



**HOSPIZ • IM PARK**

Klinik für palliative Medizin, Pflege + Begleitung

Stollenrain 12, CH 4144 Arlesheim

Tel +41 (0)61 706 92 22, Fax +41 (0)61 706 92 20

[www.hospizimark.ch](http://www.hospizimark.ch), [info@hospizimark.ch](mailto:info@hospizimark.ch)

# ALS

## Palliative Care

Dr. med. Heike Gudat  
HOSPIZ IM PARK

---

ALS-Tag 2008  
20. September 2008

**Ab wann Palliative Care?  
Ab wann End of Life Care?**

**Angehörigen-  
betreuung**

**Ethische  
Grauzonen**



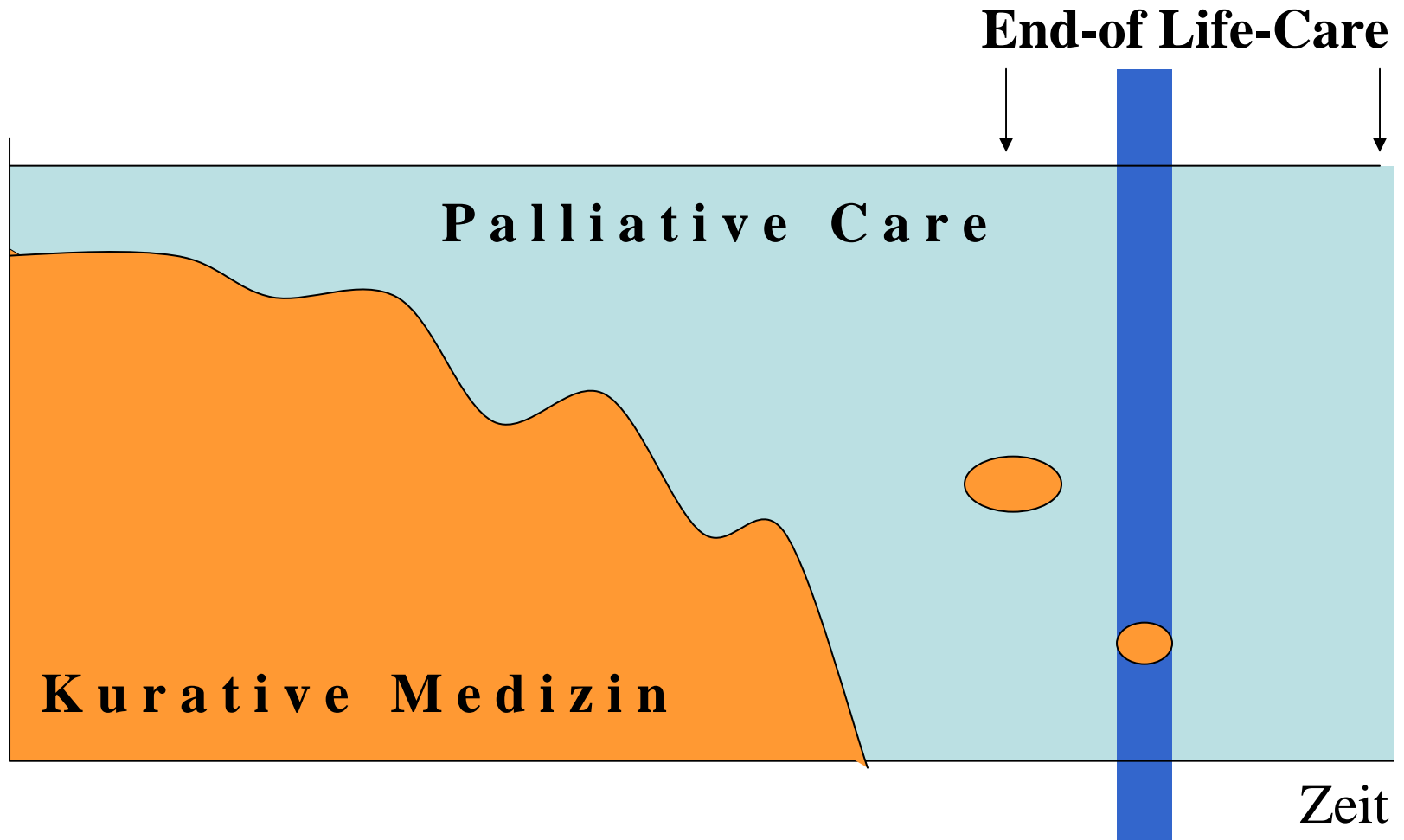
**Palliative Care  
bei ALS**

