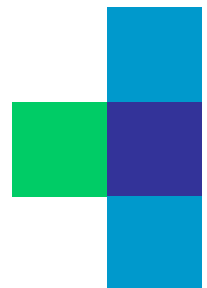


Update Palliativmedizin und Neurologie

Ringvorlesung Palliativmedizin Erlangen

Dr. med. Tobias Steigleder

**Universitätsklinikum
Erlangen**

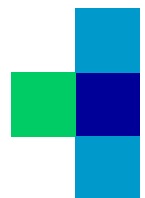
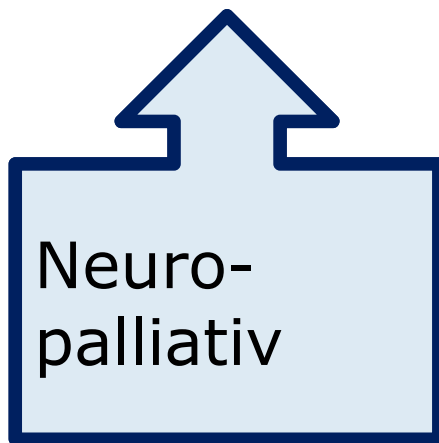


Wen betrifft die gemeinsame Behandlung Neurologie und Palliativmedizin?

4000
Menschen
mit amyotropher
Lateral-
sklerose

250 000
Menschen
mit unheilbarer Krebserkrankung,
80 000 mit Schmerzen und/oder Luftnot
40 000 mit Fatigue/Depressivität

Zahlen für



Wen betrifft die gemeinsame Behandlung Neurologie und Palliativmedizin?

4000
Menschen
mit ALS

250 000
Menschen
mit unheilbarer Krebserkrankung,
80 000 mit Schmerzen und/oder Luftnot
40 000 mit Fatigue/Depressivität

Zahlen für



64 000
Menschen
mit Multipler Sklerose,
15 000 mit schwerem Verlauf
40 000 mit Fatigue/Depressivität
35 000 mit Schmerzen

800 000
Menschen
mit Parkinsonsyndrom,
600 000 mit Schmerzen
250 000 mit Angsterkrankung

1 000 000
Menschen
mit Schlaganfall,
400 000 mit Schmerzen
500 000 mit Pflegebedürftigkeit /
Autonomieverlust

1 500 000
Menschen
mit Demenz,
binnen 1 bis 10 Jahren tödlich,
im Verlauf immer Pflegebedürftigkeit /
Autonomieverlust;
Schmerzen, Luftnot (Häufigkeit unklar)

Palliativmedizin und Neurologie

– eine komplizierte Beziehung

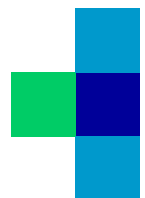
- Strukturierte Symptomerfassung
- Multidimensionales Modell
- Kritische Therapiezielfindung

- Fachbezogene Diagnostik und Symptomerfassung
- Fachgerechte und spezifische Behandlung
- Komplexe Therapiezielfindung



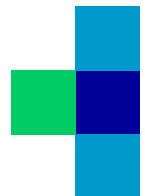
Kompetenzen der Palliativmedizin (eine willkürliche Auswahl)

- Strukturierte Symptomerfassung
- Multidimensionales Modell
- Kritische Therapiezielfindung



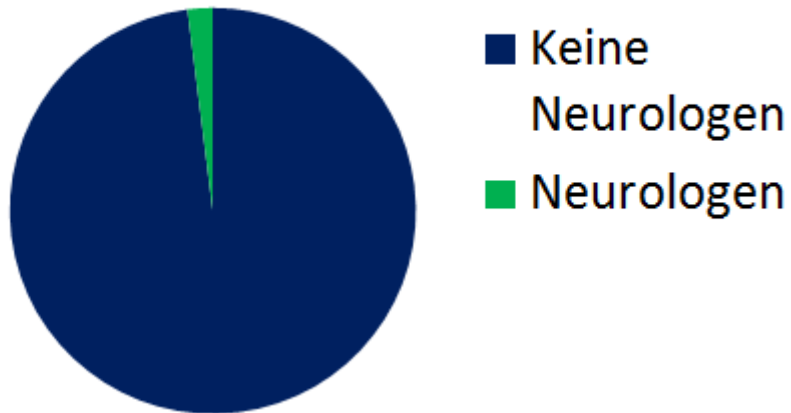
Kompetenzen der Neurologie (eine willkürliche Auswahl)

- Fachbezogene
Symptomerfassung
- Fachgerechte
Behandlung
- Komplexe
Therapiezielfindung

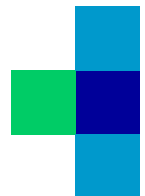
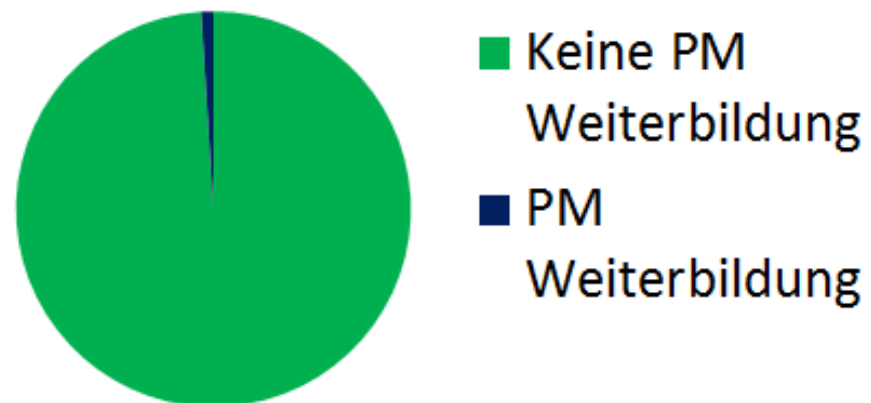


Eine komplizierte Beziehung – mit Berührungsängsten

Palliativmedizinische Einrichtungen

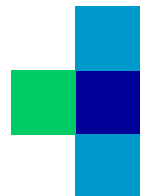


Neurologische Kliniken / Abteilungen



Palliativmedizin und Neurologie – eine komplizierte Beziehung

- Strukturierte Symptomerfassung
- Multidimensionales Modell
- Kritische Therapiezielfindung



Strukturierte Symptomerfassung

HOPE ©2008 MIDOS M

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,
 Sie kennen Ihre Situation selber am Besten. Darum bitten wir Sie, diesen Bogen sorgfältig auszufüllen und die Aussagen so anzukreuzen, wie Sie sie im Augenblick bei sich selber wahrnehmen.
 Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

1. IDNR
 13. Datum.

M1. Bitte kreuzen Sie Ihre durchschnittliche Schmerzstärke an
 [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6]
 Kein Schmerz

M2. Bitte kreuzen Sie an, wie stark heute Ihre stärksten Schmerzen
 [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6]
 Kein Schmerz

M3. Bitte kreuzen Sie an, wie stark heute Ihre Beschwerden sind

Müdigkeit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke
Übelkeit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke
Verstopfung	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke
Luftnot	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Luftnot
Schwäche	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schwäche
Angst	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Angst
Andere:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke
Andere:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke

M4. Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich heute fühlen:

Befinden sehr schlecht schlecht mittel gut sehr gut

M5. Bemerkungen

13. Datum der Erfassung				
14. Probleme				Bemerkungen
Schmerzen	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Übelkeit	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Erbrechen	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Luftnot	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Verstopfung	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Schwäche	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Appetitmangel	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Müdigkeit	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Pflegeprobleme wegen Wunden / Dekubitus	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Hilfebedarf bei Aktivitäten des tägl. Lebens	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Depressivität	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Angst	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Anspannung	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Desorientiertheit, Verwirrtheit	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Probleme mit Organisation der Versorgung	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Überforderung der Familie, des Umfeldes	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark
Sonstige:	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leicht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> stark

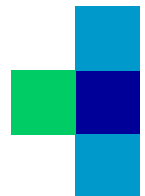
TABLE 1: African Palliative Care Association Palliative Outcome Scale (APCA POS).

Questions	Rating
Ask the patient	
Q1. Please rate your pain (from) = no pain to 5 = worst/overwhelming pain) during the last 3 days	0 (no pain) - 5 (worst/overwhelming pain)
Q2. Have any other symptoms (e.g. nausea, coughing or constipation) been affecting how you feel in the last 3 days?	0 (not at all) - 5 (overwhelmingly)
Q3. Have you been feeling worried about your illness in the past 3 days?	0 (not at all) - 5 (overwhelming worry)
Q4. Over the past 3 days, have you been able to share how you are feeling with your family or friends?	0 (not at all) - 5 (yes, I've talked freely)
Q5. Over the past 3 days, have you felt that life was worthwhile?	0 (no, not at all) - 5 (yes, all the time)
Q6. Over the past 3 days, have you felt at peace?	0 (no, not at all) - 5 (yes, all the time)
Q7. Have you had enough help and advice for your family to plan for the future?	0 (not at all) - 5 (as much as wanted)
Ask the family carer	
Q8. How much information have you and your family been given?	0 (none) - 5 (as much as wanted) N/A
Q9. How confident does the family feel caring for _____?	0 (not at all) - 5 (very confident) N/A
Q10. Has the family been feeling worried about the Client over the last 3 days?	0 (not at all) - 5 (severe worry) N/A

Strukturierte Symptomerfassung

Standardisierte strukturierte Symptomerfassung

- führt zur gesicherten Einbeziehung vieler Behandlungsaspekte häufiger Beschwerden
- ist validiert bei Patienten mit Krebserkrankungen und ihren Zugehörigen

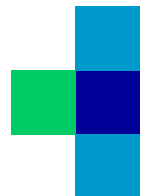


Fachgerechte Symptomerfassung

bei neurologischen Erkrankungen ist herausfordernd.

Beispiel ***Multiple Sklerose***

- Core-POS (Kern der Palliative Outcome Scale)
- POS-S-MS (Palliative Outcome Scale Symptoms Multiple Sclerose)
- HADS anxiety (Hospital anxiety and depression scale)
- HADS depression
- EQ-5D VAS (European Quality of Life Five Dimension Visual Analog Scale)



Symptomlast bei Multipler Sklerose

Im Vergleich zu einem strukturierten offenen Interview (SEIQoL-DW Index):

Table 2 Summary statistics of scale scores in the 48 MS patients

Measure	Mean (SD); median (range)	Shapiro–Wilk W test— <i>p</i> value	No (%) patients scoring min/max	Cronbach’s alpha	No (%) items out of range**	Correlation with SEIQoL-DW index
Core-POS	12.3 (7.2); 12.0 (0–25)	0.25	1 (2 %)/0	0.75	2 (20 %)	−0.05 (<i>p</i> = 0.75)
POS-S-MS	23.0 (8.1); 22 (10–48)	0.12	0/0	0.74	6 (35 %)	−0.12 (<i>p</i> = 0.41)
HADS anxiety	7.1 (3.7); 7.0 (1–15)	0.13	0/0	0.66	1 (14 %)	−0.26 (<i>p</i> = 0.27)
HADS depression	7.4 (4.1); 7.0 (0–18)	0.59	2 (4 %)/0	0.69	1 (14 %)	−0.13 (<i>p</i> = 0.38)
EQ-5D VAS*	47.8 (19.4); 50.0 (10–88)	0.39	0/0	–	–	0.24 (<i>p</i> = 0.10)

Core-POS Core-Palliative care Outcome Scale, *EQ-5D VAS* European Quality of Life Five Dimensions Visual Analog Scale. *FIM* Functional Independence Measure, *HADS* Hospital Anxiety and Depression Scale, *MS* multiple sclerosis, *POS-S-MS* Palliative care Outcome Scale-Symptoms-Multiple Sclerosis

* Available in 47 patients

** Item-total correlation range 0.30–0.70; in all instances, correlations were below the lower limit (i.e., .30)



Symptomlast bei Multipler Sklerose

Im Vergleich zu einem strukturierten offenen Interview (SEIQoL-DW Index):

