

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 der aktuellen Funktion und Symptomatik entsprechen.

### 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 heiser; dies fällt einem selbst oder anderen auf.*
- ☐ 2 Wiederholung zur Verständigung notwendig  
*Das Sprechen ist deutlich verwaschen; manchmal müssen Wörter oder Teile von Sätzen wiederholt werden, um verstanden zu werden.*
- ☐ 1 Das Sprechen wird mit nonverbaler Kommunikation kombiniert  
*Das Sprechen ist stark verwaschen; häufig ist es notwendig, etwas aufzuschreiben oder Kommunikationshilfen zu verwenden, um verstanden zu werden.*
- ☐ 0 Verlust des verständlichen Sprechens  
*Sprechen ist nicht mehr möglich; zum Mitteilen werden immer Schrift, Kommunikationsgeräte oder andere Hilfen benötigt.*

### 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  
*Mehr Speichel sammelt sich 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.*

weiter auf der nächsten Seite

### 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 dauert länger oder es werden kleinere Bissen 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. Hochkalorische Getränke oder Dickungspulver werden verwendet.*
- ☐ 1 Ergänzende Sondenernährung erforderlich  
*Eine Ernährungssonde wurde 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.*

### 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. Hilfsmittel können verwendet werden, 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.a Essen schneiden und Gebrauch von Besteck

*Hinweis: Für Personen, die keine Ernährungssonde 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 Besteck dauert länger oder ist etwas schwieriger. 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 speziellem Besteck wie angepasstem Messer oder Gabel. Beim Schneiden bestimmter Speisen wird gelegentlich Hilfe benötigt.*
- ☐ 1 Essen muss geschnitten werden, kann langsam alleine essen  
*Das Essen ist selbständig möglich, bei Bedarf auch mit speziellem Besteck. Beim Schneiden fester Speisen wird jedoch immer Hilfe benötigt.*
- ☐ 0 Essen muss gereicht werden  
*Nahrung wird immer angereicht. Die selbständige Benutzung von Besteck ist nicht möglich.*

weiter auf der nächsten Seite

### 5.b Bedienen der Ernährungssonde

*Hinweis: Für Patienten, die eine Ernährungssonde nutzen. Hier soll das Hantieren und Bedienen der Ernährungssonde erfasst werden. Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:*

- ☐ 4 Ungestört  
*Die Ernährungssonde kann selbständig bedient werden; auch Verschlüsse lassen sich problemlos öffnen und schließen.*
- ☐ 3 Etwas langsam und unbeholfen, aber das Bedienen der Ernährungssonde kann selbständig ausgeführt werden  
*Die Ernährungssonde kann ohne Unterstützung bedient werden, aber der Umgang ist jedoch erschwert.*
- ☐ 2 Beim Bedienen von Verschlüssen und Deckeln ist teilweise Hilfe erforderlich  
*Die Ernährungssonde wird überwiegend selbständig bedient. Hilfe wird jedoch gelegentlich beim Öffnen oder Schließen von Verschlüssen benötigt.*
- ☐ 1 Beim Bedienen der Ernährungssonde kann nur ein geringer Beitrag geleistet werden  
*Das Bedienen der Ernährungssonde wird überwiegend von einer anderen Person übernommen. Kleine Handgriffe können weiterhin selbständig ausgeführt werden.*
- ☐ 0 Das Bedienen der Ernährungssonde kann nicht selbständig durchgeführt werden  
*Das Bedienen der Ernährungssonde wird vollständig von einer anderen Person übernommen. Eigene Handgriffe sind nicht möglich.*

### 6. Ankleiden und Körperpflege

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

- ☐ 4 Ungestört  
*Das Ankleiden und die Körperpflege sind ohne Schwierigkeiten möglich.*
- ☐ 3 Keine Hilfe erforderlich, jedoch mit Mühe verbunden  
*Das Ankleiden und die Körperpflege sind langsamer als zuvor, bleiben jedoch ohne Hilfsverfahren oder Unterstützung durch eine andere Person möglich.*
- ☐ 2 Zeitweilig sind Hilfe oder Hilfsverfahren erforderlich  
*Ankleiden und Körperpflege erfolgen mit Hilfsverfahren oder kompensatorischen Strategien, zum Beispiel durch leicht anziehbare Kleidung oder Sitzen 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  
*Ankleiden und 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 ist langsamer oder unbeholfener, aber ohne Hilfe möglich.*
- ☐ 2 Selbständig möglich, jedoch mit großer Mühe verbunden  
*Das Umdrehen im Bett und das Richten der Bettdecke sind nur mit großer Anstrengung möglich. Gelegentlich wird bei einer der beiden Tätigkeiten eine Unterstützung benötigt oder ein Haltegriff verwendet.*
- ☐ 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 Unterstützung durch eine Person oder ein Hilfsmittel abgeschlossen werden.*
- ☐ 0 Vollständige Abhängigkeit  
*Beim Umdrehen im Bett und Richten der Bettdecke wird durchgehend Hilfe benötigt.*

