



SLA-association.ch
SLA-associazione.ch
ALS-vereinigung.ch

ALS FirstHelp

Susanna Richli

Case Managerin, Stv. Geschäftsleiterin

ParaHelp Nottwil

Ziel ALS FirstHelp



- Individuell angepasste, ganzheitliche Begleitung und Beratung von ALS Betroffenen, Angehörigen und ihrem Umfeld vor Ort
- Wir unterstützen Betroffene und Angehörige, im Finden und Erhalten ihrer eigenen Lebensqualität, in jeder Phase des Lebens



Betroffene

Angehörige

**ALS
Vereinigung**

Therapeuten

Pflegende

**Andere
Beratungsstellen**

Muskelzentren

**Hausärzte
Neurologen**

**Spitäler
Heime**

Wer sind Sie?



Informationen sammeln vor Ort

- Betroffene
- Stadium und Verlauf der Krankheit
- Familiäre Situation
- Soziales Netz
- Wohnsituation
- Lebenseinstellung

Was brauchen Sie?

Individuelle Bedürfnisse erfassen

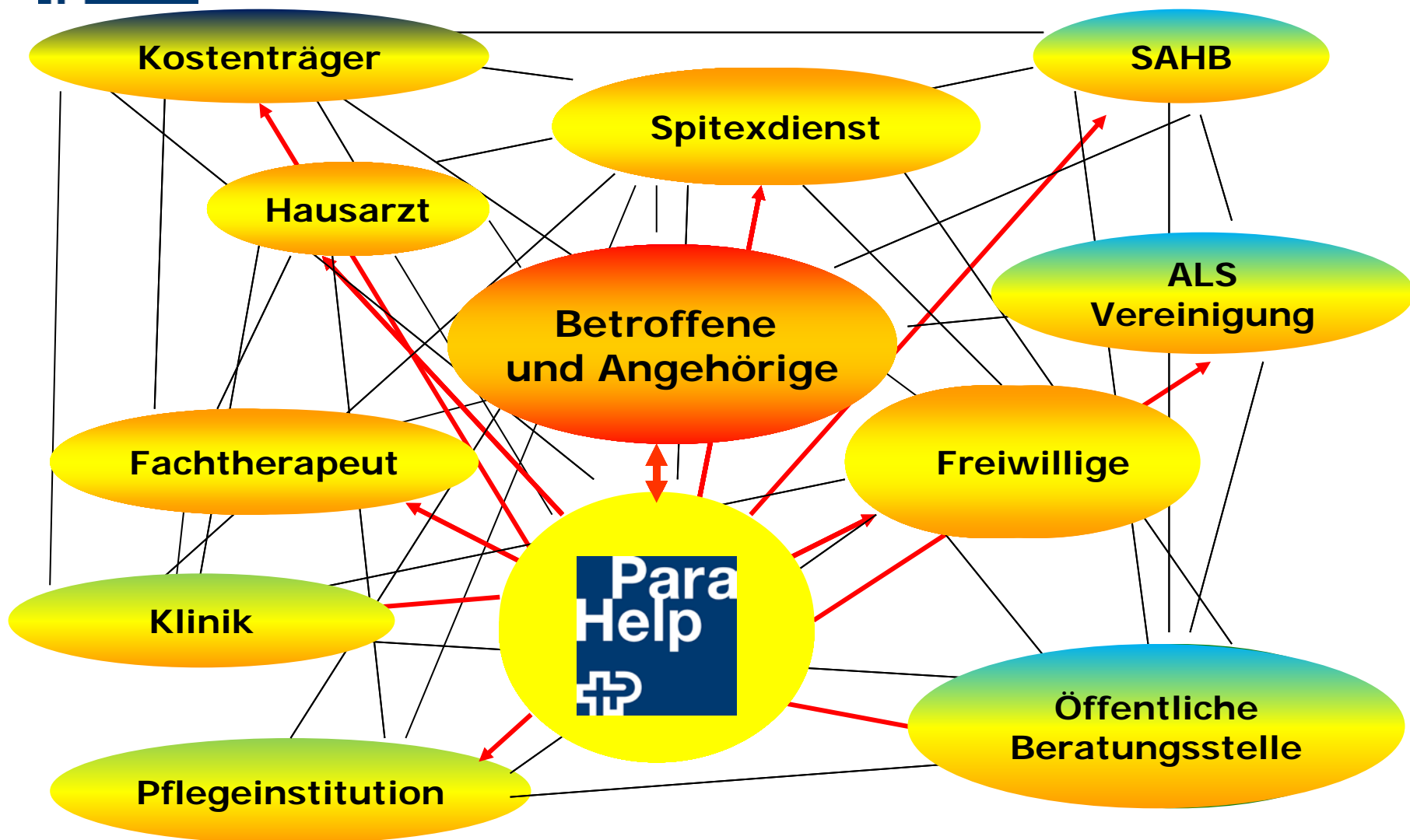
- Die Betroffenen?
- Die Angehörigen?
- Andere involvierte Personen

Wer macht was?

