

## 12. Forum Palliativmedizin in Berlin **Palliativmedizinische Versorgung neurologischer Patienten**

**Univ.-Prof. Dr. Roman Rolke**  
Klinik für Palliativmedizin, Uniklinik RWTH Aachen



12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
**Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen**

Rolke  
**UNIKLINIK  
RWTHAACHEN**

## **Typische neurologische Palliativpatienten**

- schwer verlaufende, fortgeschrittene Multiple Sklerose
- „End-Stage“ Morbus Parkinson / Multisystematrophien
- demenzielle Syndrome mit/ohne Bewegungsstörung
- großer Hirninfarkt oder Hirnblutung
- amyotrophe Lateralsklerose (ALS)



12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
**Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen**

Rolke  
**UNIKLINIK  
RWTHAACHEN**

## **Probleme bei neurologischen Palliativpatienten**

- Schmerzen
- Spastik oder Rigor mit Bewegungsstörung
- Epileptische Anfälle
- Unruhe oder Verwirrtheit
- Depressive Verstimmung
- Dementielle Entwicklung
- Todeswunsch

... nur eine Auswahl!



12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
**Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen**

Rolke  
**UNIKLINIK  
RWTHAACHEN**

## **Multiple Sklerose**

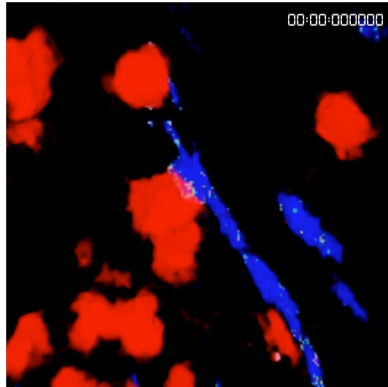
- Eine Autoimmunerkrankung allein des zentralen Nervensystems
- Aus der Zellforschung
- Was im Gehirn passiert
- Klinisches Bild



12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
**Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen**

Rolke  
**UNIKLINIK  
RWTHAACHEN**

## Multiple Sklerose – aus der Zellforschung



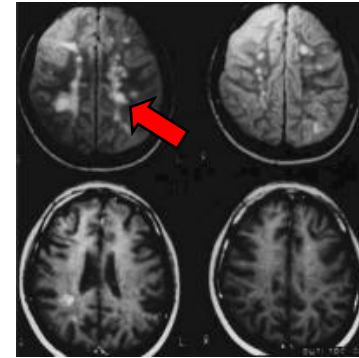
- Zellen des Immunsystems (T-Zellen) greifen Nervenzellen an



12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen

Rolke  
UNIKLINIK  
RWTH AACHEN

## Multiple Sklerose – was im Gehirn passiert



- Nach vorausgehenden Entzündungen zeigt das Gehirn im Marklager Entmarkungsherde
- MRT-Darstellungen des Gehirns



12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen

Rolke  
UNIKLINIK  
RWTH AACHEN

## Multiple Sklerose – was im Gehirn passiert



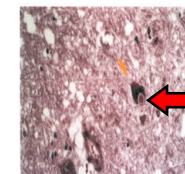
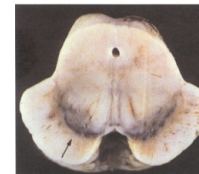
- Über viele Monate/Jahre hinweg kann sich eine Hirnatrophie (Schrumpfung) entwickeln



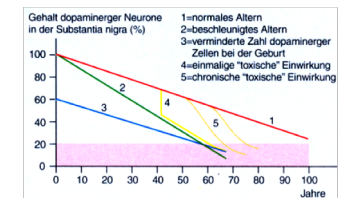
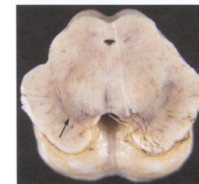
12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen

Rolke  
UNIKLINIK  
RWTH AACHEN

## M. Parkinson – aus der Zellforschung



Levy Körper



12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen

Rolke  
UNIKLINIK  
RWTH AACHEN

## Morbus Parkinson – klinische Symptomatik

### ▪ Vier Hauptsymptome

- **Rigor**  
(Muskelstarre)
- **Tremor**  
(Muskelzittern)
- **Akinese**  
(verlangsamte Bewegungen)
- **Posturale Instabilität**  
(Haltungsinstabilität)



Sir William Gowers:  
A Manual of Diseases of the Nervous System (1886)



12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen

Rolle  
UNIKLINIK  
RWTH AACHEN

## Schmerzen sind häufig bei neurologischen Palliativpatienten

- muskulär (Spastik, Rigor, vorbestehende Rückenschmerzen)
- entzündlich (Zoster, andere Hauterkrankungen wie Mykosen)
- ischämisch (Dekubitus)
- degenerativ (Knochen, Gelenke)

