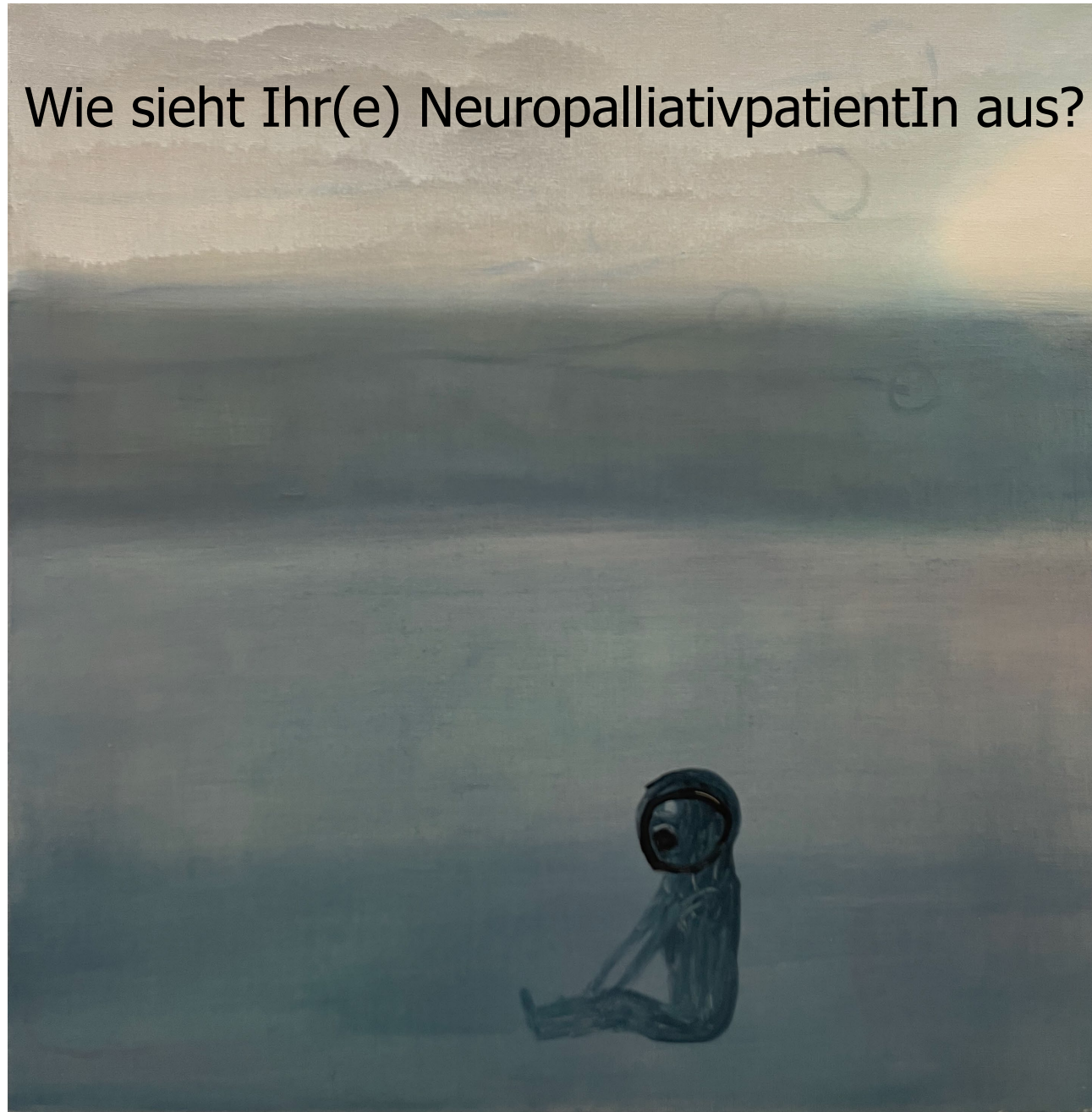




Neuropalliative Care – „Rage, Rage against the dying of the light...”

Dr. med. Frank Stachulski

Wie sieht Ihr(e) NeuropalliativpatientIn aus?





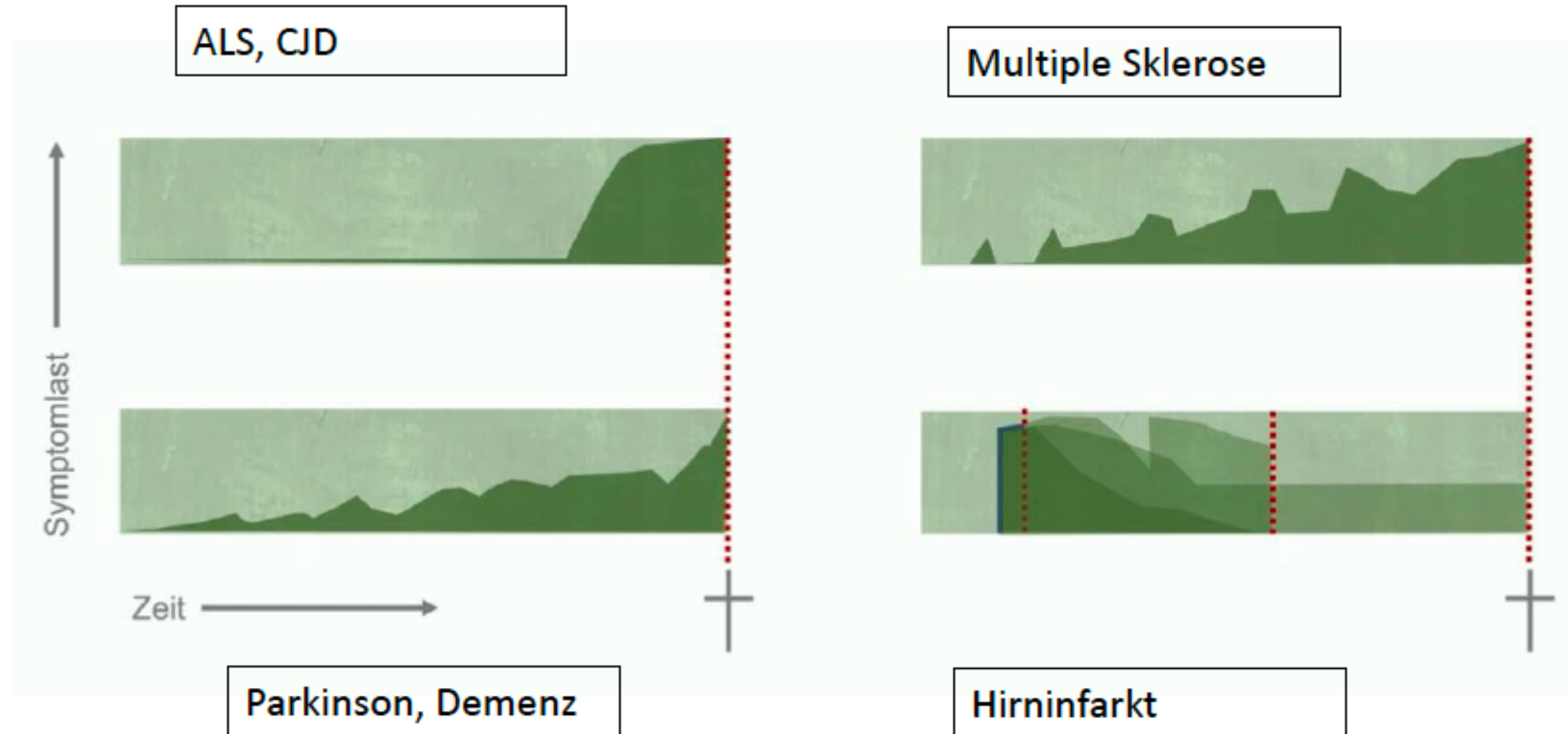
**Progrediente chronische
neurologische Erkrankung**

**Neurologische
Komplikationen einer
progredienten
chronischen Erkrankung**

**Progrediente chronische
neurologische Erkrankung**

- **Motorische Neurodegeneration (ALS)**
- **Parkinson-like Neurodegeneration (MSA/PSP)**
- **Neurodegeneration mit Leitsymptom Demenz**
- **Sekundäre Neurodegeneration (Multiple Sklerose)**
- **Neuroonkologische Erkrankungen (Glioblastom)**
- **Neurovaskuläre Erkrankungen (Stroke)**

