

Palliativmedizinische Betreuung in der Neurologie – eine retrospektive Pilotstudie

H. J. Koch, W. Jakob

Neurologische Rehabilitationsklinik, Bezirksklinikum Regensburg

Zusammenfassung

Progrediente neurologische Erkrankungen mit Bedarf an palliativmedizinischer Betreuung beeinträchtigen durch direkte Schädigung des zentralen Nervensystems sowohl die individuelle Persönlichkeit als auch das Bewusstsein und die soziale Integrität des Patienten. Die vorliegende retrospektive Studie untersuchte deskriptiv 49 neurologisch-palliative Patienten im Hinblick auf Diagnose, Therapie, soziale Integration und Beschwerdekongstellation. Maligne Hirntumore und Folgen zerebraler Ischämien dominierten das Patientengut. Die meisten Patienten klagten über Kopfschmerzen, Nausea und Störung der Kommunikation. Nach individuellem Assessment, ggf. unter Einbeziehung medizinisch-technischer Methoden, wurden vorwiegend mit dem betreuenden Hausarzt symptomorientierte palliative Konzepte entwickelt.

Schlüsselwörter: Palliative Medizin, Neurologie, Individuum, sozial-therapeutische Konzepte

Palliative medicine in neurology – results of a retrospective pilot study

H. J. Koch, W. Jakob

Abstract

Progressive palliative neurological diseases impair individual personality, social integrity and consciousness due direct affection of the central nervous system. The present retrospective study descriptively evaluates the charts of 49 patients with a palliative neurological disorder with regard to diagnosis, treatment, social integration and composition of complaints. Malign brain tumours and sequelae of cerebral ischemia were predominantly diagnosed. Most of the patients suffered from headache, nausea and impaired communication skills. After medical assessment including MRI and neurotechnical methods individual therapeutic concepts were developed in close cooperation with the responsible family physician.

Key words: palliative medicine, neurology, individual, social and therapeutic concepts

© Hippocampus Verlag 2006

Einleitung

Die Versorgung schwerstkranker, unheilbarer Patienten mit neurologischen Erkrankungen gehörte zu den Aufgaben der ersten in London gegründeten Palliativstation [7]. Spezielle Stationen mit palliativem Schwerpunkt haben sich seit der Pionierarbeit von *Dame Cicely Saunders* auch in Deutschland etabliert [5, 8, 9, 13]. Dennoch liegt die Hauptlast der Versorgung palliativer Patienten unbestritten bei den hausärztlichen Kollegen, die das Rückgrat der palliativen Versorgung in Deutschland bilden [1]. In diesem Sinn müssen der Hausarzt und sein Team nicht nur die medizinische Betreuung, sondern auch die interdisziplinären Aufgaben einer

Palliativstation wie soziale Beratung oder psychotherapeutische/seelsorgerische Stützung des Patienten übernehmen. Daneben entwickeln sich auch in Akutkrankenhäusern, insbesondere während der Diagnosephase, palliative Aufgaben und Konzepte, die je nach Erkrankung und notwendigen ambulanten Interventionen eine Kooperation zwischen Klinik und Hausarzt notwendig machen. Progrediente nicht maligne, dennoch infauste neurologische Erkrankungen belasten Patienten, Angehörige und Betreuungspersonal. Durch die häufig begleitenden Bewusstseinsstörungen bis hin zum komatösen Zustand, d.h. die fehlende Rückmeldung seitens des Patienten und das Nichtwissen um seinen potentiellen Willen, erzeugen sowohl bei den Angehörigen als

auch beim Team Unsicherheit und sind nicht selten bedrückend [2]. Viele dieser Erkrankungen lassen sich über Jahre hinweg symptomatisch kontrollieren und gehen neben der Verschlechterung der genuinen Leiden mit vermehrten Sekundärkomplikationen und Immobilität einher, die ihrerseits mehr und mehr die Lebensqualität und soziale Integrität des Patienten bedrohen [15]. Durch die direkte Schädigung des zentralen Nervensystems und die daraus resultierende psychoorganische Störung werden sowohl die Ich-Identität beeinträchtigt als auch die Kommunikation mit dem sozialen Umfeld substantiell erschwert. Umgekehrt wird die zunehmende, voll bewusst erlebte langfristige Abhängigkeit von intensivmedizinischem Equipment, wie z.B. im Falle der Langzeitbeatmung, bedrückend erlebt.

