

Palliativversorgung bei Parkinsonkrankheit und Multipler Sklerose

Konsilarteams und Beratungsdienste sind gefordert

CHRISTOPH GERHARD, OBERHAUSEN

Bei der Palliativversorgung neurologisch Erkrankter stellen sich besondere Herausforderungen. Viele Menschen mit Morbus Parkinson oder Multipler Sklerose leiden über Jahrzehnte an Einschränkungen der Beweglichkeit und/oder kognitiven, kommunikativen und sprachlichen Veränderungen. Ein Bedarf an palliativer Versorgung besteht daher mitunter über lange Zeit, dabei manchmal eher punktuell, weshalb Strukturen der palliativen Beratung und Mitbehandlung wie Konsilarteams besonders nützlich sind. In wichtigen Bereichen wie der Symptomerfassung, der Ausübung der Autonomie, der Vorsorgeplanung und der Entscheidungsfindung stellen sich spezielle Anforderungen, wenn etwa die andersartige Kommunikation entschlüsselt werden soll oder nach Willensäußerungen verändert kommunizierender Betroffener gesucht werden muss.

In diesem Artikel wird auf zwei häufige neurologische Erkrankungen mit palliativem Versorgungsbedarf, nämlich der Parkinsonerkrankung und der Multiplen Sklerose (MS) detaillierter eingegangen. Bei beiden Krankheitsbildern tritt der Tod häufig plötzlich durch Komplikationen ein.

Parkinsonkrankheit

Dank großer Fortschritte in der Therapie gelingt es bei der Parkinsonkrankheit immer besser, die späte respektive letzte Krankheitsphase hinauszuschieben, vermeidbar ist sie dennoch nicht. Daher ist es wichtig, insbesondere in den späten Stadien lindernde Therapien anzubieten. Durch etablierte Therapiekonzepte und zahlreiche Neuerungen kann für lange Zeit eine befriedigende Beweglichkeit erhalten werden. In frühen und mittleren Krankheitsphasen können vor allem die motorischen Symptome immer besser therapiert werden. Für andere Symptome (Schmerzen, Luftnot, Schlafstörungen, Obstipation, Sprech- und Schluckstörungen, übermäßige Speichelsekretion, kognitive Beeinträchtigung) besteht insbesondere in fortgeschrittenen Krankheitsstadien Verbesserungsbedarf. Klinische Studien zur Lebensqualität haben gezeigt, dass Schlafstörungen, Schmerzen

und Depressionen wichtige, die Lebensqualität erheblich einschränkende Faktoren sind [9].

Palliative Bedürfnisse

Die palliativen Bedürfnisse von Parkinsonpatienten wurden bisher nur wenig beschrieben. *Clough und Blockley* [1] nennen folgende Symptome aus der Sicht der palliativen Versorgung: (schwere) Bewegungsstörung, Depression und Angst, Inkontinenz, Schmerzen, orthostatische Hypotonie, Speichelfluss, Schluckbeschwerden, Tagesmüdigkeit, Demenz.

Besonders charakteristisch ist die ausgeprägte Abhängigkeit der Betroffenen von Medikamenten, um ihre Beweglichkeit zu erhalten. Sie akzeptieren dabei häufig lieber Überdosierungserscheinungen mit Überbewegungen als das Risiko, plötzlich in eine Bewegungsstarre zu verfallen. Der Verlust an Mobilität ist mit einem derartigen Autonomieverlust verbunden, dass er für Betroffene kaum aushaltbar ist. Entsprechend dramatisch erleben sie das Erreichen des Spätstadiums mit mangelndem und unzuverlässigem Ansprechen auf die Medikation.

Wegen der Schluckschwierigkeiten entsteht oft ein weiteres Dilemma: Teils gelingt es, etwa durch Amantadin-Infusionen, die (Schluck-)Beweglichkeit wieder

so herzustellen, dass eine Medikamenteneinnahme möglich ist. Manchmal kann eine sichere Medikamenteneinnahme jedoch nur durch eine Magensonde (nasogastrale oder PEG-Sonde) sichergestellt werden [12].