„Nach langer schwerer Krankheit“ / „Plötzlich und unerwartet“



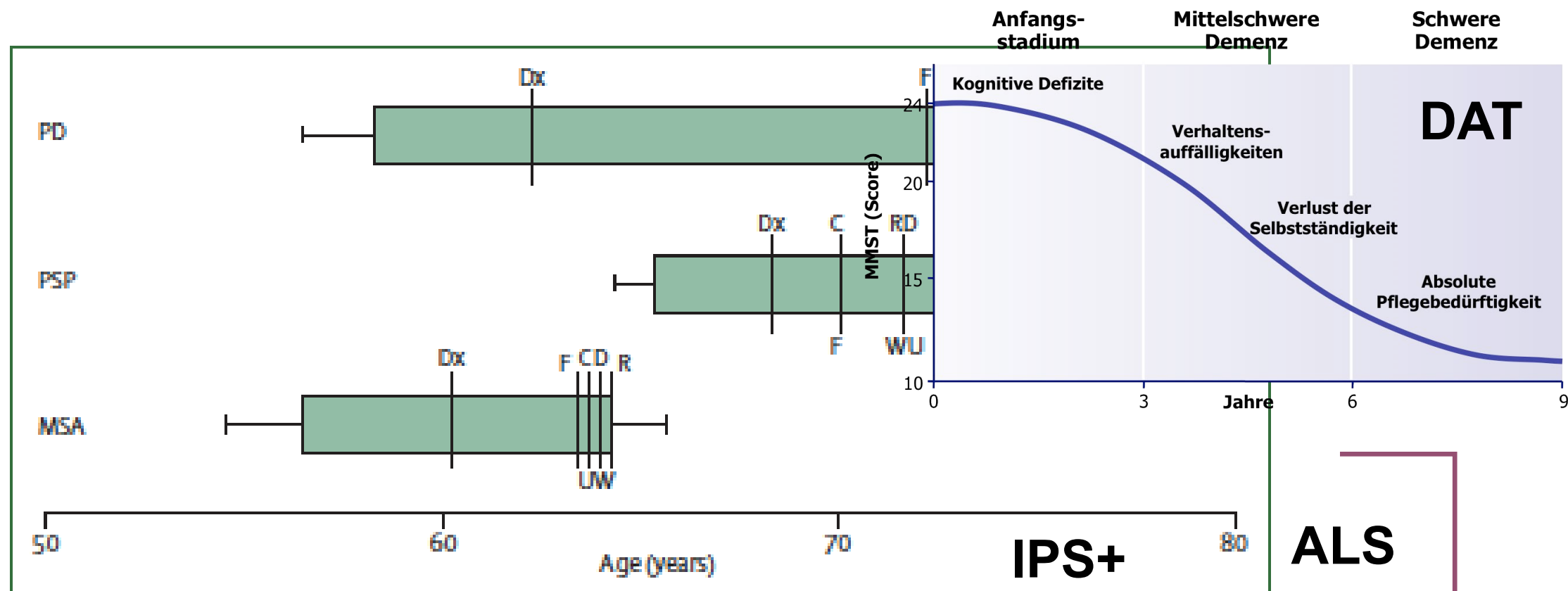


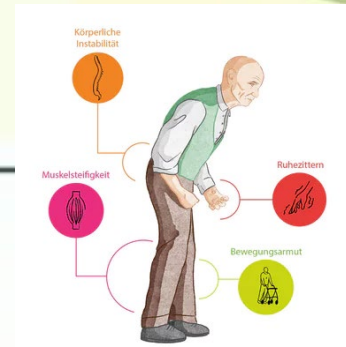
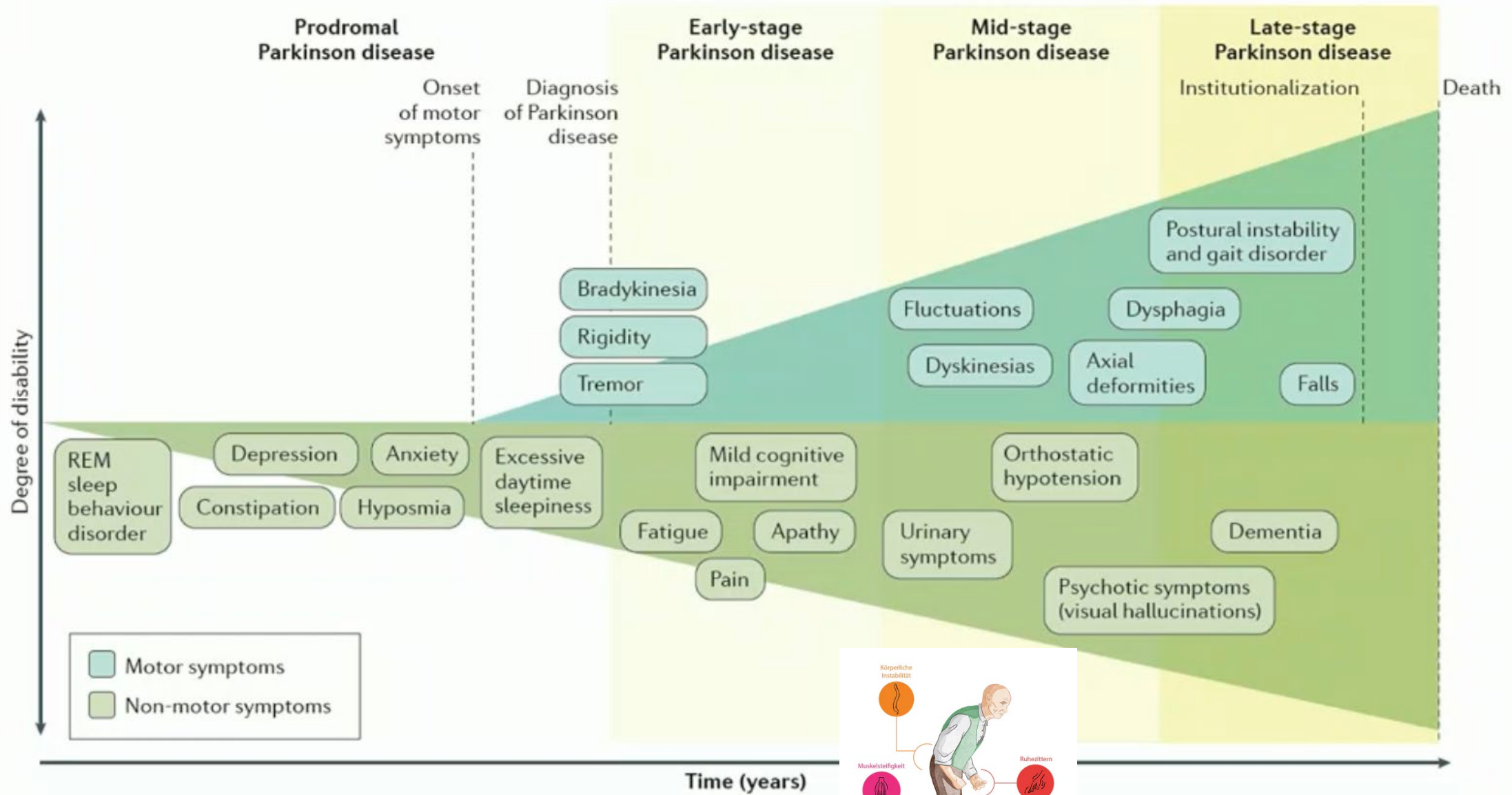
Figure 1: Milestones of disease advancement and total disease course

The green rectangles indicate disease duration, commencing with the timepoint of first symptoms. The vertical lines denote time of clinical diagnosis of a parkinsonian or a cerebellar syndrome (Dx) and time of documentation of milestones of disease advancement. Reproduced from O'Sullivan and colleagues,²¹ with permission from Oxford University Press. C=cognitive disability. D=dysarthria or dysphagia. Dx=clinical diagnosis. F=frequent falls.

MSA=multiple system atrophy. PD=Parkinson's disease. PSP=progressive supranuclear palsy. R=residential care.

U=urinary catheter. W=wheelchair dependent.

24 48 72 96 120 144 168 192
Monate



Steckbrief- Symptomlast neurologischer PalliativpatientInnen



- **Kommunikationsdefizite ++**
- **Kognitive Störung +**
- **Schluckstörung ++**
- **Verhaltensstörung/Delir**

- **Hirndruck, Spastik, epil. Anfälle...**

- **Luftnot, Angst/Unruhe, Schmerzen
Übelkeit/Erbrechen**

Steckbrief- Besonderheiten neurologischer PalliativpatientInnen



- **Zeitliche Dimension („Warten auf...“)**
 - **Advance Care Planning**
- **Internalisierte Erkrankung**
- **Expertenteam**
- **Zugang zur Palliativversorgung**
- **Demoralisierung (Pat./An+Zugeh.)**