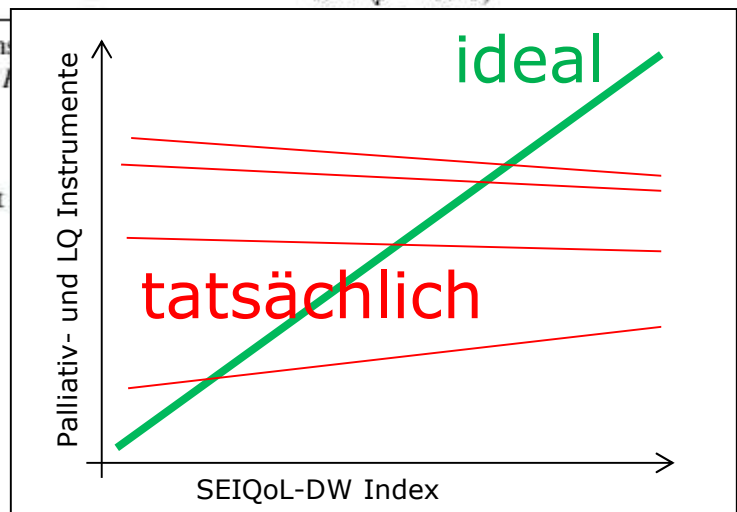
Table 2 Summary statistics of scale scores in the 48 MS patients

Measures	Mean (SD); Range	W test—p value	scoring min/max	alpha	out of range**	SEIQoL-DW index
FIM	56.1 (16.1); 50.0 (33–95)	<0.001	0/0	0.93	0	0.35 ($p = 0.01$)
Core-POS	12.3 (7.2); 12.0 (0–25)	0.25	1 (2 %)/0	0.75	2 (20 %)	-0.05 ($p = 0.75$)
POS-S-MS	23.0 (8.1); 22 (10–48)	0.12	0/0	0.74	6 (35 %)	-0.12 ($p = 0.41$)
HALS anxiety	11.4 (4.1); 10 (4–18)	0.12	0/0	0.74	6 (35 %)	-0.12 ($p = 0.41$)
HADS depression	7.4 (4.1); 7.0 (0–18)	0.59	2 (4 %)/0	0.69	1 (14 %)	-0.13 ($p = 0.38$)
EQ-5D VAS*	47.8 (19.4); 50.0 (10–88)	0.39	0/0	-	-	0.24 ($p = 0.10$)

Core-POS Core-Palliative care Outcome Scale, EQ-5D VAS European Quality of Life Five Dimensional Visual Analogue Scale, FIM Functional Independence Measure, HADS Hospital Anxiety and Depression Scale, MS multiple sclerosis, POS-S-MS Symptoms-Multiple Sclerosis

* Available in 47 patients

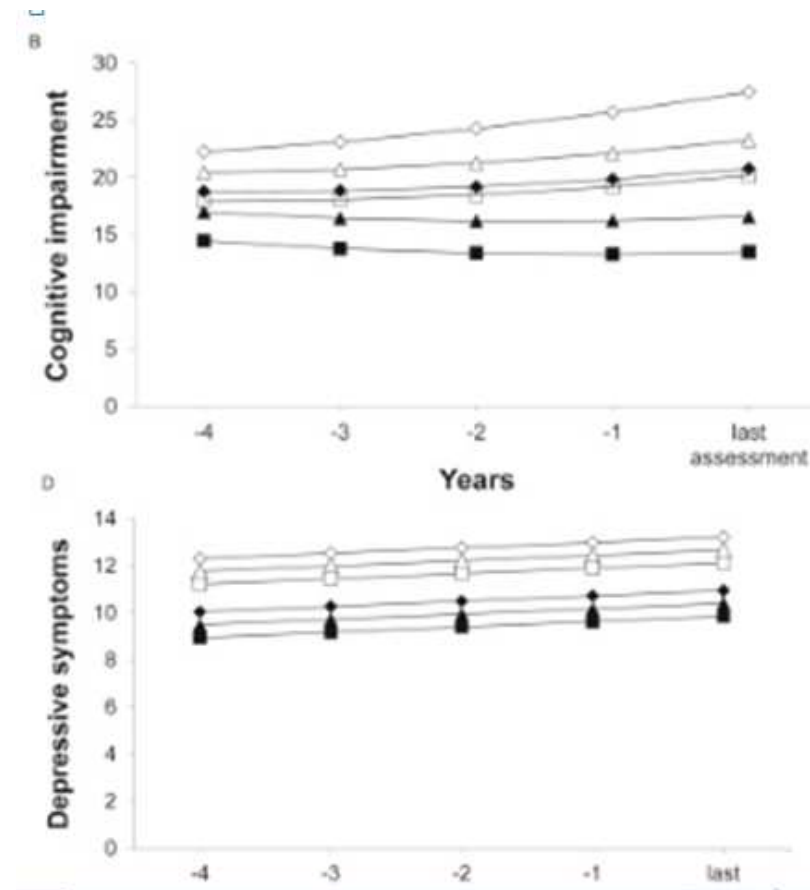
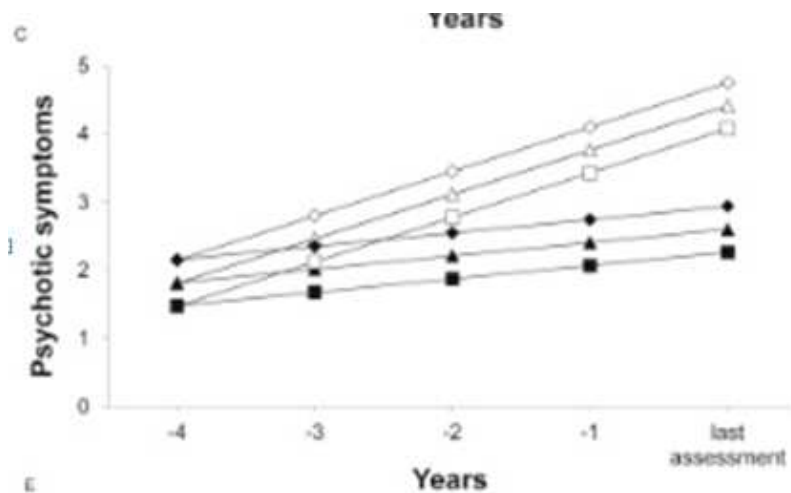
** Item-total correlation range 0.30–0.70; in all instances, correlations were below the lower limit



Symptomlast bei Parkinsonsyndrom in der Lebensendphase

Nicht-dopaminerge Beschwerden

- : patients who survived with average age - 10 years.
- : patients who died with average age - 10 years.
- ▲: patients who survived with average age.
- △: patients who died with average age.
- ◆: patients who survived with average age + 10 years.
- ◇: patients who died with average age + 10 years.



Symptomlast bei Parkinsonsyndrom Angsterkrankung

Anxiety disorder	Number of studies	Total no. PD patients	Range	Weighted prevalence, %
Any anxiety disorder	13	2399	24.5–46.7	31.0
Generalized anxiety disorder	14	2080	2.6–52.5	14.1
Panic disorder	13	2040	2.3–30.0	6.8
Agoraphobia	7	1684	1.6–15.5	8.6
Social phobia	11	1823	6.8–50.0	13.8
Phobia other	4	705	2.4–16.7	13.0
OCD	9	1270	0.3–13.3	2.6
Anxiety NOS	4	766	2.4–22.0	13.3
Two or more comorbid anxiety disorders ^a	4	1337	23.7–37.0	31.1
Clinically relevant anxiety symptoms according to scale	27	7212	6.9–55.0	25.7

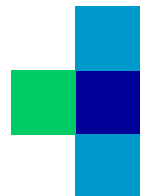
OCD, obsessive-compulsive disorder; NOS, social or specific phobia and anxiety not otherwise specified.

^aPercentage of patients diagnosed with anxiety.



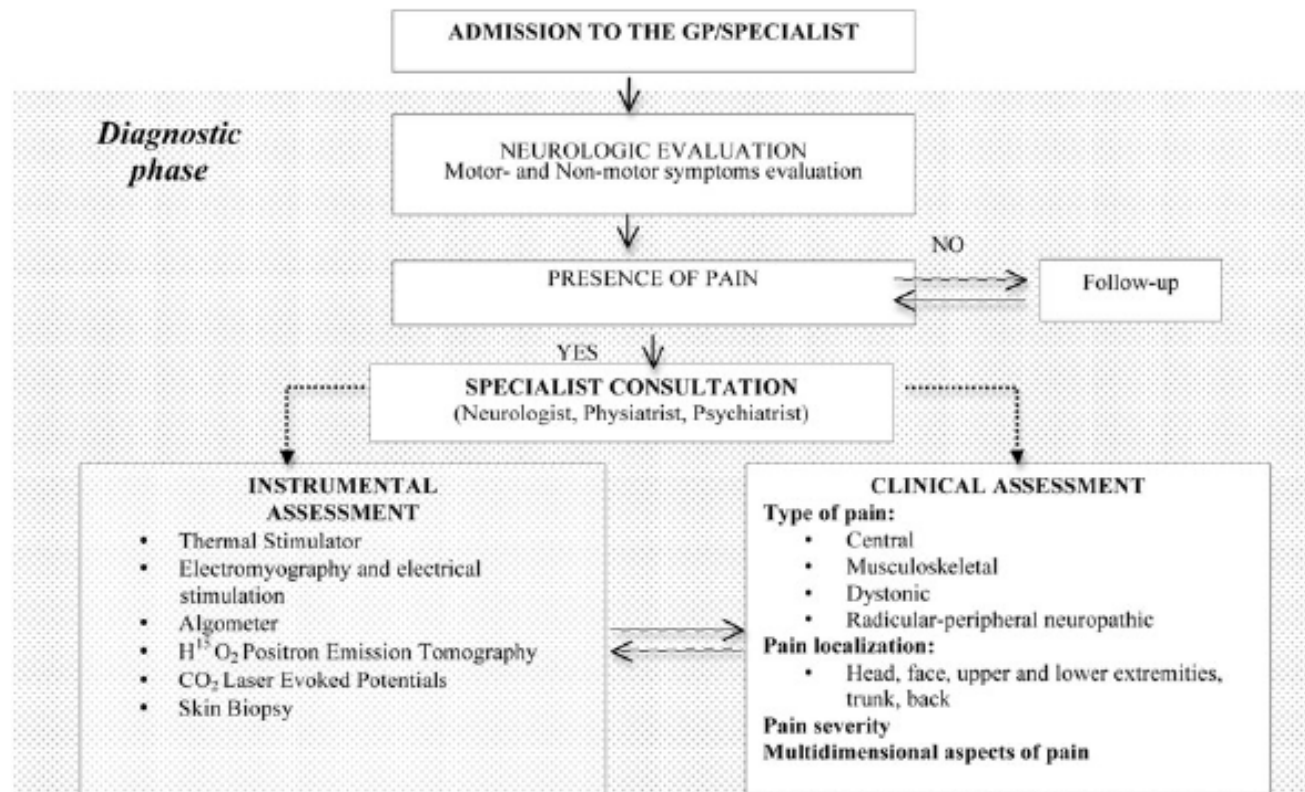
Eine komplizierte Beziehung

- Fachbezogene Symptomerfassung
- Fachgerechte Behandlung
- Komplexe Therapiezielfindung

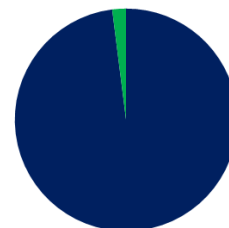


Symptomlast bei Parkinsonsyndrom Schmerz

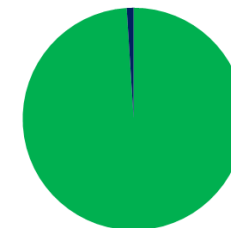
Häufigkeit
67.6% - 85%



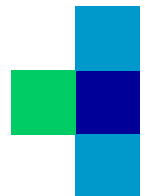
Toda K, Toh J *Exp Med*, 2010:222;
Defazio G, *J Neural Transm* 2013:120;
Broen MP, *Mov Disord*, 2012:27;