In der nachfolgenden retrospektiven Untersuchung wurden 49 Patienten einer neurologischen Klinik, die prinzipiell als palliativ eingruppiert wurden, deskriptiv analysiert. Ziel dieser Studie war, die Verteilung der Erkrankungen sowie die notwendigen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen zu quantifizieren, darzustellen und in einen medizinischen und sozialetischen Kontext zu stellen.

Methode

Krankengeschichten von Patienten, die an unheilbaren, irreversiblen Erkrankungen litten und von den behandelnden Ärzten als palliativ – auf die Lebensqualität ausgerichtete Behandlung – eingeschätzt wurden, wurden retrospektiv mittels eines strukturierten Erfassungsbogens untersucht. Neben anthropometrischen Kenngrößen erfasste man Angaben zur Diagnose und Therapie sowie zum Beschwerdebild. Der Karnofsky-Index ließ sich über die Anamnese und den klinischen Untersuchungsbefund festlegen. Darüber hinaus wurden Variablen binär (dichotomisch) oder rangskaliert erfasst (leicht: Beschwerden ohne Therapienotwendigkeit; mittel: Beschwerden erfordern therapeutische Intervention und Linderung; schwer: sofortige symptomatische Therapie notwendig). Alle Daten wurden deskriptiv mit Lagemaß (Mittelwert, Standardabweichung) oder Häufigkeitstabellen ausgewertet. Zusammenhänge zwischen quasi-kontinuierlichen und rangskalierten Daten wurden mittels der Spearman-Rangkorrelation untersucht. Für die Auswertung wurde kommerzielle Software (Statistica, Version 6.0, Statsoft, Tulsa, USA) herangezogen.

Ergebnisse

Die Krankengeschichten von 49 Patienten (Alter: 24 – 85 Jahre, MW=58 Jahre, SD 15,7; m 26, w 23; Karnofsky Score: 10–90, MW: 42 SD 22), die sich in der Neurologischen Universitätsklinik mit palliativer Intention behandeln ließen, wurden retrospektiv ausgewertet. Vierzig Patienten wurden stationär, neun ambulant betreut. Achtundvierzig Patienten waren stabil in ihr soziales Umfeld integriert. In der bivariaten Korrelationsanalyse fand sich unabhängig von der Diagnose und den Leitsymptomen ein signifikanter Zusammenhang ($R = -0,32$) zwischen dem Alter und dem

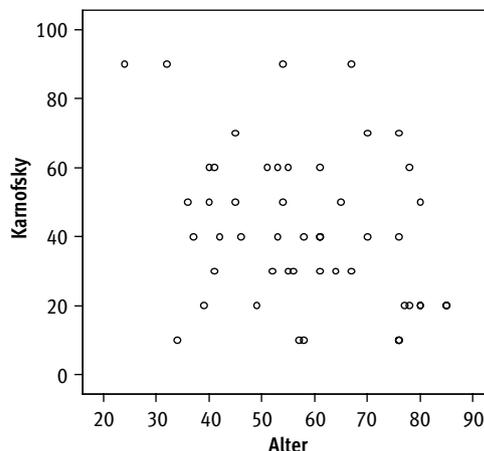


Abb. 1: Korrelationsdiagramm des Karnofsky-Scores als Funktion des Alters ($p < 0,05$, $R = -0,32$)

