



Palliativmedizin in der Neurologie

Information für Patienten und Angehörige

So erreichen Sie uns:

Klinik und Poliklinik für Neurologie
Klinikum rechts der Isar der TU München
Direktor: Prof. Dr. Bernhard Hemmer
Ismaninger Str. 22
81675 München

Tel. Pflegepersonal Station L1b: 089 / 4140 - 4620

Tel. Ärzte Station L1b: 089 / 4140 - 5576
Ab 17 Uhr bzw. wochenend- und feiertags: **089 / 4140 - 5187**

Internet: www.neurokopfzentrum.med.tum.de/neurologie/

Texte: Dr. med. Silke Wunderlich
Bilder: Michael Stobrawe
Layout: Sarah Bartl



Liebe Patienten, liebe Angehörige!

Wir tun viel dafür, Leben zu erhalten und zu verlängern. Es gehört zu unserem obersten Ziel, Patienten geheilt oder in einem gebesserten gesundheitlichen Zustand zu entlassen. Leider ist dies nicht immer möglich. Bei nicht heilbaren neurologischen Erkrankungen gilt es, eine individuell auf den Betroffenen angepasste Behandlungsstrategie gemeinsam zu entwickeln. Auch in ihrem letzten Lebensabschnitt sollen Betroffene so weit wie möglich selbstbestimmt mitgestalten. Allerdings denken immer noch zu wenige Menschen bei guter Gesundheit über das Sterben und ihre letzte Lebenszeit nach. Häufig werden damit auch Ängste verbunden: unter Schmerzen leiden zu müssen oder abhängig von Maschinen und den Entscheidungen anderer zu sein. Auch für Angehörige ist es oft schwer zu ertragen, einen schwerkranken geliebten Menschen leiden und sterben zu sehen.

Am Lebensende geht es daher nicht mehr darum, das Leben um jeden Preis zu verlängern. Die in unserer Klinik gelebte palliative Versorgung unserer Patienten hat den Erhalt der Lebensqualität des erkrankten Menschen sowie seiner Angehörigen zum Ziel. Im Mittelpunkt steht der Betroffene mit seinen körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen.

Diese Informationsbroschüre kann das Gespräch mit dem betreuenden Team aus Ärzten, Pflegepersonal, Therapeuten und Seelsorgern nicht ersetzen. Sie soll Ihnen vielmehr zusätzliche Informationen, Hinweise und Hilfsangebote mit auf den Weg geben.



Prof. Dr. med. Bernhard Hemmer
Ärztlicher Direktor
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Klinikum rechts der Isar der TU München



Dr. med. Silke Wunderlich
Oberärztin, Leiterin Stroke Unit
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Klinikum rechts der Isar der TU München

Was ist Palliativmedizin?

Häufig wird Palliativmedizin (Palliative Care) mit der Behandlung des Sterbenden gleichgesetzt. Diese stellt jedoch nur einen Teil der palliativen Versorgung (lat. palliare „mit einem Mantel umhüllen“) dar. Palliativmedizin soll lindern und meint die würdevolle Begleitung des Menschen mit einer fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung. Die Behandlung hat nicht mehr Heilung und Lebensverlängerung, sondern vielmehr das Bewahren und Verbessern der Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit zum Ziel.

Was leistet Palliativmedizin?

- Linderung von Krankheitssymptomen
- Vermeidung unnötiger Belastungen durch Untersuchungen und Behandlungen
- Ganzheitliche Behandlung des schwerkranken Menschen incl. pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Begleitung
- Unterstützung und Begleitung der Angehörigen

*„Es geht nicht darum,
dem Leben mehr
Tage zu geben,
sondern den Tagen
mehr Leben.“*

Cicely Saunders, Begründerin der
modernen Palliativmedizin

Welche neurologischen Krankheitsbilder werden palliativmedizinisch behandelt?

Die Palliativversorgung beschränkt sich nicht auf Menschen mit unheilbaren Krebserkrankungen. Vielmehr spielt sie bei einer Vielzahl neurologischer Krankheitsbilder eine wichtige Rolle. Die meisten fortgeschritten neurologisch Erkrankten leiden unter einer Einschränkung der Beweglichkeit. Schwere Erkrankungen des Gehirns können zudem zu einer Bewusstseins- einschränkung (bis zum Koma) führen. Eine weitere Herausforderung für die Kommunikation und das Erfassen von Krankheitssymptomen stellen geistige und sprachliche Einschränkungen vieler neurologisch Erkrankter dar. Das einfühlsame Beobachten unter Einbezug der Angehörigen hilft uns hierbei.

