hilfsverfahren erforderlich
Das Ankleiden und die Körperpflege erfolgen teilweise mit kompensatorischen Strategien, z. B. durch leicht anziehbare Kleidung oder Hinsetzen beim Ankleiden. Gelegentlich wird Unterstützung benötigt.

☐ 1 Hilfe durch andere Personen erforderlich
Beim Ankleiden und bei der Körperpflege wird meist Hilfe benötigt. Einzelne Handgriffe gelingen weiterhin selbständig.

☐ 0 Vollständige Abhängigkeit
Das Ankleiden und die Körperpflege werden vollständig von einer anderen Person übernommen.

7. Umdrehen im Bett und Richten der Bettdecke
Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

☐ 4 Ungestört
Umdrehen im Bett und Richten der Bettdecke sind ohne Schwierigkeiten möglich.

☐ 3 Etwas langsam und unbeholfen, aber keine Hilfe erforderlich
Umdrehen im Bett und Richten der Bettdecke sind langsamer oder unbeholfener, aber ohne Hilfe möglich.

☐ 2 Selbständig möglich, jedoch mit großer Mühe verbunden
Umdrehen im Bett und Richten der Bettdecke sind nur mit großer Anstrengung möglich. Gelegentlich wird bei einer der beiden Tätigkeiten Hilfe benötigt.

☐ 1 Kann zum Umdrehen oder Richten der Bettdecke ansetzen, aber die Bewegung nicht selbständig vollenden
Das Umdrehen im Bett oder das Richten der Bettdecke kann begonnen, jedoch nur mit Hilfe abgeschlossen werden.

☐ 0 Vollständige Abhängigkeit
Das Umdrehen im Bett und Richten der Bettdecke kann nicht begonnen werden; es wird immer eine Hilfsperson benötigt.

8. Gehen
Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

☐ 4 Ungestört
Das Gehen ist nicht verändert.

☐ 3 Beginnende Gehschwierigkeiten
Das Gehen ist frei möglich aber verlangsamt, unsicher oder mit gelegentlichem Stolpern verbunden. Es wird keine Unterstützung/kein Hilfsmittel benötigt.

☐ 2 Gehen nur mit Unterstützung möglich
Das Gehen ist nicht mehr frei möglich, sondern erfordert Unterstützung oder Hilfsmittel.

☐ 1 Nicht gehfähig, aber gezielte Bewegungen der Beine möglich
Das Gehen ist auch mit Unterstützung oder Hilfsmittel nicht möglich. Die Beine können gezielt bewegt werden. Stehen ist mit Unterstützung möglich.

☐ 0 Keine zielgerichtete Beinbewegung möglich
Das Stehen ist auch mit Unterstützung nicht möglich. Die Beine können nicht gezielt bewegt werden.

weiter auf der nächsten Seite

9. Treppen hinaufsteigen
Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

- ☐ 4 Ungestört
  Das Hinaufsteigen einer Treppe ist unverändert.
- ☐ 3 Langsam
  Das Hinaufsteigen einer Treppe ist verlangsamt, aber ohne Pausen möglich.
- ☐ 2 Leichte Unsicherheit oder Ermüdung
  Das Hinaufsteigen einer Treppe ist unsicherer. Pausen können erforderlich sein. Unterstützung durch einen Handlauf ist nicht regelmäßig nötig.
- ☐ 1 Unterstützung erforderlich
  Zum Hinaufsteigen einer Treppe sind ein Handlauf oder die Unterstützung durch eine andere Person erforderlich.
- ☐ 0 Nicht möglich
  Treppensteigen ist auch mit Unterstützung nicht möglich.

10. Atemprobleme (z. B. Luftnot und Kurzatmigkeit)
Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

- ☐ 4 Ungestört
  Bei alltäglichen Tätigkeiten treten keine Atemprobleme auf.
- ☐ 3 Beim Gehen
  Atemprobleme treten beim Gehen in normalem Tempo oder bei etwas anstrengenderen Alltagsaktivitäten auf.
- ☐ 2 Auftreten bei Aktivitäten des täglichen Lebens einschließlich Essen, Baden, Ankleiden oder längerem Sprechen
  Atemprobleme treten bereits bei leichten Alltagsaktivitäten auf, die aber weiterhin möglich sind.
- ☐ 1 Auftreten in Ruhe, im Sitzen oder im Liegen
  Atemprobleme in Ruhe auf, im Sitzen, im Liegen oder in beiden Positionen.
- ☐ 0 Erhebliche Luftnot oder Kurzatmigkeit in Ruhe. Eine mechanische Beatmung wird aufgrund der Luftnot oder einer Kurzatmigkeit genutzt oder empfohlen
  In Ruhe bestehen ausgeprägte Atemprobleme. Eine Atmungsunterstützung, z. B. über eine Beatmungsmaske oder ein Tracheostoma kann erforderlich sein.

11. Atmungsbedingte Schlafstörung
Hinweis: Wenn eine nächtliche Beatmung erfolgt, das Schlafen aber auch ohne eine Maskenbeatmung möglich ist, werden die Beschwerden in Nächten ohne Beatmung bewertet.
Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

- ☐ 4 Ungestört
  Der Schlaf ist nicht durch Atemprobleme wie Luftnot oder Kurzatmigkeit beeinträchtigt.
- ☐ 3 Wiederholte Schlafstörung durch Atemprobleme (z. B. Kurzatmigkeit), keine Verwendung von mehr als zwei Kissen
  Atemprobleme treten aus dem Schlaf heraus auf. Das Liegen auf der Seite oder ein leichtes Aufrichten des Oberkörpers kann die Beschwerden vermindern.
- ☐ 2 Regelmäßige Verwendung von mehr als zwei Kissen zum Schlafen erforderlich
  In flacher Rückenlage ist das Schlafen aufgrund von Atemproblemen erschwert. Die Beschwerden lassen bei Hochlagerung des Oberkörpers nach.
- ☐ 1 Schlafen nur im Sitzen möglich
  Zum Schlafen ist eine aufrechte Sitzposition, entweder im Bett oder in einem Stuhl, erforderlich.
- ☐ 0 Hochgradige Schlafstörung aufgrund von Luftnot oder Kurzatmigkeit
  Aufgrund von Atemproblemen ist das Schlafen ohne Beatmungstherapie nicht möglich.

weiter auf der nächsten Seite

12. Mechanische Beatmung

Hinweis: Eine Druckunterstützung zur Behandlung von Schlafapnoe (CPAP-Maske) gilt nicht als Beatmung.

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

☐ 4 Nicht erforderlich

Es wird keine mechanische Beatmung verwendet.

☐ 3 Zeitweilige Nutzung einer Maskenbeatmung

Nachts wird eine Maskenbeatmung verwendet, aber nicht in jeder Nacht oder nicht während der gesamten Nacht.

☐ 2 Ständige Nutzung einer Maskenbeatmung in der Nacht oder zusätzlich stundenweise am Tag

Eine Maskenbeatmung wird während der gesamten Nacht oder teilweise auch am Tag verwendet (insgesamt zwischen 8 und 22 Stunden pro 24 Stunden).

☐ 1 Kontinuierliche Nutzung einer Maskenbeatmung (Nacht und Tag)

Eine Maskenbeatmung wird während der gesamten Nacht und fast während des gesamten Tages verwendet (mehr als 22 pro 24 Stunden).

☐ 0 Mechanische Beatmung über Intubation oder Luftröhrenschnitt (Tracheostoma)

Es erfolgt eine invasive Beatmung über ein Tracheostoma.