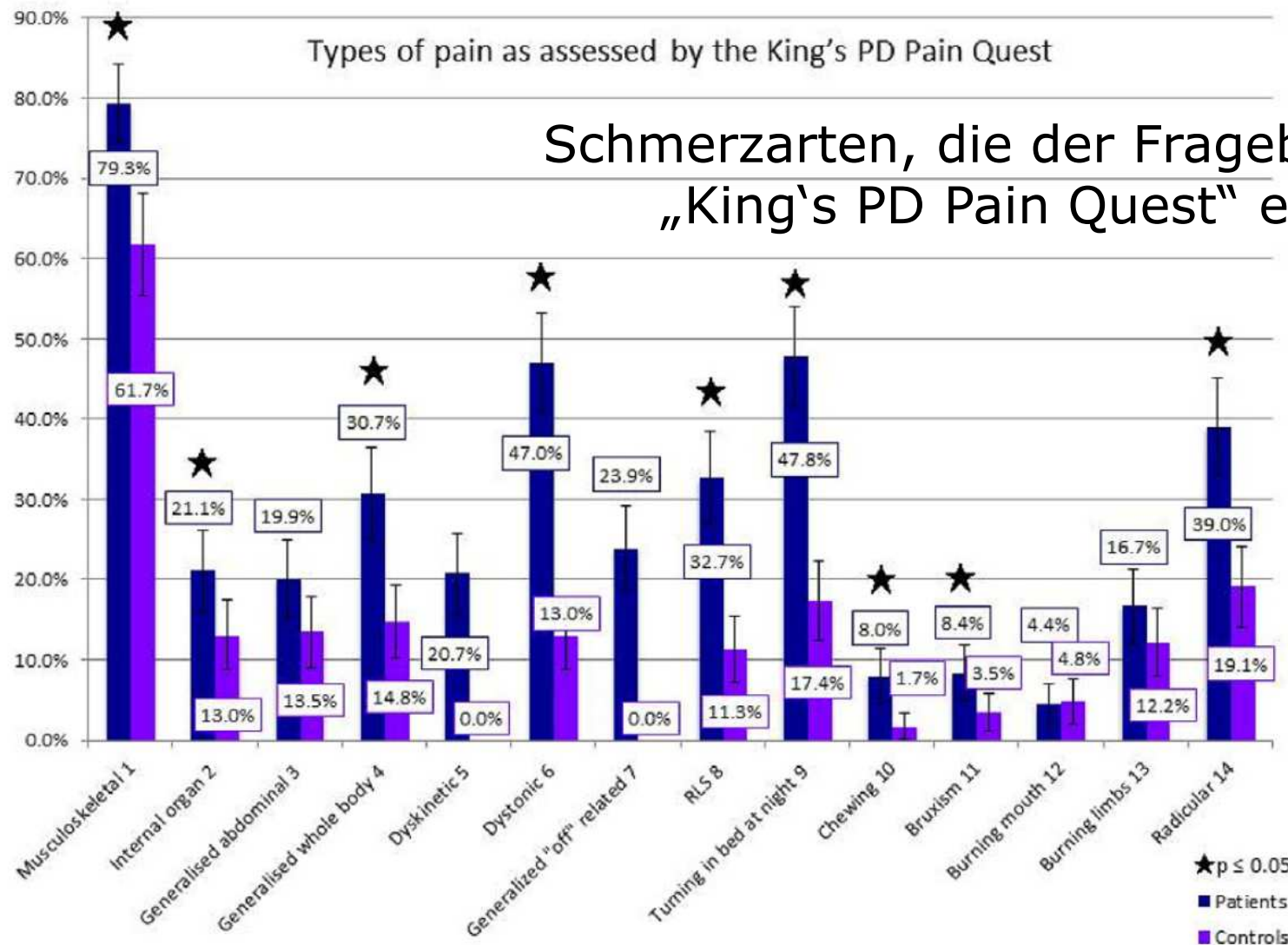
■ Keine Neurologen
■ Neurologen



■ Keine PM Weiterbildung
■ PM Weiterbildung



Symptomlast bei Parkinsonsyndrom Schmerzfragebogen



Symptomlast bei Parkinsonsyndrom

Schmerzfragebogen

KING'S PD PAIN QUEST

Patient ID No: _____ Initials: _____ Date of birth: _____

Date of assessment: _____ Male Female Centre: _____

PAIN IN PARKINSON'S

The movement symptoms of Parkinson's are well known. However, other problems like pain can occur as part of the condition or its treatment. It is important that the doctor knows about the specific type of your pain, particularly if it is troublesome for you.

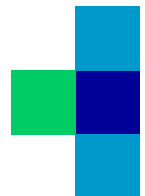
Several types of pain are listed below. Please:

- Tick the box "Yes" if you have experienced this particular type of pain during the past month.
- If you have not experienced the type of pain in the past month tick the "No" box.
- The doctor or nurse may ask you some additional questions to help you decide.

Please note that this questionnaire only relates to the pain you experienced in the last 30 days.

HAVE YOU EXPERIENCED ANY OF THE FOLLOWING IN THE LAST MONTH?

	Yes	No
1. Pain around the joints (including pain related to arthritis)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Pain related to a specific internal organ (for example, pain around the liver, stomach or bowels)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Generalised non-specific pain in your stomach area.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Non-specific pain deep within the body: a generalised constant, dull, aching pain.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Pain related to abnormal involuntary movements (dyskinetic pain)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Painful muscle cramps in a specific region during "off" periods (when your medication is not working).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Generalised pain during "off" periods (pain in the whole body or areas that are not affected by muscle cramps).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Pain related to jerking leg movements during the night or an unpleasant burning sensation in the legs which improves with movement (restless legs syndrome)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Pain related to difficulties when turning in bed at night	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Pain when chewing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Pain related to grinding teeth during the night	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Burning sensation in your mouth.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Burning pain in the limbs (often associated with swelling or medication).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Shooting pain/pins and needles down the limbs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Symptomlast bei Schlaganfallpatienten

Schmerzen und Spastizität

- Spastik (etwa 40%)
- und Schmerzen

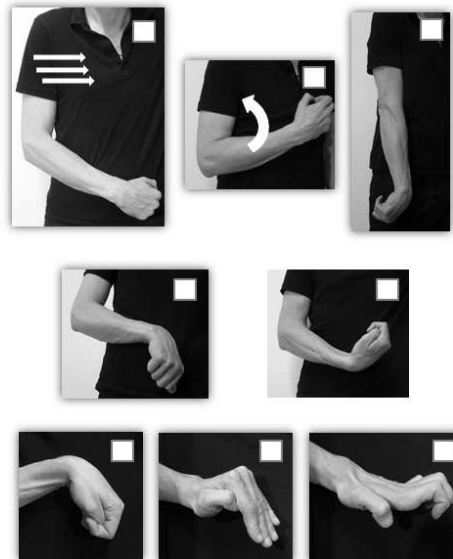
Watkins CL, Clin Rehabil; 2002;16
Sommerfeld DK, Stroke, 2004;35

**Universitätsklinikum
Erlangen**



Symptomlast bei Schlaganfallpatienten Schmerzen und Spastizität

Obere Extremität / Arm



Die folgenden Fragen beziehen sich auf die vom Schlaganfall **betroffene Seite**.

Obere Extremität / Arm

Haben Sie irgendwo an der Schulter, am Arm oder der Hand schmerzhaftes Verkrampfungen?

ja/ nein Ich verstehe die Frage nicht

Liegt der Oberarm meist fest am Oberkörper an und fällt es Ihnen oder Ihren Angehörigen/ Pflegepersonal schwer, den Arm nach außen abzuspreizen?

ja/ nein Ich verstehe die Frage nicht

Ist ihr Arm in der Regel gebeugt und lässt sich nur schwer gegen Widerstand oder gar nicht ganz von Ihren Angehörigen/ Pflegepersonal strecken?

ja/ nein Ich verstehe die Frage nicht

Ist ihr Handgelenk vorwiegend gebeugt und lässt sich ihre Hand nur schwer gegen Widerstand oder gar nicht ganz ausstrecken?

ja/ nein Ich verstehe die Frage nicht

Sind Ihre Finger vorwiegend gebeugt und lassen sich nur schwer gegen Widerstand oder gar nicht ganz strecken?

ja/ nein Ich verstehe die Frage nicht

Ist Ihr Ellenbogen auf der erkrankten Seite meist angewinkelt?

ja/ nein Ich verstehe die Frage nicht

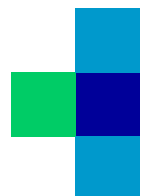
Ist die erkrankte Hand meist zur Faust geballt?

ja/ nein Ich verstehe die Frage nicht

Liegt Ihr Daumen meist in der Hand?

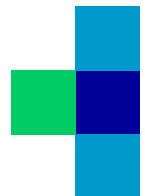
ja/ nein Ich verstehe die Frage nicht

Aufgabe	Ergebnis
Detektion positiv praediktiv	25 / 25
Behandlungsindikation	24 / 25
Ausschluss negativ praediktiv	10/10



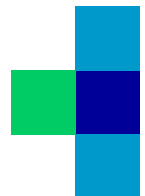
Symptomerfassung was wir wissen

- **Symptomlast** palliativmedizinischer Patienten mit **neurologischen Erkrankungen** ist **hoch und spezifisch**
- Es **fehlen geeignete Instrumente**, um **Symptomlast** bei neurologischen Erkrankungen **zu erfassen**
- Es **fehlen Ressourcen**, um **fachliche Kompetenz** erreichbar zu machen



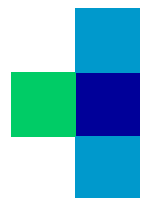
Symptomerfassung was wir brauchen

- **Forschung zu Instrumente**, um **Symptomlast** bei neurologischen Erkrankungen **zu erfassen**
- **Entwicklung von Screening Methoden**
- Entwicklung von **Strukturen**, die **palliativmedizinische Verfügbarkeit** und **neurologische Expertise** vereinen

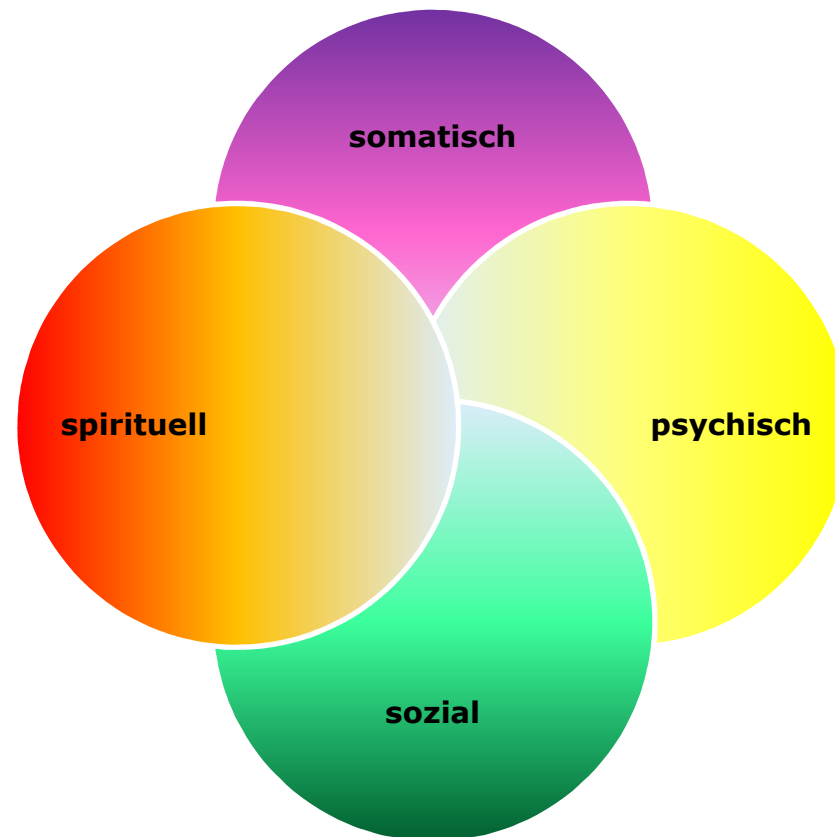


Eine komplizierte Beziehung

- Strukturierte Symptomerfassung
- **Multidimensionales Modell**
- Kritische Therapiezielfindung