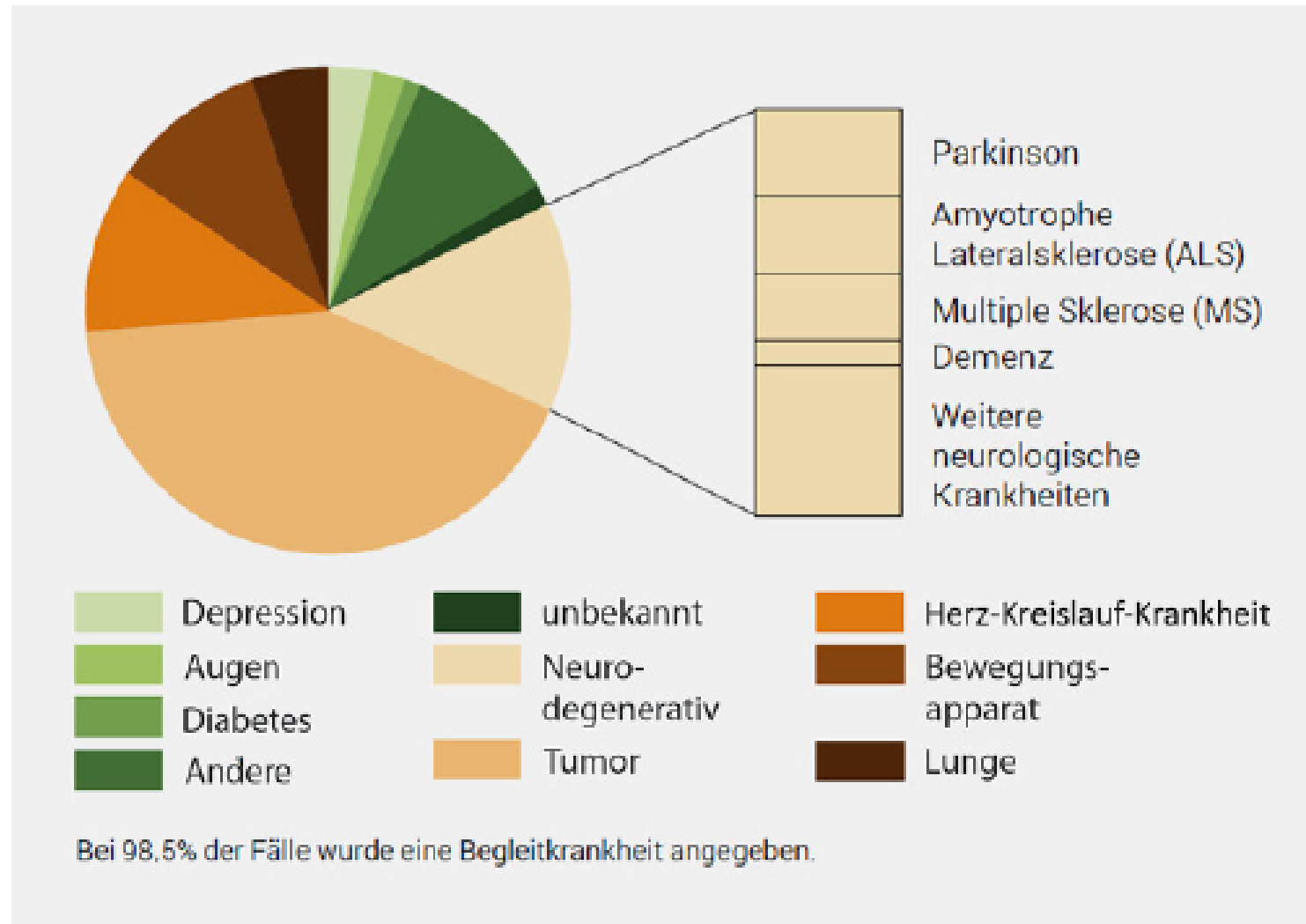


Abb. 1 Anteile der zum assistierten Suizid führenden Erkrankungen aus der Schweizer Todesursachenstatistik 2014. (Aus [4], Bundesamt für Statistik [BFS], mit freundlicher Genehmigung)

82 J., weiblich, idiop. Parkinson-Syndrom
Entlassung aus Krhs nach Aspirationspneumonie
H&Y 5, ECOG 4

Surprise Question?
TriggerSymptome

**Table 2. Median Latencies to Dysphagia
After Onset of Dysarthria and Duration Until Death
in Postmortem-Confirmed Parkinsonian Disorders***

Disorder	Latencies From Dysarthria Until Dysphagia, mo	Survival Time After Onset of Dysarthria, mo	Survival Time After Onset of Dysphagia, mo
PD	64 (0-124)	85† (8-124)	24 (2-61)
CBD	22 (0-53)	41 (8-78)	49 (25-89)‡
DLB	23 (0-45)	48 (8-276)	10 (3-17)
MSA	12 (0-73)	36 (12-100)	15 (6-68)
PSP	6 (0-50)	44 (6-150)	18 (6-96)

*PD indicates Parkinson disease; CBD, corticobasal degeneration; DLB, dementia with Lewy bodies; MSA, multiple system atrophy; and PSP, progressive supranuclear palsy. Numbers in parentheses are ranges.

†Significant difference between PD and atypical parkinsonian disorders, $P < .05$.

‡Includes a single patient with dysphagia but without dysarthria.

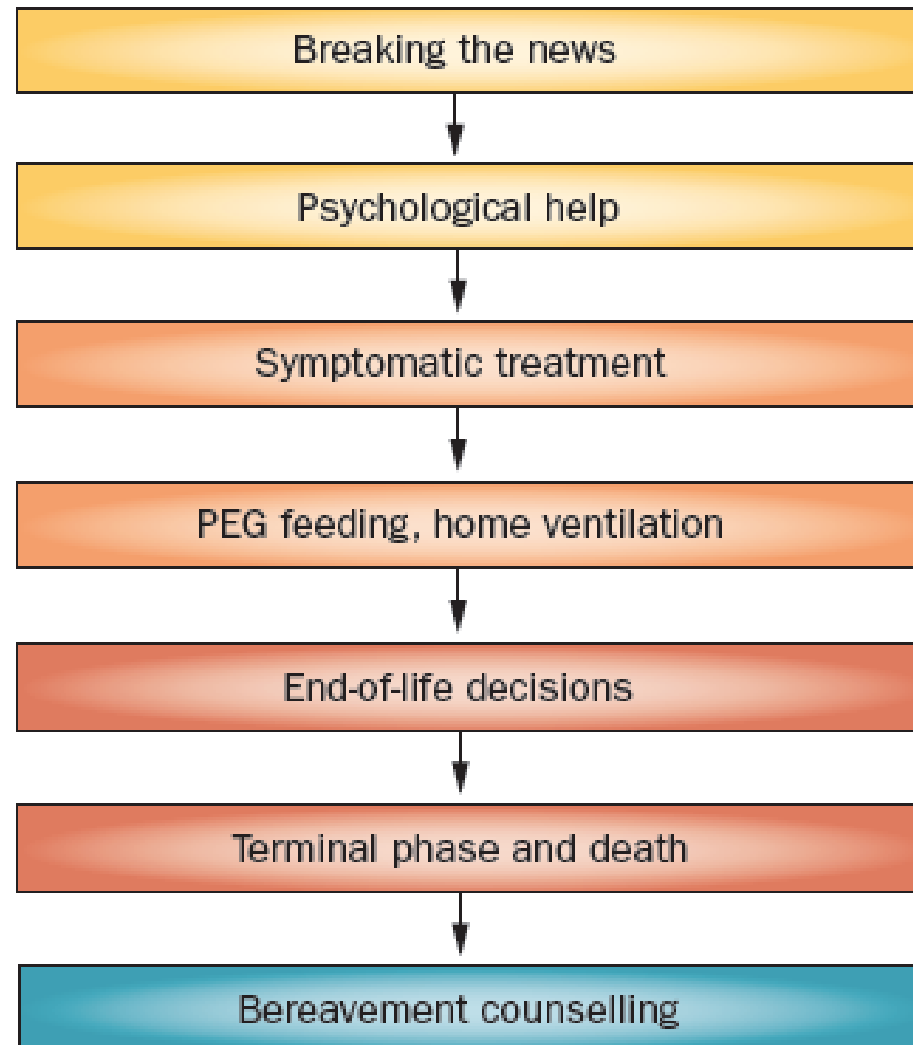
Dysphagie

- **Logopädie**
- **PEG/PEJ**



Palliativmedizinische Entscheidungen Bsp. ALS

VK >50%



Dysphagie

- **Logopädie**
- **PEG/PEJ**
- **Management Medikation**
- **Risk feeding**
- **Advance Care Planning**

Alternative Applikationswege bei **Schluckstörung**:

- **Levodopa (Madopar LT)**
 - kann suspendiert werden (PEG)
 - aufgelöst rektale Applikation möglich
- **Selegilin (MAO B Hemmer, Xilopar[®]) 1,25 mg Schmelztablette**
 - mucosale Resorption, 1 mal täglich
- **Rotigotin (Neupro[®], Leganto[®] Pflaster) 1x/Tag**
 - konstante Wirkstoffspiegel über einen langen Zeitraum
 - Umstellung auf bis zu 16mg/24h möglich
 - 4mg/24h = 100mg L-Dopa
- **Apomorphinpumpe i.v., s.c.**
- **Duodopa[®] (Pumpe)**
 - Gel zur kontinuierlichen intestinalen Anwendung

- Therapie der Parkinson**demenz/Verwirrtheit**:
 - Rivastigmin (Cholinesterasehemmer) als Pflaster (Exelon TTS), 4,6mg/24h
 - Quetiapin (Seroquel), Start mit 12,5 bis 25mg abends, nach 4 Tagen auf 50mg steigern,
 - Clozapin (Leponex) – CAVE: Blutbildveränderungen, epileptische Anfälle – Start mit 6,75 bis 12,5mg abends (Wichtig: schriftliche Aufklärung)
- Therapie der **Hypersalivation**:
 - Scopodermplaster (Pflasterwechsel alle 1 bis 3 Tage)
 - Amitriptylin-Tropfen 1gtt=2mg (z.B. 5gtt 1-0-1)
 - Butylscopolamin (Beginn mit 3x10mg), CAVE Obstipation...
 - Botulinumtoxin A in Speicheldrüsen (Wirkung hält 3 Monate an)
- **Opioidbedingte Übelkeit** (MCP und Haloperidol verschlechtern die Parkinsonsymptomatik!!!):
 - 1. Stufe: Domperidon
 - 2. Stufe: Dimenhydrinat
 - 3. Stufe: Therapieversuch mit Setronen (z.B. Ondansetron)
- **Depression**:
 - SSRI (Sertralin, Citalopram)