Kommunikation erschwert

Für Menschen mit fortgeschrittener Parkinsonerkrankung ist die Kommunikation mit ihrer Umgebung besonders schwierig, da sie aufgrund der verminderten Mimik und Gestik oft gefühlsarm und stumpf wirken. Da die nonverbale Kommunikation eine überragende Rolle in der Kommunikation spielt [17] und von uns meist nicht bewusst wahrgenommen wird, stellt es für die Umgebung eine anspruchsvolle Aufgabe dar, von ihren unmittelbaren, teilweise unbewussten Wahrnehmungen in der nonverbalen Kommunikation zu abstrahieren und stattdessen das Gesagte und die verbal (mit monotoner Stimme) ausgedrückten Emotionen als das „Eigentliche“ wahrzunehmen. Parkinsonerkrankte im fortgeschrittenen Stadium sind diesbezüglich ähnlich wie vollständig gelähmte Menschen in ihrem Körper eingeschlossen, da sie ihre Emotionalität oft nicht mehr körpersprachlich, mimisch oder gestisch ausdrücken können, sondern nur noch sprachlich ab-

strakt; ähnlich wie sich ein vollständig gelähmter Mensch nur noch mithilfe eines Sprachcomputers mitteilen kann.

Schmerzen und andere Symptome

Parkinsonpatienten leiden unter Schmerzen aufgrund von Muskelsteifigkeit und die dadurch bedingte, vermehrte Belastung des Bewegungsapparats. In der Frühphase können die Schmerzen durch eine Verbesserung der Parkinsontherapie gelindert werden. In späteren Krankheitsstadien wird dies zunehmend schwieriger. Dann wird eine Schmerztherapie nach dem Stufenschema der Weltgesundheitsorganisation erforderlich.

Schmerzfreundeinschätzungen sind durch die reduzierte Mimik und Gestik stark fehlerbehaftet [3, 5, 6]. Besonders anspruchsvoll ist bei der Schmerztherapie auch die adjuvante Prophylaxe/Therapie der (opioidbedingten) Übelkeit. Üblicherweise verordnete Medikamente wie Haloperidol oder Metoclopramid verschlechtern die Parkinsonsymptomatik und können daher nicht gegeben werden. Es hat sich bewährt, in diesen Situationen Domperidon (z.B. Motilium®) zu geben, da es zu keiner Verschlechterung der Parkinsonsymptomatik führt. Dimenhydrinat (z. B. Vomex®) kann auch ohne größere Nachteile verabreicht werden. Setrone können nach eigenen Erfahrungen versucht werden, wenn die anderen Prinzipien versagen, obwohl auch diese Substanzklasse (selten) zu extrapyramidalen Nebenwirkungen führen können [6].

Luftnot kann gerade in weit fortgeschrittenen Krankheitsstadien eine Rolle spielen. Sie kann durch Opiode oder angstlösenden Medikamente (z. B. Lorazepam) behandelt werden.

Der übermäßige Speichelfluss stört Parkinsonpatienten in verschiedenen Krankheitsstadien. Während anfänglich durch medikamentöse Therapie der Parkin-

sonerkrankung eine gute Linderung erreicht werden kann, muss in fortgeschrittenen Stadien auf Medikamente zur Hemmung der Speichelsekretion oder gar die Bestrahlung der Speicheldrüsen beziehungsweise das Einspritzen von Botulinumtoxin in die Speicheldrüsen ausgewichen werden [1].

In sehr fortgeschrittenen Krankheitsphasen kann eine starke Rasselatmung („death rattle“) vorliegen, da das Sekret in der Luftröhre nicht mehr abgehustet werden kann. Durch anticholinerge Medikamente wie etwa (Butyl-)Scopolamin (Buscopan®) kann die Sekretbildung reduziert werden.

Depression und Spätphase

Depressionen können in frühen Krankheitsstadien als Reaktion auf die Mitteilung der Diagnose auftreten. In späteren Krankheitsstadien sind Depressionen möglicherweise durch die gestörte Neurotransmitterfunktion mit bedingt [1]. Etwa 50% der Parkinsonpatienten sind von Depressionen betroffen. Oft treten diese in der Endphase der Erkrankung auf. Es sollte ein Therapieversuch mit moderneren Antidepressiva (SSRI), die weniger anticholinerge Nebenwirkungen haben, gemacht werden.