Auswahl neurologischer Krankheitsbilder, bei denen eine palliativmedizinische Versorgung häufig erforderlich ist:

- Schwere Schlaganfälle und Gehirnblutungen
- Krebserkrankungen, insbesondere bösartige Tumore des Gehirns selbst oder Absiedelungen (Metastasen) anderer Krebserkrankungen (wie Brustkrebs, Lungenkrebs etc.)
- Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), schwere Muskelerkrankungen (z.B. Muskeldystrophien)
- Fortgeschrittene Demenzerkrankungen
- Bewegungsstörungen, insbes. Parkinson-Erkrankungen und M. Huntington („Veitstanz“)
- Multiple Sklerose im fortgeschrittenen Krankheitsstadium

Welche Beschwerden werden palliativmedizinisch behandelt?

Unabhängig von der Grunderkrankung sind im fortgeschrittenen Verlauf neurologischer Krankheitsbilder einige Beschwerden häufig, die palliativmedizinisch behandelt werden müssen. Hierzu zählen

- Schmerzen
- Atemstörungen wie Atemnot
- Magen-Darm-Störungen wie Verstopfung, Übelkeit oder Erbrechen
- Probleme der Ernährung beispielsweise infolge von Schluckstörungen (z.B. bei Schlaganfällen) oder bei Appetitlosigkeit (z.B. bei Demenz)
- Epileptische Anfälle bei Erkrankungen des Gehirns
- Seelische Beeinträchtigungen wie Angst, Unruhe bis hin zu schwersten Erregungszuständen (sog. Delir), Depression

Die angemessene Behandlung körperlicher oder seelischer Beschwerden ist der Hauptpfeiler der Palliativmedizin. Nutzen und Schaden einer jeden Behandlung werden im Austausch mit Betroffenen und/oder Angehörigen gegeneinander abgewogen.

Wer ist an der palliativmedizinischen Versorgung am Klinikum rechts der Isar beteiligt?

Für eine optimale palliativmedizinische Betreuung ist die Beteiligung verschiedener Berufsgruppen erforderlich. Nur durch multiprofessionelle und interdisziplinäre Arbeitsweise können wir Wünschen und Bedürfnissen von Patienten und Angehörigen gleichermaßen gerecht werden.

Der Palliativmedizinische Dienst des Klinikums unterstützt das Stationsteam bei pflegerischen und speziellen palliativmedizinischen Fragen sowie bei der Organisation der weiteren Versorgung. Er wird über den Stationsarzt angefordert und kann auch auf Wunsch der Patienten/Angehörigen in die Betreuung mit eingebunden werden. Ferner besteht je nach Erkrankungssituation die Möglichkeit einer psychologischen/psychoonkologischen Unterstützung.

Wo findet die palliativmedizinische Versorgung statt?

Wir besprechen während des stationären Aufenthaltes mit Ihnen die Möglichkeiten der weiteren Versorgung. Ist die **ambulante** Betreuung im häuslichen Umfeld gewünscht und möglich, kann diese auch mit Unterstützung durch den palliativmedizinischen Dienst des Klinikums organisiert werden. Je nach Erkrankungssituation und regionaler Verfügbarkeit steht Ihnen dann die allgemeine oder spezialisierte Palliativversorgung im ambulanten Bereich (sog. AAPV bzw. SAPV) zur Seite. Aber auch ehrenamtliche Hospizmitarbeiter können Betroffenen und Angehörigen ihren Alltag erleichtern. In unseren Spezialsprechstunden (insbesondere ALS-Sprechstunde und Tumorsprechstunde) können wir Sie weiter beraten und nach Bedarf unterstützen. Sollte eine **stationäre** Weiterbetreuung erforderlich sein, kann diese abhängig von der Art der Erkrankung und der Prognose weiter im Krankenhaus, auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz erfolgen.

Unser stationäres Behandlungsteam setzt sich zusammen aus



- Ärzten,
- Pflegepersonal,
- Physio- und Ergotherapeuten,
- Logopäden,
- Seelsorgern,
- Sozialarbeitern und
- palliativmedizinischem Dienst der Klinik für Psychosomatik.