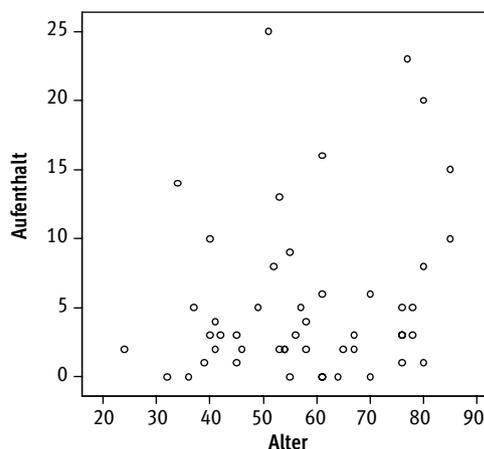


Abb. 2: Korrelationsdiagramm der Aufenthaltsdauer in Tagen als Funktion des Alters ($p > 0,05$, $R = -0,15$)

Karnofsky-Index (Abb. 1). Zwischen dem Alter und der Aufenthaltsdauer bestand tendenziell noch ein Zusammenhang (Abb. 2). Die Variablen Karnofsky-Index und Aufenthaltsdauer waren offensichtlich nicht wesentlich miteinander assoziiert ($R = -0,15$).

In der Tabelle 1 sind die Hauptdiagnosen und Initialsymptome, die zur Einweisung führten, zusammengefasst. Hirntumore und die damit assoziierten fokale-neurologischen Defizite dominierten die Aufnahmestatistik. 25 bzw. 24 Patienten von 49 hatten sich bereits vor dem Erstkontakt wegen

Initiale Symptomatik		Diagnose	
Paresen	14	GBM	22
Koma	8	zerebrale Metastasen	6
Beratung	15	Astrocytom III	5
Epileptische Anfälle*	14	Zerebrale Ischämie	5

Tab. 1: Häufigste initiale Symptome bei Aufnahme und Diagnosen
* Epileptische Anfälle z. T. assoziiert mit Paresen und Vigilanzminderung

einer malignen Grunderkrankung einer zerebralen Radiatio bzw. einem neurochirurgischen Eingriff unterzogen. Viele Patienten gaben anamnestisch epileptische Anfälle an, die aber in weniger als fünf Fällen der Grund für die Krankenhauseinweisung waren. Zerebrale Ischämien, insbesondere ausgedehnte Mediainfarkte und Basilarisokklusionen, traten dagegen als palliative Therapieindikation in den Hintergrund. Ebenso wurden klassische neurologische Erkrankungen wie Parkinson-Syndrome, Amyotrophe Lateralsklerose und degenerative Muskelerkrankungen, apallische Syndrome, Prionerkrankungen oder chronisch infektiöse und entzündlich-immunologische Erkrankungen nur vereinzelt palliativ behandelt. Palliative Schädel-Hirntrauma-Patienten stellten sich nicht vor. Neben der akut notwendigen palliativen Behandlung stand bei 15 Patienten die konsiliäre Beratung, d. h. die Zusammenarbeit mit dem federführend palliativ tätigen Hausarzt, im Vordergrund. Aus der Tabelle 2 wird ersichtlich, dass die meisten Patienten zu Hause betreut und immerhin 27 von 49 wieder in die hausärztliche Betreuung entlassen wurden.

Zuweisung		Entlassung	
von zu Hause	43	nach Hause	27
Krankenhaus	4	Krankenhaus	10
Altenheim	1	Altenheim	5
sonstige	1	verstorben	6
		Palliativstation	1

Tab. 2: Herkunft und Entlassungsziel der Patienten

Variable	Ja	Nein
Antidepressiva	11	39
Antiepileptika	27	22
Neuroleptika	3	46
Magenschutz	38	11
Schmerztherapie	30	19
Hirndrucktherapie	29	20
Antiemetika	18	30
Atemhilfen (O ₂ -Maske)	13	36
Soor	2	46
Depression	13	36
Inkontinenz	17	32
Obstipation	13	36
Anfälle	25	24
CCT	23	26
CT Thorax	9	40
MRT	19	30
PET	3	46
Echokardiographie	5	44
Neurosonographie	8	41
Elektrophysiologie	4	45
EEG	4	45
Konsile	6	43

Tab. 3: Binär erfasste Variablen (Behandlung, Beschwerden, Untersuchungen)