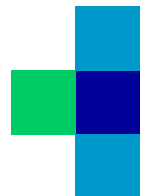


Multidimensionales Modell

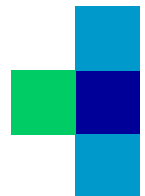
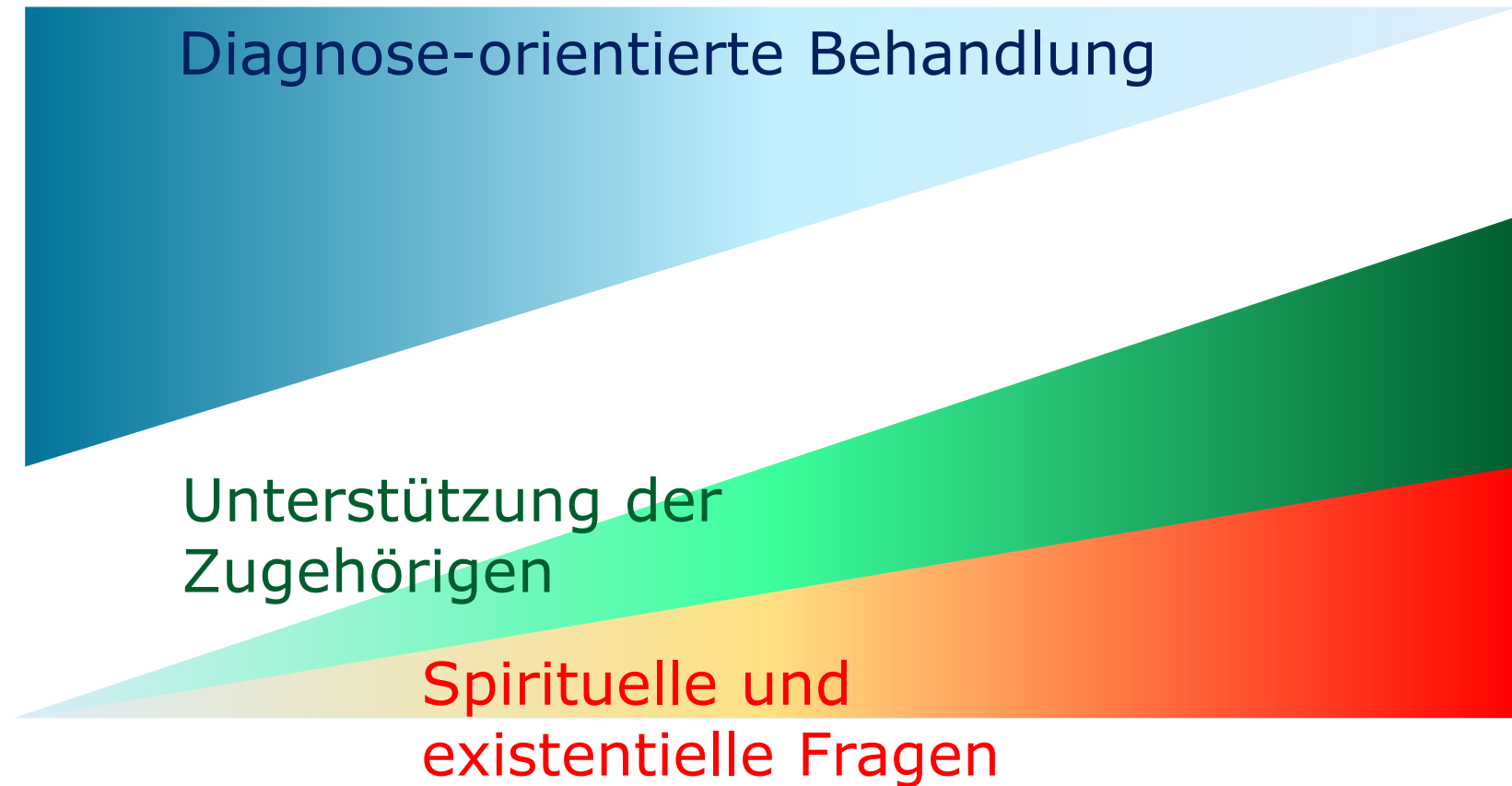


exemplary: *Saunders C, BMJ, 1996; 313*

Universitätsklinikum
Erlangen



Multidimensionales Modell



Patient und Zugehörige Schlaganfall

Partner outcomes at two month and one year post-stroke (Mean, SD).

	At two months post-stroke		At one year post-stroke	
<i>Total study population (N = 183)</i>	N = 171–172	% high symptoms [†]	N = 181–182 [‡]	% high symptoms [†]
Burden	4.1 (3.4)	24.6	4.0 (3.3)	22.7
Anxiety symptoms	5.6 (4.0)	32.0	4.9 (3.6)**	19.2
Depressive symptoms	3.2 (3.2)	12.8	3.3 (3.2)	12.6

	Burden at two months post-stroke		Burden at one year post-stroke	
	Bivariate correlation coefficients (p-value)	Multivariate regression coefficients, Beta (p-value)	Bivariate correlation coefficients (p-value)	Multivariate regression coefficients, Beta (p-value)
Partner characteristics				
Age	−0.196 (0.010)*	−0.129 (0.021)*	0.020 (0.786)	Not entered
Female gender	0.033 (0.664)	Not entered	0.026 (0.723)	Not entered
Higher educational level	0.085 (0.285)	Not entered	0.061 (0.434)	Not entered
Pre-stroke working status, > 24 h/week [‡]	0.138 (0.076)	Dropped	−0.026 (0.735)	Not entered
Satisfaction with their relationship	−0.456 (0.000)*	−0.173 (0.006)*	−0.319 (0.000)*	Dropped
Proactive coping	−0.213 (0.006)*	Dropped	−0.199 (0.010)*	Dropped
Self-efficacy	−0.184 (0.017)*	0.153 (0.014)*	−0.111 (0.153)	Not entered
Social support, everyday support	−0.280 (0.000)*	Dropped	−0.249 (0.001)*	Dropped
Social support, support in problem situations	−0.087 (0.255)	Not entered	−0.061 (0.432)	Not entered
Social support, esteem support	−0.014 (0.853)	Not entered	−0.029 (0.710)	Not entered
Burden	n.a.	n.a.	0.696 (0.000)*	0.544 (0.000)*
Anxiety symptoms	0.598 (0.000)*	0.447 (0.000)*	0.515 (0.000)*	0.139 (0.051)
Depressive symptoms	0.493 (0.000)*	Dropped	0.428 (0.000)*	Dropped
Patient characteristics				
Infarction	0.069 (0.369)	Not entered	0.073 (0.330)	Not entered
Right hemisphere affected	0.089 (0.250)	Not entered	0.065 (0.387)	Not entered
Stroke severity [‡]	0.261 (0.001)*	0.244 (0.000)*	0.153 (0.039)*	Dropped
ADL independency	−0.271 (0.000)*	Dropped	−0.255 (0.003)*	Dropped
Cognitive functioning	−0.063 (0.419)	Not entered	−0.150 (0.052)	−0.117 (0.036)*

Patient und Zugehörige Schlaganfall

Scale	I need	IM +VM %
HI	To know early symptoms of future attack of stroke in my patient	98
HI	To know how to meet physical needs of the patients (i.e. oral hygiene, elimination, comfort, nutrition, exercise, and medications etc.)	98
IS	To get enough rest or sleep	96
CSN	To have other family members understand the patient's problems	96
HI	To have information on the patient's rehabilitative or educational progress.	97
HI	To have complete information on the patient's physical problems (e.g. weakness, headaches, dizziness, problems with vision or walking)	99
CSN	To have available a professional for advice or services when patient need help	96
HI	To know best method to obtain full functioning recovery from stroke impairment/residual effects	96
HI	To have complete information on the patient's problems in thinking (e.g. confusion, memory or communication).	97
IS	To have help of family members in completing in household duties (i.e. cooking, shopping, cleaning, washing, bathing etc.)	96

Table 4: Ten needs most frequently rated as Important to Very important (IM+VM).



Patient und Zugehörige Multiple Sklerose

Zukunftsangst
Abhängigkeit des Betroffenen

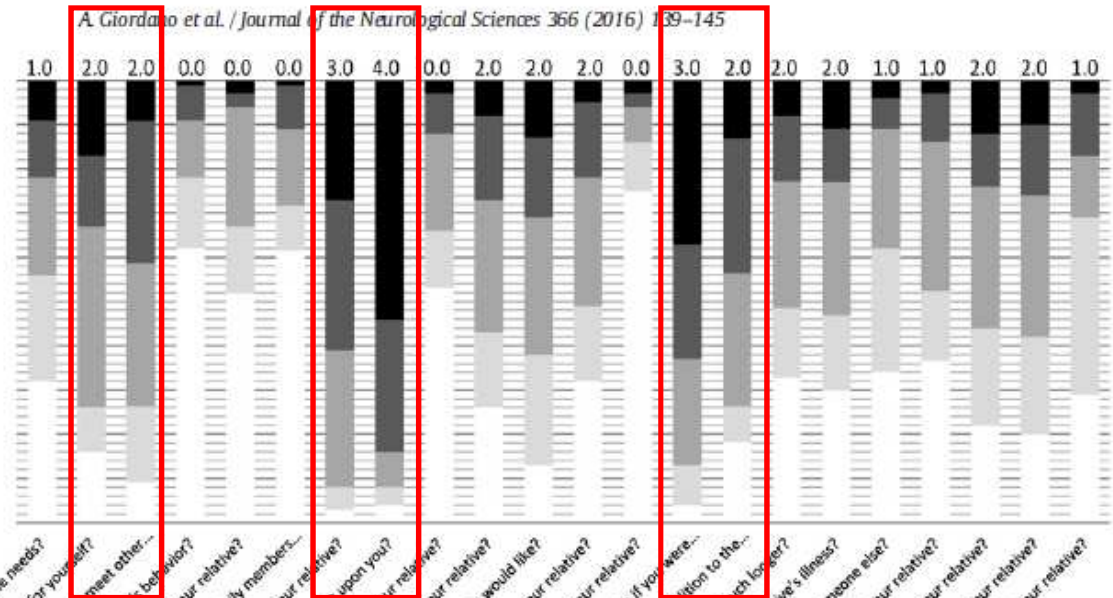
Eigene Zeit
Eigene Ressourcen

Erwartung
Finanzielle Belast.