ARTICLE OPEN

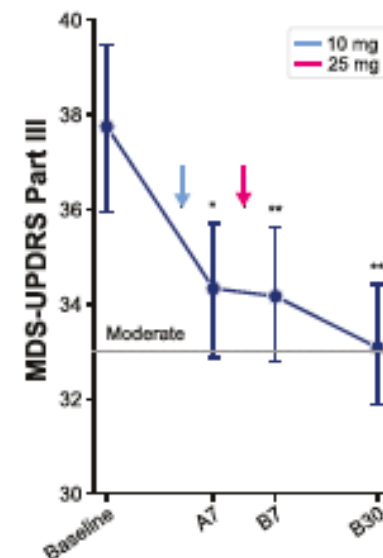
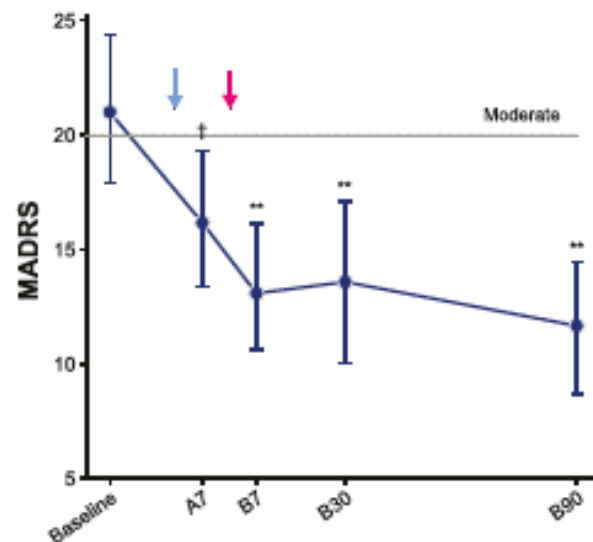
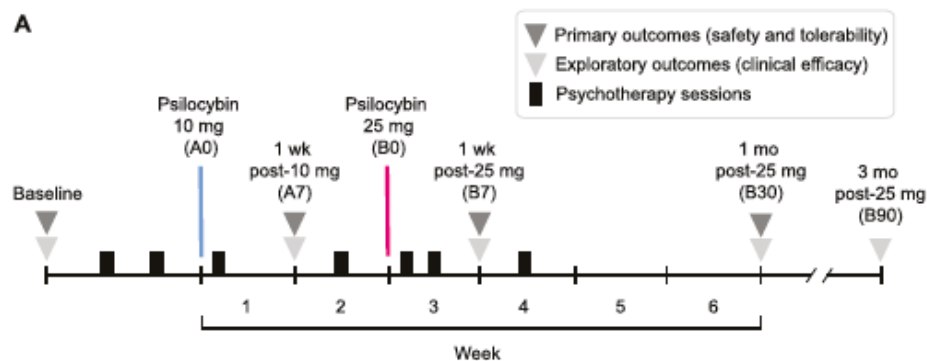
Check for updates

Psilocybin therapy for mood dysfunction in Parkinson's disease: an open-label pilot trial

Ellen R. Bradley^{1,2} , Kimberly Sakai¹, Gisele Fernandes-Osterhold^{1,3}, Balázs Szigeti^{1,4}, Connie Ludwig^{1,5}, Jill L. Ostrem⁶, Caroline M. Tanner⁶, Meredith A. Bock^{7,8}, Katiah Llerena¹, Patrick R. Finley^{9,10}, Aoife O'Donovan^{1,5}, Jose Rafael P. Zuzuarregui^{3,6}, Zachary Busby¹, Amber McKernan¹, Andrew D. Penn¹ , Aliss C. C. Wang¹, Raymond C. Rosen¹ and Joshua D. Woolley^{1,5}

This is a U.S. Government work and not under copyright protection in the US; foreign copyright protection may apply 2025

A



PSyPal-Studie



- **Four terminal illness**
 1. Chronic obstructive pulmonary disorder (COPD) in Groningen, the Netherlands
 2. Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) in Copenhagen, Denmark
 3. Multiple sclerosis (MS) in Prague, Czech Republic
 4. Atypical Parkinson disorder (APD) in Lisbon, Portugal
- **Inclusion screening**
 - 100+ patients
 - Age > 18
 - Current depressive episode (ICD-10)
 - MADRS > 19
 - Life expectancy of at least 6 months
- **Randomisation and blinding** (2:1 active:placebo = 67% receives psilocybin, 33% receives placebo)

ina,
an BKK VBU OST
sthaler Str. 10
105 Berlin

Patientend-



H2/ 8812
W
3218059883
3157400

Ärztliches Personal: Kopfdaten-

derkrankung:

Glioblastom li. parietal

Indikation: Weiterversorgung zu Hause

zunehmend/fortschreitende Tumorerkrankung

Indikation (Patientensicht): Weiterversorgung zu Hause

Unterstützung/Erhalt ATL

Hauptziel (Patientensicht): langer Erhalt ATL+Symptom
volle Therapiemaßnahmen ausschöpfen

Datum, Name, Unterschrift:

Symptomscore (MIDOS)

Ref.: Stiel S et al., [Validation of the new version of the minimal documentation system (MIDOS) for patients in palliative care: the German version of the edmonton symptom assessment scale (ESAS)], Schmerz. 2010 Dec;24(6):596-604.

Symptom / Skala	Kein (0)	Leicht (1)	Mittel (2)	Stark (3)
Übelkeit	X			
Erbrechen	X			
Verstopfung		X		
Schwäche		X		
Appetitmangel	X			
Müdigkeit / Erschöpfung		X		
Schlafstörung	X			
Probleme wg. Wunden	X			
Atemnot	X			
Lymphödem	X			
Hilfsbedarf bei ATL				
Depression / Antriebsmangel		X		
Angst		X		
Verwirrtheit / Desorientiertheit		X		
Versorgungsprobleme				X
Überforderung der Familie				X

ECOG Performance Status (Erfassung der Alltagskompetenz und Mobilität)

Ref.: Oken MM et al., Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group, Am J Clin Oncol. 1982 Dec;5(6):649-55.

0	Normale uneingeschränkte Aktivität wie vor der Erkrankung.	
1	Einschränkung bei körperlicher Anstrengung, aber gehfähig; leichte körperliche Arbeit bzw. Arbeit im Sitzen (z.B. leichte Hausarbeit oder Büroarbeit) möglich.	
2	Gehfähig, Selbstversorgung möglich, aber nicht arbeitsfähig; kann mehr als 50% der Wachzeit aufstehen.	
3	Nur begrenzte Selbstversorgung möglich; 50% oder mehr der Wachzeit an Bett oder Stuhl gebunden.	
4	Völlig pflegebedürftig, keinerlei Selbstversorgung möglich; völlig an Bett oder Stuhl gebunden	X

Symptomscore (MIDOS)

Ref.: Stiel S et al., [Validation of the new version of the minimal documentation system (MIDOS) for patients in palliative care: the German version of the edmonton symptom assessment scale (ESAS)], Schmerz. 2010 Dec;24(6):596-604.