### und bei Palliativpatienten

- oft auch Tumorschmerzen

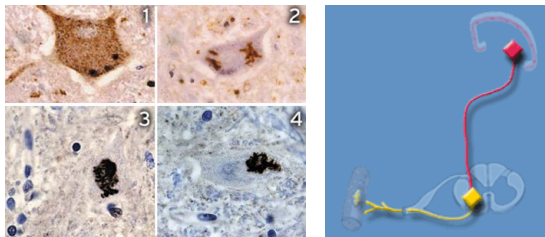


12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen

Rolle  
UNIKLINIK  
RWTH AACHEN

## Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

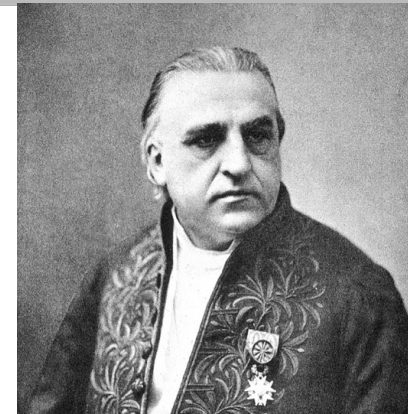
- Erkrankung des 1. und 2. motorischen Neurons
- Weltweit ca. 350.000 Menschen betroffen
- 50% sterben innerhalb der ersten 3 Jahre
- 10% der Fälle sind familiäre Formen (fALS), 90% sporadisch



12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen

Rolle  
UNIKLINIK  
RWTH AACHEN

## Jean-Martin Charcot – ALS-Erstbeschreiber



12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen

Rolle  
UNIKLINIK  
RWTH AACHEN

## Oft beginnt die ALS in den Händen



12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen

Rolke  
UNIKLINIK  
RWTH AACHEN

## ALS – Spektrum klinischer Symptome

### Direkte ALS-bedingte Symptome

- Muskelschwäche und Atrophie
- Muskelfaszikulationen und Muskelkrämpfe
- (schmerzhafte) Spastik
- Sprechstörung
- Schluckstörung
- Atemnot
- Kognitive Einschränkungen
- Pathologisches Lachen/Weinen
- Persönlichkeitsveränderungen

### Indirekte Symptome

- Psychische Auffälligkeiten
  - Ängste, Depressivität
- Schlafstörungen
- Obstipation
- (Pseudo-)hypersalivation
- Verschleimung
- Symptome einer Hypoventilation
  - Kopfschmerzen am Morgen
  - Tagesmüdigkeit
  - Antriebsminderung
- Schmerzen



12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen

Rolke  
UNIKLINIK  
RWTH AACHEN

## ALS – die Erfahrung von Verlust

- |  |                                  |
|--|----------------------------------|
| ▪ Verlust der Gehfähigkeit                       | ▪ Verlust emotionaler Stabilität |
| ▪ Verlust der Handkontrolle                      | ▪ Verlust von Unabhängigkeit     |
| ▪ Verlust, Schreiben zu können                   | ▪ Verlust der sozialen Rolle     |
| ▪ Verlust, Autofahren zu können                  | ▪ Verlust von Verständnis        |
| ▪ Arbeitsplatzverlust                            | ▪ Verlust der Familienrolle      |
| ▪ Verlust, sich um sich selbst kümmern zu können | ▪ Verlust von Intimität          |
| ▪ Verlust, schlucken zu können                   | ▪ Verlust von Würde              |
| ▪ Verlust, sprechen zu können                    | ▪ Verlust von Hoffnung           |
| ▪ Verlust, atmen zu können                       | ▪ Verlust von Vertrauen          |
| ▪ Verlust, sich mitteilen zu können              | ▪ Verlust von Lebenssinn         |



12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen

Rolke  
UNIKLINIK  
RWTH AACHEN

## ALS – wann ist eine Beatmung indiziert?

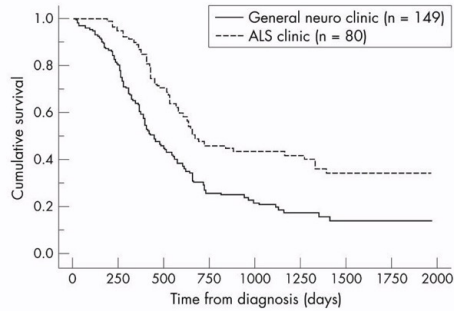
- **Nichtinvasive Maskenbeatmung (NIV)**  
bei Schwäche der Atemmuskulatur mit Behinderung des Gasaustausches der Lunge.
- **Frühsymptome der nächtlichen Hypoventilation**
  - Atemnot bei leichter körperlicher Belastung oder im Liegen
  - allgemeines Schlappeheitsgefühl
  - Tagesmüdigkeit
  - Konzentrationsstörungen
  - Schlafstörungen und morgendliche Kopfschmerzen.
- **nächtliche Pulsoxymetrie** ist nützlich in der Diagnostik nächtlicher Sauerstoff-Entsättigungen
- **Lungenfunktionsprüfungen** in 2-3-Monatsintervallen
- **invasive Beatmung** über ein Tracheostoma (Lufttröhrenschnitt):
  - Überlebenszeit wird effektiv verlängert
  - aber zunehmende und irreversible Abhängigkeit von einer Beatmungsmaschine
  - diese Beatmungsform nur in ausgewählten Einzelfällen



