
Wer hat Zugang zu Palliative Care? Umgang mit Ressourcen

Stefan Lorenzl

Krankenhaus Agatharied, Deutschland
und

Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Salzburg
Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin LMU, München

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)

Was beeinflusst das Sterben?


- Bildung und sozialer Status
- familiärer Hintergrund
- Erkrankung

Was beeinflusst das Sterben?

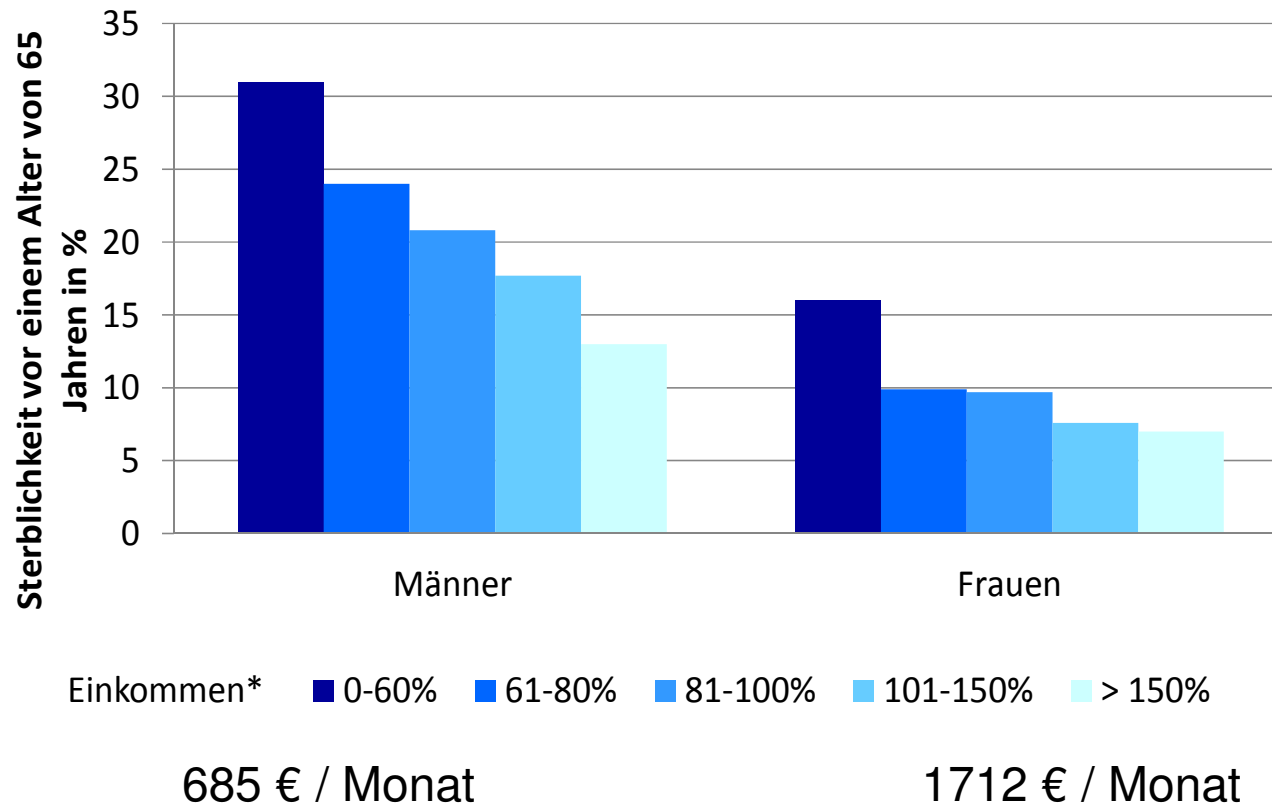
Gleich im Tod – Ungleich im Sterben

„A bit of heaven for a few“ (Clark et al., 2005)

