

Todesdiskussionen bei neurodegenerativen Erkrankungen

Univ.-Prof. Dr. med. Stefan Lorenzl, Dipl. Pall. Med. (Univ. Cardiff)

Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Salzburg

und

Krankenhaus Agatharied, Deutschland

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin LMU, München



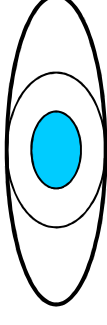
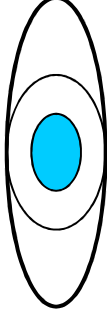
7. Mr. Synter Palliativtage



Oliver mit Erlaubnis

Fallbeispiel

- 68-jähriger Manager



- vor 14 Jahren Diagnose ALS
- Intensivpflege seit 8 Jahren, gut versorgt in eigenem Haus, keine finanziellen Schwierigkeiten
- wurde bereits 3 Jahre nach Krankheitsbeginn aufgrund eines Notfalls tracheotomiert.
- Verlust der Augenbewegung graduell über 2 Wochen
- PVV, VV, Patchwork Familie: wer trifft Entscheidungen?

Grundannahmen der Palliative Care

- Akzeptanz der Endlichkeit des Lebens
- Jeder Mensch ist Experte für die eigene Lebensqualität
- Palliative Care ist fachlich fundiert, umfassend, individuell und kreativ

„Der **„Palliative-Care“-Philosophie** liegt ein humanitärer Ansatz zugrunde, der sich nach Finlay/Jones (1995) nicht wesentlich von den Grundsätzen „guter“ pflegerischer und medizinischer Praxis unterscheidet.“ (Pleschberger, 2001)



KASUISTIK

„Advance Care Planning“ bei fortschreitender Multisystematrophie

Ein 78-jähriger Patient mit fortschreitender Multisystematrophie bei kortikobasilarer Degeneration und Z.n. fulminanter Lungenembolie wird von seinem Hausarzt palliativmedizinisch behandelt mit gemeinsamer Festlegung von Behandlungsgrenzen.

Der Patient wird in erheblich reduziertem Allgemeinzustand bei Z.n. fulminanter Lungenembolie ansprechbar und orientiert zur weiteren palliativen und geria-

trikation bei Schmerzen angeordnet. Rezidivierende heftige Dyspnoeafälle erfordern eine zunehmende Sedierung und Gabe von starken Opioiden.

chen und entsprechend zu dokumentieren. Absprachen bezüglich Akut- und Notfallsituationen können in einem Notfallbogen mit konkreter Anweisung für den