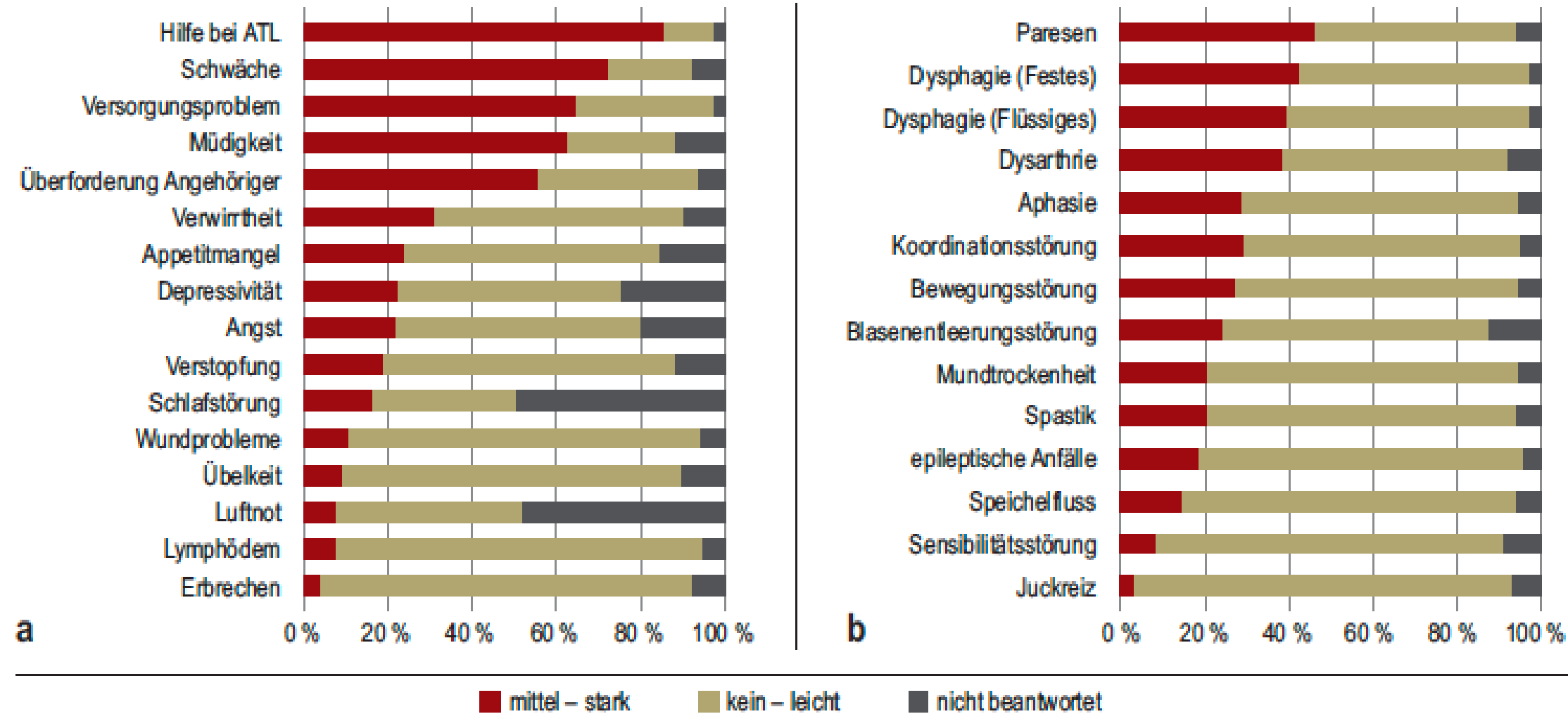
Symptom / Skala	Kein (0)	Leicht (1)	Mittel (2)	Stark (3)
Übelkeit	X			
Erbrechen	X			
Verstopfung	X			
Schwäche			X	
Appetitmangel		X		
Müdigkeit / Erschöpfung			X	
Schlafstörung			X	
Probleme wg. Wunden	X			
Atemnot	X			
Lymphödem	X			
Hilfsbedarf bei ATL			X	
Depression / Antriebsmangel		X		
Angst		X		
Verwirrtheit / Desorientiertheit			X	
Versorgungsprobleme				X
Überforderung der Familie		X		

ECOG Performance Status (Erfassung der Alltagskompetenz und Mobilität)

Ref.: Oken MM et al., Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group, Am J Clin Oncol. 1982 Dec;5(6):649-55.

0	Normale uneingeschränkte Aktivität wie vor der Erkrankung.	
1	Einschränkung bei körperlicher Anstrengung, aber gehfähig; leichte körperliche Arbeit bzw. Arbeit im Sitzen (z.B. leichte Hausarbeit oder Büroarbeit) möglich.	
2	Gehfähig, Selbstversorgung möglich, aber nicht arbeitsfähig; kann mehr als 50% der Wachzeit aufstehen.	
3	Nur begrenzte Selbstversorgung möglich; 50% oder mehr der Wachzeit an Bett oder Stuhl gebunden.	X
4	Völlig pflegebedürftig, keinerlei Selbstversorgung möglich; völlig an Bett oder Stuhl gebunden.	

PKB-Daten Charité-Virchow Klinikum 2018-2019



Neuropalliative Care – End of life

European Journal of Neurology 2010, 17: 73–77

doi:10.1111/j.1468-1331.2009.02744.x

The last days of dying stroke patients referred to a palliative care consult team in an acute hospital

C. Mazzocato^a, J. Michel-Nemitz^a, D. Anwar^a and P. Michel^b

^aPalliative Care Service, Department of Internal Medicine, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois and University of Lausanne, Switzerland; and ^bNeurology Service, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois and University of Lausanne, Switzerland

European Journal of Neurology 2008, 15: 1265–1272

doi:10.1111/j.1468-1331.2008.02319.x

CME ARTICLE

Palliative care needs of patients with neurologic or neurosurgical conditions

L. M. Chahine^a, B. Malik^a and M. Davis^b

^aDepartment of Neurology, Cleveland Clinic, Cleveland, OH; and ^bHarry R. Horvitz Center for Palliative Medicine, Taussig Cancer Center, Cleveland Clinic, Cleveland, OH, USA

Table 4 Recommendations made by the Palliative Medicine service for patients seen by Palliative Medicine in consultation

Recommendation	Number (%) <i>n</i> = 104
Opioids as needed for pain or dyspnea	
Morphine	44 (42.3)
Fentanyl	8 (7.7)
Methadone	5 (4.8)
Initiation of mucolytic agent	43 (41.3)
Initiation of an antipsychotic as need for agitation	37 (35.6)
Discontinuation of unnecessary medications	31 (29.8)
Discontinuation of vital sign measurement	22 (21.2)
Discontinuation of further laboratory testing	19 (18.3)
Discontinuation of intravenous fluids	19 (18.3)
Discontinuation of percutaneous gastrostomy tube feeds	14 (13.5)
Initiation of intravenous benzodiazepine	13 (12.5)
Organization of a family meeting	12 (11.5)
Social work consultation	10 (9.6)

QUESTION For patients near the end of life, does prophylactic administration of subcutaneous scopolamine butylbromide reduce the occurrence of death rattle?

CONCLUSION Among patients near the end of life, prophylactic subcutaneous scopolamine butylbromide significantly reduced the occurrence of death rattle.

POPULATION

88 Women
69 Men



Adults hospice patients recognized as being in the dying phase

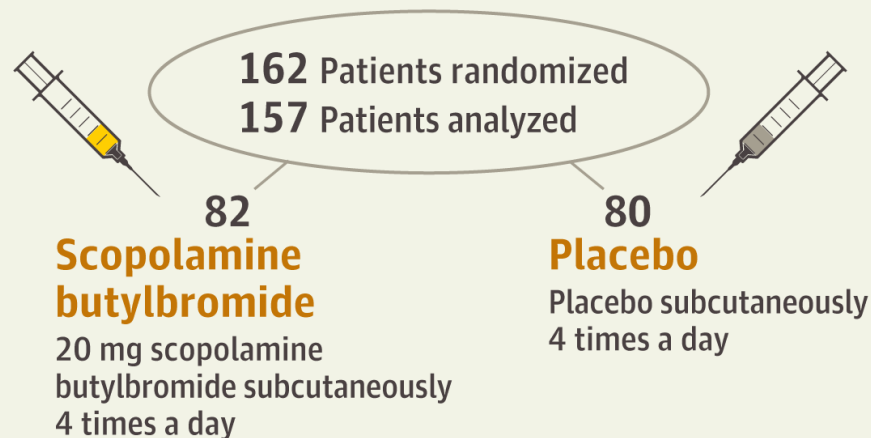
Median age: **76** years

LOCATIONS

6 Hospices
in the Netherlands



INTERVENTION



PRIMARY OUTCOME

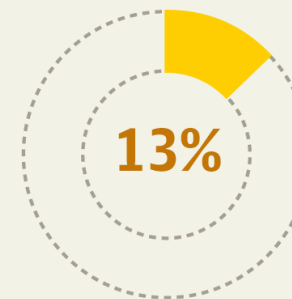
Grade 2 or higher death rattle at least twice within a 4-hour interval (grade range 0-3, with 3 the most audible)

FINDINGS

Patients who had a grade 2 or higher death rattle

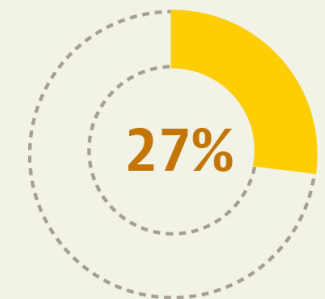
Scopolamine butylbromide

10 of 82 patients



Placebo

21 of 80 patients



Results were statistically significant:
Difference, **14%** (95% CI, 2% to 27%); $P = .02$