Benachteiligte „Nutzergruppen“

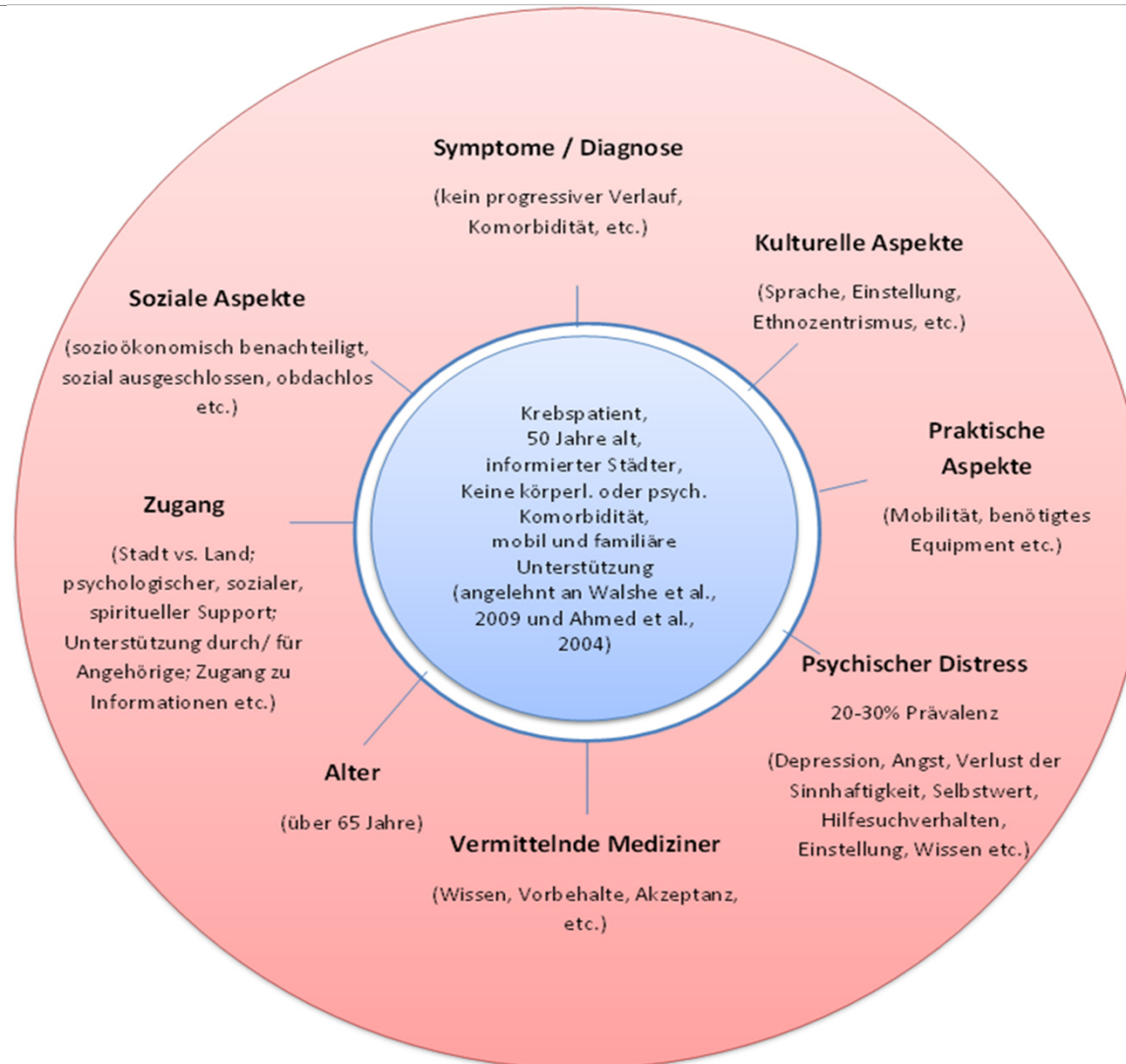
- » Alleine lebende ältere Menschen
 - » Sozioökonomisch benachteiligte, ausgeschlossene Menschen
 - » Migranten
 - » Menschen mit neurologischen Erkrankungen
- 