Fallvignette 1



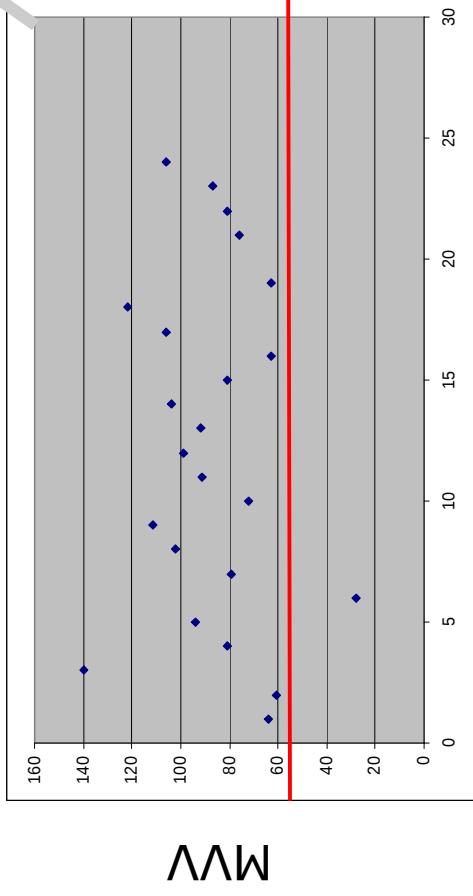




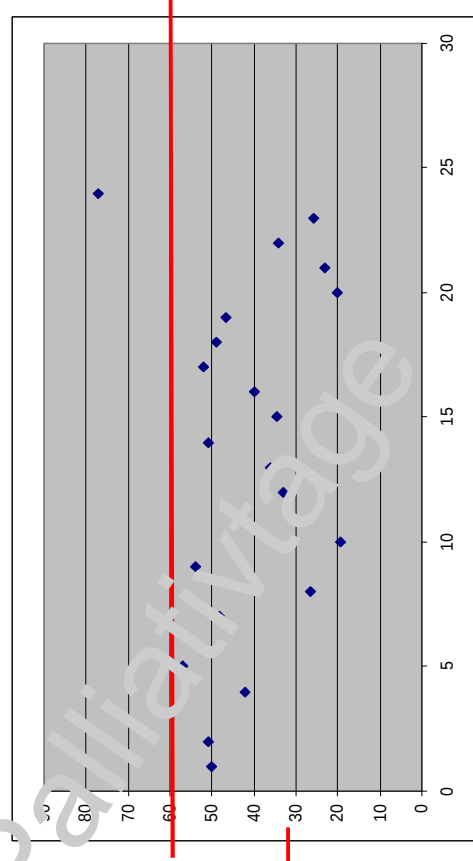
Atemregulationsstörungen bei PSP

- Langsames und teilweise lautes Atmen
- Seufzer
- Vermindertes mittleres Ventilationsvolumen (MVV)

IPS (n = 23)

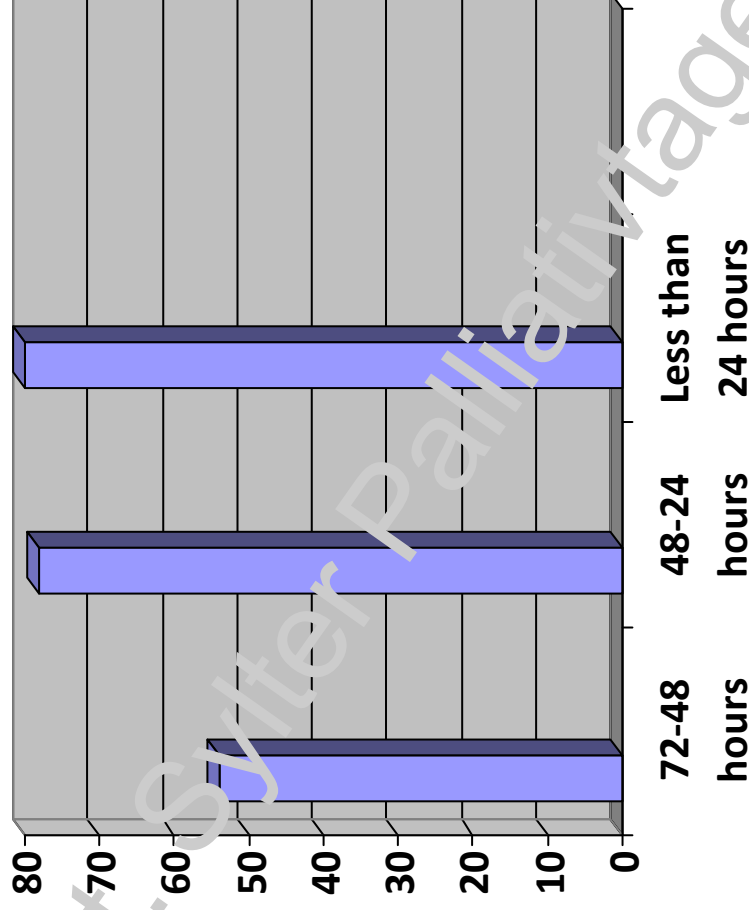


PSP (n = 31)



Opioide in den letzten 3 Lebenstagen von ALS-Patienten

Mittlere
Morphindosis in
mg / 24 Stunden



Stunden vor dem Versterben

Fallvignette 2





Fallvignette 3



Die Debatte rund um das Thema Sterbehilfe

Frankfurter Allgemeine

Sterbehilfe

Der Tod ist etwas für Fachleute

Zum Lebensende fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker: Die Befürworter des ärztlich assistierten Suizids wollen das Sterben erleichtern. Dass sie auch das Gesundheitssystem sanieren wollen, sagen sie nicht.

20.10.2014, von OLIVER TOLMEIN



© DPA

Wird der Tod durch die Sterbehilfe zum Gegenstand von Kosten-Nutzen-Rechnungen?