Fast
immer

nie

- Nearly always
- Quite frequently
- Sometimes
- Rarely
- Never



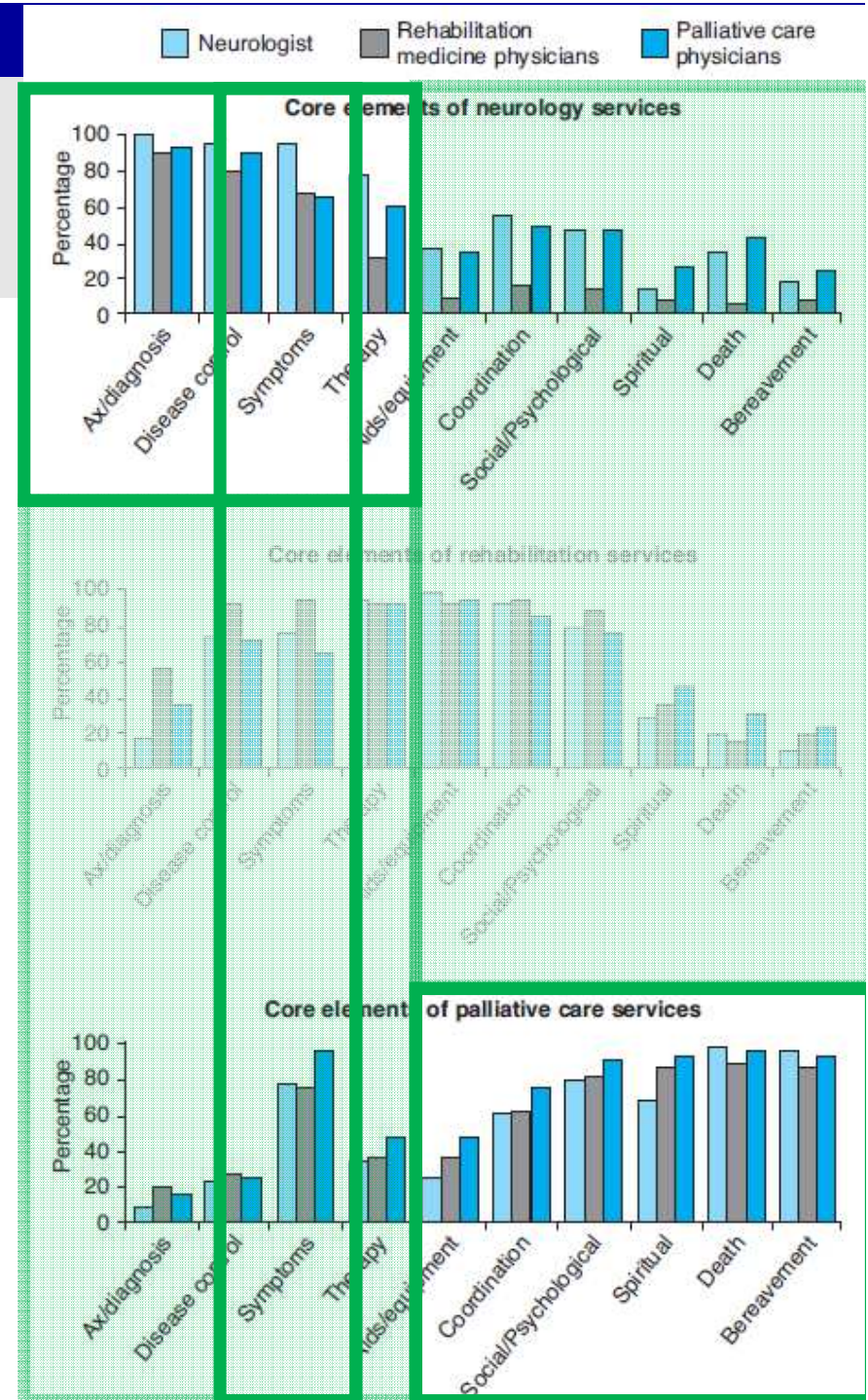
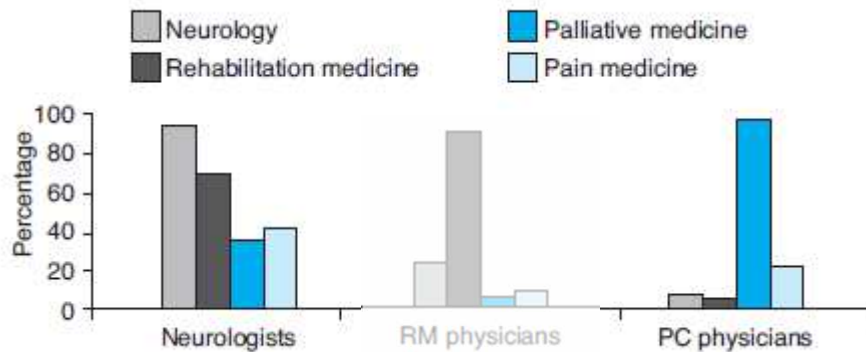
Formulierungen des Fragebogens

**Mit Standardinstrument der Angehörigenbelastung:
moderate Belastung (ZBI 35.6 ± 14.3)**

Fig. 2. Percentage distribution of responses to the 22 Zarit Burden Interview items. Figs. at top of each column are item median value.

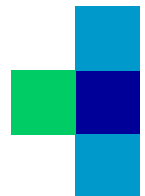
Kernkompetenzen

und Einsatzgebiete der Fachrichtungen



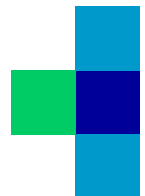
Spiritual Care

- Mehrzahl der Betroffenen wünscht Diskussion zu SC Fragen
- Minderzahl berichtet, das geschehe
- Weniger als 50% der Behandler sind bereit, SC Fragen zu diskutieren



Eine komplizierte Beziehung

- Fachbezogene Symptom-
erfassung
- **Fachgerechte
Behandlung**
- Komplexe
Therapieziel-
findung

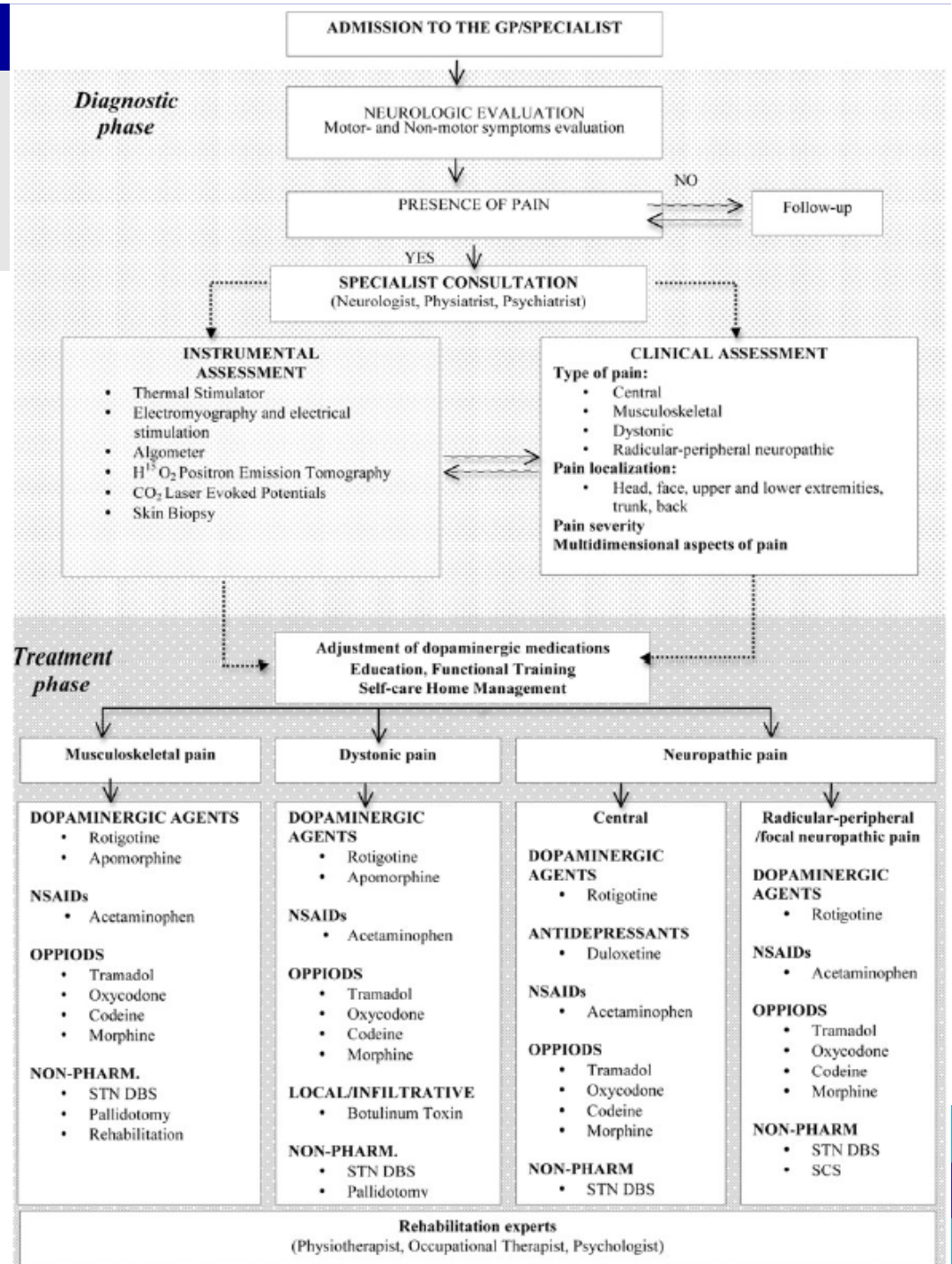


Symptomlast bei Parkinsonsyndrom

Schmerz

Häufigkeit

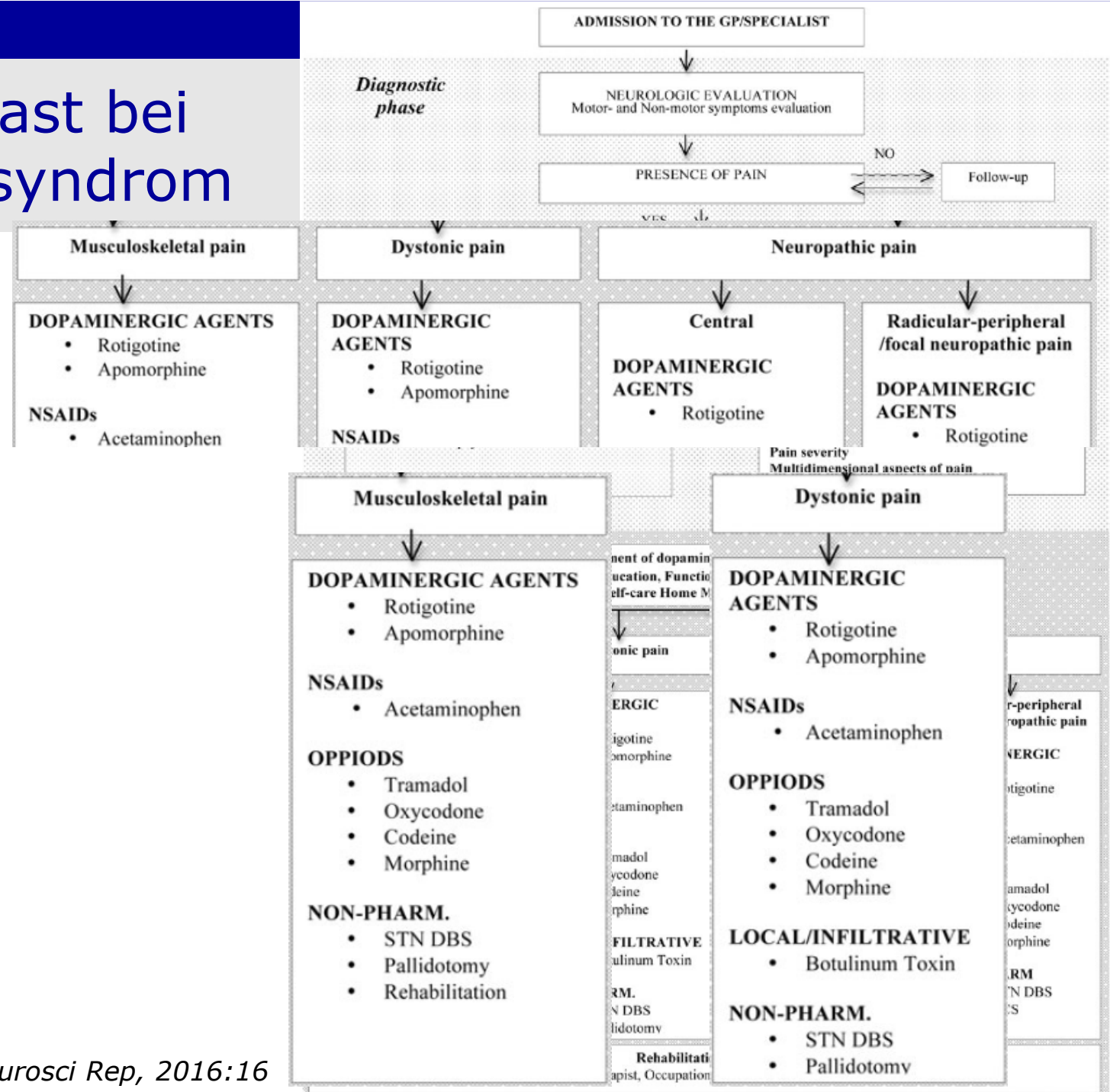
67.6% - 85%



Toda K, Toh J *Exp Med*, 2010:222;
 Defazio G, *J Neural Transm* 2013:120;
 Broen MP, *Mov Disord*, 2012:27;

Symptomlast bei Parkinsonsyndrom

Schmerz



Fachgerechte Behandlung

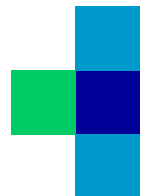
Beispiel *Schmerztherapie* bei **Parkinsonsyndrom**

- Schmerzen streng abhängig von Unterbeweglichkeit
- Schmerzen aggraviert durch Autonomieverlust

- behandelbar durch Dopaminagonisten, ebenfalls in der letzten Lebensphase: Rotigotin-Pflaster, subkutanes Apomorphin

*Nach: SOP Vorschlag der NPA von DGN und DGP,
Steigleder T, Winkler J, Kohl Z, 2016*