Sterblichkeit in Abhängigkeit vom Verdienst



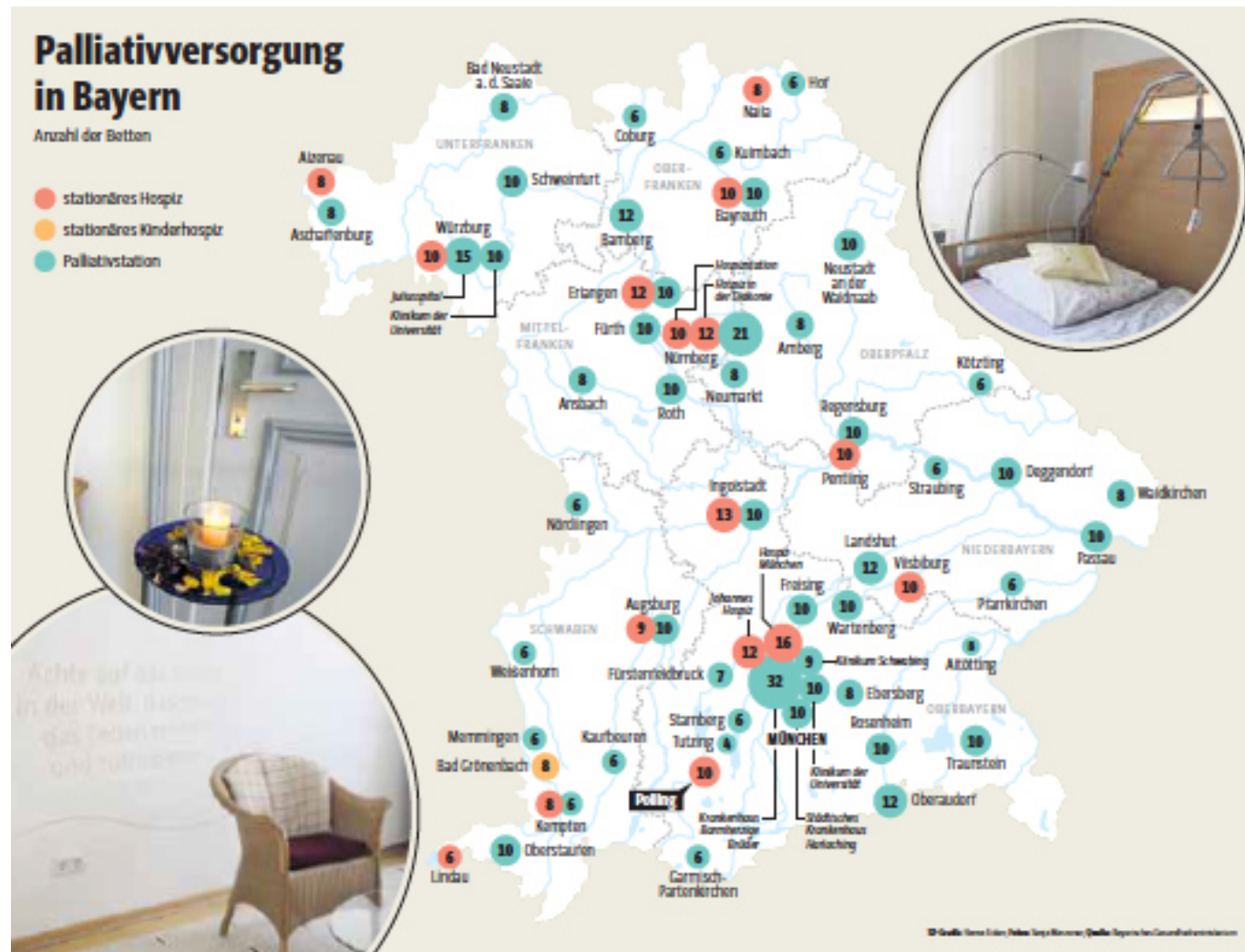
Lampert, Kroll & Dunkelberg, 2007

Prototyp eines klassischen Palliative Care Rezipienten im Kontrast zu Merkmalen, die den Zugang erschweren



nach Ahmed et al., 2004

Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Bayern



Süddeutsche Zeitung, 11. Februar 2015; Nr. 34: Seite R15

Sterblichkeit in Abhängigkeit von der Wohnsituation

Statistisches Bundesamt



Pressemitteilung vom 11. Juli 2012 – 242/12

**In Deutschland lebte 2011 jede
fünfte Person allein**



Sterblichkeit in Abhängigkeit von der Wohnsituation

- **19 % der Männer** und **21 % der Frauen** waren 2011 alleinlebend
- in Städten (> 500.000) ist der Anteil höher:
29 % Alleinlebende vs 14 % in Gemeinden (< 5000)
- Alleinlebende haben signifikant höheres Sterberisiko (Jacob et al., 2012)