Probleme mit Stuhlgang und Blasenentleerung sind typisch in der Spätphase. Viele Parkinsonpatienten leiden an Verstopfung.

Parkinsonpatienten versterben häufig unerwartet an Infekten oder den Folgen von Stürzen [8]. Sie versterben fast nie in Hospizen und auch seltener zu Hause als andere fortgeschritten Erkrankte [15]. Sie versterben meist im Pflegeheim oder im Krankenhaus und dort in den meisten Fällen nicht auf einer Palliativstation [15]. Auch diesen Herausforderungen muss sich die Palliative Care durch Vorhalten anderer Versorgungsstrukturen wie Hos-

pizkonzepte im Pflegeheim [10], palliative Konsiliardienste im Krankenhaus [7] und Strukturen der ambulanten Palliativversorgung nach dem Motto „Palliativversorgung für alle, die es brauchen“ stellen. Die dortigen versorgenden Gesundheitsberufe sollten in der Palliativversorgung neurologischer Erkrankungen geschult sein.

Multiple Sklerose

Menschen mit Multipler Sklerose (MS) erkranken meist in recht jungen Jahren. Die meisten Betroffenen haben einen schubförmigen Verlauf. Durch Therapien kann zwar die Schubhäufigkeit und die Schwere der Schübe reduziert werden, eine Heilung ist aber nach wie vor nicht möglich. Eine wichtige Aufgabe für die Betroffenen ist es daher, ein möglichst gutes Leben trotz der schleichenden Verluste zu führen. Die Patienten leiden über weite Teile ihres Lebens an den Folgen der Erkrankung und bedürfen unserer Begleitung. Sie haben dabei auch immer wieder palliativen Versorgungsbedarf. Dieser eher punktuelle Versorgungsbedarf im psychosozialen beziehungsweise palliativen Bereich über sehr lange Zeit lässt sich in den gegenwärtigen Strukturen unseres Gesundheitswesens kaum abbilden.

Bei der MS kommt es teilweise in erheblichem Umfang und im Verlauf zunehmend zu Lähmungen, Spastik, Fatigue, Schmerzen und Blasenstörungen. Das sind extreme Herausforderungen für Betroffene und Angehörige, die es im Vergleich zu anderen palliativ zu behandelnden Erkrankungen wie etwa Tumorerkrankungen über Jahre bis Jahrzehnte zu bewältigen gilt. Golla et al. [8] vergleichen die Häufigkeit der drei Symptome Fatigue, Schmerz und Obstipation bei MS und Tumorerkrankungen (Tabelle 1). Die drei Symptome sind bei MS und Tumorerkrankung ähnlich häufig, MS-Betroffene leiden jedoch oft über eine sehr viel längere Zeit an diesen Symptomen. Sie schränken sowohl die Bewegung als auch die kognitiv-emotionalen Möglichkeiten ein und nehmen den Patienten damit wesentliche Bereiche des Lebens.

Schmerzen

Schmerzen haben bei MS meist folgende Ursachen [6]:

- Schmerzen durch Spastik

Stufenschema zur Behandlung von (opioidbedingter) Übelkeit bei der Parkinsonkrankheit (nicht evidenzbasiert, sondern auf der klinischen Erfahrung des Autors beruhend, vgl. [6])

- Stufe 1: Domperidon (z. B. Motilium®)
- Stufe 2: Dimenhydrinat (z. B. Vomex®)
- Stufe 3: Therapieversuch mit Setronen (z. B. Zofran®)

Häufige Symptome bei MS und Tumorerkrankungen (nach [8])

Tab. 1

Symptome	Multiple Sklerose	Tumorerkrankung
Fatigue	75–90 %	80–100 %
Schmerz	25–60 %	60–85 %
Obstipation	60 %	40–80 %

- Schmerzen durch eine Fehlbeanspruchung des Bewegungsapparats
- Schmerzen durch Schädigung der für Schmerz zuständigen Strukturen im Zentralnervensystem

