

Beratungsherausforderungen im Zusammenhang mit häufigen Erkrankungen bei der Palliativberatung und Patientenverfügungsberatung

(Kein Anspruch auf Vollständigkeit – es sind nur die häufigsten Erkrankungen aufgeführt¹)

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Folgenden auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Sprachformen verzichtet und das generische Maskulinum verwendet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für beide Geschlechter.

Erkrankung und Behinderungen	Bei Palliativberatung zu beachten	Bei Patientenverfügungsberatung (§ 1827 BGB) zu beachten
Grundsätzliches	AAPV (Allgemeine Ambulante Palliativversorgung): Unheilbar Kranke können ggf. viele Jahre in der durch den Haus-/Facharzt erfolgenden Versorgung sein. SAPV (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung): Nur für Schwerstkranke mit besonders aufwändiger Versorgung Betrifft ca. 10-15 % der Schwerstkranken/Sterbenden, Verordnung auf dem Muster 63 notwendig, durchschnittliche SAPV-Versorgungsdauer: 90 Tage. https://homecareberlin.de/beratung/beratung-zur-palliativversorgung/ Palliativstation: dient der Stabilisierung: 1/3 der Patienten wird nach Hause entlassen, 1/3 wird in die Weiterversorgung überführt (Pflege-Wohngemeinschaft, Pflegeheim, Hospiz), 1/3 verstirbt auf der Palliativstation. Hospiz: Hospizgutachten und beantragter Pflegegrad erforderlich, durchschnittliche Hospiz-Versorgungsdauer 28 Tage.	Eine Patientenverfügung betrifft nur die Lebensendphase, nicht Akutereignisse! Luzidität (Bewusstseinsklarheit) ist <u>immer</u> zu prüfen, nur dann kann ein „wirksames“ Dokument (nach §1827 BGB) entstehen. Es wird die Orientierung in den Dimensionen <u>zur Person</u>, <u>zur Situation</u>, <u>zeitlich</u> und <u>örtlich</u> geprüft. Kann die Bewusstseinsklarheit nicht eindeutig festgestellt werden, ist die Ursache zu prüfen (z.B. Übermüdung, Gabe von bewusstseinsbeeinträchtigenden Medikamenten, Belastungen durch Hitze und Dehydration) → neuen Termin festlegen. Liegt die Bewusstseinsklarheit dauerhaft nicht vor, kann <u>keine</u> wirksame Patientenverfügung erstellt werden, wohl aber kann unter Mitwirkung des Betroffenen und seiner Nahestehenden sowie Betreuer*innen der <u>mutmaßliche Wille</u> (§1827 Abs. 2) ermittelt werden.

¹ Häufigkeitsmerkmale entnommen aus dem Qualitätsbericht von Home Care Berlin e.V. 2023 und dem Pflegebox-Ratgeber für Erkrankungen im Alter

Onkologische Erkrankungen		
Primärtumore oder Metastasen <u>Primärtumor</u> : Ursprungsgeschwulst, häufig bösartig, metastasierend <u>Metastase</u> : Tochtergeschwulst eines Primärtumors, je nach Lokalisation schwere Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung usw.; https://pflegebox.de/ratgeber/krankheiten/krebs/	Wenn keine Kuration mehr angestrebt wird → palliative Weiterbehandlung durch AAPV, final SAPV; <u>Leitgedanke</u> : Leid lindern + Lebensqualität erhalten oder wiederherstellen, Palliative Therapien (z. B. Chemo/Bestrahlung) leidenslindernd möglich;	Bei Hirntumoren/Metastasen → Luzidität sorgfältig prüfen! Ggf. werden Sterbewünsche unter Mitwirkung von Sterbehilfevereinen geäußert → der assistierte Suizid und der Wunsch nach Tötung auf Verlangen (strafbar) sind nicht in der Patientenverfügung unterzubringen. Beratende sollten die Differenzierung der Sterbehilfe gut kennen; <u>Wichtig</u> : Reanimationswunsch klären;
Cardio-pulmonale Erkrankungen		
Herzinsuffizienz Herzschwäche: mangelnde Sauerstoffversorgung des ges. Körpers: Atemnot, Angst, später auch Ödeme (Beine, Bauch, Lunge); https://herzstiftung.de/infos-zu-herzerkrankungen/herzinsuffizienz	bei hoher Symptomlast: → palliative Versorgung durch AAPV final SAPV;	Beratungszeiten oft länger und belastend, ggf. mehrere Termine verabreden, Pausen einplanen;
Herzrhythmusstörungen Herzstolpern, Herzrasen = das Herz kommt aus dem Takt; https://herzstiftung.de/infos-zu-herzerkrankungen/herzrhythmusstoerungen/symptome	primär keine palliative Indikation, ggf. SAPV, wenn Defibrillatoren deaktiviert wurden und starke Einschränkungen vorliegen;	In Akutphasen sollten keine Patientenverfügungsberatungen erfolgen, Implementierte Defibrillatoren und deren Deaktivierung können Thema sein; <u>Wichtig</u> : Reanimationswunsch klären;
Durchblutungsstörungen des Gehirns aufgrund von Herzschwäche mit begleitenden Symptomen wie Gedächtnisstörungen, verlangsamtes Denken usw.; https://pflegebox.de/ratgeber/krankheiten/durchblutungsstoerungen/	keine palliative Versorgung, da keine lebenslimitierende Erkrankung;	Luzidität sorgfältig prüfen, Beratungszeit an Belastbarkeit anpassen; <u>Wichtig</u> : Reanimationswunsch klären;
Myokardinfarkt (Herzinfarkt) Herzkranzgefäßverschluss Ursache oft durch z.B. Rauchen, Alkohol, Falsch- und Überernährung; https://www.dhzc.charite.de/ratgeber/herzinfarkt/	je nach Symptomlast (Atemnot, Schmerzen, psych. Symptome z.B. Ängste) Versorgung durch AAPV, final SAPV;	Beratungszeit an Belastbarkeit anpassen, <u>Wichtig</u> : Reanimationswunsch klären;
COPD (vier Stadien nach GOLD) Chronisch obstruktive Lungenerkrankung mit Atemnot; https://www.copd-deutschland.de/	je nach Ausmaß der Atemnot → AAPV mit Sauerstoffgabe, final SAPV;	Beratungszeit an Belastbarkeit anpassen, <u>Wichtig</u> : Reanimationswunsch klären;