Universitätsklinikum
Erlangen

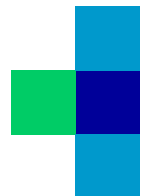


Fachgerechte Behandlung

Beispiel *antiepileptische Behandlung* bei **Hirntumoren**

- Antiepileptika in der Regel oral oder intravenös
- Benzodiazepine (subkutan möglich) wirken antikonvulsiv (als Nebenwirkung)

- behandelbar durch Antiepileptika, ebenfalls in der letzten Lebensphase: subkutanes Levetiracetam

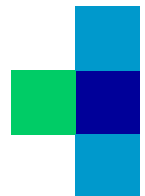


Fachgerechte Behandlung

Beispiel *Schmerzen* bei **Spastik nach Schlaganfall**

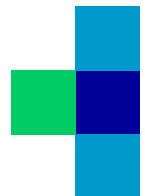
- Schmerzen fokal und Muskeltonus-abhängig

- behandelbar durch Botulinumtoxin Typ A



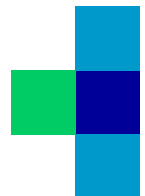
Behandlung was wir wissen

- **Multidimensionales** Verständnis von Beschwerden und Ressourcen **fehlt in der Neurologie**
- **Zugehörigenbetreuung** fehlt in der Neurologie
- Bereitschaft zur **Spiritual Care** fehlt in der **Neurologie**
- **Spezifische** Behandlung **neurologischer** Beschwerden nur **eingeschränkt implementierbar**



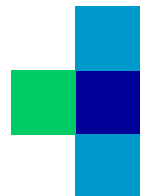
Behandlung was wir brauchen

- **Verbindung** der **Grundkompetenzen**
- **Indikatoren**, um **Spezialisten** einzubinden
- **Strukturen**, die das erlauben



Eine komplizierte Beziehung

- Strukturierte Symptomerfassung
- Multidimensionales Modell
- Kritische Therapiezielfindung



Kritische Therapiezielfindung

Diagnose-orientierte Therapie mit dem Ziel der Heilung
(**kurativ**) oder

Lebenszeitverlängerung (**palliativtherapeutisch**)

oder

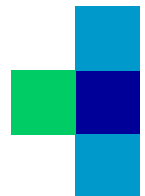
Symptom-orientierte Therapie mit dem Ziel des Erhaltes und
der Verbesserung der Lebensqualität (**palliativmedizinisch**)

bedarf unterschiedlichen Vorgehens

Kritische Therapiezielfindung

„Klassische“ Missverständnisse bei den Fragen:

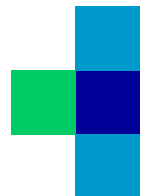
- Was ist sittlich statthaft?
- Was ist gesetzlich erlaubt?



Kritische Therapiezielfindung

„Klassische“ Missverständnisse

- „Das Unterlassen Lebenszeitverlängernder Maßnahmen auf Wunsch des Patienten entspreche der Tötung“ (1/3 von Allgemein- und ALS-Neurologen und Neuroonkologen)
- „Opiattherapie in Dosen mit Gefahr der Atemdepression zu verabreichen, ist illegal“ (37% der Befragten)
- „Es bedarf richterlicher Anordnung / juristischer Klärung Lebenszeitverlängernde Maßnahme zu beenden“ (40% der Befragten)



Vorausverfügungen

- Befragung von Neurologen und Patienten
 - 1/3 der Patienten hatte Vorausverfügungen
 - 95% der Neurologen bestätigten die große Bedeutung
- Untersuchung bei Patienten mit Hirntumoren
 - Mittlere Zeit von DNR Diskussion bis zum Versterben 48,8 Tage
 - in dieser Zeit leiden Patienten unter kognitiven Einschränkungen (61%), Aphasie (32%), schwere Dysarthrie (12%)
- Untersuchung bei Patienten mit hochgradigen Gliomen
 - 2/3 der Patienten haben Vorausverfügungen
 - hiervon ist dies in 2/3 der Fälle den Behandlern bekannt

Sethi S, Adv Park Dis, 2016; 5
Steigleder T, Curr Op Supp Pall C, 2013
Sizoo E, Eur J Cancer, 2012

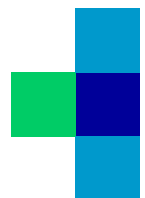
**Universitätsklinikum
Erlangen**



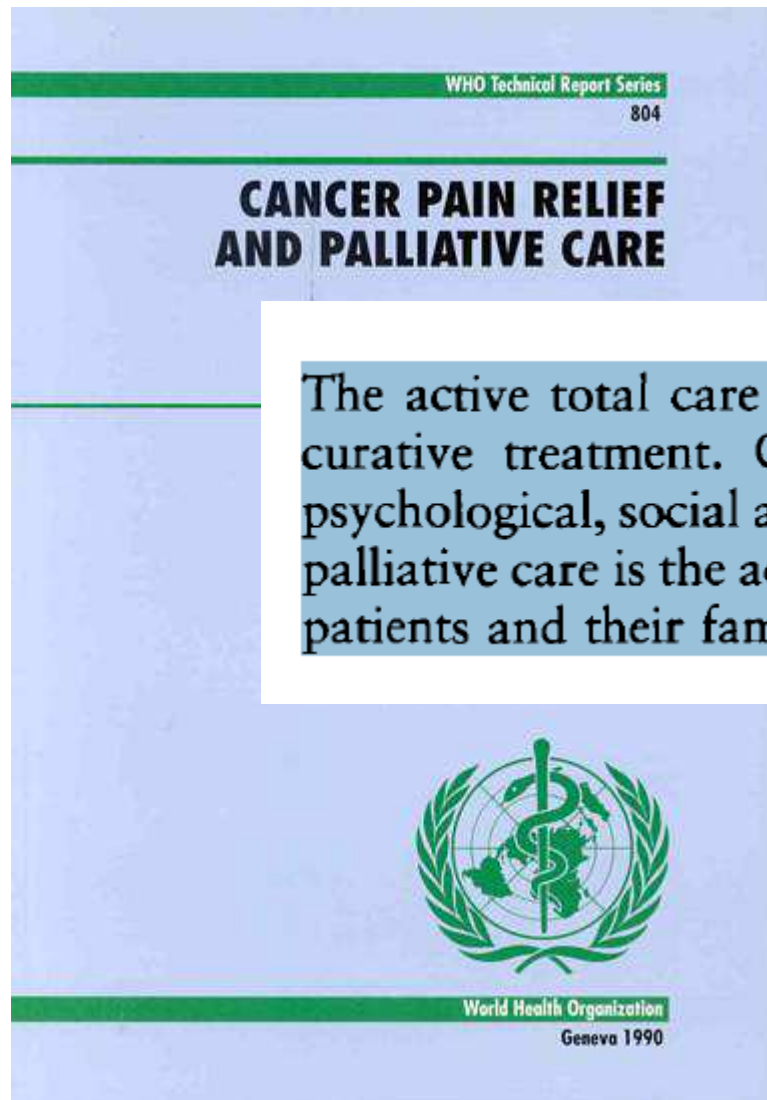
Therapiezielfindung und PM Integration – ein langer und schwieriger Weg

[creative commons, Photo Simon Matzinger, Leh-Manali Highway; indiatoday.in]

**Universitätsklinikum
Erlangen**



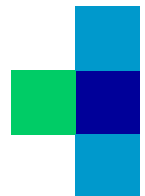
WHO Technical Report Series 1990



disease is not responsive

The active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is the achievement of the best possible quality of life for patients and their families.

Universitätsklinikum
Erlangen



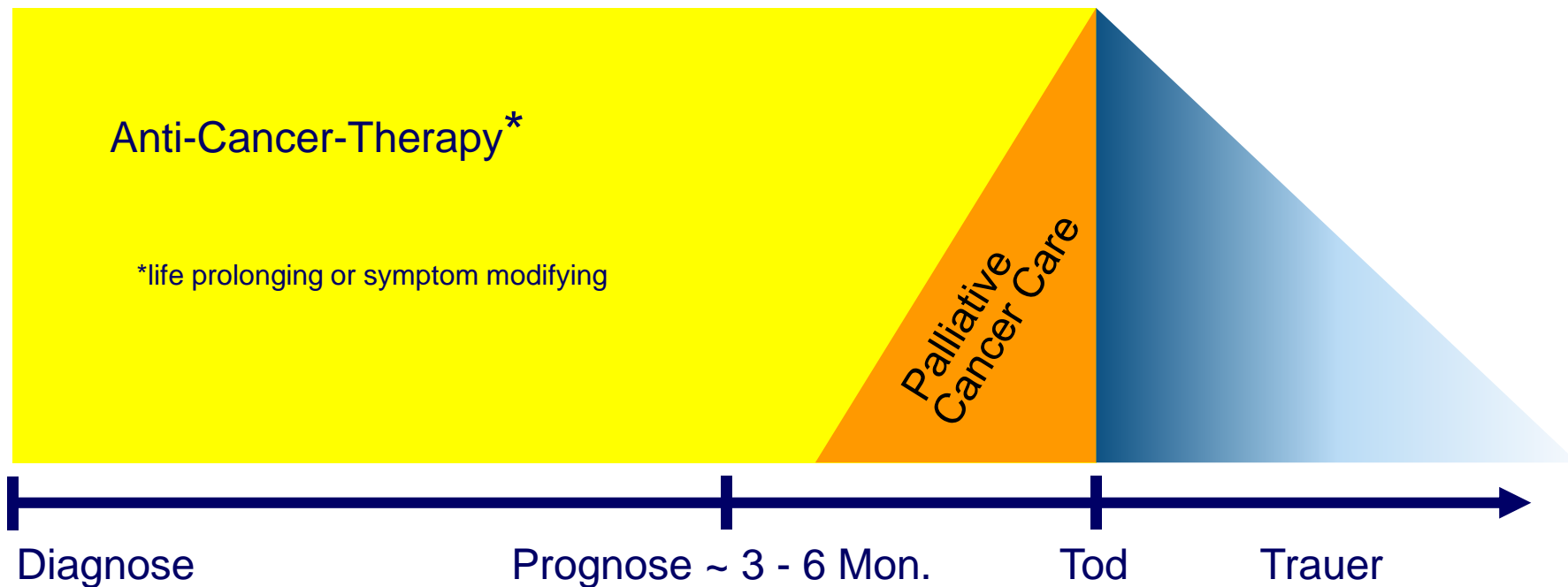
The active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is the achievement of the best possible quality of life for patients and their families.

1990

Diagnose

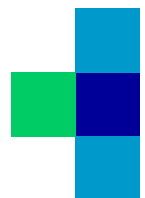


Tod



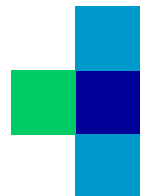
[mod Ferris D, JCO, 2009]

Universitätsklinikum
Erlangen



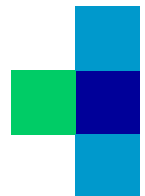
WHO Definition der Palliativmedizin 2002

Palliativmedizin ist der „Ansatz zur Verbesserung der **Lebensqualität** von **Patienten und ihren Familien**, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“



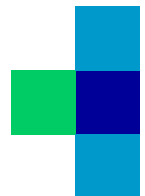
WHO Definition der Palliativmedizin 2002

Palliativmedizin ist der „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer **lebensbedrohlichen Erkrankung** einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“



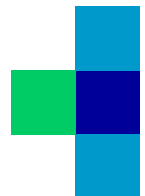
WHO Definition der Palliativmedizin 2002

Palliativmedizin ist der „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch **Vorbeugen und Lindern von Leiden**, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“



WHO Definition der Palliativmedizin 2002

Palliativmedizin ist der „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden **körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art**“





The active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is the achievement of the best possible quality of life for patients and their families.