**Symptom-  
kontrolle**

**Wieviel ist genug?**

**Vorwegnahme  
von Situationen,  
Verfügungen**

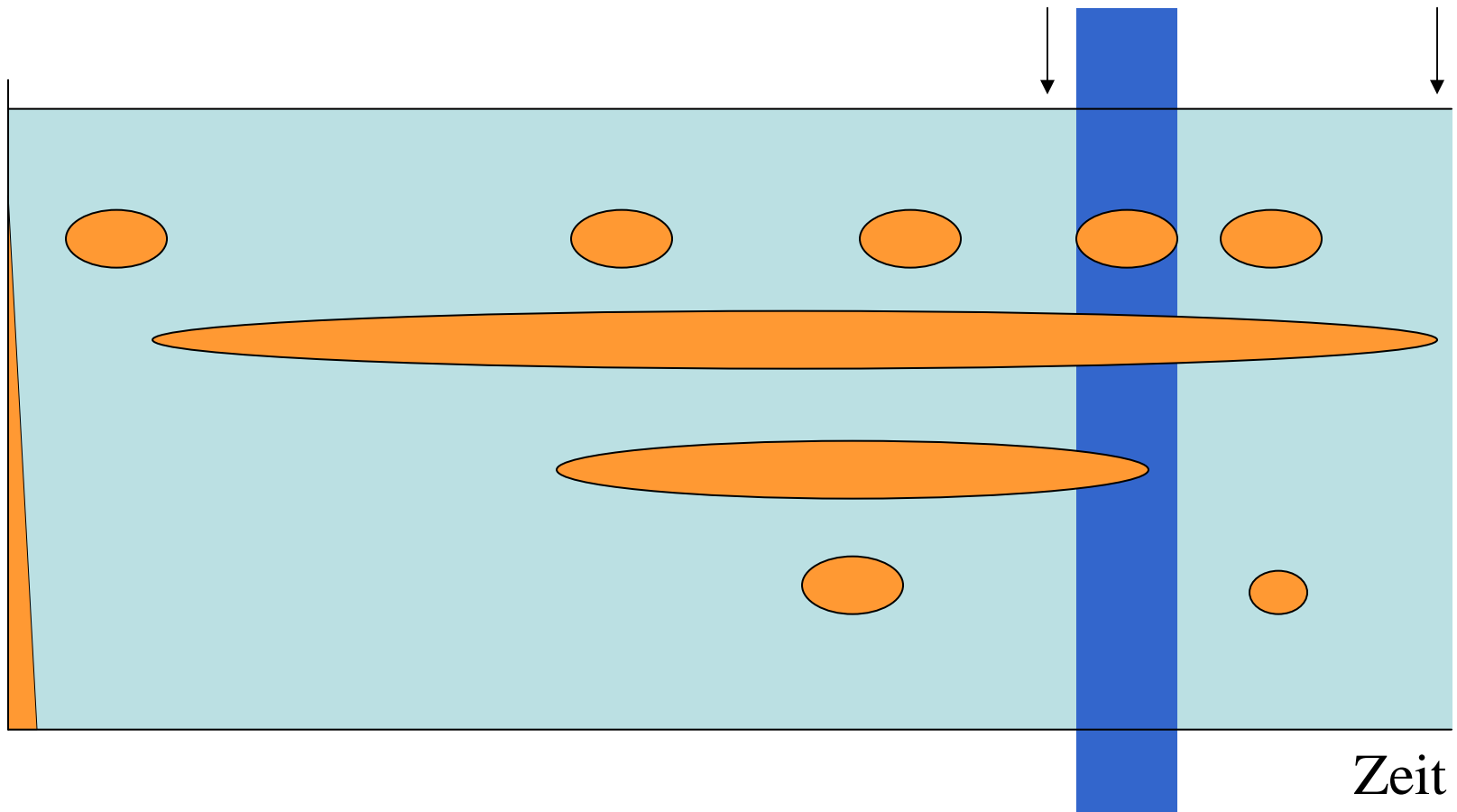
# Verlauf einer Tumorerkrankung



# Verlauf bei ALS

**Palliative Care**

**End-of Life-Care**



- **Wann beginnt Palliative Care bei ALS?**  
In Teilaspekten früh  
Konsequent, wenn Lebensqualität vor Quantität  
Keine neuen technischen Hilfsmittel, die nur der Lebensverlängerung dienen
- **End of life care**  
Besondere medizinische und ethische Aspekte
  - Pharmakologie
  - Sedation
  - Sterbewünsche