Die symptomorientierte Therapie und die medizinisch-technischen Untersuchungen sind in der Tabelle 3 zusammengestellt. Mit weitem Abstand (n=15) war Carbamazepin das am häufigsten verordnete Antiepileptikum. Depressive Verstimmungen ließen sich meist mit SSRIs wie z. B. Citalopram stabilisieren. Vergleichsweise selten kamen Neuroleptika zum Einsatz. Antiemetika benötigten 18 Patienten, wobei Metoclopramid am häufigsten neben Domperidon und Odansetron verwendet wurden. Zirka drei Viertel der Patienten, insbesondere alle, die mit einem Steroid behandelt wurden, waren mit einem Antacidum (vorwiegend Protonenpumpen-Inhibitoren) versorgt. Jeder stationäre Patient erhielt eine Thromboseprophylaxe mit niedermolekularem Heparin.

Eine differenzierte Schmerztherapie bestand bei 30 von 49 Patienten oder wurde eingeleitet. Davon waren ein Drittel mit Nichtopioanalgetika (vor allem Paracetamol, Metamizol, Flupirtin) suffizient eingestellt, zwei Drittel erhielten Morphinderivate oral (vorwiegend Morphin, Oxycodon) oder als Transdermales System (meist Fentanyl), ein Drittel der Patienten vorübergehend auch parenteral (intravenös, subkutan). Entsprechend der Verteilung der Aufnahmediagnosen wurden bei 16 Patienten im Rahmen der Hirndrucktherapie Steroide (in erster Linie Methylprednisolon, vereinzelt auch Dexamethason, vorübergehend intravenös) eingesetzt, bei 13 weiteren Patienten z. T. kombiniert Glycerosteril und Boswelliasäuren (Weihrauchpräparate). Beschwerden wie Obstipation, Inkontinenz oder rezidivierende epileptische (meist einfach und komplex-fokale Anfälle) beeinträchtigen die Lebensqualität bei 30–50% der Patienten (Tab. 3). Sofern vom Patienten gewünscht, erhielten diese eine symptomatische Therapie und Hilfsmittelversorgung. 34 von 49 Patienten wurde nach ausführlicher Aufklärung und Therapiewunsch eine Chemotherapie angeboten, wobei in den meisten Fällen oral applizierbare Formulierungen (z. B. Temozolomid, Procarbazin enthaltende Kombinationen) gewählt wurden. In einigen Fällen wurde als Rezidivtherapie ein intravenös zu verabreichendes Schema (z. B. ACNU oder Doxorubicin) vorgezogen.

Bei etwa der Hälfte der Betroffenen erfolgte im Rahmen der Diagnostik oder zur Verlaufsbeurteilung eine zerebrale Bildgebung, wobei sowohl die Computertomographie als auch die Kernspintomographie zur Verfügung standen (Tab. 3). Bei speziellen Fragestellungen wurde ergänzend eine neurosonographische oder elektrophysiologische Untersuchung durchgeführt. Nuklearmedizinische Methoden, die vereinzelt veranlasst wurden, dienten vor allem dazu, die Malignität zerebraler Tumore einzuschätzen.

In der Tabelle 4 sind einige Beschwerdebilder mit Ausprägungsgrad aufgeführt. Neben dem in den meisten Fällen mild ausgeprägten Psychosyndrom klagten die Patienten häufig über eine eingeschränkte Mobilität und eine gestörte Kommunikation mit dem sozialen Umfeld, das in über 90% als stabil eingeschätzt wurde. Wegen Kopfschmerzen, Atemnot und Übelkeit war in der Regel schon eine palliative Therapie initiiert worden, so dass schwere Ausprägungen eher selten auftraten. Gut ein Siebtel der Patienten wies er-

Variable	keine	leicht	mittel	schwer
Artikulationsstörung	18	20	3	8
Dysphagie	19	20	3	7
Kommunikationsstörung	10	16	13	10
Psychosyndrom	9	13	11	16
Kopfschmerzen	34	7	5	3
Atemnot	31	13	3	2
Übelkeit	26	15	3	5
Immobilisation	9	16	12	12

Tab. 4: Ausprägung rangskaliertter Beschwerdevariablen bei Aufnahme (Anmerkung: palliative Behandlung wurde durch Hausarzt bereits initiiert)

hebliche Schluck- oder Artikulationsstörungen auf, die einer palliativen Therapie im Sinne einer Symptomlinderung nur schwer zugänglich waren.

