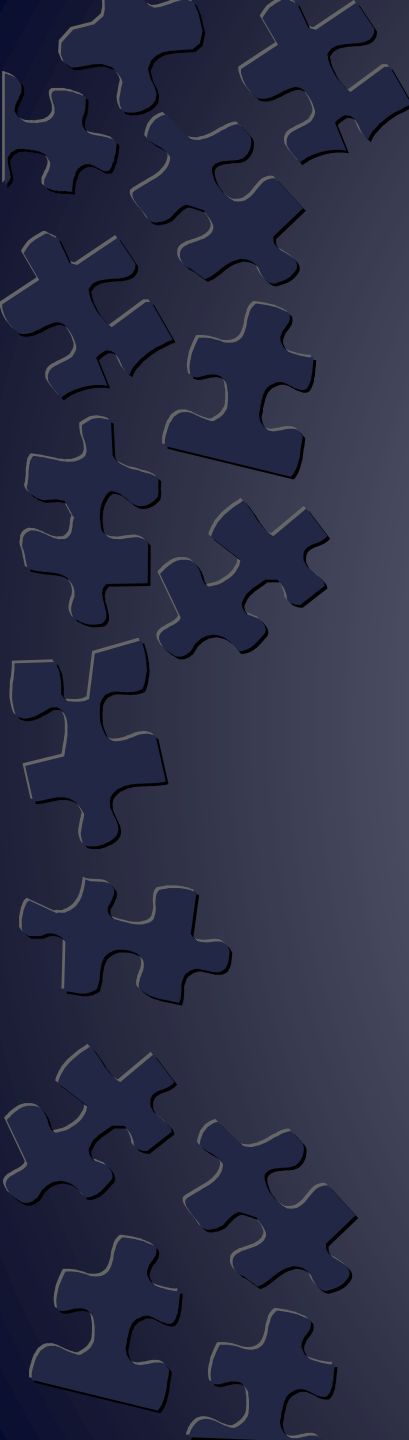




Palliative Care und Parkinson.

Wie kann das gelingen?

Impulse zu pflegerischen,

medizinischen und

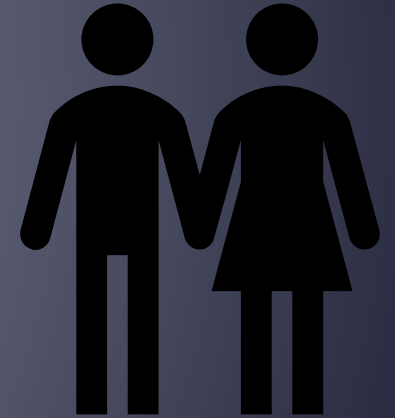
Vorsorgeplanungsaspekten

Hospiz Fachtag Stuttgart

Forum 3

Morbus Parkinson: Allgemeines

- › **1817:** James Parkinson (1755–1824) «Essay on the Shaking Palsy»
«Abhandlung über die Schüttellähmung» (Parkinson Schweiz, o.J.).
- › **Nicht heilbar;** Europa nach Diagnosestellung: 15 Jahre (Balzer-Geldsetzer et al., 2018)
ca. 420 000 Patient:innen in D. (Heinzel et al., 2018).
- › Nach Demenzerkrankungen: zweithäufigste neurodegenerative Erkrankung, global ugf. 10 Millionen Pat. Ca. 4% Diagnose vor dem 50sten LJ (“early onset”), Männer 1,5 Mal höher als Frauen (Parkinson’s Foundation, 2016)
- › Ursachen: Demografie, metabolisch, Umwelt, bessere Diagnostik?
- › **Behandlung: nur symptomatisch möglich, Verluste noch nicht reversibel:**
Dopaminersatz, Tiefenhirnstimulation (meistens jüngere, zahlreiche Kontraindikationen), Dopaminpumpen etc.