Politische Debatten verlaufen selten geradlinig. Auch zielstrebige Akteure, wie beispielsweise Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe, können deren Dynamik nur schwer kontrollieren. Die Kontroverse um die Frage, ob Beihilfe zum Suizid gänzlich oder in bestimmten Ausprägungen verboten



„Eine kurze Reise in die Schweiz ...“

Lautzeit: 1h 30' - VPS: 01:00

Eine kurze Reise in die Schweiz

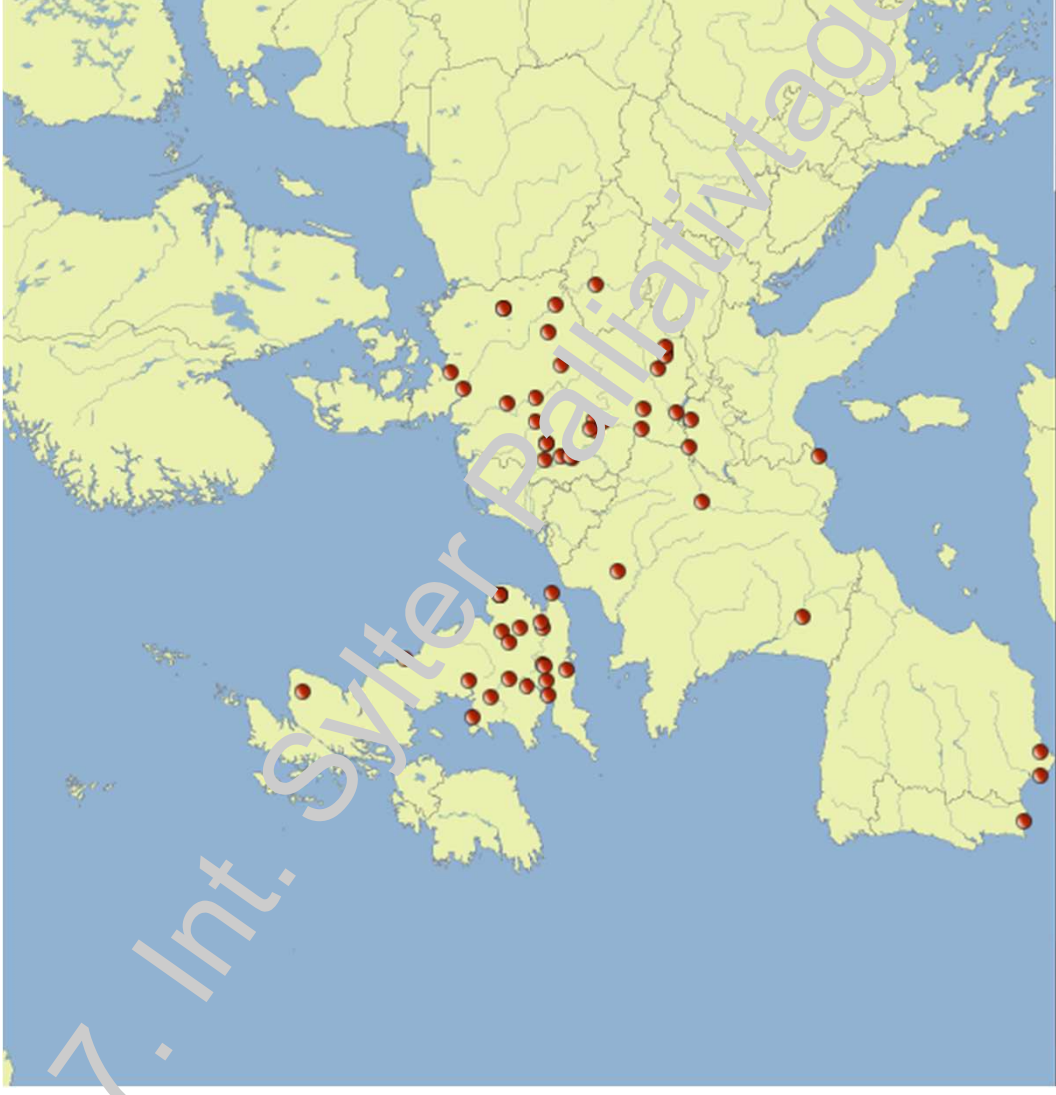
(A Short Stay In Switzerland)



Julie Walters als Dr. Anne Turner (Copyright SRF/Digital Rights Group)