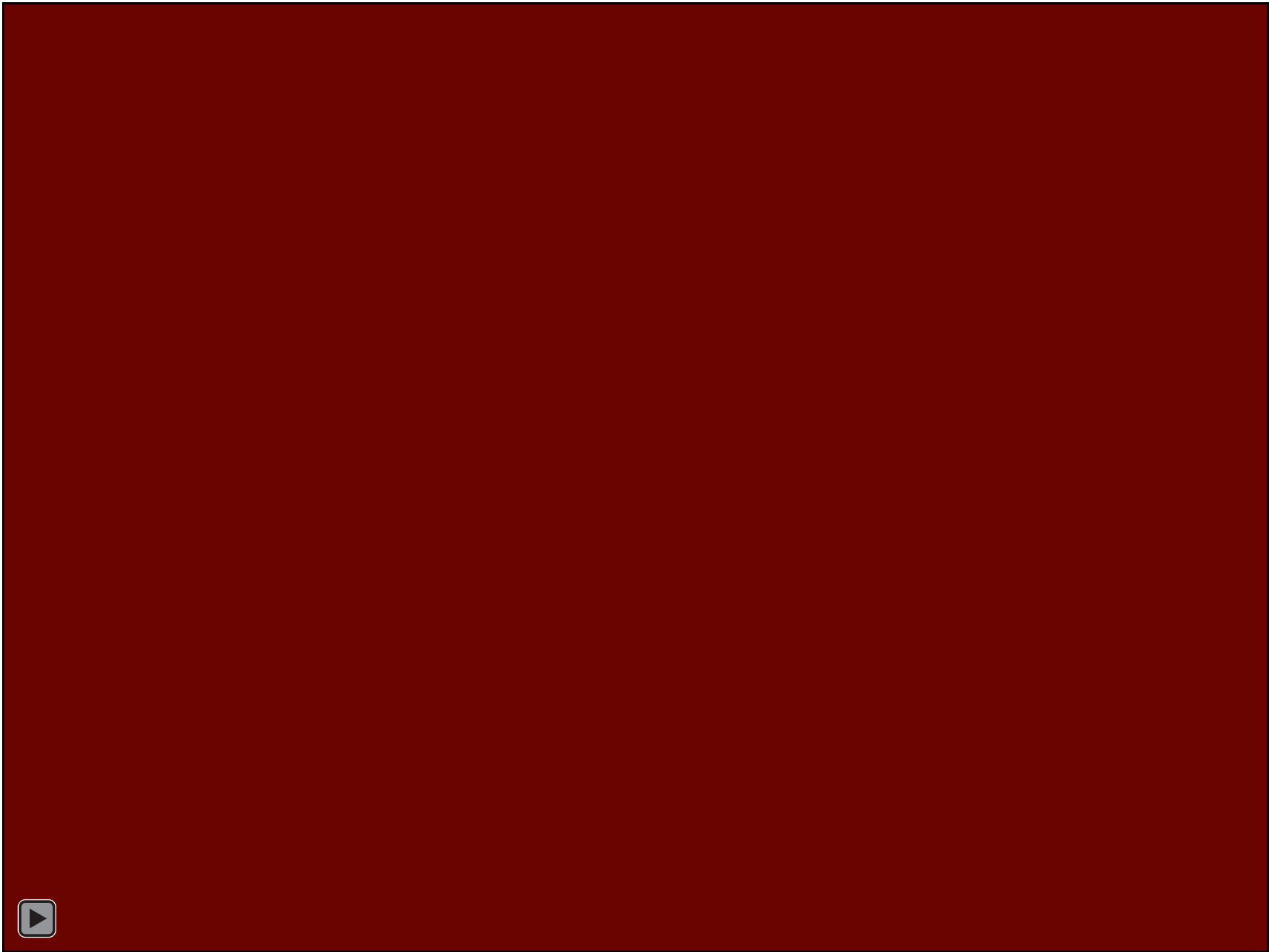
Dignity Therapy Fragenkatalog

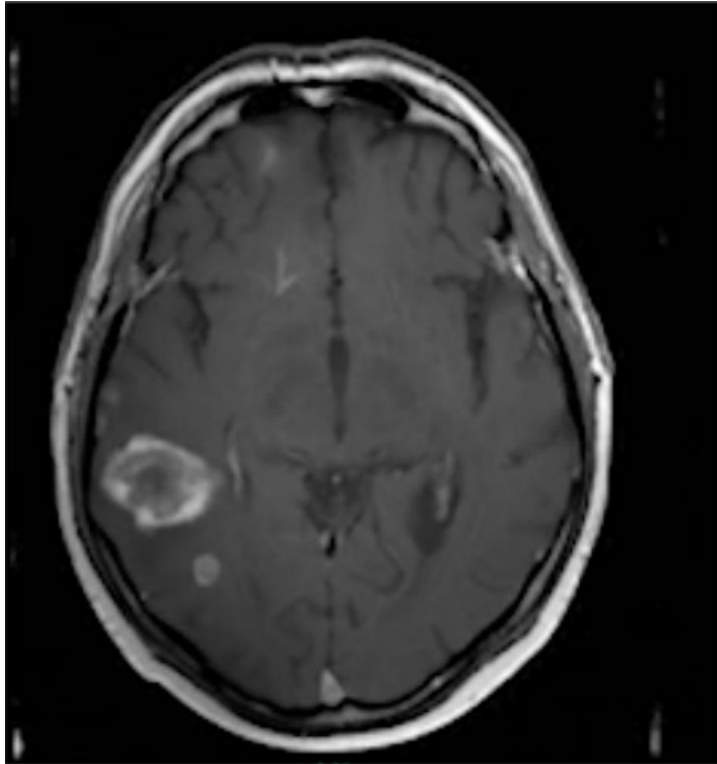
1. Erzählen Sie mir ein wenig von Ihrem Leben, besonders die Teile, an die Sie sich am meisten erinnern oder die Ihnen wichtig sind.
2. Wann fühlten Sie sich am lebendigsten?
3. Gibt es bestimmte Dinge, die Ihre Familie wissen soll und gibt es bestimmte Dinge, an die sich Ihre Familie erinnern soll?
4. Was sind die wichtigsten Rollen, die Sie in Ihrem Leben wahrgenommen haben (in der Familie, beruflich, gesellschaftlich)? Weshalb waren diese wichtig für Sie und was denken Sie, haben Sie in diesen Rollen erreicht?
5. Was sind Ihre wichtigsten Leistungen und worauf sind Sie besonders stolz und woran denken Sie mit der Befriedigung, etwas geleistet zu haben?
6. Gibt es Dinge, die gegenüber Ihren Angehörigen ausgesprochen werden sollten, oder Dinge, die Sie Ihnen noch einmal sagen möchten?
7. Was sind Hoffnungen und Träume für die Menschen, die Ihnen am Herzen liegen?
8. Was hat das Leben Sie gelehrt, das Sie gerne weitergeben möchten? Welchen Rat würden Sie gerne weitergeben wollen?
9. Gibt es Worte oder Ratschläge, die Sie Ihrer Familie gerne sagen möchten?
10. Gibt es Dinge, die Sie für dieses Dokument noch festhalten und hinzufügen möchten?

Neuropalliative Care als antizipatorische und prognostische Qualität

**67, männlich, NierenzellCa metachron metastasiert (ZNS)
Checkpoint-Inhibtion plus TKI**

**Strukturelle Epilepsie mit generalisierten tonisch-
klonischen Anfällen**





Dauer sek. GTCS

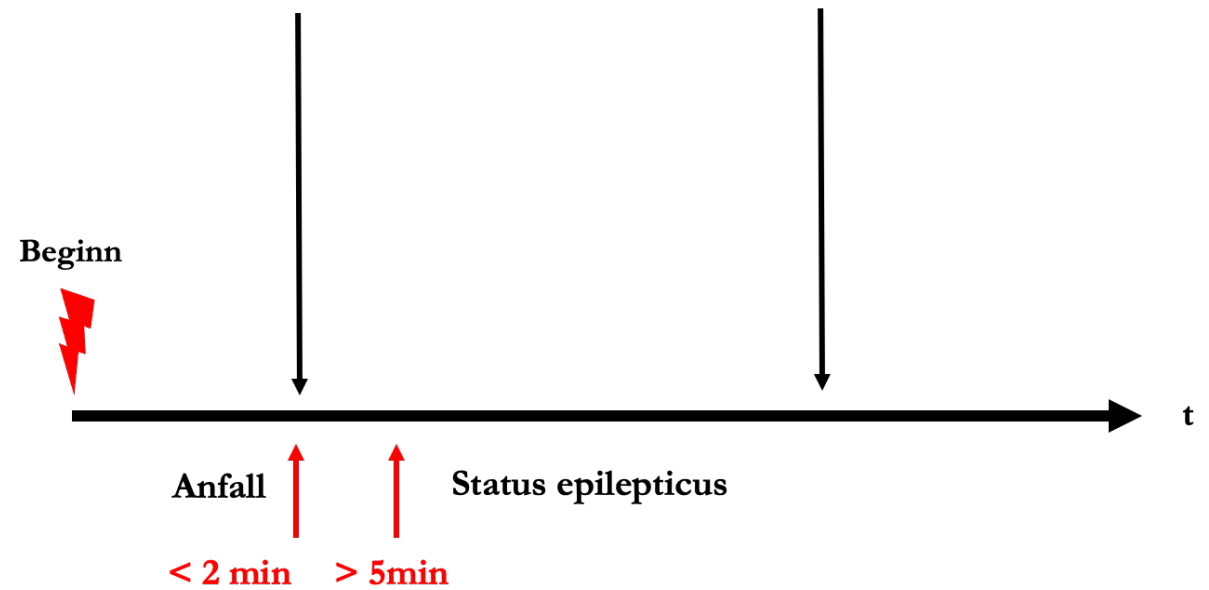
130s (37 – 139)