Sterben bei Wohnungslosigkeit



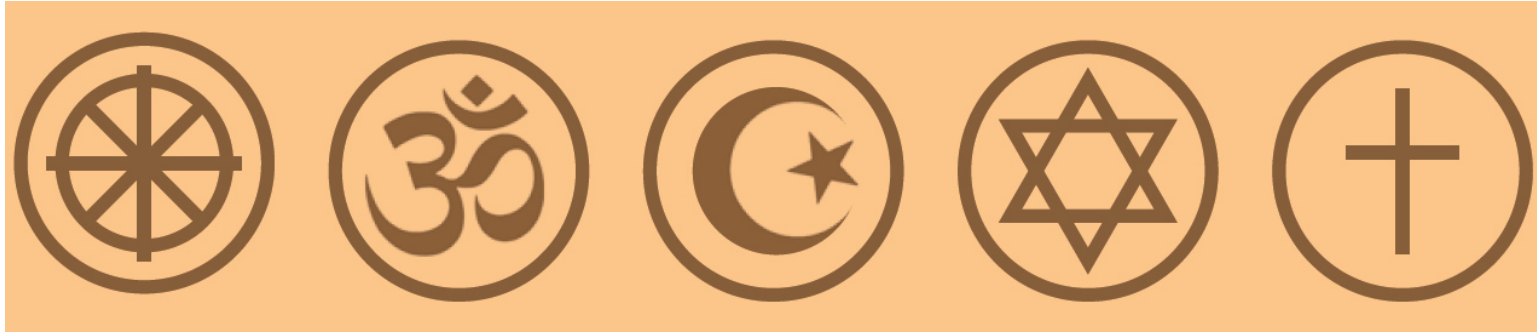
<http://www.gesundheitliche-chancengleichheit.de/sterbende-menschen-begleiten/>

Was beeinflusst das Sterben?

	wohnungslose Personen über 50 Jahren (Quelle: Rosenke, 2014)	Personen mit niedrigem sozioökonomischem Status	Personen mit hohem sozioökonomischem Status
Mortalität	Suchtkrankheiten und Folgeerkrankungen	Allgemeiner Gesundheitszustand bei Erwachsenen, Jugendlichen und Kindern	Allergien (bei Kindern und Erwachsenen)
	Herz-Kreislauf-Erkrankungen	Herz-Kreislauf-Erkrankungen	„Pseudokrupp“ (bei Kindern)
	Bewegungseinschränkungen nach Schlaganfall	Diabetes Mellitus	Hautkrankheiten (insbesondere Neurodermitis)
	Krebserkrankungen	Magen-/Darmkrebs, Lungenkrebs, Nieren-/Blasenkrebs, Leukämie und maligne Lymphome	Eingeschränktes Sehvermögen
	Hygienebedingte Erkrankungen	Krankheiten des Magens	
	Zahngesundheit	Zahngesundheit	
	Stoffwechselstörungen	Bandscheibenschäden, rheumatische Krankheiten, Gicht	
	Infektionserkrankungen (Hepatitis, HIV, TB)	Unfälle (bei Kindern)	
	Seh- und Hörminderungen	Psychische Morbidität	
	Verletzungen (inklusive Bewegungseinschränkungen)	Multimorbidität	
	Prostataerkrankungen		
	Gynäkologische Erkrankungen		
	Schwere psychiatrische Erkrankungen		

