

Palliative Care bei Parkinson

Die Pflege am Lebensende von Parkinsonbetroffenen erfordert Fachwissen.

Palliative Care ist ein umfassendes Konzept zur Beratung, Begleitung und Versorgung schwerkranker Menschen jeden Alters mit einer nicht heilbaren Grunderkrankung. Auch Parkinsonbetroffene können in ihren letzten Tagen darauf angewiesen sein.

Es wird angestrebt, Betroffenen eine ihrer Situation angepasste, optimale Lebensqualität bis zum Lebensende durch geeignete Massnahmen zu gewährleisten und die nahestehenden Bezugspersonen angemessen zu unterstützen. Die Grundannahmen der Palliative Care sind:

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

Die Würde des Menschen ist unantastbar. Das Motto der 2005 verstorbenen Pionierin der Palliativmedizin Cicely Saunders lautete: «Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind. Sie sind bis zum letzten Augenblick

Ihres Lebens wichtig, und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können.»

Häufig wird in der palliativen Situation auf die Gabe aller Medikamente verzichtet, ausser der Gabe von Schmerzmedikamenten und gegebenenfalls von Medikamenten zur Sedierung (Beruhigung). Wird diese Entscheidung bei Parkinsonbetroffenen gefällt, kann dies schwerwiegende Folgen haben: 48 Stunden nach einer abrupten Beendigung der Gabe von Dopamin kann sich das maligne Dopamin-Entzugssyndrom entwickeln, ein Symptomkomplex mit hohem Fieber, Rigor, Akinese und Bewusstseinsstörungen bis hin zum Koma. Deshalb sollte auch in den letzten Lebenstagen die Versorgung mit Dopamin nicht unterbrochen werden. Die Parkinsonmedikation kann über eine Sonde (PEG oder nasal) appliziert werden. Auch zur palliativen Sedierung kann die Sonde genutzt werden.

Pflegende des Palliative-Care-Bereichs, die sowohl Menschen mit neurodegenerativen Problemen als auch Onkologie-Patienten betreuen, berichten von mehr Pro-

blemen und weniger Arbeitszufriedenheit bei der Pflege der Ersteren. Sie erwähnen den erhöhten Zeitaufwand, die erschwerte Kommunikation, die Fehlinterpretation der nonverbalen Signale, die Forderungen der Betroffenen – aber auch der Angehörigen – als grosse Herausforderung.

An dieser Stelle muss auf die Lage der Angehörigen hingewiesen werden, die sich während der letzten Lebensphase und über den Tod ihres Partners oder ihrer Partnerin hinaus in einer Ausnahmesituation befinden. Die jahrelange Pflege, die konsequente Vernachlässigung der eigenen Bedürfnisse und die soziale Isolation erfordern eine Neudefinition der eigenen Rolle.

In der Palliative Care zeigt sich einmal mehr, dass sich Betreuung und Pflege von Parkinsonbetroffenen unterscheiden von der Pflege anderer Krankheitsbilder. Es ist wichtig, dass in der letzten Lebensphase die bedarfsgerechte Pflege sichergestellt ist.

*Elisabeth Ostler, Parkinson-Nurse
und Leiterin Bereich Pflege und
Weiterbildungen von Parkinson Schweiz*



Palliative Care: Betroffenen soll mit geeigneten Massnahmen eine optimale Lebensqualität bis zum Lebensende ermöglicht werden. Foto: Keystone

Finanzierung von Palliative Care

Nach dem Ständerat hat auch der Nationalrat am 16. Juni 2021 die Motion 20.4264 «Für eine angemessene Finanzierung der Palliative Care» angenommen. Die von der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats eingereichte Motion beauftragt den Bundesrat, gemeinsam mit den Kantonen die notwendigen gesetzlichen Grundlagen zu schaffen, um die Tarifierung, die Vergütung und die Finanzierung zu klären.

Parkinson Schweiz