Massnahmen planen

- Konkretes Vorgehen besprechen
- Aufgaben verteilen
- Was machen die Betroffenen selber
- Was übernimmt ALS FirstHelp
- Vernetzung mit anderen...

Vernetzung.....



Darüber sollten wir uns Gedanken machen....

- Medizinische, therapeutische, pflegerische Massnahmen
- Unterstützungsangebote
- Entlastungsmöglichkeiten
- Aufbau des Pflege- und Betreuungsnetzes
- Sozialversicherungen
- Hilfsmittelversorgung
- Wohnungsanpassung
- Patientenverfügung
- Notfallplan

Information über mögliche Massnahmen

Medizinisch:

Medikamente, Standortbestimmungen,

Therapeutisch: Physio, Ergo, Logopädie
alternative Therapien

Pflegerisch: Lagerung, Transfer, Blase, Darm,
Ernährung, Speichel-und Sekretmanagement

Unterstützungsangebote

➤ **Unterstützungsangebote**

Pflege, Betreuung, Fahrdienste

➤ **Entlastungsmöglichkeiten**

Ferienbetten, Institutionen

➤ **Aufbau Pflege- und Betreuungsnetz**

Freunde, Nachbarn, professionelle Hilfe
involvieren



IV Alter

- Hilfsmittelversorgung
- bauliche Massnahmen
- Hilflosenentschädigung
- Taggeldversicherung
- IV Rente
- Pensionskasse
- ev. Ergänzungsleistungen

AHV Alter

- Beitrag für manuellen Rollstuhl
- keine baulichen Massnahmen
- Hilflosenentschädigung
- AHV Rente
- Pensionskasse
- ev. Ergänzungsleistungen

Vorsorgen....

- Patientenverfügung
- Notfallplan
- Medikamente ev. Sauerstoff

Patientenverfügung

Konkret, für medizinische Massnahmen

- Beatmung (NIV, Tracheotomie)
- PEG Sonde
- Reanimation
- Intubation
- Medikamente



- Wissen über Inhalt der Patientenverfügung
- Notfallplan - Wohin bei Verschlechterung?
- Was können Angehörige und Pflegende konkret tun?
- Medikamente, Sauerstoff
- Ansprechpersonen

Symptome

- Atemnot, Angst, Unruhe

- Übelkeit (bei Beginn mit Morphin)