weiter auf der nächsten Seite

## 8. Gehen

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

- ☐ 4 Ungestört  
*Das Gehen ist nicht verändert.*
- ☐ 3 Beginnende Gehschwierigkeiten  
*Das Gehen ist verlangsamt, unsicher oder führt gelegentlich zum Stolpern. Beim Gehen außerhalb der Wohnung wird zumeist keine Unterstützung oder Gehhilfe benötigt.*
- ☐ 2 Gehen nur mit Unterstützung möglich  
*Das Gehen erfordert zumeist eine Unterstützung, zum Beispiel durch Festhalten, eine Fußheberschiene, Gehhilfen oder die Hilfe einer anderen Person, insbesondere außerhalb der Wohnung.*
- ☐ 1 Nicht gehfähig, aber gezielte Bewegungen der Beine möglich  
*Das Gehen ist, auch mit Gehhilfen oder Unterstützung durch eine andere Person, nicht möglich. Die Beine können gezielt bewegt werden. Stehen ist mit Unterstützung, zum Beispiel beim Transfer, möglich.*
- ☐ 0 Keine zielgerichtete Beinbewegung möglich  
*Das Stehen ist nicht möglich, auch nicht mit Unterstützung, z.B. beim Transfer oder bei der Pflege. Die Beine können nicht gezielt bewegt werden.*

## 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 Unsicherheit oder Pausen möglich.*
- ☐ 2 Leichte Unsicherheit oder Ermüdung  
*Das Hinaufsteigen einer Treppe ist verlangsamt und unsicherer, gelegentlich werden Pausen eingelegt. Unterstützung durch einen Handlauf ist zumeist nicht nötig.*
- ☐ 1 Unterstützung erforderlich  
*Das Hinaufsteigen einer Treppe ist ohne Handlauf oder Unterstützung durch eine andere Person nicht möglich.*
- ☐ 0 Nicht möglich  
*Treppensteigen ist auch mit Unterstützung nicht möglich.*

## 10. Luftnot und Kurzatmigkeit

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

- ☐ 4 Ungestört  
*Bei alltäglichen Tätigkeiten tritt keine Luftnot oder Kurzatmigkeit auf.*
- ☐ 3 Beim Gehen  
*Luftnot oder Kurzatmigkeit tritt beim Gehen in normalem Tempo oder bei mäßiger Anstrengung auf.*
- ☐ 2 Auftreten bei Aktivitäten des täglichen Lebens einschließlich Essen, Baden, Ankleiden oder längerem Sprechen  
*Luftnot oder Kurzatmigkeit tritt bei geringer Anstrengung auf.*
- ☐ 1 Auftreten in Ruhe, im Sitzen oder im Liegen  
*Luftnot oder Kurzatmigkeit tritt 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 besteht ausgeprägte Luftnot oder Kurzatmigkeit. Eine Atemunterstützung, zum Beispiel über eine Atemmaske oder ein Tracheostoma kann erforderlich sein.*

weiter auf der nächsten Seite

**11. Schlafstörung bedingt durch Luftnot oder Kurzatmigkeit**

*Hinweis: Wenn eine nächtliche Beatmung erfolgt, das Schlafen aber auch ohne eine Maskenbeatmung möglich ist, wird die Atmung in Nächten ohne Beatmung bewertet.*

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

- ☐ 4 Ungestört  
*Ein- und Durchschlafen sind nicht durch Luftnot oder Kurzatmigkeit beeinträchtigt.*
- ☐ 3 Wiederholte Schlafstörung durch Luftnot oder Kurzatmigkeit, keine Verwendung von mehr als zwei Kissen  
*Beim Hinlegen oder während der Nacht besteht Luftnot oder Kurzatmigkeit. Das Schlafen auf der Seite oder ein leichtes Aufrichten des Oberkörpers kann die Atmung verbessern*
- ☐ 2 Regelmäßige Verwendung von mehr als zwei Kissen zum Schlafen erforderlich  
*In flacher Rückenlage ist das Schlafen aufgrund von Luftnot oder Kurzatmigkeit erschwert. Das Atmen verbessert sich, wenn der Oberkörper mit drei oder mehr Kissen oder durch ein erhöhtes Kopfteil aufgerichtet wird.*
- ☐ 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 Luftnot oder Kurzatmigkeit ist das Schlafen ohne Maskenbeatmung oder Beatmung über Tracheostoma nicht möglich. Eine mechanische Beatmung wird zumeist zur Linderung der Beschwerden eingesetzt.*

**12. Mechanische Beatmung**

*Hinweis: Eine bestehende Schlafmaske zur Behandlung von Schlafapnoe gilt nicht als Beatmung.*

Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

- ☐ 4 Nicht erforderlich  
*Es wird keine Atemunterstützung verwendet*
- ☐ 3 Zeitweilige Nutzung einer Maskenbeatmung  
*Eine Maskenbeatmung wird nicht in jeder Nacht oder nicht während der gesamten Nacht verwendet.*
- ☐ 2 Ständige Nutzung einer Maskenbeatmung in der Nacht oder zusätzlich stundenweise am Tag  
*Eine Maskenbeatmung wird jeder Nacht und 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 fast während der gesamten Nacht und während des gesamten Tages verwendet, mehr als 22 Stunden pro 24 Stunden.*
- ☐ 0 Mechanische Beatmung über Intubation oder Luftröhrenschnitt (Tracheostoma)  
*Es erfolgt eine invasive Beatmung über einen Luftröhrenschnitt (Tracheostoma).*