Entscheidungen am Lebensende gemeinsam treffen

Gespräche mit dem Behandlungsteam sind für Betroffene und Angehörige am Lebensende besonders wichtig – und schwierig zugleich. Erster Ansprechpartner wird zunächst der behandelnde Arzt sein, der umfassend über die Erkrankung sowie deren Prognose und die Behandlungsoptionen informieren wird. Damit eine medizinisch begründete Behandlung oder Untersuchung überhaupt durchgeführt werden darf, muss der Betroffene einwilligen. Jeder Einzelne kann nach Abwägung von Vor- und Nachteilen hierüber selbst bestimmen. Er kann eine bereits begonnene Therapie auch abbrechen, wenn er die Belastung nicht weiter in Kauf nehmen möchte. Hierzu sind schwer neurologisch Erkrankte mit beispielsweise fortgeschrittener Demenz oder schwerem Schlaganfall mit Beeinträchtigung des Sprachverständnisses jedoch oftmals nicht mehr in der Lage. Angehörige spielen daher in der Palliativbehandlung neurologischer Erkrankungen eine besonders wichtige Rolle – und sind damit nicht selten neben der Sorge um ihren Angehörigen einer zusätzlichen Belastung ausgesetzt. Das Behandlungsteam wird Sie hierbei unterstützen, um mit Ihnen gemeinsam eine Entscheidung im Sinne des Betroffenen zu treffen.



Was ist zu tun, wenn der Betroffene nicht mehr selbst entscheiden kann?

Wir als die behandelnden Ärzte werden Angehörige frühzeitig auf das Vorliegen einer Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung ansprechen. Es muss nicht befürchtet werden, dass deswegen keine adäquate Therapie mehr erfolgt. Vielmehr gilt es, den Patientenwunsch frühzeitig zu ermitteln, um im Sinne des Betroffenen Entscheidungen treffen zu können.

Mit der **Vorsorgevollmacht** hat der Betroffene einer Person seines Vertrauens die Wahrnehmung bestimmter Angelegenheiten übertragen – eben für den Fall, dass er nicht mehr für sich selbst entscheiden kann. Der Vorsorgevollmächtigte sollte sich daher als Sprachrohr des Betroffenen verstehen, damit dessen Wünsche und Bedürfnisse möglichst gut umgesetzt werden können.

In einer **Patientenverfügung** hat der Erkrankte festgelegt, welche ärztlichen und pflegerischen Maßnahmen als von ihm erwünscht durchgeführt werden sollen – und welche zu unterlassen sind. Dies beinhaltet auch das Unterlassen einer Wiederbelebung oder das Abschalten lebenserhaltender Geräte (wie z.B. Beatmung). Der Arzt muss sich jedoch zuvor davon überzeugen, dass die konkrete Situation auf die in der Patientenverfügung genannten Bedingungen zutrifft.

Aber auch ohne Vorsorgevollmacht und / oder Patientenverfügung haben wir die Möglichkeit, diagnostische oder therapeutische Maßnahmen zu begrenzen, wenn sie nicht dem Patientenwunsch entsprechen. In Gesprächen mit Angehörigen werden wir versuchen, den mutmaßlichen (oder vielleicht in der Vergangenheit geäußerten) Patientenwillen für die konkrete Situation zu ermitteln und danach zu handeln.

Informationen zum Betreuungsrechts sowie Musterformulare des Bundesministeriums der Justiz und für Verbraucherschutz zu Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten unter www.bmjv.de sowie Broschüre des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz unter www.ethikzentrum.de/downloads/bayernbroschuere.pdf.

Vorausschauend planen: Was können Sie tun?

- Überlegen Sie, ob Sie mit einer Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung für Situationen vorsorgen wollen, in denen Sie nicht mehr selbst entscheiden können.
- Wenn Sie möchten beziehen Sie auch Ihren Hausarzt frühzeitig ein, wie Sie sich Ihre letzte Lebenszeit vorstellen.
- Sprechen Sie mit nahestehenden Menschen über Wertvorstellungen und Wünsche. Je mehr diese über Sie wissen, umso eher können sie in Ihrem Sinne entscheiden.
- Lassen Sie sich bei der Erstellung einer Patientenverfügung von Ihrem Arzt beraten. Mit ihm können Sie gemeinsam überlegen, welche Bedeutung bestimmte Maßnahmen oder Bedingungen konkret für Sie haben.
- Schreiben Sie Ihre persönlichen Wertvorstellungen und Einstellungen zum eigenen Leben und Sterben am besten auch in Ihrer Patientenverfügung nieder, auch religiöse Anschauungen können dort dargelegt werden.