Daten von Dignitas 2011-2013



Butzhammer et al. DGN 2014

Daten von Dignitas 2011-2013

Patienten	n	%
Alter bei AS (MW $\pm$ SD in Jahren)	72	
Geschlecht (weiblich)	68,8 $\pm$ 10,9; Min 41. Max 93	
Dignose	36	50,0%
PD	34	47,2%
PSP	17	23,6%
MSA	17	23,6%
CBS	4	5,6%
Herkunftsland	30	41,7%
Deutschland	21	29,2%
Großbritannien	6	8,3%
USA	4	5,6%
Frankreich	3	4,2%
Kanada	2	2,8%
Australien/Schweiz/Spanien	1	1,4%
Portugal/Tschechien		
Tage zwischen Gesuch und AS (MW $\pm$ SD)	167,8 $\pm$ 272,6	
Begleitung durch Familie/Freunde bei AS	64	88,9%
Vorangegangene Suizidversuche	10	13,9%
Bewohner eines Pflegeheims	13	18,1%
Kinder (ja)	49	68,00%

Warum Sterbehilfe?

- keine Therapie mehr möglich (am Anfang bin ich in Studien eingeschlossen worden)
- Last für Angehörige (emotional und finanziell)
- unerträgliche Symptome (Schmerzen!)
- Notwendigkeit der Unterbringung im Pflegeheim
- Verlust des Lebenssinns

Symptomlast bei Patienten und Angehörigen von Menschen mit M. Parkinson und PSP

Patienten	IPS		PSP	
	N	%	N	%
Teilnehmer	17	50.0	17	50.0
Männer	11	64.7	8	47.1
Frauen	6	35.3	9	52.9
Patienten mit Psychose	5	29.4	2	11.8
	M	SD	M	SD
Patientenalter (Jahre)	75.1	6.3	70.1	6.2
Krankheitsdauer (Jahre)	16.1	7.9	6.4	3.0
Hoehn&Yahr	4.2	0.4	4.8	0.4
Schwab&England ADLS	24.7	11.8	14.1	10.6
UPDRS I-IV	64.8	10.4	77.7	14.1
UPDRS III	29.4	6.5	38.0	6.8
MMST24 [≤ 21 path.]	20.5	4.0	19.1	6.3
GDS-30 [≥ 10 path.]	16.1	7.2	10.5	3.8
Angehörige	N	%	N	%
Teilnehmer	17	50.0	17	50.0
Männer	4	23.5	8	47.1
Frauen	13	76.5	9	52.9
	M	SD	M	SD
ZBI-22	35.0	15.3	43.0	9.0
BDI-II [≥ 9 path.]	12.1	4.9	15.8	9.3

Spirituelle Ressourcen

„ ... Ich weiß, dass es hart ist, eine Bewegung nach der anderen zu verlieren aber viel härter wäre mir, wenn ich den Bezug zu meinem Gott verlöre.“

Patientin, 46 Jahre, seit 1 Jahr ALS, familiäre Form



Urteil in Leipzig

"In extremen Ausnahmesituationen" haben Deutsche Recht auf Sterbehilfe

In Deutschland dürfen nach einem Urteil des Bundesverwaltungsgerichts Schwerkranke in "extremen Ausnahmefällen" zukünftig Sterbehilfe erhalten. Patientenschutzler kritisierten die Entscheidung.

Schwer kranke Menschen können zukünftig Anspruch auf Medikamente zur schmerzlosen Selbsttötung haben. "In extremen Ausnahmesituationen" dürfe ihnen dies nicht verwehrt werden, entschied das Bundesverwaltungsgericht in Leipzig. (Az: 3 C 19.15)

M. Parkinson in der Spätphase – Studie in Salzburg

- Patienten mit Hoehn & Yahr 4 oder 5 in Pflegeheimen in Salzburg
- Ziel: 10 “units of care” aktuell 19 rekrutiert, aber bei 7 Patienten kein
- M. Parkinson: **nur 8 Patienten** erfüllten die Einschlusskriterien



- Ethikkomitee des Landes Salzburg
hält die Studie zunächst für problematisch

Zwischenergebnisse

- Keiner der 3 Patienten hat eine PEG-Sonde!
- Viele der Patienten sind bettlägerig.
- Wenige Parkinsonmedikamente
- Angehörige wären dennoch überrascht, wenn der Patient innerhalb dieses Jahres sterben würde.
- Pflegepersonal glaubt bei allen Patienten, sie innerhalb dieses Jahres sterben werden.