Jenssen et al. 2006 Epilepsia

Irreversible neuronale Schädigung

Tiermodelle: nach 30 min

Meldrum et al. 1973 Arch Neurol



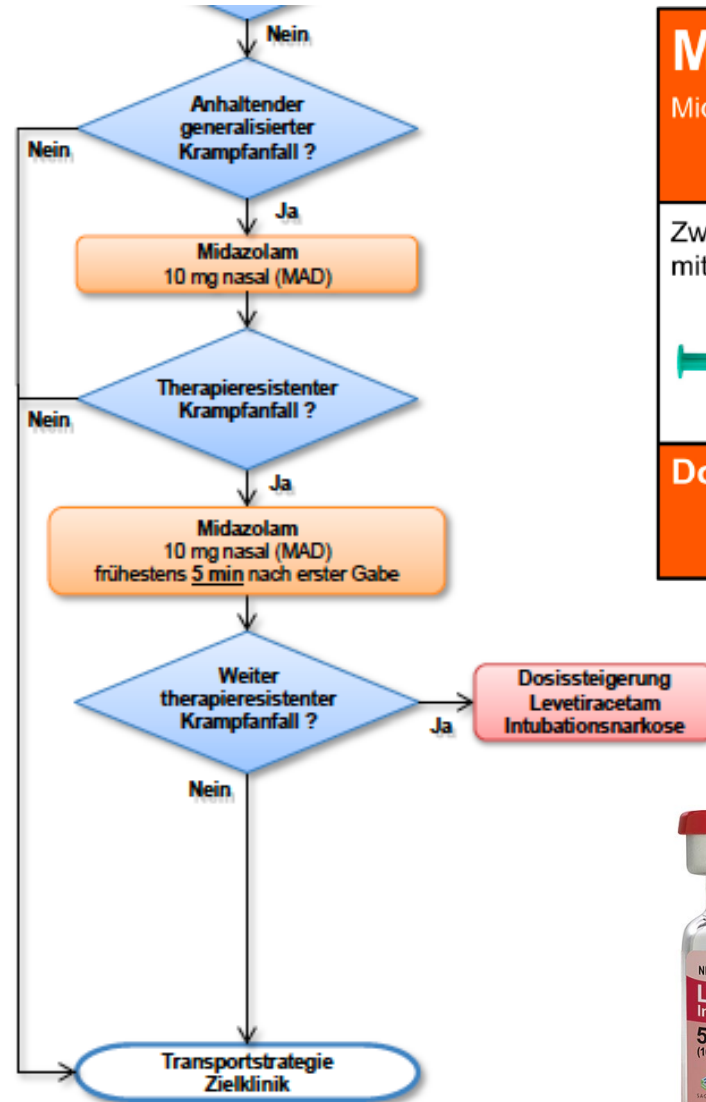
Gastaut 1983 Adv Neurol



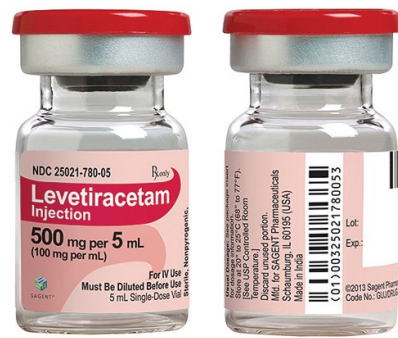
SOP – Subkutane Medikamentengabe und Infusionen in der erwachsenen Palliativmedizin

Tab. 5 Positivliste mit Antikonvulsiva

Medikament	Indikation	Dosis	Bemerkung
Levetiracetam (Keppra®) 500 mg in 5 ml 100 mg in 1 ml	Monotherapie partieller Anfälle mit oder ohne sekundäre Generalisierung. Zusatzbehandlung partieller Anfälle mit oder ohne sekundäre Generalisierung	1000–3000 mg/24 h	2 × tgl.sc oral : parenteral = 1 : 1 Konzentration: 2,5 mg/ml in NaCl 0,0 % Mischungen mit anderen Medikamenten vermeiden
Lacosamid (Vimpat® 10 mg/ml Inf.lsg) 200 mg in 20 ml	Monotherapie und Zusatzbehandlung fokaler Anfälle mit oder ohne sekundäre Generalisierung	100–400 mg/24 h	Aufsättigungsdosis von 200 mg, nach 12 h: 2 × 100 mg tgl



Midazolam nasal Midazolam Rotexmedica® über MAD		 5 mg / 1 ml
Zwei 1 ml-Spritzen mit jeweils 1 ml pur aus insgesamt 2 Ampullen		
		5 mg / ml
Dosis: Erwachsene 10 mg Wiederholungsgabe einmalig möglich		



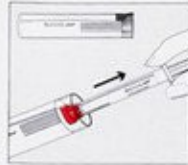
2000-4000mg i.v.
(bis 60mg/kg KG)

Wie wird dieses Arzneimittel verabreicht?

BUCCOLAM darf nicht injiziert werden. Stecken Sie keine Nadel auf die Applikationsspritze.

Der gesamte Inhalt einer Spritze entspricht einer Dosis. Es darf nicht mehr als eine Dosis gegeben werden.

Schritt 1



Das Originalitätssiegel am Ende des Kunststoff-Schutzröhrchens aufreißen und die Verschlusskappe abziehen. Applikationsspritze aus dem Röhrchen nehmen.

Schritt 2



Rote Kappe von der Spitze der Applikationsspritze abziehen und sicher entsorgen.

BUCCOLAM® 10 mg

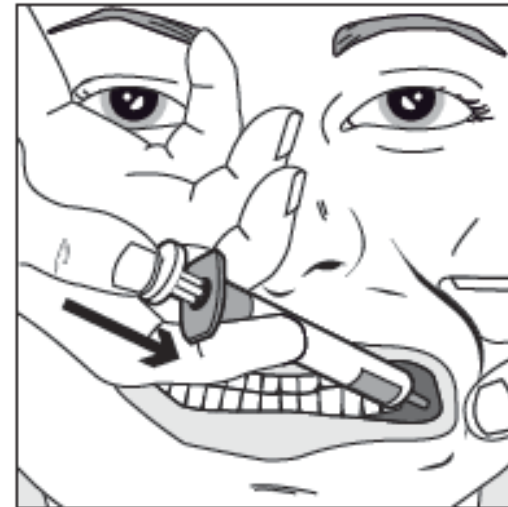
Lösung zur Anwendung in der
Mundhöhle
Midazolam

Vor der Anwendung

BUCCOLAM® 10 mg
Lösung zur Anwendung
in der Mundhöhle
Midazolam

Vor der Anwendung

Zurückziehen des hinteren Teils des
Zwischenraums zwischen Wange
und Zahnfleisch des Unterkiefers
einführen.

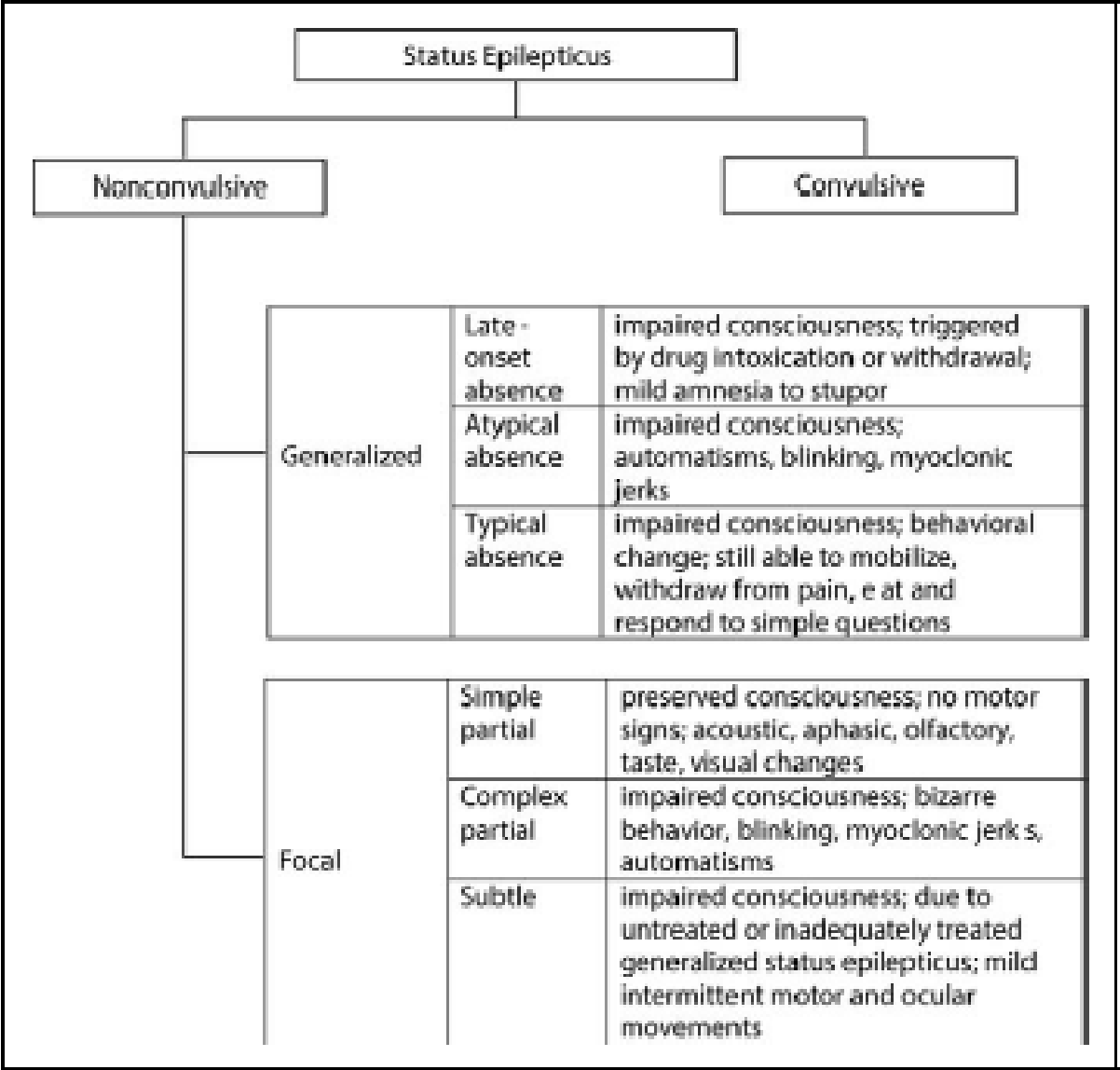


Non konvulsiver Status epilepticus

Nonconvulsive Status Epilepticus in
a Palliative Care Unit: When Delirium
Is a Seizure