Diskussion

Progrediente neurologische Erkrankungen, sieht man von den Tumorerkrankungen ab, sind häufig gekennzeichnet durch eine schleichende, sich über Jahre erstreckende Verschlechterung [15]. Das bedeutet, dass die Patienten und Angehörigen den Verlauf und die Prognose verarbeiten müssen. Belastend wirken sich auch genetische Risikofaktoren wie z. B. bei Muskeldystrophien oder der Chorea Huntington aus [11]. Unabhängig von der basalen Prognose leidet der Patient mit zunehmender Krankheitsdauer an Sekundärkomplikationen wie Pneumonien, Thromboseeigung (z. B. Trousseau Syndrom), Immobilität oder epileptischen Anfällen. Auch wenn wir dem Patienten keine kausale Therapie anbieten können, gilt das Primat eines palliativen und annehmenden Behandlungskonzepts, um ein Sterben »zur rechten Zeit« und in Würde zu ermöglichen [12].

Häufig steht am Ende des Prozesses eine vollständige Abhängigkeit von pflegerischer und medizinischer Versorgung mit ihren sozialmedizinischen und sozialetischen Implikationen. Sich täglich als Teil dieser Interaktion zu begreifen, den Patienten nicht alleine zu lassen, jeden Tag die Bereitschaft zu haben, im Umgang mit dem Patienten und seinen Angehörigen dazuzulernen, halten wir für substantiell. Um die Ursache, z. B. für einen komatösen Zustand oder eine akute Verschlechterung, zu sichern, wurden bei gut der Hälfte der Patienten gezielt diagnostische Verfahren, vorwiegend bildgebende, eingesetzt. Nur so kann auf der Basis der exakten Pathophysiologie ein persönliches palliatives Konzept entwickelt werden.

Die meisten Patienten dieser Untersuchung litten an malignen Hirntumoren, zuvorderst Glioblastomen, oder Folgen zerebraler Ischämien, vorwiegend ausgedehnter Mediainfarkte oder von Basilarisverschlüssen. Klassische neurodegenerative oder entzündliche Erkrankungen werden nach ausführlicher Diagnostik vorwiegend in der häuslichen Umgebung versorgt. Auffallend ist, dass diese palliativen Entitäten eine rasche Progredienz zeigen und grundsätzlich die Tendenz besteht, eine Krankenhausbehandlung, z. T. auf der Intensivstation, anzustreben [10]. Dies macht deutlich, dass

prinzipiell palliativmedizinische Kapazitäten in den Akutkliniken vorgehalten werden sollten. Wünschenswert ist dennoch, wie sich in unserer Studie bestätigte, dass die Patienten vorzugsweise zu Hause betreut werden.