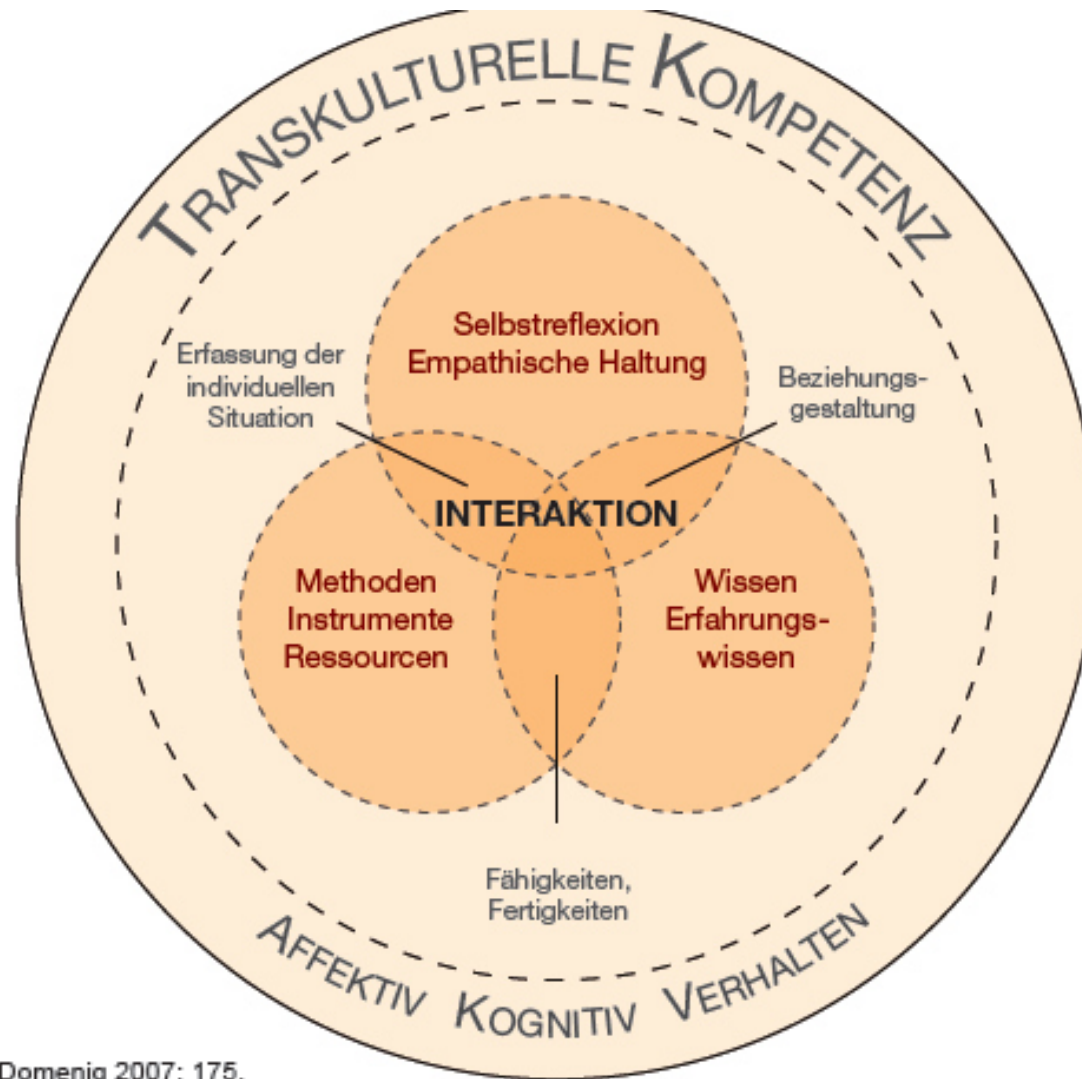
Mauer, modifiziert nach Rosenke, 2014

Palliative Care bei Menschen mit Migrationshintergrund



- religiöse Überzeugung
- gelebte religiöse Praktiken
- Gebetszeiten
- Kontakt zur Gemeinde
- religiöse Feste
- persönliche religiöse Wünsche

Transkulturelle Kompetenz



Quelle: in Anlehnung an Domenig 2007: 175,
modifiziert von Kayser (2013)

Palliative Care bei Menschen mit neurologischen Erkrankungen

- fehlendes Wissen zum Thema Palliative Care bei Patienten
- fehlendes Wissen im Behandlungsteam (Core Competence)
- unklare Krankheitstrajektoren
- verminderter Zugang zu Palliativstationen, Hospizen und ambulanten Diensten