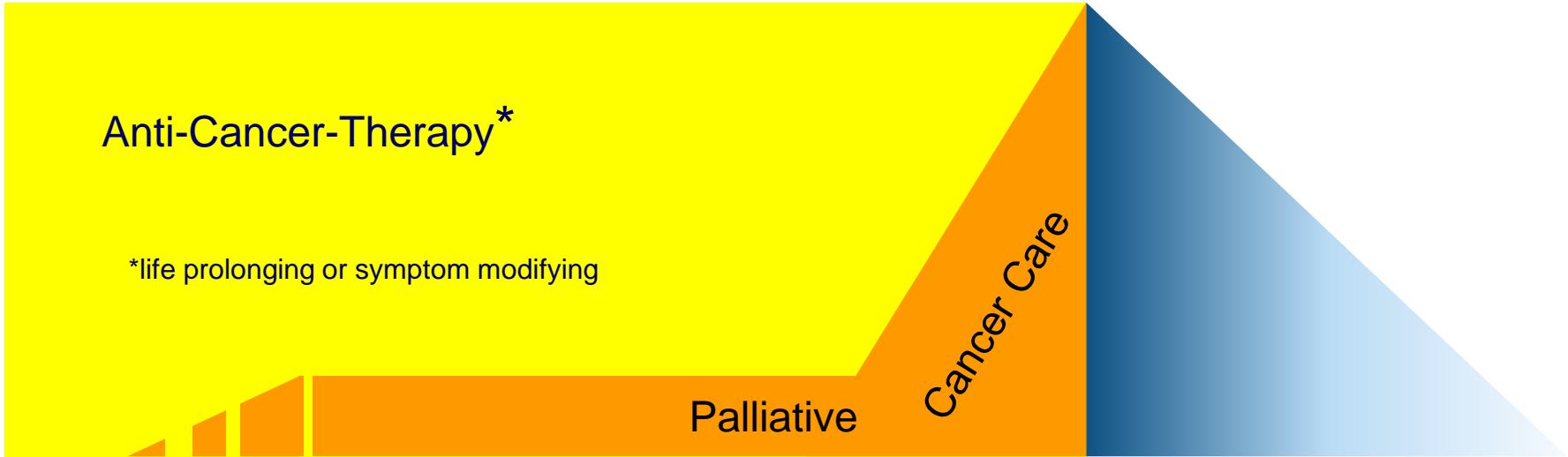
WHO Definition

1990

2002

Diagnose

Tod



Diagnose

Prognose ~ 6 Mon.

Tod

Trauer

[mod Ferris D, JCO, 2009]



ACSO 2012

VOLUME 30 · NUMBER 8 · MARCH 10 2012

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

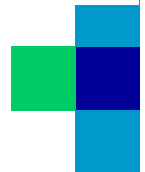
A S C O S P E C I A L A R T I C L E

American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care

Thomas J. Smith, Sarah Temin, Erin R. Alesi, Amy P. Abernethy, Tracy A. Balboni, Ethan M. Basch, Betty R. Ferrell, Matt Loscalzo, Diane E. Meier, Judith A. Paice, Jeffrey M. Peppercorn, Mark Somerfield, Ellen Stovall, and Jamie H. Von Roenn

*„... combined standard oncology care and palliative care should be considered early in the course of illness for any patient with metastatic cancer **and/or** high symptom burden.“*

**Universitätsklinikum
Erlangen**



American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care

Di, Ethan M. Basch, Corn, Mark Somerfield,

Diane E. Meier

2012

Diagnose

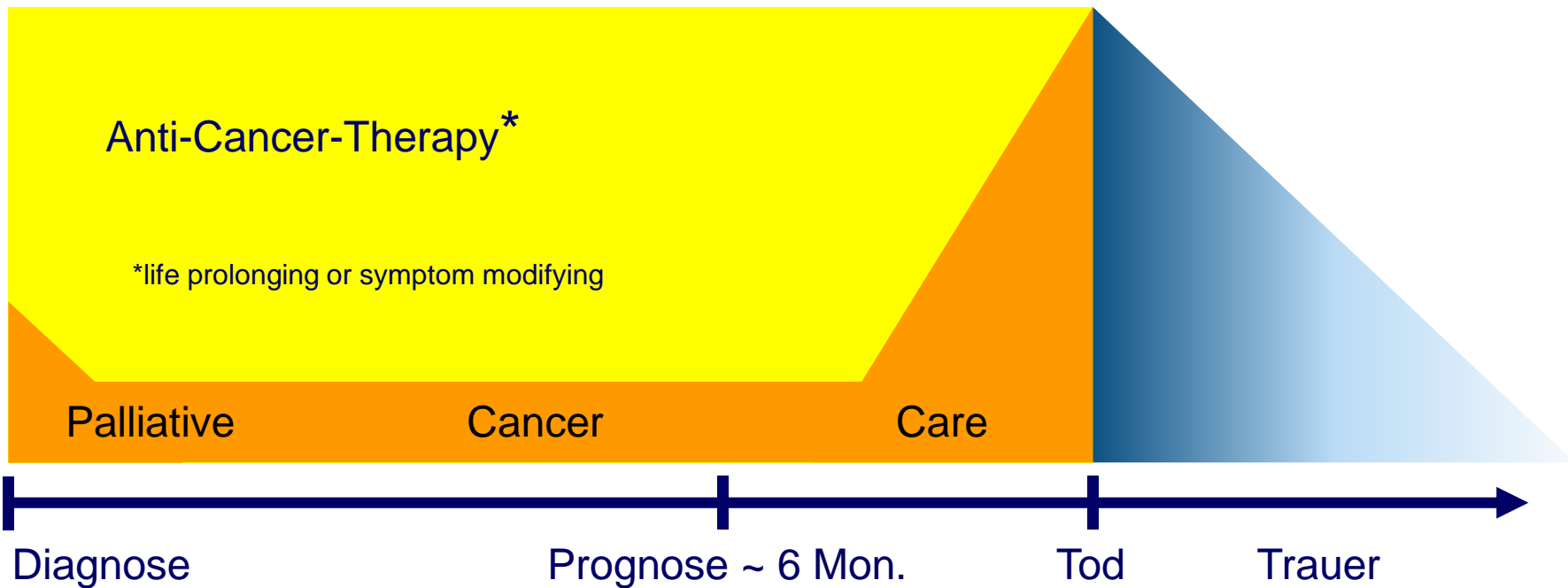
WHO Definition

2002

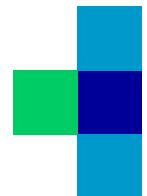
The active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is the achievement of the best possible quality of life for patients and their families.

1990

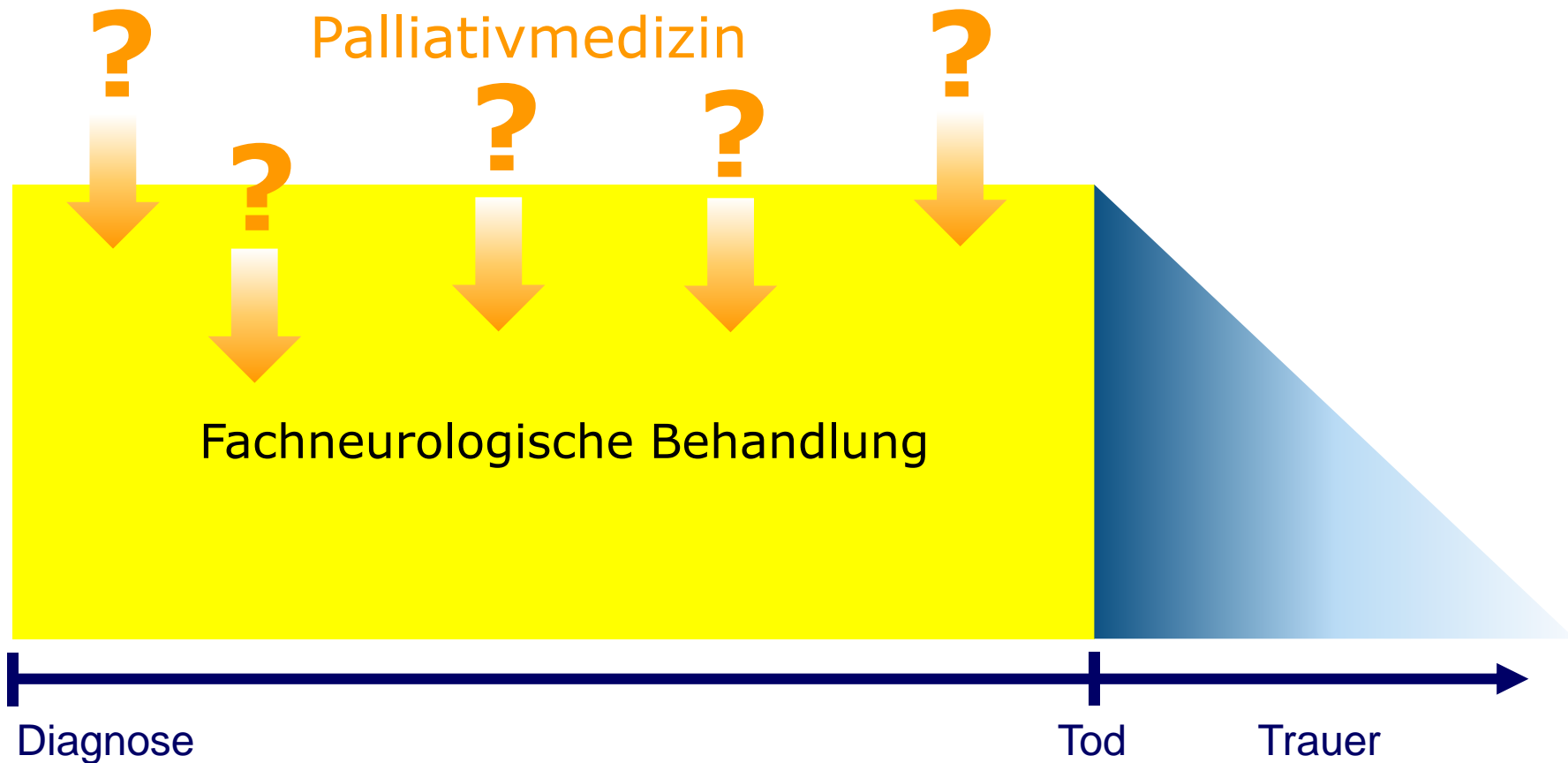
Tod



[mod Ferris D, JCO, 2009]



und bei neurologischen Erkrankungen?



Nach: Liao S, J Pall Med, 2007; 10
[mod Ferris D, JCO, 2009]

Universitätsklinikum
Erlangen



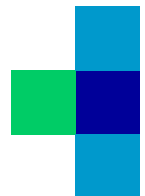
Palliativmedizin bei Patienten mit Multipler Sklerose

Palliativmedizin verbessert

- Schmerz, Übelkeit und Erbrechen, Mund- und Rachenbeschwerden, Schlafstörungen

und führt zu

- weniger Krankenhausaufenthalten, geringeren Gesundheitskosten, geringerer Belastung der Zugehörigen

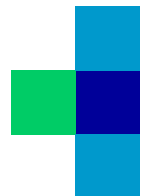
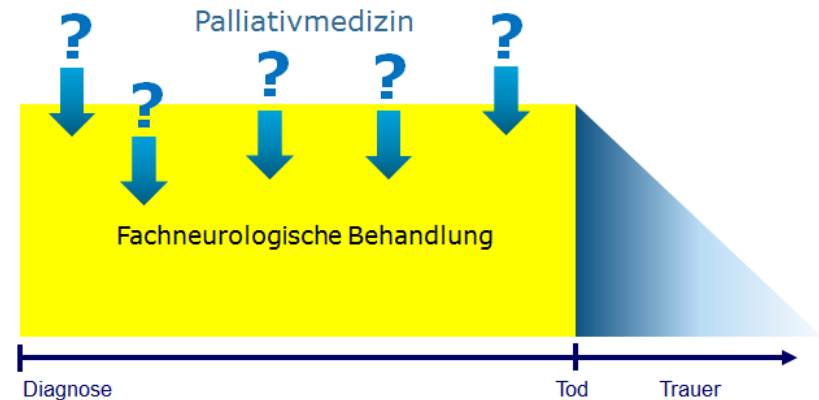