12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen

Rolke  
UNIKLINIK  
RWTH AACHEN

## Warum ist eine spezialisierte ALS-Versorgung wichtig?



ALS-Patienten, die in einem multidisziplinären, spezialisierten Team behandelt werden, leben 7,5 Monate länger



Traynor et al. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2003;74:1258  
Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic

Rolke  
UNIKLINIK  
RWTHAACHEN

## Synopsis: brauchen neurologische Patienten eine palliativmedizinische Versorgung?

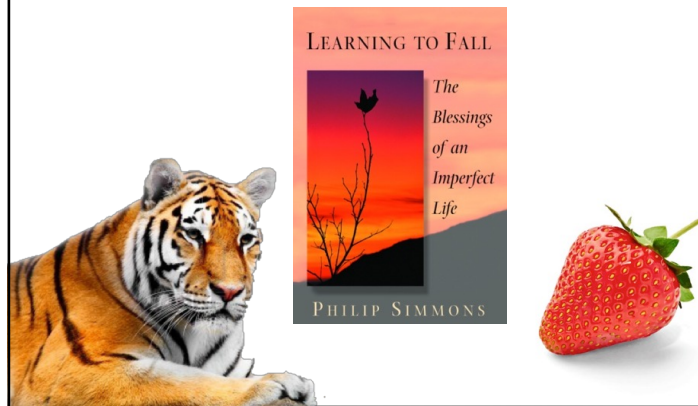
- 10% der neurologischen Patienten brauchen palliative Versorgung
- Realität: 80% der Patienten in der spezialisierten Palliativ- und Hospizversorgung haben Krebs
- Krebspatienten unterscheiden sich von neurologischen im Hinblick auf
  - Symptome
  - Bedarfe
  - Krankheitstrajektorien
- Wir brauchen eine strukturelle Anpassung palliativmedizinischer und hospizlicher Versorgungsangebote
  - mehr Erfahrung im Umgang mit neurologischen Symptomen
  - Möglichkeit der früheren Anbindung
  - Versorgungsforschung in diesem Bereich



Palliativmedizinische Versorgung neurologischer Patienten  
Golla, Fink, Rolke et al. Akt Neurol 2017; 44: 388–399.

Rolke  
UNIKLINIK  
RWTHAACHEN

## Eine Zen-Parabel (Buch eines ALS-Patienten)



Philip Simmons  
Learning to fall

Rolke  
UNIKLINIK  
RWTHAACHEN

## Eine alte Zen-Parabel

Philip Simmons  
Learning to fall

Es gibt eine alte Zen-Parabel über einen Mann, der über ein Feld lief. Plötzlich sah er einen Tiger, der ihm nachjagte. Der Mann begann zu rennen, aber der Tiger verfolgte ihn weiter und drängte ihn in Richtung einer Klippenkante. Als der Mann den Rand der Klippe erreichte, hatte er keine andere Wahl als zu springen. Er hatte nur eine Chance, sich selbst zu retten: Eine Wurzel, die aus dem Felsen heraus wuchs und die Klippe hinabging. Im Fallen griff er nach der Wurzel, hielt sich daran fest und hing so am Felsen der Klippe herunter. Als er nach unten sah, was sah er da am Grund der Klippe? Einen anderen Tiger.

Dann sah der Mann ein kleines Stück entfernt eine kleine Pflanze aus dem Felsen heraus wachsen, einen Erdbeerstrauch, an dem eine einzelne Erdbeere wuchs. Siech weiter mit einer Hand festhaltend, streckte der Mann sich aus und konnte mit seinem anderen Arm gerade die Erdbeere erreichen, diese pflücken und mit seinen Fingerspitzen an seinen Mund heranführen.

**Wie süß sie schmeckte!**

## Learning to fall – „Lernen wie man fällt“

- Die Bedrohung durch die Tiger ist es, die der Erdbeere ihren wunderbaren Geschmack gibt
- Ohne Tiger gibt es nicht diese Süße der Erdbeere
- Im Fallen können wir das gewinnen, was am meisten Bedeutung hat
- Im Fallen werden uns unsere Leben zurückgegeben, während wir sie verlieren

Philip Simmons  
Learning to fall



12. Forum Palliativmedizin in Berlin  
Palliative Versorgung bei neurologischen Erkrankungen

Rolke  
UNIKLINIK  
RWTH AACHEN

**Wenn es Dir um spirituelles Wachsen geht,  
dann frage nicht nach mehr Erdbeeren,  
sondern nach mehr Tigern!**

Philip Simmons  
Learning to fall