Van Gunten und Mitarbeiter [4] werteten die Daten von 108 Konsultationen einer Palliativstation aus. Die Patientengruppe stimmte sowohl im Alter (MW 62 Jahre) als auch in der Geschlechtsverteilung (58% m, 42% w) mit unserem Kollektiv überein. Wichtige Beschwerden waren Schmerzen (44%), Dyspnoe (28%) und Psychosyndrome (23%) neben allgemeiner körperlicher Schwäche. Die Korrelation zwischen Karnofsky und Alter in unserer Untersuchung sollte dazu veranlassen, insbesondere bei älteren Betroffenen gezielt nachzufragen. Im Vordergrund steht ein symptomatisches Handlungskonzept in Zusammenarbeit mit einem erfahrenen Pharmazeuten, um palliative Medikamente (z. B. Nasenspray-Formulierungen) für Patienten so wenig belastend wie möglich zu applizieren [6]. Wichtig ist, dem Patienten eine symptomatische Therapie anzubieten, dabei aber seinen Wunsch zu respektieren, ggf. auch leichte Symptome eines Psychosyndroms zu tolerieren. Dies erklärt z. B. auch die relativ geringe Frequenz des Neuroleptikaeinsatzes. Soweit vertretbar, sollte insbesondere bei Psychopharmaka mit niedrigen Dosen begonnen werden [14]. Die Thrombose- und Ulcusprophylaxe, insbesondere während Immobilität und Steroidtherapie, vermindert die Rate sekundärer Komplikationen. Ebenso trägt die konsequente Behandlung von depressiven Verstimmungen, Schmerzen, Dyspnoe, Übelkeit oder Obstipation zur Lebensqualität bei [8]. Für 12% der Patienten wurde in der neurologischen Klinik Sterbebegleitung einschließlich Angehörigengespräche und Seelsorge organisiert. Sozialdienstliche oder psychologisch-psychiatrische Hilfe und Beratung standen jederzeit zur Verfügung. Zusammenfassend weist unsere Untersuchung auf die Bedeutung der neurologischen und neurogeriatrischen palliativen Betreuung schwerkranker oder sterbender Patienten hin und stimmt mit den Zielsetzungen der AAN (American Academy of Neurology) überein [3]. Die moderne Neurologie ist dabei, von einer diagnostischen zu einer therapeutischen Disziplin zu mutieren. Dennoch muss – bei allem Fortschritt – die der Humanität verpflichtete individuelle Betreuung integraler Bestandteil des Faches bleiben.

Literatur

1. Borasio GD, Bausewein C, Beyer A, Fittkau-Tönnemann B: Palliativmedizin – Aufgabe aller Ärzte. *Kliniker* 2006; 35: 37-42
2. Fins JJ: Clinical pragmatism in the care of brain damaged patients: towards palliative neuroethics for disorders of consciousness. *Prog Brain Res* 2005; 150: 565-582
3. Foley KM, Carver AC: Palliative care in neurology. *Neurol Clin* 2001; 19: 789-799
4. Gunten v CF, Camden B, Neely KJ, Franz G, Martinez J: Prospective evaluation of referrals to a hospice/palliative medicine consultation service. *J Palliat Med* 1998; 1: 45-53
5. Hartenstein RC: Netzwerk Palliativmedizin in Bayern. *Kliniker* 2005; 34: 33-36
6. Herndon CM, Jackson K, Fike DS, Woods T: End-of-life care education in United States pharmacy schools. *Am J Hosp Palliat Care* 2003; 20: 340-344

7. Husebo S, Klaschik E: Palliativmedizin: Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik. Springer, Heidelberg 2003
8. Klaschik E: Palliativmedizin in der Praxis. Palliamed Verlag, Bonn 2002
9. Klaschik E, Ostgathe C, Nauck F: Grundlagen und Selbstverständnis der Palliativmedizin. Palliativmedizin 2001; 2: 71-75
10. Owens D, Flow J: Integrating palliative and neurological critical care. AACN Clin Issues 2005; 16: 542-450
11. Passarge E: Taschenatlas der Genetik. Thieme, Stuttgart 2004, 360-381
12. Roy DJ: Ethische Fragen in der Palliativmedizin. In: Aulbert E, Zech D (Hrsg): Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer, Stuttgart 2000, 24-54
13. Schindler Th: Palliativmedizin als Modell für ein integriertes Versorgungskonzept. Klinikarzt 2005; 34: 29-32
14. Twycross R, Wilcock A, Charlesworth S, Dickman A: Palliative care formulary. Radcliffe Medical Press, New York 2002
15. Vogel H-P: Neurologische Erkrankungen. In: Aulbert E, Zech D (Hrsg): Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer, Stuttgart 2000, 134-144

Korrespondenzadresse:

Dr. med. Dr. rer. nat. Horst J. Koch MFPM DCPSA
Neurologische Rehabilitationsklinik im Bezirksklinikum
Universitätsstr. 84
93053 Regensburg
e-mail: horst.koch@medbo.de