Morbus Parkinson: späte Phase

› (Frühe Phase) **späte Phase,**

Hoehn & Yahr-Skala 1967 I-V

(Wikipedia, 2023)

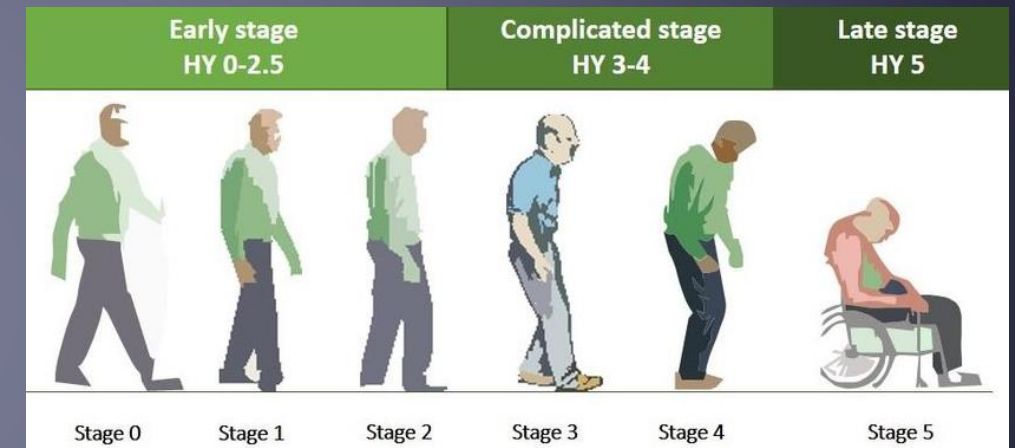
› **Kennzeichen späte Phase:**

Lange Krankheitsdauer (Titova et al., 2017)

Wechsel von „stabil“ zu „instabil“ (Titova et al., 2017)

Schluckstörungen (Lorenzl et al., 2013)

Schmerzen (Lorenzl et al., 2013) (! Nicht vollständig!)



Parkinson's NSW, o.J.

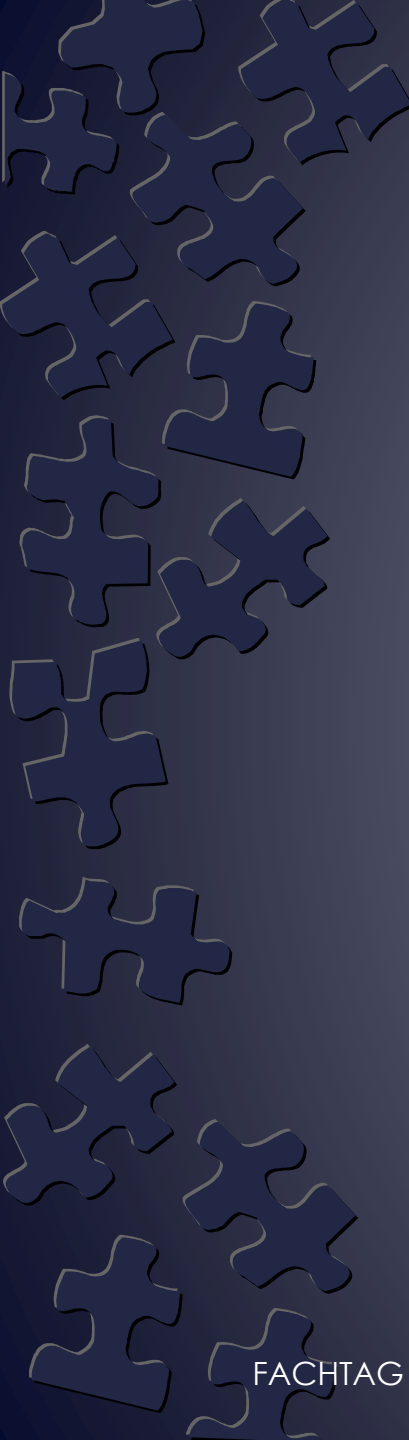
Morbus Parkinson : palliativ

- › Variabilität hoch: **schwere Vorhersehbarkeit** (Vergleich: Onko!) (Moens et al., 2015)
- › **Indikator: positive „surprise question“**
(! noch nicht validiert!) (Ploner, Rolke et al., 2023)
- › Zugang zur spezialisierter Pall Care immer noch mangelhaft (Ploner, Rolke et al., 2023): deutliche Unterversorgung
- › „early palliative care“: empfohlen, aber Voraussetzungen (Zeit, Personal, neuro Erfahrungen)
- › „parkinson-assoziierte-Multimorbidität“ (Bükki et al., 2014)
- › Häufig: Missverständnis: pall care // end of life care

„surprise question“:
Wären Sie überrascht,
wenn die Patient:in
innerhalb der nächsten 6
Monate versterben
würde?
(Ploner, Rolke et al.,
2023)