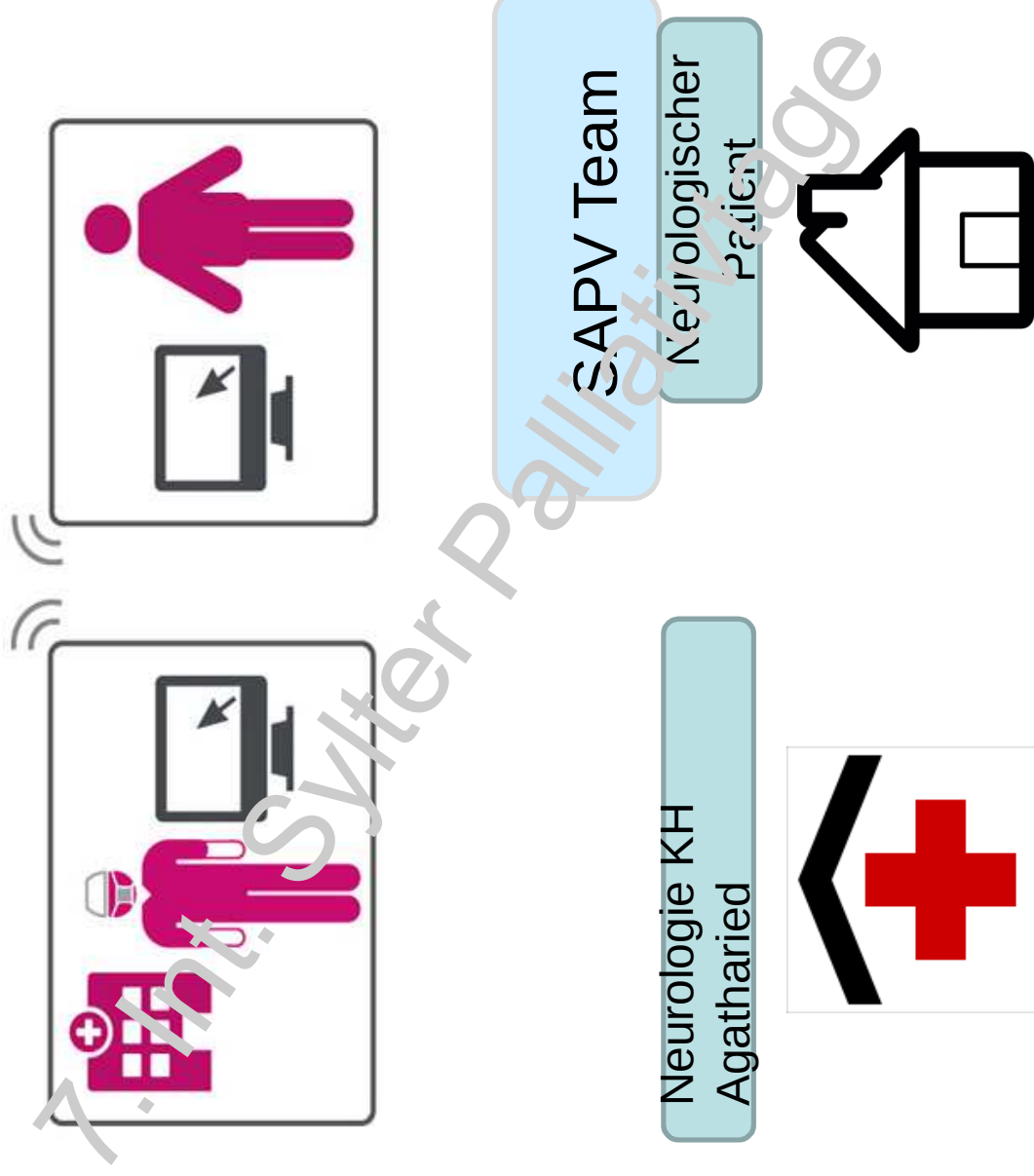
Hoehn & Yahr	Schwab & England	ESAS-PD
5	10	n. d.
4	30	88
5	20	32
5	10	20
4	40	n. d.
5	20	20
4	20	49
5	19	n. d.