Neurologische/neurodegenerative Erkrankungen		
Demenz vom Alzheimer Typ Nervenzellschädigung im Gehirn, Rückenmark und Nerven, auch bei eingeschränkter kognitiver Fähigkeit ist der Ausdruck des natürlichen Willens erhalten: Kopf wegrehen, Mund zukneifen, Hand wegziehen, Sonden herausziehen usw.; https://pflegebox.de/ratgeber/krankheiten/demenz/	Ausdruck des natürlichen Willens beachten!! Schluckstörung/versiegender Schluckreflex sind keine Indikation für eine PEG, finale Versorgung SAPV;	Entscheidungsfähigkeit kann zu Beginn der Demenz vorliegen, falls nicht: mutmaßlichen Willen (§ 1827, Abs. 2 BGB) ermitteln <u>Wichtig:</u> Angehörige auf die fehlende Indikation für künstliche Ernährung hinweisen; <u>Wichtig:</u> Reanimationswunsch klären;
Morbus Parkinson Dopamin produzierende Zellen werden immer weniger, d.h. Regulation motorischer Funktionen nimmt ab, Demenz im fortgeschrittenen Stadium (Schmerzen, Atemnot, Schluckstörungen, psych. Symptome z.B. Ängste); https://pflegebox.de/ratgeber/krankheiten/parkinson/	je nach Symptomlast Versorgung durch AAPV, final SAPV;	Patientenverfügung möglich, sofern noch keine mentalen Störungen, ggf. mutmaßlichen Wille (§ 1827, Abs. 2 BGB) ermitteln; <u>Wichtig:</u> Reanimationswunsch klären;
Multiple Sklerose (MS) neurolog. Autoimmunerkrankung mit motorischen Einschränkungen, im späteren Verlauf häufig kognitive Veränderungen, Begleitsymptome: Schmerzen, psych. Symptome z.B. Ängste; https://pflegebox.de/ratgeber/krankheiten/multiple-sklerose/	je nach Symptomlast Versorgung durch AAPV, final SAPV;	Motorische Einschränkungen sind kein Hinderungsgrund für Patientenverfügung, sorgfältiges Prüfen der Luzidität aufgrund anderer Einschränkungen (kognitive Veränderungen);
Amyotrophe Lateralsklerose ALS Neuronen-Schädigung an der Bewegungsmuskulatur, keinerlei mentale Einschränkungen (Kommunikationsfähigkeit ggf. mit Hilfsmitteln wie Sprachcomputer lange erhalten); https://www.dgm.org/muskelerkrankungen/amyotrophe-lateralsklerose-als	primär AAPV durch Haus- und Facharzt, seit 2024 häusliche Intensivversorgung durch KK getragen, auch, wenn noch keine Beatmungspflicht vorliegt, finale Versorgung durch SAPV;	Patientenverfügung möglich, solange Kommunikationsfähigkeit gegeben ist, häufigster Eintrag in PV: Beatmungseinstellung, wenn Kommunikationsfähigkeit entfällt. <u>Wichtig:</u> Reanimationswunsch bzw. Beatmungswunsch/-Ablehnung ausdrücklich benennen;
Apoplex (Schlaganfall → Hirninfarkt) Durchblutungsstörung durch Gefäßverschluss / Blutung im Gehirn; https://www.schlaganfall-hilfe.de/de/verstehen-vermeiden/was-ist-ein-schlaganfall	primär nicht lebenslimitierend daher hausärztliche Versorgung, je nach Ausmaß der Symptome AAPV, final SAPV;	Je nach der Schädigung eingeschränkte Entscheidungsfähigkeit, ggf. mutmaßlichen Willen (§ 1827, Abs. 2 BGB) ermitteln; <u>Wichtig:</u> Reanimationswunsch klären;