In den ersten beiden Situationen handelt es sich um einen sogenannten somatischen Nozizeptorschmerz; in der zuletzt genannten Situation besteht ein neuropathischer Schmerz. Die Therapie ist in den drei beschriebenen Situationen sehr unterschiedlich: Beim Schmerz durch Spastik können zunächst Antispastika und Physiotherapie versucht werden. Nur bei nicht ausreichendem Erfolg sollten Schmerzmittel nach dem WHO-Stufenschema ergänzt werden. Beim Schmerz durch Fehlbelastung des Bewegungsapparats wird nach dem WHO-Stufenschema behandelt. Maßnahmen der Krankengymnastik und Bewegungstherapie helfen, Fehlbelastungen zu vermeiden. Den neuropathischen Schmerz lindern vor allem Koanalgetika (z. B. Amitriptylin oder Gabapentin bzw. Pregabalin) oder Opioide.

Häufig kommt es im Rahmen eines Krankheitsschubs zu Schmerzen. Ein typisches Beispiel ist der Schmerz bei Re-

trolbulärneuritis. Üblicherweise sprechen diese Schmerzen sehr gut auf die Schubbehandlung mit Cortisonpräparaten an. Nur selten müssen eigentliche Schmerzmedikamente gegeben werden.

Fatigue

Fatigue ist eines der häufigsten und stärksten Symptome bei MS. Die unübliche Müdigkeit äußert sich im körperlichen Bereich als reduzierte Leistungsfähigkeit und Kraftlosigkeit sowie im emotionalen Bereich als Lustlosigkeit oder im Bereich des Denkens als Konzentrationsstörungen. Im Gegensatz zur gewöhnlichen Müdigkeit, die wir alle kennen, ist Fatigue eine „unübliche“ Müdigkeit. Unüblich ist daran, dass die Maßnahmen, die wir normalerweise ergreifen, um uns zu erholen (etwa ein Mittagsschlaf) oft nicht helfen. So ist es wichtig, dass die Betroffenen ihr „Energiekonto“ gut verwalten und lernen, diese besonders störende Form der Müdigkeit zu akzeptieren, anstatt dagegen anzugehen und sich ständig zu überfordern. Die Ursachen für diese Müdigkeit bei MS sind vielfältig und zum Teil noch unerforscht [4]. Das Immunsystem spielt ebenso wie hormonelle

Faktoren, Läsionen im Gehirn und Veränderungen im Stoffwechsel der Neurotransmitter eine Rolle. Hinzu kommen Medikamentennebenwirkungen, Schlafstörungen, Depressionen als mögliche Mitverursacher. Medikamente wie antriebssteigernde Antidepressiva, Psychostimulantien etc. haben nur eine sehr begrenzte Wirkung. Die erfolgreichste Therapie stellt daher kontinuierliche körperliche Belastung dar. Es geht darum, regelmäßig – aber nicht bis zur Erschöpfung – zu üben. Eine Studie von *Oken et al.* [14] zeigt, dass sportliche Aktivität und Yoga gleich gut wirksam sind. Yoga stellt nicht nur eine körperliche Betätigung dar, sondern fördert auch die Achtsamkeit gegenüber dem eigenen Körper [2]. Überforderungen werden dadurch, dass die Betroffenen gezielt lernen, in sich hinein zu hören und ihre Erschöpfungsgrenze wahrzunehmen, eher vermieden [11].

Sterbephase

Die meisten Betroffenen versterben an einer Infektion der Atemwege oder des Harntracts, da ihre Immobilität und Bettlägerigkeit Infektionserkrankungen begünstigen [13]. Sie versterben daher häufig plötzlich und erhalten selten palliative Versorgung. Betroffene haben während eines sehr langen Krankheitsverlaufes über Jahrzehnte hin immer wieder punktuell palliativen Versorgungsbedarf. Daher ist es für sie wichtig, dass die Primärbehandler eine palliative Expertise haben und in schwierigeren Situationen auf palliativen Beratungs- und Betreuungsteams in allen Settings wie ambulante Versorgung, Pflegeheim, Krankenhaus zurückgreifen können [16].

