

Parkinson-Krankheit

Allgemeine krankheitsspezifische Informationen

Es gibt verschiedene Parkinsonsyndrome wie zum Beispiel die Parkinson-Krankheit oder atypische Parkinsonsyndrome, die durch unterschiedliche Symptome und Verläufe gekennzeichnet sind.

Diese Patientenverfügung bezieht sich auf die Parkinson-Krankheit (= idiopathisches Parkinsonsyndrom = Morbus Parkinson).

Die Parkinson-Krankheit ist die zweithäufigste fortschreitende neurodegenerative Erkrankung. Während die Erkrankung vor dem 50. Lebensjahr selten auftritt, nimmt sie im höheren Lebensalter deutlich zu. In der ersten Krankheitsdekade nach Diagnosestellung dürfte die Mortalität bei Patient:innen mit der Parkinson-Krankheit nicht erhöht sein. Erst in fortgeschrittenen Krankheitsstadien kommt es zu einer Verdopplung der Mortalitätszahlen verglichen mit der Allgemeinbevölkerung. Folglich ist anzunehmen, dass über viele Jahre eine Einwilligungsfähigkeit und ausreichend Möglichkeit für eine rechtskonforme Erstellung einer Patientenverfügung (PV) besteht.

Es gilt mit den Patient:innen ausführlich und wiederholt den Krankheitsverlauf zu erörtern und neben den motorischen Einschränkungen auch insbesondere Bedacht auf nicht-motorische Zeichen zu nehmen. In Hinblick auf motorische Symptome der fortgeschrittenen Parkinson-Erkrankung sollten mit Patient:innen Themen wie plötzlich eintretende, unvorhersehbare "Einfrieren" von Bewegungen bzw. Bewegungsabläufen (Erstarren, Blockade; sogenanntes „Freezing of Gait“), posturale Instabilität, rezidivierende Stürze mit möglichen Traumafolgen, Schluckstörungen mit Aspiration, Infektionen des Urogenitaltraktes bis hin zu lebensbedrohlicher Sepsis und Sprechschwierigkeiten besprochen werden. Bei den nicht-motorischen Zeichen, die häufig die Lebensqualität reduzieren, sollten im Gespräch die kognitive Störung bis hin zur Parkinson-Demenz, das mögliche Auftreten von visuellen Halluzinationen und die Entwicklung einer Dysautonomie mit orthostatischer Hypotonie und gastrointestinale sowie urogenitale Symptome angeführt werden. Insgesamt soll im Gespräch auch auf eine häufig notwendige professionelle Pflegeunterstützung (ggf. mit Unterbringung in einem Pflegeheim oder einer Seniorenresidenz) im fortgeschrittenen Krankheitsstadium hingewiesen werden.

Diese ausführliche medizinische Aufklärung über den zu erwartenden Verlauf, die möglichen Komplikationen der Spätphase und etwaigen Behandlungsmöglichkeiten stellen die Voraussetzung für die qualifizierte Errichtung einer PV dar. Es empfiehlt sich daher, den eventuellen Wunsch nach einer PV frühzeitig abzuklären, um die Autonomie der Patient:innen zu stärken. Der richtige Zeitpunkt zur Erstellung einer PV hängt vom individuellen Krankheitsverlauf ab, sollte aber noch vor dem Auftreten einer Demenz erfolgen.

Spezielle krankheitsspezifische Informationen für die Verfassung einer Patientenverfügung bei der Parkinson-Krankheit

Die folgenden Themen sind bei der Parkinson-Krankheit von hoher Relevanz und sollten in einer PV ausformuliert werden:

1. Wann und unter welchen Bedingungen tritt der Inhalt der PV in Kraft? Welche(r) Meilenstein(e) der fortgeschrittenen Erkrankung (bspw. Entwicklung einer Demenz, Entwicklung einer schweren Schluckstörung, Verlust der Kommunikationsfähigkeit, Bettlägerigkeit, Aufnahme in ein Alten- und Pflegewohnheim) lassen die PV gültig werden?
2. Welche medizinischen Maßnahmen werden unter welchen Voraussetzungen abgelehnt? Eine Ablehnung folgender medizinischer Maßnahmen kann mit den Patient:innen besprochen werden:
 - a. Einen (medizinisch oder technisch nötigen) Wechsel/Austausch von Sonden-Material bei bereits bestehender Invasiver Parkinson-Therapie wie bspw. die intrajejunale Levodopa-Pumpentherapie.
 - b. Einen (medizinisch oder technisch nötigen) Wechsel/Austausch bereits bestehender invasiver Therapien (bspw. Wechsel des Impulsgebers einer tiefen Hirnstimulation (THS) am Ende der Batterielaufzeit)
 - c. Künstliche Ernährung mit Legen einer dauerhaften PEG- (=perkutane endoskopische Gastrostomie oder künstlicher Magenzugang).
 - d. Wiederbelebung (Reanimation) bei Herz-Kreislauf-Stillstand oder Atemversagen.
 - e. Intensivmedizinische Behandlung, insbesondere in Hinblick auf Organersatztherapien (künstliche Beatmung, Kreislauf-unterstützende Maßnahmen, Nierenersatztherapie, etc.)
 - f. Stationäre Aufnahme mit kontinuierlicher Überwachung (Monitor) oder ohne kontinuierliche Überwachung bei einer Akuterkrankung.
 - g. Behandlung lebensbedrohlicher Komplikationen oder Erkrankungen bei bereits bestehender Bettlägerigkeit oder fortgeschrittener Demenz, bspw. vital indizierte Operationen oder Behandlung einer Sepsis.
3. Welche medizinisch-palliativen Maßnahmen werden zur Verminderung von Leid in der letzten Lebensphase der Erkrankung gewünscht? Folgende Maßnahmen können erwogen werden:
 - a. Psychopharmakologische Medikation
 - b. Sedierung
 - c. Analgetische Medikation
 - d. Psychologische Unterstützung
 - e. Aufnahme in ein Hospiz in der letzten Lebensphase