Mögliche Maßnahmen

- › vermehrt Telemedizin (Weck et al., 2019)
- › Advance Nursing Practitioner: spezialisierte Pflegende (Master!) (Glarcher & Lex, 2020)
- › Wichtig: Entlastung Angehöriger essenziell: z.T. mehr belastet als die Patient:innen
- › Vorsorgeplanung sehr sinnvoll, aber oft nicht eingefordert
- › „ideale“ Zeit für „early integration“ schwer zu bestimmen, ist offen, bzw. individuell (Lex, 2020).
- › PV leichte Sprache: z.B. https://bonn-lighthouse.de/pv/wp-content/uploads/2019/09/Bonn-Lighthouse-Patientenverf%C3%BCgung-Version-B-Hochformat_Sept-2019.pdf (Bonn Lighthouse (Hrsg.), 2019).



Fragen? Kommentare? Sehr gerne!

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit
und Energie!

Katharina.lex@pmu.ac.at

Literatur

Abbildung auf Folie 4: Parkinson's NSW (o.J.). <https://www.parkinsonsnsw.org.au/understanding-the-five-stages-of-parkinsons/the-hoehn-yahr-scale-classifying-different-stages-of-parkinsons-disease-the-blue/>

Balzer-Geldsetzer M, Ferreira J, Odin P, Bloem B R, Meissner WG, Lorenzl S, Wittenberg M, Dodel R, Schrag A. (2018). Study protocol: Care of Late-Stage Parkinsonism (CLaSP): a longitudinal cohort study. BMC Neurology 5; 18(1):185. doi: 10.1186/s12883-018-1184-3.

Bonn Lighthouse e.V. (Hrsg.) (2019): Patientenverfügung in leichter Sprache. https://bonn-lighthouse.de/pv/wp-content/uploads/2019/09/Bonn-Lighthouse-Patientenverf%C3%BCgung-Version-B-Hochformat_Sept-2019.pdf (15.05.2023).

Bükki,J,Unterpaul T, Nubling G. et al (2014). Decision making at the end of life – cancer patients' andtheir caregivers' views on artificial nutrition and hydration. Support Care Cancer 22(12):3287–3299

Glarcher M, Lex KM. (2020). Advanced Nursing Practice in Austria under consideration of outcome measurement. Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ), <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2020.06.012>

Heinzel, S. et.al. (2018). Do we need to rethink the epidemiology and healthcare utilization of Parkinson's Disease in Germany? Front. Neurol. (MoPED-Studie) www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2018.00500/full

Lex, Katharina Maria (2020). Lex, Katharina (2022): 3 aspects in the handling of patients severely affected by neurodegenerative diseases: medical care, nursing care, and precaution (Advance-Care-Planning). Dissertation, LMU München: Medizinische Fakultät: https://edoc.ub.uni-muenchen.de/29400/1/Lex_Katharina_Maria.pdf.

Literatur

Lorenzl S, Nübling N, Voltz R. (2013) Chapter 10: Palliative treatment of chronic neurological disorders In: Handbook of Clinical Neurology Elsevier 118:133-139,

Moens K, Houttekier D, Van den Block L, Harding R, Morin L, Marchetti S. (2015). Place of death of people living with Parkinson's disease: a population-level study in 11 countries. BMC Palliat Care. 14:28. doi: 10.1186/s12904-015-0021-3.

Parkinson Schweiz (o.J.). Geschichte der Krankheit. <https://www.parkinson.ch/parkinsonkrankheit/geschichte-der-krankheit>.

Parkinson's Foundation. <https://www.parkinson.org/understanding-parkinsons> (13.05.2023).

Ploner C.J., Rolke R. et al., Palliativmedizinische Versorgung neurologischer Erkrankungen, S2k-Leitlinie, 2023; in: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Online: www.dgn.org/leitlinien (15.05.2023).

Titova N, Martinez-Martin P, Katunina E, Chadhuri K R. Advanced Parkinson's or "complex phase" Parkinson's disease? Re-evaluation is needed. Journal of Neural Transmission, 2017, 124 (12): 1529-1537. doi: 10.1007/s00702-017-1799-3.

Weck CE, Lex KM, Lorenzl S (2019) Telemedicine in Palliative Care: Implementation of New Technologies to Overcome Structural Challenges in the Care of Neurological Patients. Front. Neurol. 10:510. doi: 10.3389/fneur.2019.00510

Wikipedia (2023). <https://de.wikipedia.org/wiki/Hoehn-und-Yahr-Skala> (13.05.2023)