Behandelnde Neurologen sollten über eine palliative Expertise und Palliativexperten über neurologische Kenntnisse verfügen.

Literatur unter springermedizin.de/dnp



Dr. med. Christoph Gerhard

Katholische Kliniken
Oberhausen, Neurologische
Klinik, Leiter des Palliativ-
konsiliardienstes
Mülheimer Straße 83
46045 Oberhausen
E-Mail: c.gerhard@kk-ob.de

Fazit für die Praxis

- Viele Menschen mit fortgeschrittenen neurologischen Erkrankungen wie der Parkinsonkrankheit oder Multipler Sklerose sterben plötzlich an Komplikationen. Eine eigentliche palliative Phase ist daher häufig nicht abgrenzbar.
- Palliativversorgung bei diesen neurologischen Erkrankungen findet daher meist parallel zur neurologischen Behandlung statt. Dies bedarf Versorgungsstrukturen der Mitbehandlung wie Konsiliarteams oder Beratungsdienste.
- Besondere Herausforderungen bestehen in der Schmerz- und Symptomerfassung, da mimische, gestische, körpersprachliche Äußerungen durch das neurologische Ausfallmuster verändert sein können.
- Therapiemaßnahmen aus palliativmedizinischer Sicht in der Schmerz- und Symptombehandlung müssen bezüglich Wirkweise und potenzieller Nebenwirkungen an die neurologische Situation angepasst werden (z. B. Übelkeitsprophylaxe bei Parkinson).

Literatur

1. Clough CG und Blockley A: Parkinson's disease and related disorders. In: Voltz R et al.: Palliative Care in Neurology. Oxford University Press Oxford 2004
2. Fishmann LM und Small E: Yoga and Multiple Sclerosis. Demos Medical Pub., New York 2007
3. Gerhard C: Palliativbetreuung bei neurologischen Erkrankungen. Zeitschrift für angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin 4/2009: 22–26; 2009a
4. Gerhard C: Multiple Sklerose und Fatigue. Müde trotz Erholung. Forum Sanitas 3. Ausgabe 2009b
5. Gerhard C: Schmerzerfassung bei fortgeschritten neurologisch Erkrankten. Zeitschrift für angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin 2/2010: 28–30; 2010
6. Gerhard C: Neuro Palliative Care: Interdisziplinäres Praxishandbuch zur palliativen Versorgung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen. Hans Huber Verlag Bern 2011
7. Gerhard C: Palliative Care im Krankenhaus. Konsiliardienst und Organisationsentwicklung. Hans Huber Verlag Bern (geplant für 2012)
8. Golla H, Voltz R, Lorenzl S, Borasio GD: Palliativmedizin bei neurologischen Erkrankungen. Zeitschrift für Palliativmedizin 2008; 9: 97-119
9. Goy ER, Carter JH, Ganzini L: Parkinson disease at the end of life; caregiver perspectives.
10. Kostrzewa S, Gerhard C: Hospizliche Altenpflege. Hans Huber Verlag Bern 2010
11. Kraft B, Gerhard C: Yoga in der Schmerz- und Symptombehandlung. Zeitschrift für Angewandte Schmerztherapie und Palliativmedizin: 1-2011 (im Druck)
12. Lorenzl S: Parkinson: Palliative Versorgung. Nervenheilmunde 2010; 29: 368-70
13. Macleod AD, Formaglio F: Demyelinating Disease. In: Voltz R et al.: Palliative Care in Neurology. Oxford University Press Oxford 2004
14. Oken BS et al.: Randomized controlled trial of yoga and exercise in multiple sclerosis. Neurology 2004; 62 (11): 2058-2064
15. Snell K, Pennington S, Lee M, Walker R: The place of death in Parkinson's disease. Age and ageing 2009; 38: 617-19
16. Voltz R et al.: Palliativmedizin und Multiple Sklerose?, Zeitschrift für Palliativmedizin 2006, 7: S.1
17. Watzlawick P et al.: Menschliche Kommunikation-Formen, Störungen, Paradoxien. Hans Huber Verlag Bern 11. Auflage 2007