ber Stunden und
subtilen

- Pat. mit ZNS-Mets und Epilepsie
- Automatismen, Myoklonien
- Fluktuation nicht circadian
- EEG?
- Therapie BZD plus Leve/Laco
- Therapieziel?

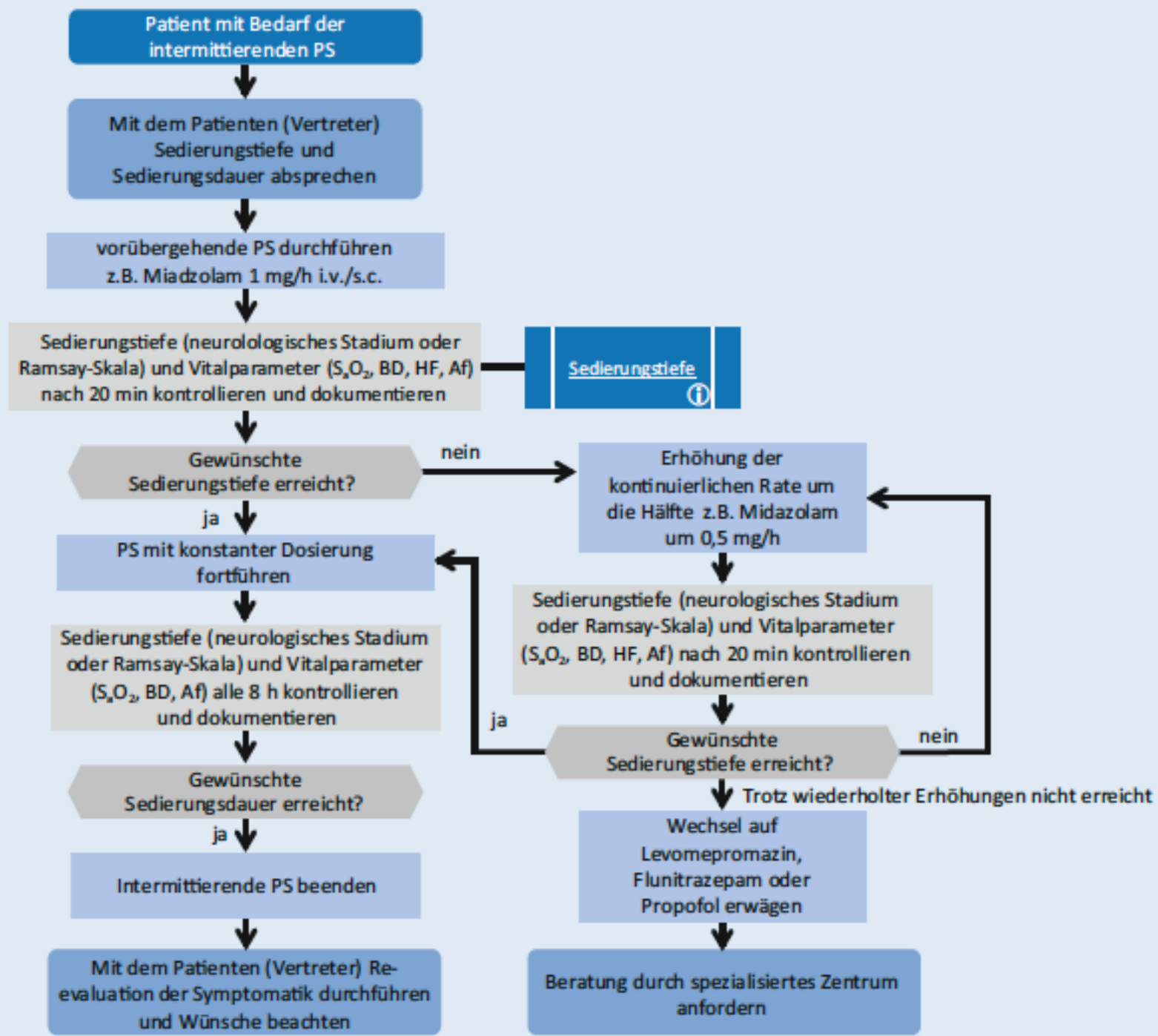


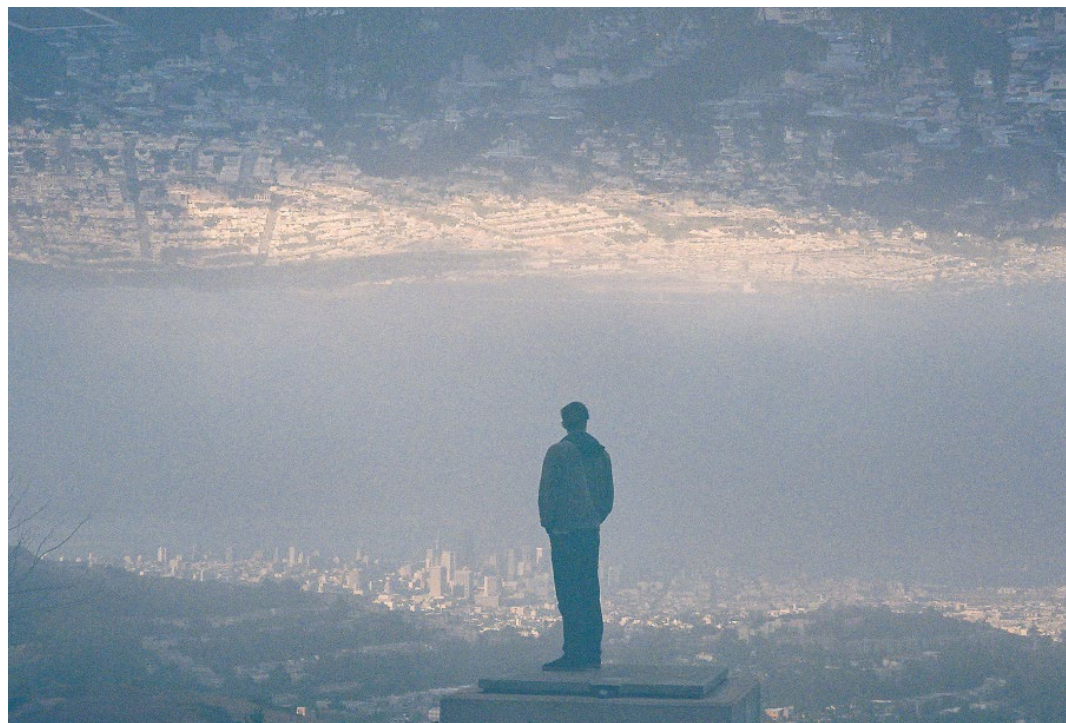


HANDLUNGSEMPFEHLUNG

EINSATZ SEDIERUNGSMEDIKAMENTE

in der Spezial Palliativ





Fragen?

Krankheit ist die Nachtseite des Lebens,¹ eine eher lästige Staatsbürgerschaft. Jeder, der geboren wird, besitzt zwei Staatsbürgerschaften, eine im Reich der Gesunden und eine im Reich der Kranken. Und wenn wir alle es auch vorziehen, nur den guten Ruf zu benutzen, ist früher oder später doch jeder von uns gezwungen, wenigstens für eine Weile, sich als Bürger jenes anderen Ortes auszuweisen.

Susan Sontag, Krankheit als Metapher



Qualitätsbericht (2022): Symptomgeschehen

Symptomgeschehen	2012	2014	2016	2018	2020	2022
Schmerzsymptomatik	81	57	83	82	82	82
Neurol./Psychiatr./Psychische Sympt.	59	45	70	68	66	66
Gastrointestinale Symptomatik	55	66	67	67	64	63
Respiratorische/Kardiale Symptomatik	49	36	59	65	65	66
Überforderung des sozialen Umfeldes	32					
Urogenitale Symptomatik	13	11	19	19	18	18
(Ex)ulcerierende Wunden oder Tumore	11	7	13	14	14	12
Sonstiges komplexes Symptomgeschehen	56	30	57	53	52	48