Telemedizin in der Palliative Care – letzte Rettung für Menschen mit neurologischen Krankheiten?

Prof. Dr. Stefan Lorenzl und Dr. Christiane Weck

Sterben früher

Totentanz, Reuserbrücke, Luzern

*Rasch tritt der Tod den Menschen an,
Es ist ihm keine Frist gegeben;
Es stürzt ihn mitten in der Bahn,
Es reißt ihn fort vom vollen Leben.
Bereitet oder nicht, zu gehen,
Er muß vor seinen Richter stehen!*

F. Schiller, Wilhelm Tell

Wo möchten Sie sterben, wenn es soweit ist?

*Spiegel
DGP*

SAPV =

SAPV =

SAPV =

Anteil neurologischer Patienten in der SAPV

N = 7.476

Abb. 6: Grundkrankheiten der Patienten

Quelle: Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern – Evaluation / Qualitätssicherung und (Aus-)Wirkungen der SAPV auf die AAPV (unter besonderer Berücksichtigung des ländlichen Raums) **Ergebnisbericht**

Machbarkeitsstudie

- 5 SAPV Teams, 1 ambulantes Palliativteam
- Studienleitung Frau Dr. Weck
- Einarmige Pilotstudie mit Zentrum in Agatharied
- Die Teams decken eine Gesamtfläche von ca. 7.500 km² ab
- Ländlicher und Urbaner Raum
- In 2 Teams Vorerfahrungen im telemedizinischen Bereich

Ziel: 24-Rufbereitschaft

Neurologie KH
Agatharied

SAPV Team

Neurologischer
Patient

Technischer Aufbau

VideoKONFERENZ

MEYDOC - Telekonferenzsystem

optimaler Datenschutz durch

- Punkt zu Punkt Kommunikation
- Ende zu Ende Verschlüsselung und
- Ende Zu Ende authentifizierten Kommunikationskanal

Mobile Handy-Einheit

Technischer Aufbau

Mobile Videoeinheit: Samsung Galaxy S6 Handy,
mobiler WLAN Router,
Schnellladestation, Kleines Stativ;

- Evaluation der Zahl von Menschen, die für eine derartige Betreuung in Frage kommen
 - die Anzahl der durch SAPV betreuten neurologischen Patienten steigern
- Mehrwert für die Patienten und betreuende SAPV-Teams
 - die Lebensqualität der betreuten Patienten steigern
 - die Arbeitszufriedenheit der SAPV Teams verbessern

Aufgaben des Telemedizinizentrums

„Neuropalliative care“ ein wichtiger Bestandteil der Palliative care

- differenzierte individuelle Symptomkontrolle bei Patienten mit neurodegenerativen Erkrankungen
- Diagnose neurologischer Symptome (Beispiel: nicht-convulsiver Status epilepticus oder Myoklonien bei Morphinüberdosierung)
- Unterstützung bei apparativen Problemen (Einstellung der Heimbeatmung, Befüllung einer Baclofenpumpe oder einer Schmerzpumpe, Regulierung einer Apomorphinpumpe oder einer Duodopapumpe)
- Möglichkeit des Expertengesprächs für die Angehörigen (stabilisiert die Bindung an das SAPV-Team, da erkennbar zusätzliche Kompetenz besteht)
- Hilfestellung bei Therapiezieländerungen: häufig haben Angehörige viele fachspezifische Fragen, wenn es darum geht Ernährung und Flüssigkeit zu beenden. Hier

Patientenbeispiel

Ende 70, in palliativmedizinischer Betreuung bei Bronchial CA (SAPV),
zunehmende Gangstörung,

Parkinson Syndrom mit Bradykinese, Kleinschrittigkeit, vornübergebeugtem
Gangbild,
Therapieversuch mit Madopar -> Rekonsil telefonisch, Pat. spricht gut auf die
Medikamente an, Dosissteigerung

Häufigkeit neurologischer Symptome

Quantitative Daten

- Evaluation der Qualität der Videokonferenzen: 2 (NRS 1-5)
- Dauer im Schnitt 10-20 Minuten
- Anzahl der betreuten Patienten: 21
- Anzahl der Konsile: 37
- Anzahl der Videokonsile: 26
- Anzahl der telefonischen Beratungen: 11

Anzahl der betreuten Patienten pro SAPV Team

- Nach einer Studiendauer von 9 Monaten
- Qualitative semistrukturierte Interviews mit 5 der 6 Teams
- Akzeptanz, Nutzen, Technische Probleme, Verbesserungsvorschläge

- „... niederschwellig jemanden von Euch fragen können und nicht nur anrufen und irgendwas beschreiben, sondern euch auch dazu holen ins Wohnzimmer. [Arzt 1]“
- „Das war extrem hilfreich, solche Sachen hätten wir nie beantworten können [Arzt 3]“
- Ein Problem sei, dass man neurologische Fachärzte „mit Ausnahme einiger Altenheime nicht vor Ort bekommt [Arzt 2]“
- schneller Kontakt aufnimmt, schneller daran denkt, „wenn wir einen vernünftigen Anfangsverdacht haben [Arzt 1]“, und dass es leichter ist Probleme zu besprechen.
- Positiv sei es einen Ansprechpartner zu haben, der palliativ neurologische Kompetenz hat.

- „wenn wir sagen, wir würden noch gerne einen neurologischen Facharzt hinzuziehen, der kann jetzt nicht kommen, aber per Video, die sind eigentlich begeistert [Arzt 1]“
- „eher fanden sie das eine richtig gute Idee und waren begeistert, weil sie es ja gerade im Fall von der ALS oder MS dann nicht mehr zum Facharzt schaffen [Arzt 3]“

- direkt von den vorgeschlagenen Therapiemaßnahmen profitiert im Sinne eines Zugewinns an Lebensqualität durch suffiziente Symptomkontrolle
- „Die Patienten sind hochzufrieden auch im Nachgang weil sie sich sehr umfassend versorgt fühlen. [Arzt 2]“

- Z.T. mehrfach einwählen für den Verbindungsaufbau

Vorschläge:

- Größerer Bildschirm
- Feste Sprechzeiten

- niederschwelliges Angebot eines neurologischen Konsils
- Unterstützung des SAPV-Teams vor Ort
- bessere Sichtbarkeit und gute telemedizinische Beurteilbarkeit der Symptome
- Anregung für SAPV-Teams mehr neurologische Patienten aufzunehmen

Arbeitsgruppe Neurologie und Neuropalliative Care

**Christiane Weck
Carina Abricht
Carmen Richinger
Katharina Lex
Georg Nübling
Johannes Bükki
Janine Rabe
Christine Knauseder
Stefan Lorenzl**

gefördert von:

Bayerisches Staatsministerium, Deutsche Parkinsonvereinigung,
DLR, BMBF, Stifterverband der Deutschen Stiftungen