# **Wichtigste Symptome und Defizite**

**Schluckstörung/Ernährungsprobleme**

**Speichelfluss**

**Atemnot**

**Aphasie**

**Spasmen, Schmerzen**

**Verdauungsprobleme**

**Stimmungsschwankungen**

# **Schluckstörung bei (pseudo)bulbärer Beteiligung**

**Angepasste Ernährung: Flüssigkeiten eindicken, Eis, Spezialrezepte**

**Spasmolytika (Baclofen) können Schlucken erleichtern**

**Sitzende Haltung bei/nach Mahlzeiten**

**Logopädie/Ergotherapie (Schlucktechnik)**

**Geringe Trinkmenge: s.c. Flüssigkeitsgabe nachts**

**Ernährung via PEG: kann Gewichtsverlust verzögern**

**Hypersalivation:**

**Trimipramin (Surmontil)**

**Amitriptylin (Saroten)**

**Transportable Absaugflasche**

**Botox**

**Cave Pyridostigmin (Mestinon)**

# **Atembeschwerden**

**Häufig kleine, unbemerkte Aspirationen (pp, nachts)**

**Circulus vitiosus aus Atemnot - Angst**

**ATG für beste Restfunktion, Unterstützung beim Aushusten**

**Oberkörper hochlagern (v.a. bei/nach Mahlzeiten)**

**Intermittierende Sauerstoffgabe (cave CO<sub>2</sub>-Narkose nachts)**

**Maskenbeatmung**

**Frühzeitig Antibiotika bei Infekten**

**Zäher Schleim: Fluimucil, falls Abhusten möglich**

**Absaugen**

**(Zu) viel Schleim: Buscopan, Codein, Morphin**

# **Morphin: start low, go slow**

**Erhöhte Empfindlichkeit gegenüber Opioiden**

**Probelauf in stabileren Zeiten**

**Morphin (1-3mg p.o.) + Haldol (3 Trp. 2%)**

**Atemnot: Morphin überlegen**

**Cave transdermale Systeme**

**Immer zusammen mit Antiemetika + Laxans**

**Gerne zusammen mit Benzodiazepin**

# Stimmungsschwankungen

## Ursachen

Stress, emotionale Erschöpfung

Hypoxie (morgendliche Übellaunigkeit, Kopfschmerzen)

Demenz, besonders bei bulbärer Beteiligung

## Therapie

Trimipramin (Surmontil) oder Amitriptylin (Saroten)

Vorsichtig Benzodiazepine

Tagesstruktur

## **Kommunikation**

Buchstabentafeln

Codierte Nachrichten

Infrarotgesteuerte Kommunikationshilfen („James“)

## **Inaktivitätsbedingte Obstipation:**

Salinische, eventuell rektale Laxantien

Fasern?

