

## **ALS-FRS-R, German version**

### **1. Sprache**

- 4 Normal
- 3 Hörbare Sprechstörungen
- 2 Verständlich machen mit Wiederholungen
- 1 Sprache wird mit nicht-verbaler Kommunikation kombiniert
- 0 Verlust der verständlichen Sprache

### **2. Speichelfluss**

Speichelfluss bezieht sich auf den wässrigen Speichel und nicht auf zähe Sekrete (Schleim), welche sich im Rachenraum ansammeln.

- 4 Normal
- 3 Leicht, aber eindeutig vermehrter Speichel im Mund, eventuell nächtlicher Speichelverlust aus dem Mund
- 2 Mäßig vermehrter Speichel im Mund, eventuell geringer Speichelverlust aus dem Mund möglich
- 1 Deutlich vermehrter Speichel im Mund, teilweise mit Speichelverlust aus dem Mund
- 0 Deutlicher Speichelfluss aus dem Mund, Taschentuch standing erforderlich

### **3. Schlucken**

- 4 Normal
- 3 Beginnende Essprobleme – gelegentliches Verschlucken
- 2 Änderung der Nahrungskonsistenz
- 1 Ergänzende Sondenernährung erforderlich
- 0 Nahrungsaufnahme ausschließlich über Sondenernährung oder direkt in die Blutbahn (parenteral)

### **4. Handschrift**

Die Handschrift bezieht sich auf die Hand, mit der Sie vor Ihrer Erkrankung geschrieben haben (links- oder rechtshändig).

- 4 Normal Keine Veränderung
- 3 Langsam oder wackelig, alle Wörter sind lesbar
- 2 Nicht alle Wörter sind lesbar
- 1 Kann den Stift selbstständig halten, aber nicht schreiben
- 0 Kann den Stift nicht halten Sie unterschreiben gar nicht mehr.

### **5a. Essen schneiden und Besteck handhaben (nur auszufüllen von Patienten ohne Ernährungssonde)**

- 4 Normal
- 3 Etwas langsam und unbeholfen, aber keine Hilfe erforderlich
- 2 Kann die meisten Speisen schneiden, aber langsam und unbeholfen, braucht teilweise Hilfe
- 1 Speisen müssen von jemandem geschnitten werden, kann aber langsam selbst essen
- 0 Muss gefüttert werden Sie können keine Gabel oder Löffel halten.

### **5b. Ernährungssonde und Utensilien handhaben (nur auszufüllen von Patienten mit Ernährungssonde)**

- 4 Normal
- 3 Etwas langsam und unbeholfen, kann aber alle Handgriffe selbstständig ausführen
- 2 Beim Umgang mit Verschlüssen und Deckeln teilweise Hilfe erforderlich
- 1 Kann minimale Unterstützung bei Sondenversorgung geben
- 0 Kann an keiner Stelle bei Sondenversorgung mithelfen

#### **6. Ankleiden und Körperpflege**

- 4 Normal
- 3 Keine Hilfe erforderlich, jedoch mit deutlicher Mühe verbunden
- 2 Zeitweilig Hilfe oder Hilfsstrategien erforderlich
- 1 Hilfe erforderlich
- 0 Vollständig abhängig

#### **7. Umdrehen im Bett und Bettdecke richten**

- 4 Normal
- 3 Selbstständig, jedoch langsamer und unbeholfener
- 2 Selbstständig möglich, jedoch mit großer Mühe verbunden
- 1 Kann zum Umdrehen oder Richten der Bettdecke ansetzen, aber die Bewegung nicht selbstständig vollenden
- 0 Selbstständiges Umdrehen oder Richten der Bettdecke nicht möglich

#### **8. Gehen**

- 4 Normal
- 3 Beginnende Gangstörung
- 2 Gehen mit Unterstützung oder Hilfsmitteln
- 1 Kann Beine bewegen, aber Gehen nicht möglich
- 0 Keine zielgerichtete Beinbewegung möglich

#### **9. Treppensteigen**

- 4 Normal
- 3 Langsamer
- 2 Leichte Unsicherheit oder Ermüdung
- 1 Unterstützung erforderlich
- 0 Treppensteigen nicht möglich

#### **10. Luftnot**

- 4 Keine Luftnot
- 3 Luftnot bei mäßiger Belastung
- 2 Luftnot bei minimaler Belastung
- 1 Luftnot in Ruhe
- 0 Deutliche Luftnot in Ruhe. Erwägung atemunterstützender Maßnahmen wegen Luftnot.

#### **11. Luftnot im Liegen**

- 4 Keine Luftnot in Liegen
- 3 Nachts teilweise Schwierigkeiten zu schlafen wegen Kurzatmigkeit, keine regelmäßige Verwendung von mehr als 2 Kissen
- 2 Zusätzliche Kissen zum Schlafen erforderlich (mehr als 2 Kissen)
- 1 Schlafen nur im Sitzen möglich
- 0 Schlafen aufgrund der Luftnot kaum möglich

#### **12. Atemfunktionsstörung**

- 4 Kein Atemhilfsmittel

- 3 Zeitweilige Nutzung einer Atemmaske
- 2 Ständige Nutzung einer Atemmaske in der Nacht
- 1 Ständige Nutzung einer Atemmaske Tag und Nacht
- 0 Luftzufuhr über einen Luftröhrenschnitt (Tracheostoma)

References: Abdulla et al (2013). Validation of German version of the extended ALS functional rating scale as a patient-reported outcome measure. *J Neurol* (2013) 260:2242–2255