Medikamente

- Morphin Tropfen 2% oder Morphin s/c



- Sauerstoff
- Temesta Expidet
- Paspertintropfen oder Haldoltropfen

Hilfsmittel bei ALS

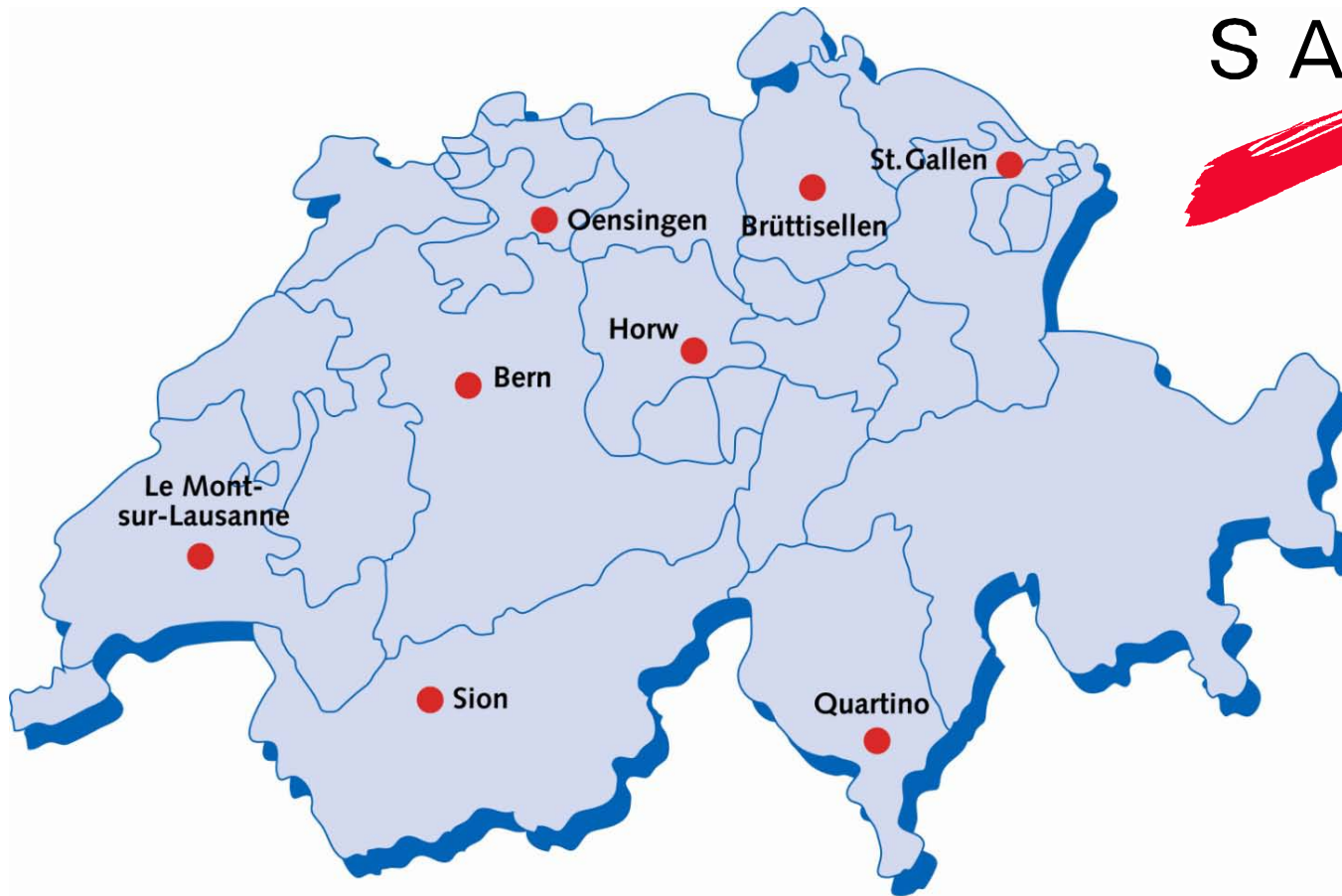
schnell, individuell, vorausschauend einfach und zweckmässig

S A H B



FSCMA

Standorte Hilfsmittelzentren



S A H B



FSCMA

Total 8 Standorte

Dienstleistungsübersicht SAHB

***Bewirtschaften der
IV-Hilfsmitteldepots***

***Fachtechnische
Beurteilungen***

Exma VISION

Beratungen

Exma INFO

***Grundlagen-
arbeit***

Schulung

- spinale Form
 - flail arm Form
 - bulbäre Form
 - respiratorische Form
-
- Diese Einteilung besagt nur, an welcher Stelle die Erkrankung beginnt

ALS spinale Form

Atrophische Lähmungen an Rumpf und
oder Beinen, einseitig oder beidseitig



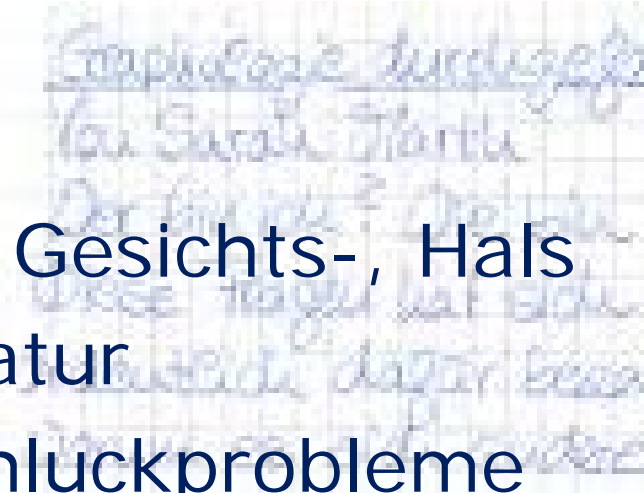
Ausgeprägte atrophische Lähmungen an Schultern, Nacken, Armen und Händen