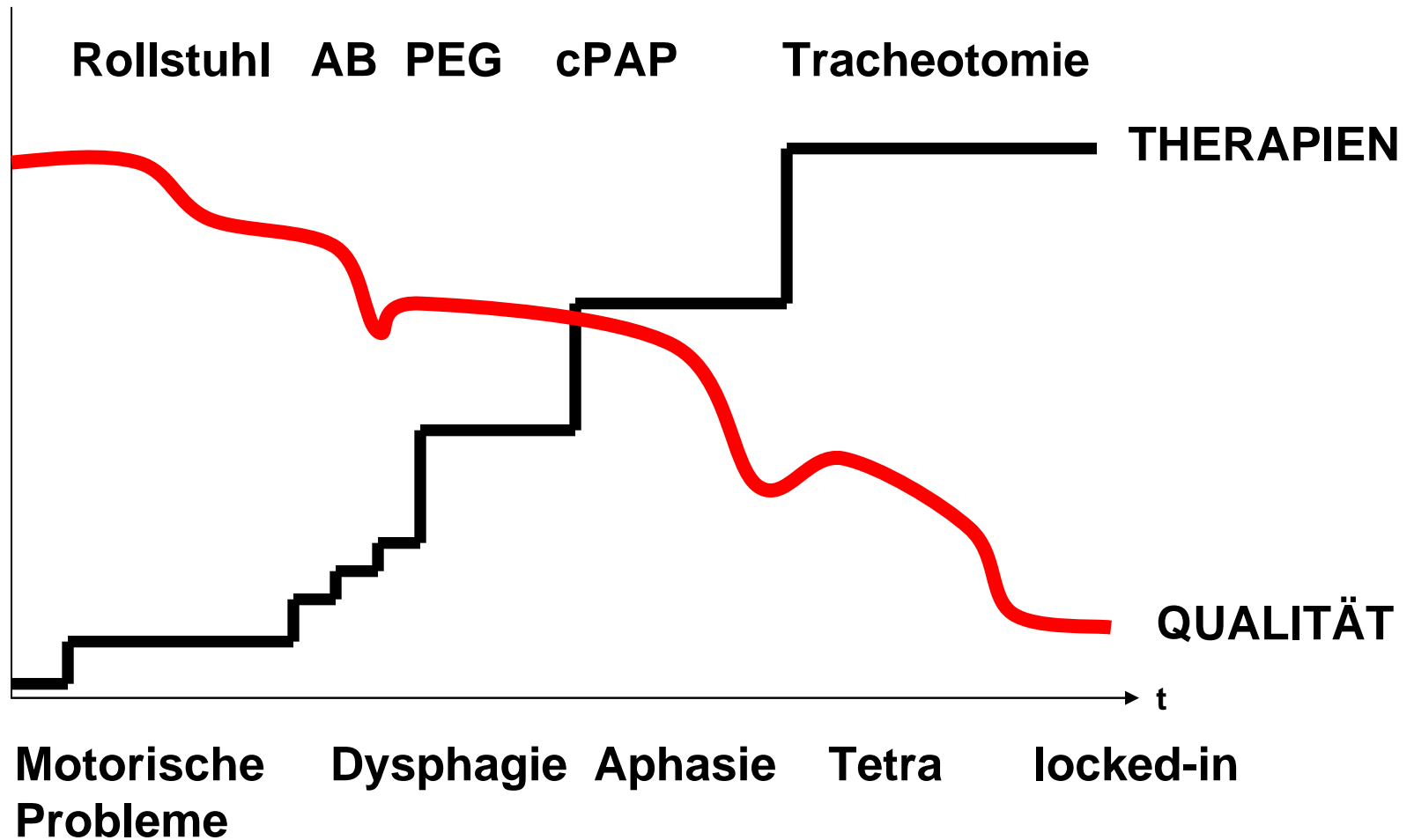
Perenterol (Hefe) bei wechselnder Stuhlkonsistenz

## **Spasmen, Krämpfe**

Durchbewegen, Dehnung-Lockerung, Massage, Wärme

Magnesium, Lioresal, ev. Valium

# ALS - ein dissoziiertes Sterben?



$$1 + 1 = 3$$

**Summe und Faktor Zeit**

**Wann ist genug?**

Gegensteuer mit  
gesteigertem „Autonomiebedürfnis“  
und Sterbewünschen?

# Doppelte Buchführung

**Hoffnung  
auf Leben**



**Gedanken über das  
Sterben zulassen**

Quantität vor Qualität

Aktivismus

Qualität als Primat

Fatalismus, Hoffnungs-  
losigkeit

# Was gibt Sicherheit?

- **Koordinatoren**  
Arzt des Vertrauens  
Andere Fachperson /Angehöriger
- **Vorwegnahme von Szenarien**  
Klärung stiller Fragen  
Therapien möglicher Komplikationen erklären  
„Ausstiegsszenarien“ ansprechen  
Patientenverfügung!
- **Einbezug und Stärkung der Angehörigen**

# Angehörige: Wichtige Angebote

- **Aufklären, einbeziehen, begleiten, aber auch strukturieren und Verantwortlichkeiten trennen**  
Familiengespräch *früh* und *regelmässig*  
Runder Tisch, sinnvolle Interdisziplinarität
- **Kommunikation: offen, verständlich, wenn möglich, für alle gleich**
- **Mögliche Probleme und deren Lösung vorwegnehmen**
- **Begleitung über den Tod des Patienten hinaus**

# Medizinisch-ethische Grauzonen

- **Ausstieg: gibt es einen „Point of no return“?**  
Individualisierte, massvolle Medizin - wo beginnt die Verantwortung der Therapeuten?
- **Sterbewünsche**
- **Entscheidungsfähigkeit bei neuropsychologischen Veränderungen**
- **Sedation oder slow Euthanasia?**

# Sterbewünsche - Herr M., 36 Jahre

## Fortgeschrittene ALS mit bulbärer Beteiligung

Viele Defizite und Beschwerden, Demenz?

