

# Palliativmedizin bei neurologischen Erkrankungen

Raymond Voltz

Bereits in der Anfangszeit der modernen Hospiz- und Palliativbewegung wurde von Dame Cicely Saunders beachtet, dass auch Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen palliativmedizinische Bedürfnisse haben wie Patienten mit Tumoren. So ist auch die WHO-Definition

der Palliativmedizin bedürfnis- und nicht diagnosenbasiert (WHO, 2002).

Damals war Cicely Saunders zwar aus wissenschaftlichen Gründen am klinischen Problem des tumorbedingten Schmerzes interessiert und konzentrierte ihre Arbeit daher auf Tumorkranken. Jedoch hielt sie von Anfang St. Christopher's Hospice offen auch für Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen, vor allem für Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS). Die dort gesammelte Erfahrung, dass Patienten mit ALS am Lebensende – entgegen weitläufiger bis heute immer wieder wiederholter Meinung – eben nicht grausam ersticken müssen, sondern meist im sogenannten CO<sub>2</sub>-Koma friedlich einschlafen, wurde 1992 publiziert und auch kürzlich bei Patienten in einer „normalen“ Versorgung einer universitären Spezialambulanz bestätigt (O'Brien et al., 1992; Neudert et al., 2001). Diese Erfahrung nimmt Befürwortern der aktiven Euthanasiemaßnahmen ein wichtiges Argument für deren Bemühungen (vgl. Fall Diane Petty oder die BBC-Dokumentation „Death on Request“).

Das Symptom „Dyspnoe“ bei Patienten mit ALS ist paradigmatisch für den Bedarf palliativmedizinischer Versorgung von Patienten mit neurologischen Erkrankungen, der klinische Bedarf geht jedoch weit darüber hinaus. So haben Patienten mit ALS eine Vielzahl von mindestens 20 weiteren direkten oder indirekten medizinischen Symptomen als Folge der Degeneration der Motoneurone, auch ist der Bedarf an pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen enorm, so dass ein palliativmedizinisches multiprofessionelles Team für die Versorgung essentiell ist (Übersicht bei Oliver et al., 2000). Darüber hinaus werden in der Neurologie weitere Patientengruppen versorgt, deren Überlebensprognose aufgrund einer nicht zu heilenden Erkrankung begrenzt ist, und deren Bedürfnisse ähnlich komplex sind. Ein soeben erschienenes internationales Lehrbuch gibt hierzu eine erste Übersicht (Voltz et al., 2004). Dabei fällt auf, dass das Ausmaß und die Art der Bedürfnisse noch nicht gut erfasst und bekannt sind, so dass derzeit nicht klar ist, welche Versorgungsstrukturen für welche Patientengruppen den Bedürfnissen am besten begegnen. Patienten mit Glioblastom und ihre Angehörigen müssen sicher anders versorgt werden als die meist jugendlichen Patienten mit Muskeldystrophien (Bausewein et al., 2003; Parker et al., 1999). Allgemein sind bei Patienten mit neurologischen Erkrankungen Symptome wie Schmerzen sicher weniger prävalent, während Störungen der Mobilität und der kognitiven Fähigkeiten eher im Vordergrund stehen. Bei akuten neurologischen Erkrankungen wie dem Schlaganfall ist es meist nicht bekannt, dass etwa ein Drittel aller Schlaganfallpatienten innerhalb von 2 Jahren versterben, davon ein Drittel nicht akut, sondern erst nach längerer Krankheitszeit. In dieser Zeit kann eine palliativmedizinische Versorgung sinnvoll sein (Borasio et al., 2004). Auch ist derzeit nicht etabliert, ob Patienten mit chronischen neurologischen Erkrankungen wie M. Parkinson, Epilepsie oder Multiple Sklerose nicht auch von palliativmedizinischen Versorgungsansätzen profitieren können. Erste Forschungsprojekte zeigen jedoch deutliche Versorgungslücken bei diesen Patienten.

Wie auch in anderen Ländern bereits geschehen, zeigt sich auch in Deutschland mit zunehmender Dauer palliativmedizinischer Versorgung von Tumorkranken, dass Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen durchaus auch von den positiven Erfahrungen der

onkologischen Palliativmedizin profitieren können (Voltz et al., 1997). Die neueste Auflage des "Oxford Textbook of Palliative Medicine" widmet auch acht Kapitel nichtonkologischen Erkrankungen, im Gegensatz zu zwei Kapiteln in der vorhergehenden Auflage (Doyle et al., 2004). In dieser sich entwickelnden Situation ist für Deutschland jetzt einerseits eine enge Kooperation mit bestehenden palliativmedizinischen Einrichtungen zur Verbesserung der Versorgung neurologischer Patienten sinnvoll; andererseits muss die palliativmedizinische Versorgungsforschung die Bedürfnisse der Patienten und Angehörigen beschreiben und Vorschläge zur Optimierung bestehender Strukturen machen.

#### **Literatur**

- Bausewein C, Hau P, Borasio GD, Voltz R. How do patients with primary brain tumours die? *Palliat Med.* 2003 Sep;17(6):558-9.
- Borasio GD, Rogers A, Voltz R. Palliative Medicine in non-malignant neurological disorders. In: Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K (eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3rd edition 2004; 925-934.
- Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K (eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3rd edition 2004.
- Neudert C, Oliver D, Wasner M, Borasio GD (2001) The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 248: 612--616. - O'Brien T, Kelly M, Saunders C (1992) Motor neuron disease: a hospice perspective. *Brit Med J* 304: 471-473.
- Oliver D, Borasio GD, Walsch D (eds.) *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Oxford University Press, 2000.
- Parker D, Maddocks I, Stern LM. The role of palliative care in advanced muscular dystrophy and spinal muscular atrophy. *J Paediatr Child Health.* 1999 Jun;35(3):245-50.
- Voltz R, Akabayashi A, Reese C, Ohi G, Sass H-M. Organisation and patients' perception of palliative care: A crosscultural comparison. *Palliative Medicine* 1997;11:351-357.
- Voltz R, Bernat J, Borasio GD, Maddocks I, Oliver D, Portenoy R, eds. *Palliative Care in Neurology*, Oxford University Press, Oxford, 2004.
- World Health Organization (2002) *National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines* (2nd edition). WHO, Geneva.