Was Angehörige tun können – für den Patienten und für sich selbst!

Angehörige sind durch die schwere Erkrankung eines nahestehenden Menschen in besonderem Maße gefordert. Sie sind einerseits eine wichtige Stütze für den Betroffenen, benötigen andererseits aber oftmals selbst Hilfe und Unterstützung. Eigene Bedürfnisse werden nicht selten zurückgestellt, was schleichend zu einem Zustand des „Ausgebranntseins“ führen kann.

Die palliativmedizinische Situation stellt auch für Angehörige oftmals eine enorme Belastung dar. Sprechen Sie daher Sorgen und Nöte gegenüber dem Behandlungsteam frühzeitig an und nutzen Sie Hilfsangebote!

Ratschläge für betreuende Angehörige:

- Machen Sie sich die Gefahr der Überlastung bewusst und setzen Sie sich damit auseinander.
- Lernen Sie Ihre körperlichen und seelischen Grenzen kennen.
- Schaffen Sie sich Raum zur Erholung.
- Pflegen Sie gute Beziehungen.
- Nutzen Sie Hilfsangebote (wie Selbsthilfegruppen, Angehörigenschulung, Hospizdienste).

Angebote zur Unterstützung für Angehörige in Ihrer Region unter www.palliativ-portal.de oder www.wegweiser-hospiz-und-palliativmedizin.de.

Selbsthilfegruppen unter www.nakos.de.

Begleitung in der Sterbephase

Die Sterbephase umfasst in der Regel die letzten Tage des Lebens. Körperliche und geistige Kräfte werden durch die Erkrankung zunehmend nachlassen. Sterbende verlieren das Interesse an Essen, Trinken und Kontaktaufnahme mit ihrer Umgebung. Auch in dieser letzten Lebensphase spielt die bestmögliche Lebensqualität die zentrale Rolle. Durch eine kontinuierliche Begleitung werden wir täglich sorgsam prüfen, welche Maßnahmen im individuellen Fall Linderung versprechen können und ob ggf. eine Anpassung notwendig ist.

Maßnahmen der Sterbebegleitung:

- Möglichst Unterbringung in einem Einzelzimmer
- Bestmögliche Symptomlinderung
- Zuwendung
- Einbeziehen der Angehörigen – sofern gewünscht – in die Sterbebegleitung, um einen Sterbeprozess in der Geborgenheit und Vertrautheit der Familie zu ermöglichen
- Lagerungsmaßnahmen und Körperpflege
- Seelsorge

Auf eine Vielzahl von Medikamenten (wie z.B. Antibiotika, Gerinnungshemmer, Herz- und Entwässerungstabletten, Zuckertabletten) kann in der Sterbephase verzichtet werden. Die Kontrolle der Krankheitssymptome gelingt meist mit einigen wenigen Medikamentengruppen. Schluckstörungen machen es jedoch häufig erforderlich, dass die Wirksubstanz auf anderem Weg als gewohnt in den Körper gelangt: als Pflaster, Schleimhautspray, direkte Gabe in die Vene, ins Unterhautfettgewebe oder auch als schnellauflösende Tablette unter die Zunge.

Medikamente in der Sterbephase

- Opiate (z.B. Morphin) bei Schmerzen und Atemnot
- Neuroleptika (z.B. Haloperidol) bei Unruhezustände und Übelkeit
- Benzodiazepine (z.B. Diazepam) bei Angstzuständen
- Anticholinergika (z.B. Scopolamin) zur Sekretreduktion
- Antiepileptika bei epileptischen Anfällen

Schmerzen in der Sterbephase: Viele Menschen fürchten sich vor unerträglichen Schmerzen am Lebensende. Durch die rechtzeitige und regelmäßige Gabe von stark wirksamen Schmerzmitteln lassen sich Schmerzen fast immer wirksam lindern. Daneben spielen regelmäßige Lagerung und krankengymnastische Maßnahmen (insbes. bei Lähmungen) eine wichtige Rolle.