Akribische Tagesstruktur

Hohe Präsenzzeiten von Familie und Team

Lebenswille  Sterbewunsch für den „Tag X“

Konflikte mit Partnerin und Team

# Herr M: Lösung im Hospiz

## Ethisches Konsil

Keine schwarz-weiss-Lösung → 4 Szenarien

- Strikte Komforttherapie
- Aufenthalt in spezialisierter Klinik
- Sistieren der Ernährung via PEG
- Terminale Sedation

**Patient wählt Aufenthalt in Nottwil**

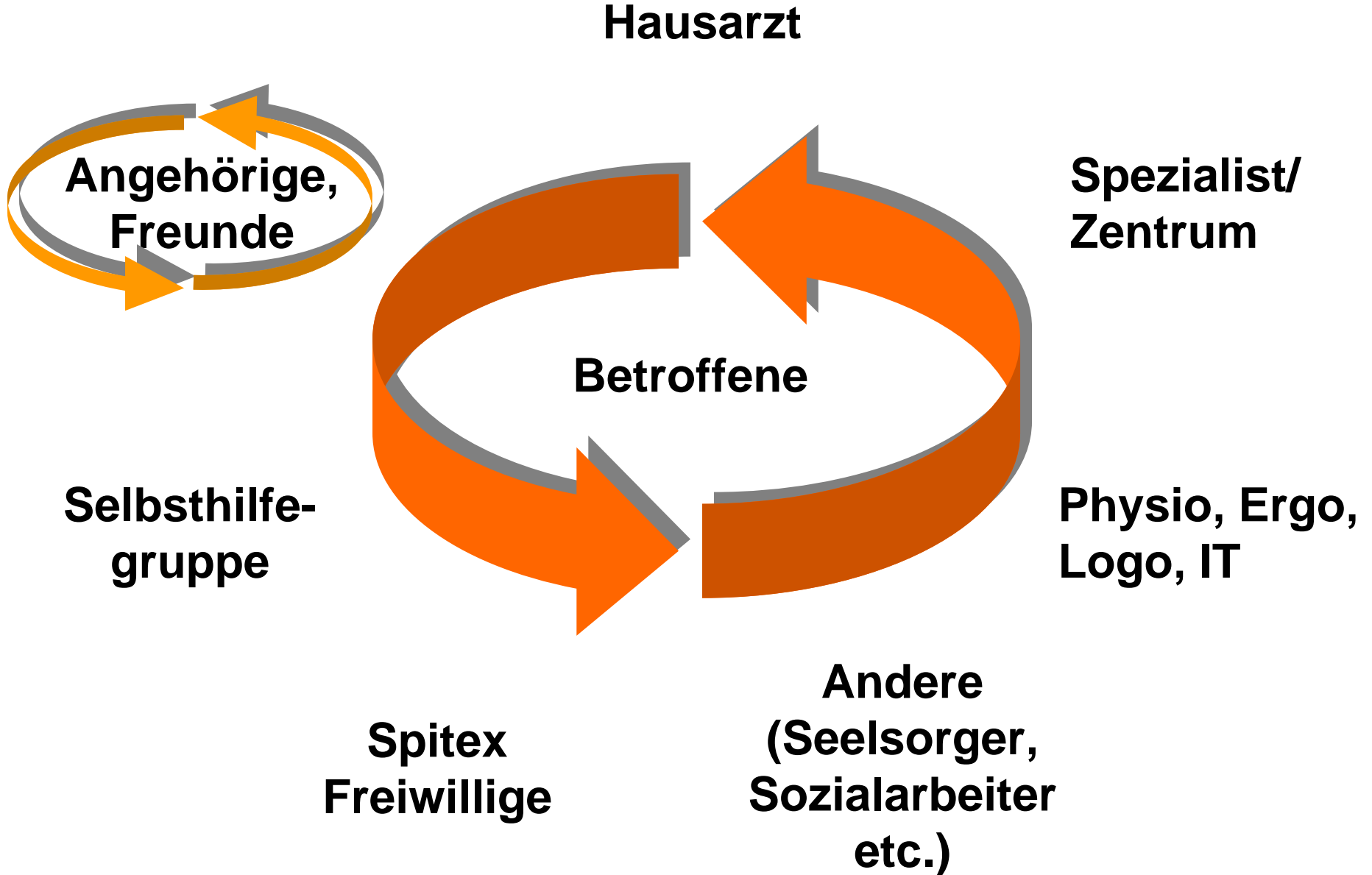
# Sedation bei ALS

Hypoventilation → CO<sub>2</sub>-Narkose → Exitus

**Sedation** ↔ **Aktive Sterbehilfe**

Ziel: Therapie  
refraktärer  
Symptome

Ziel: Beendigung  
des Lebens



## **Kontakt**

**Dr. med. Heike Gudat Keller**

**HOSPIZ IM PARK**

**Stollenrain 12**

**4144 Arlesheim**

**Tel. 061 706 92 22**

**[heike.gudat@hospizimpark.ch](mailto:heike.gudat@hospizimpark.ch)**

**[www.hospizimpark.ch](http://www.hospizimpark.ch)**