Dialoge gefordert

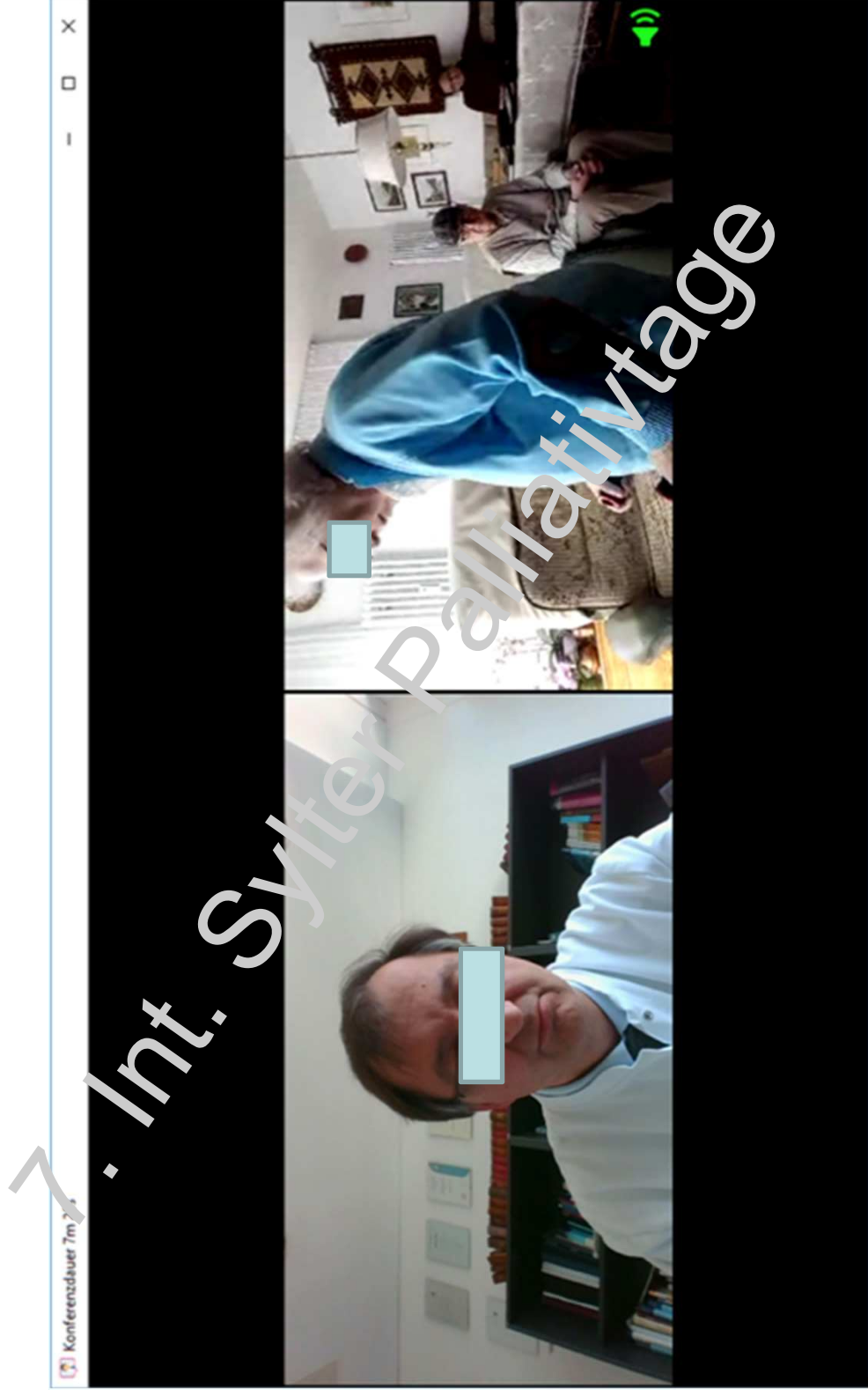
- Palliative Care mit Neurologie
- Neurologie mit Palliative Care
- Neurologie mit multiprofessionellem Team
- Neurologie mit Neurologie



24/7 Telekonsultation







Schlussfolgerungen

- Palliative Care soll nicht auf onkologische Patienten begrenzt sein
- Krankheitstrajektorien und Würde beachten (Dignity therapy)
- „Best Supportive Care“ vor „Palliative Care“
- Sterben ist häufig eine Verzichtentscheidung
- Care auch für die Angehörigen („Respite Care“)
- Evaluation neuer Versorgungsmethoden
- Dialog von Neurologie und Palliative Care notwendig!

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

Arbeitsgruppe Neurologie und Neuropalliative Care

Carmen Richinger
Christian Schmotz
Christiane Weck
Katharina Lex
Georg Nübling
Johannes Bükki
Janine Rabe
Christine Knauseder
Stefan Lorenzl



gefördert von:
Bayerisches Staatsministerium, Deutsche Parkinsonvereinigung, DLR, BMBF, Stifterverband der Deutschen Stiftungen