Atemnot in der Sterbephase: Eine veränderte Atmung in der Sterbephase wie vertiefte Atemzüge, Atemgeräusche oder Atempausen ist nicht zwangsläufig mit Luftnot gleichzusetzen. Die als Rasselatmung (oder Todesrasseln) bezeichnete geräuschvolle Atmung des Sterbenden wird insbesondere von Angehörigen als sehr belastend empfunden. Verursacht wird sie durch einen verminderten oder fehlenden Husten- und Schluckreflex. Speichel kann nicht mehr geschluckt, Schleim nicht mehr abgehustet werden. Gleichzeitig erschlafft die Rachenmuskulatur, wodurch die Atemwege leicht eingengt werden. Es entsteht ein rasselndes Atemgeräusch. Die zu diesem Zeitpunkt meist bewusstseinsgetrübten Sterbenden erleben jedoch keine Atemnot. Vielmehr ist die Rasselatmung Teil des natürlichen Sterbeprozesses.

Mögliche Zeichen von Atemnot beim Sterbenden:

- Schwitzen
- Bläuliche Verfärbung der Haut
- Schnelle, flache Atemzüge
- Körperliche Unruhe
- Mimische Auffälligkeiten (z.B. angestrenzter Gesichtsausdruck)

Atemnot kann durch Opiate gelindert werden. Unterstützend werden Maßnahmen wie Atemtherapie, Lagerung sowie Mund- und Lippenpflege eingesetzt.

Maßnahmen, die bei Atemnot **nicht** empfohlen werden:

- Sauerstoffgabe: keine Linderung der Atemnot bei normalem Sauerstoffgehalt im Blut, negativer Effekt durch Austrocknen des Mundes, wodurch ein Durstgefühl entsteht
- (häufiges) Absaugen: belastend für den Betroffenen, begünstigt die Schleimbildung

Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe in der Sterbephase

Appetitlosigkeit und vermindertes Durstgefühl sind Teil des Sterbeprozesses. Es kann insbesondere für Angehörige schwer auszuhalten sein, wenn der Sterbende auf natürlichem Wege nichts mehr zu sich nimmt. Die künstliche Zufuhr von Nahrung oder Flüssigkeit bedeutet jedoch für viele Sterbende eine unnötige Belastung. In Studien bei Krebspatienten konnte zudem gezeigt werden, dass weder die Lebensqualität verbessert noch die Lebenszeit verlängert wird. In der Sterbephase fördert die Flüssigkeitsgabe die Schleimbildung, durch Wassereinlagerungen in der Lunge kann die Atmung deutlich angestrengter sein. Hunger und Durst sollen daher nur gestillt werden, wenn der Sterbende dies äußert. Daneben kann häufige Mundpflege mit Anfeuchten des Mundes ein eventuelles Durstgefühl lindern.



Mundpflege steigert das Wohlbefinden

- Lindert Mundtrockenheit und Durstgefühl
- Wirkt Entzündungen und Schmerzen entgegen
- Kann auch durch pflegende Angehörige erfolgen
- Ist auch mit gekühlten oder gefrorenen (Lieblings-)Getränken möglich

Unruhezustände in der Sterbephase

Unruhezustände können u.a. durch Schmerzen, Atemnot, Angst oder Verwirrheitszustände (Delir) hervorgerufen werden. Medikamentös wird die jeweilige Ursache behandelt. Gleichmaßen können jedoch eine ruhige und vertraute Umgebung (ggf. Musik, Aromatherapie) sowie die Anwesenheit vertrauter Personen zu einer Symptomlinderung beitragen.



Weiterführende Links und Literatur (Auswahl)

Ambulante Dienste, Hospize und Palliativstationen

- www.wegweiser-hospiz-und-palliativmedizin.de
- www.palliativ-portal.de
- www.hospize.de
- www.dhvp.de

Selbsthilfegruppen

- www.nakos.de

Literatur und Informationsbroschüren

- Patientenleitlinie „Palliativmedizin“ unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin unter www.dgpalliativmedizin.de
- Die blauen Ratgeber der Stiftung Deutsche Krebshilfe (zu Themen wie Gehirntumore, Hilfen für Angehörigen, Schmerzen bei Krebs, Fatigue bei Krebs, Patienten und Ärzte als Partner, Wegweiser zu Sozialleistungen) unter www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/die-blauen-ratgeber/