Wissen um Palliative Care bei MS-Patienten

Uncertain knowledge	Life limitation	Excess	Chance
No idea	Cancer	Sufficient structures	Better structures
Speculations	Death and dying	We already offer PC	Financial opportunity
	Terminal care	PC insufficient for MS patients	Continuity of care
	End of disease modification		Qualified care
	Deterrence		Pain management

Golla et al., 2014

KASUISTIK

„Advance Care Planning“ bei fortschreitender Multisystematrophie

Ein 78-jähriger Patient mit fortschreitender **Multisystematrophie bei kortikobasilärer 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 geriatrischen Betreuung.

dikation bei Schmerzen angeordnet. Rezidivierende heftige Dyspnoeanfälle erfordern eine zunehmende Sedierung und Gabe von starken Opioiden.



chen und entsprechend zu dokumentieren. Absprachen bezüglich Akut- und Notfallsituationen sollten in einem Notfallbogen mit konkreten Anweisungen für den Notfall festgehalten werden.

Fallvignette







Schreiber_Ap



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)

Fallvignette





Wo sterben Menschen mit M. Parkinson?





CLaSP
Care for Late Stage Parkinsonism

This study will evaluate the needs and provision of care for patients in the late stages of Parkinsonism and their carers in several European countries. This will be done through an in-depth assessment of patients and carers, interrogation of national and regional databases, and assessment and outcome of management strategies in six European countries. We will compare the effectiveness and cost of different health and social care systems, and carry out a trial comparing assessment by a specialist with management suggestions, guidance and access to telephone advice to that of usual care.

A systematic literature review of the evidence for effective management strategies, analysis of the study data, and evaluation of change in outcomes following specialist review will provide the basis for recommendations in the management of late stage Parkinsonism. In addition, the project will produce a platform for the assessment of patients with late stage Parkinsonism, their current treatment and care provision, as well as guidelines on the management of this late disease phase.

The results may also provide a model for the research on better management of other chronic neurological disorders and age-related disorders in various health-care systems.

Total Funding: To Be Finalised *
Start Date: 2014
Duration: 3 years
Coordinator: Anette Schrag
 T: +44 20 7794 0500
 E: a.schrag@ucl.ac.uk



Project Partners:



COORDINATOR | ANETTE SCHRAG

-  **Anette Schrag**, University College London, United Kingdom
-  **Richard Dodel**, University of Marburg, Germany
-  **Joaquim Ferreira**, University of Lisbon, Portugal
-  **Per Odin**, University of Lund, Sweden
-  **Bas Bloem**, University of Nijmegen, The Netherlands
-  **Stefan Lorenz**, University of Munich, Germany
-  **Wassilos Meissner**, University of Bordeaux, France

Daten von Dignitas 2011-2013

	n	%
Patienten	72	
Alter bei AS (MW \pm SD in Jahren)	68,8 \pm 10,9; Min 41. Max 93	
Geschlecht (weiblich)	36	50,0%
Dignose		
PD	34	47,2%
PSP	17	23,6%
MSA	17	23,6%
CBS	4	5,6%
Herkunftsland		
Deutschland	30	41,7%
Großbritannien	21	29,2%
USA	6	8,3%
Frankreich	4	5,6%
Kanada	3	4,2%
Australien/Schweiz/Spanien	2	2,8%
Portugal/Tschechien	1	1,4%
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%

Daten von Dignitas 2011-2013



Butzhammer et al. DGN 2014

Angehörige („Unit of Care“)

- jahrelange aufopfernde Pflege
- konsequente Vernachlässigung eigener Bedürfnisse
- soziale Isolation
- Neudefinition der eigenen Rolle



**Was braucht die Entwicklung von Palliative Care in
der Zukunft?**



Diskussionsgrundlage

- Fachkompetenz stärken (interdisziplinär und multiprofessionell)
- „best Supportive Care“ vor Palliative Care
- stärkeres Einbeziehen der Hospizarbeit in die öffentliche Diskussion
- Versorgungsforschung stärken
- Netzwerke schaffen für Versorgung und Forschung (Leopoldina)

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

Arbeitsgruppe „Palliative Care für Neurologische Erkrankungen“

Georg Nübling

Mira Hensler

Joahannes Bükki

Madeleine Schuberth

Carmen Richinger

Lisa Butzhammer

Kathrin Feldmer

Marlene Reisinger

Stefan Lorenzi