ALS bulbäre Form

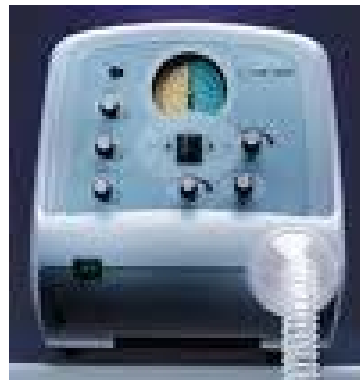


Lähmungen der Gesichts-, Hals-
und Kaumuskulatur
Sprech- und Schluckprobleme



ALS respiratorische Form

- Beginn mit Schwächung der Atemmuskulatur
- Diagnosestellung erschwert und meist verzögert
- Diese Form tritt nur selten auf



Verlaufsformen Hilfsmittelversorgung



Verlaufsform	Spinal	Flail arm	Bulbär	Respiratorisch
Defizit / Einschränkungen	<ul style="list-style-type: none"> • Stehen und Gehen • Transfers 	<ul style="list-style-type: none"> • In den oberen Extremitäten • Benötigt Hilfe bei sämtlichen Tätigkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> • Sprechen • Schlucken 	<ul style="list-style-type: none"> • Atmung • Kurzatmigkeit bei Anstrengung • Hoher Energiebedarf wegen Anstrengung
Pflege / Medizin Schwerpunkte	<ul style="list-style-type: none"> • Hosen an- und ausziehen • Toilettengang • Geschwollene Beine • Schmerzen durch Druck im liegen und Sitzen 	<ul style="list-style-type: none"> • An- ausziehen • Toilettengang • Essen / Trinken • Körperpflege • Umweltkontrolle • Hohe Verletzungsgefahr bei Stürzen 	<ul style="list-style-type: none"> • Ernährung/ Ernährungssonde • Vermehrter Speichelfluss, zäher Schleim • Kommunikation, Kontakt zur Umwelt • Gewichtsverlust • Gefahr von Lungenentzündungen durch verschlucken 	<ul style="list-style-type: none"> • Atemwegmanagement • Atemunterstützung • Ernährung • Medikamente gegen Angst und Atemnot
Verlauf	Eher langsam	Eher langsam	Eher schnell	Eher schnell
Hilfsmittelversorgung	<ul style="list-style-type: none"> • Rollator • Manueller RS • Elektrorollstuhl mit elektrischen Fussstützen • Elektrobett mit IR Schnittstelle, und Matratzenausgleich • Treppenlift oder Treppensteigergerät • Ev. bodenbündige Dusche mit Duschrollstuhl • Oder Badewannen- oder- und Deckenlift 	<ul style="list-style-type: none"> • Umweltkontrolle • PC Anpassung • Ev. elektrischer Lehnstuhl • Elektrobett mit IR Schnittstelle und Matratzenausgleich • Später Pflegerollstuhl • Ev. bodenbündige Dusche, wenn Duschrollstuhl mit Otto Bock Armlehnen • Badewannen- oder Deckenlift 	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikationsgerät <p>Weitere Hilfsmittelversorgung je nach Verlauf, der schwer abzuschätzen ist.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ev. Elektrorollstuhl im Aussenbereich ev. mit Halterung für Beatmungsgerät • Elektrobett mit Matratzenausgleich

Anmerkung: Jede Situation ist individuell. Es gibt keine Schemen, die bei allen anwendbar sind. Eine gute Hilfsmittelversorgung ist besser planbar, wenn man Anhaltspunkte zum wahrscheinlichen Verlauf hat. Es empfiehlt sich Wohnungsabklärungen gemeinsam mit ALS FirstHelp zu machen oder mit der ALS Nurse im Muskelzentrum Kontakt aufzunehmen.

Fragen?





SLA-association.ch

SLA-associazione.ch

ALS-vereinigung.ch

ALS FirstHelp / ParaHelp

Beratung über den gesamten Krankheitsverlauf
vor Ort für Betroffene und Fachpersonen

ALS-Vereinigung.ch
ALS FirstHelp
Strehlgasse 8
8600 Dübendorf
044 887 17 20
info@als-vereinigung.ch

ParaHelp
Susanna Richli
Guido A. Zäch-Strasse 1
6207 Nottwil
041 939 60 60
susanna.richli@parahelp.ch



Danke, ich freue mich wenn wir...

in gleicher Richtung, dem Tempo und Ziel des Patienten und der Angehörigen angepasst, zusammenarbeiten