Palliativmedizin bei Patienten mit Multipler Sklerose

„signposts“

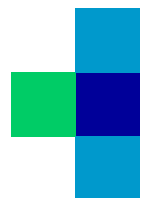
- Schmerz,
- Übelkeit und Erbrechen,
- Mund-/Rachenbeschwerden,
- Schlafstörung

sind Indikatoren für Palliativmedizin



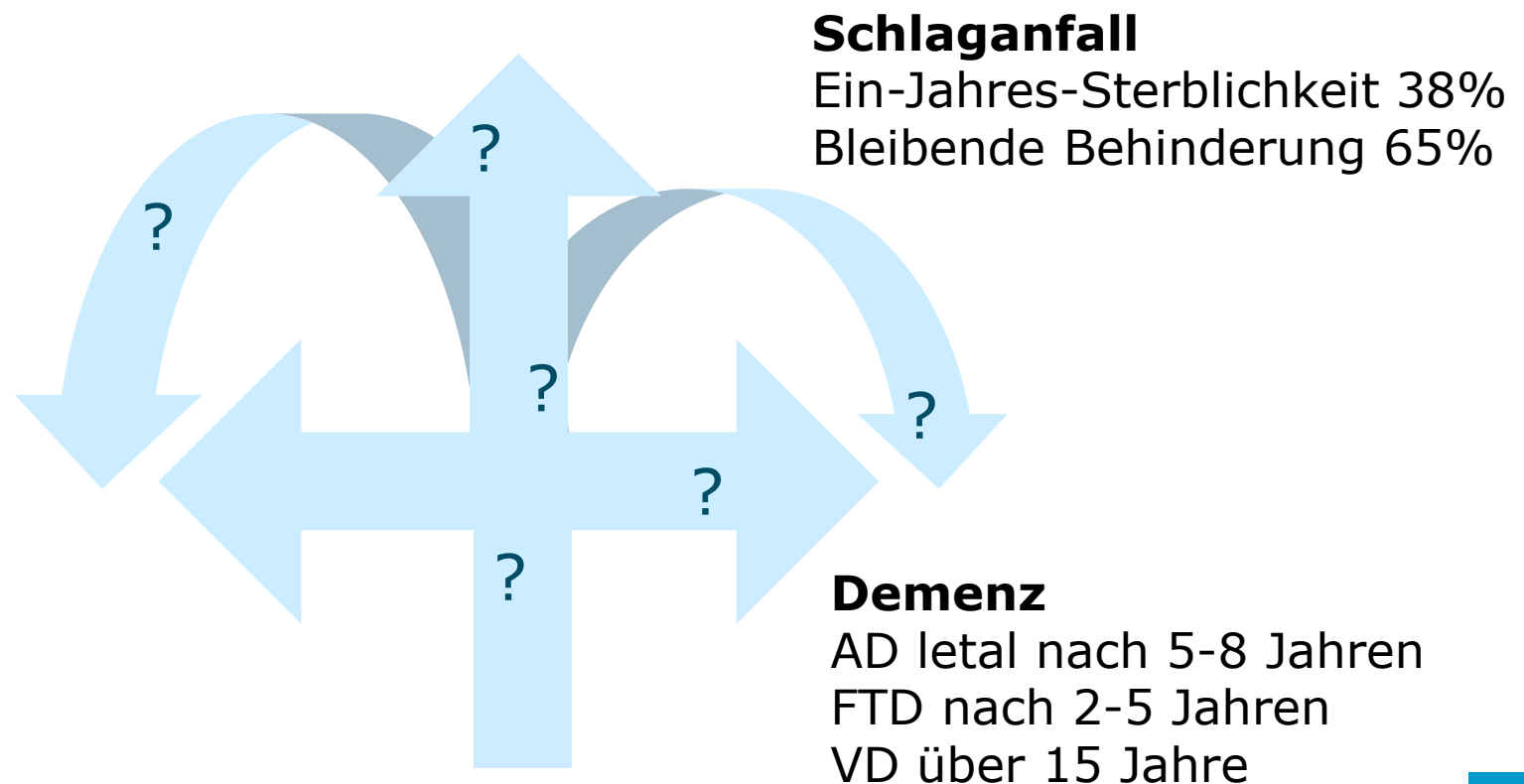
Eine komplizierte Beziehung

- Fachbezogene Symptom-
erfassung
- Fachgerechte
Behandlung
- **Komplexe
Therapieziel-
findung**



Komplexe Therapiezielfindung – die Herausforderungen

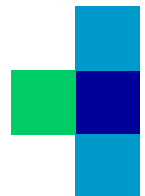
- Erkrankungsverlauf länger und variabler



Multiple Sklerose

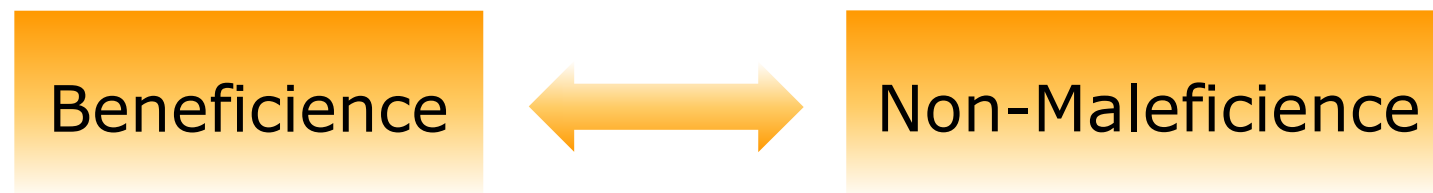
Chronisch-progr. Verlauf 66% nach über 25 Jahren
Benigner Verlauf 20%

Universitätsklinikum
Erlangen



Komplexe Therapiezielfindung – die Herausforderungen

- Erkrankungsverlauf länger und variabler
- Behandlung der Grunderkrankung zum Teil ebenfalls supportiv und symptomatisch

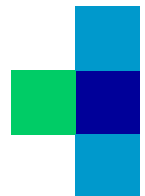


Keine UNW

Keine Lebenszeitverkürzung

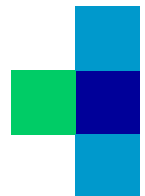
Health related quality of life

**Universitätsklinikum
Erlangen**

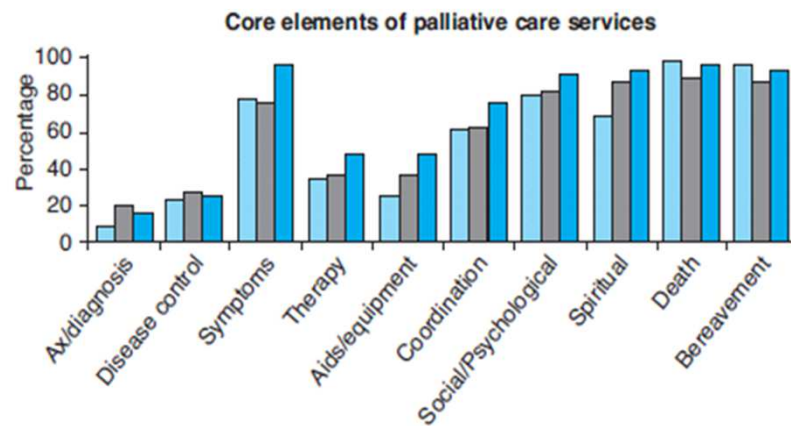
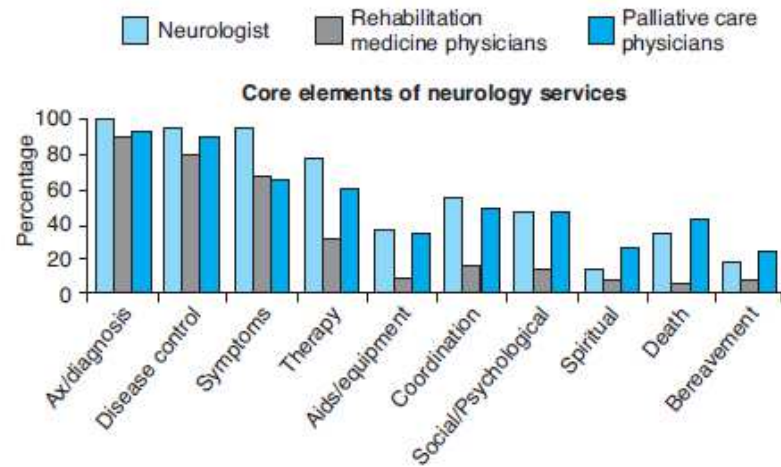


Therapiezielfindung – was wir wissen

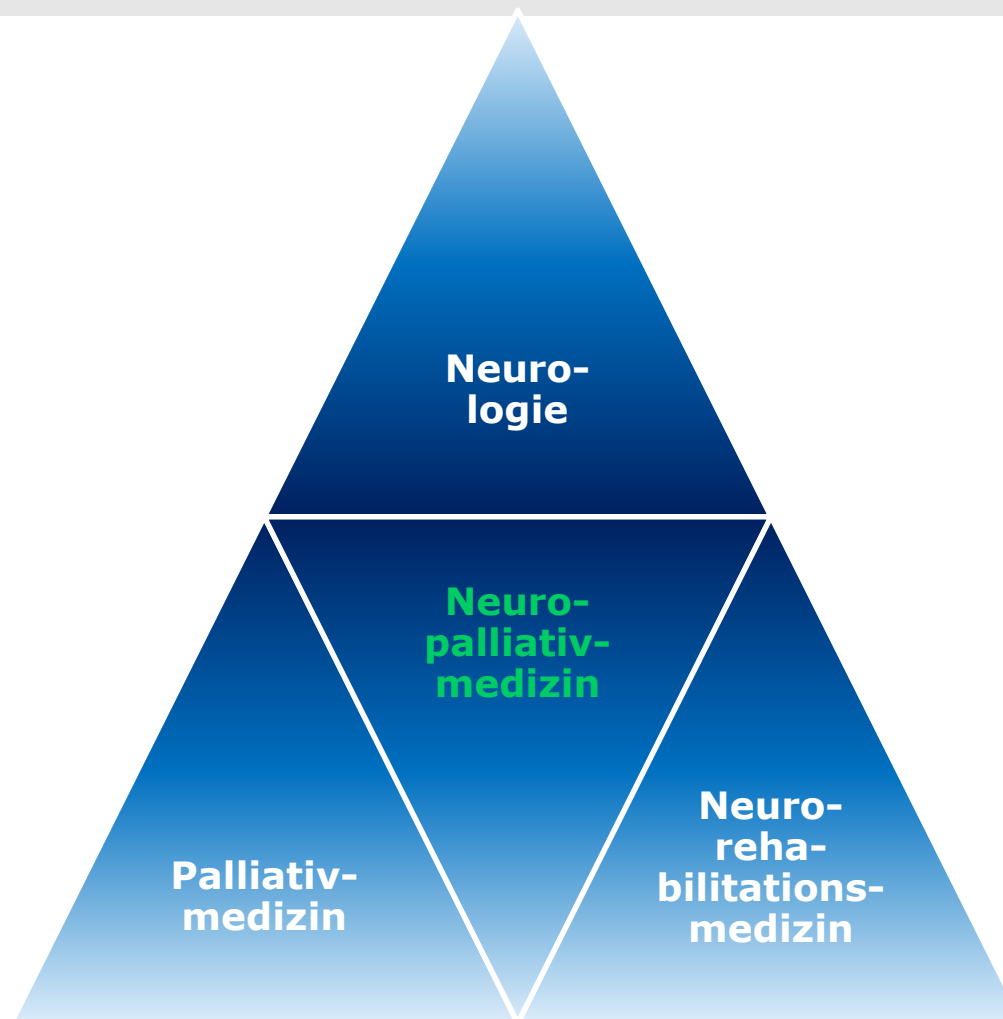
- PM Indikation ist **abhängig** von **Symptomlast** und lebensbedrohlichem Charakter der Erkrankung
- PM Indikation ist **unabhängig** von **Krankheitsstadium, ursächlicher Behandlung** und **Lebenszeitprognose**
- Therapiezieländerung beruht auf **Lebensqualität bei der Erkrankung** (health related quality of life)



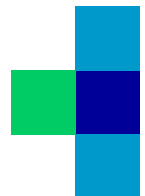
Neurologie und Palliativmedizin – was wir brauchen



Frühe Integration der Fachrichtungen



Universitätsklinikum
Erlangen



Neuropalliative Arbeitsgruppe (NPA) der DGN und DGP

- Gemeinsame Kommission „Neurologie und Palliativmedizin“ der Deutschen Gesellschaft für Neurologie mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativ-Medizin