Chronische Erkrankungen		
Chronische Niereninsuffizienz zunehmender Nierenfunktionsverlust bis zum Nierenversagen, Abbauprodukte + überschüssiges Wasser werden nicht mehr ausgeschieden, was zu Ödemen führt, weitere Symptome: Schmerzen, Übelkeit, Atemnot; https://www.gesundheitsinformation.de/chronische-nierenkrankheit-niereninsuffizienz.html	je nach Symptomlast Versorgung durch AAPV, final SAPV;	Beratungszeit an Belastbarkeit anpassen, da Erkrankung eher im hohen Lebensalter auftritt → Luzidität sorgfältig prüfen; <u>Wichtig:</u> Reanimationswunsch klären;
Leberzirrhose im Endstadium fortschreitende Erkrankung mit zunehmender Funktionseinschränkung bis zur Funktionsaufgabe mit Symptomen wie Schmerzen, Übelkeit, Atemnot, erhöhte Blutungsneigung, Bauchwasserentwicklung, starke Verwirrtheit; https://medizindoc.de/leberzirrhose-symptome-lebenserwartung-ursachen-stadien/	je nach Symptomlast Versorgung durch AAPV, final SAPV, häufig: notwendige Ascites-Punktion;	Beratungszeit an Belastbarkeit anpassen, Luzidität sorgfältig prüfen; <u>Wichtig:</u> Reanimationswunsch klären;
Rheumatische/Systemische Erkrankungen Autoimmunerkrankungen (Lupus erythematoses, Sklerodermie), chron. Entzündungen an Gelenken, Haut, Muskeln, Blutgefäßen + inneren Organen → Funktionseinschränkungen bzw. -verlust, Symptome: Atemnot, Niereninsuffizienz, starke Schmerzen in Gelenken + Muskeln, Schluckbeschwerden https://www.msmanuals.com/de/heim/knochen-gelenk-und-muskelerkrankungen/systemische-rheumatische-erkrankungen/%C3%BCbersicht-%C3%BCber-systemische-rheumatische-erkrankungen	je nach Symptomlast Versorgung durch AAPV, final SAPV;	Keine Einschränkungen, die zur Entscheidungsunfähigkeit führen, es sei denn, diese ist durch entsprechende Medikamentengaben eingeschränkt. Beratungszeit an Belastbarkeit anpassen, <u>Wichtig:</u> Reanimationswunsch klären;
HIV/Aids Aids = fortgeschrittenes Stadium einer HIV-Infektion, Immunsystem nicht mehr in der Lage, Krankheitserreger / die Entstehung von Tumoren zu erkennen und sich dagegen zu wehren, mögliche Symptome. z. B. durch Infektionen oder Tumorbildung: Schmerzen, Atemnot, Angst; https://www.aidshilfe.de/de/hiv-aids	je nach Symptomlast Versorgung durch AAPV, final SAPV;	Beratungszeit an Belastbarkeit anpassen, <u>Wichtig:</u> Reanimationswunsch klären;

Psychische Störungen		
Bipolare Störungen manische und depressive Symptome wechseln sich ab; https://dqbs.de/bipolare-stoerung	keine palliative Versorgung, da keine lebenslimitierende Erkrankung vorliegt;	eingeschränkte Entscheidungsfähigkeit, für psychische Beeinträchtigungen liegen besondere Verfügungsformulare vor; https://www.dgppn.de/schwerpunkte/selbstbestimmung/patientenverfuegung.html
Depression Traurige Gefühle und negative Gedanken bestimmen das gesamte Leben; https://gesund.bund.de/depression#ursachen	keine palliative Versorgung, da keine lebenslimitierende Erkrankung vorliegt	eingeschränkte Entscheidungsfähigkeit im Schub, im Zweifelsfall Entscheidungsfähigkeit durch psychiatrisches Gutachten bestätigen lassen; https://www.dgppn.de/schwerpunkte/selbstbestimmung/patientenverfuegung.html
Suizidalität Psyischer Zustand, bei dem Gedanken und Verhalten darauf ausgerichtet sind, den eigenen Tod selbst herbeizuführen: Gründe können sein: psychischen Ursache z.B. Depression oder Ängsten oder krankheitsbedingte belastende Symptome wie Schmerzen, Atemnot; https://www.suizidprophylaxe.de/suizidalitaet1/allgemeine-informationen/	Suizidalität aufgrund von unaushaltbarem Leid -> keine Palliativindikation! Leidenslinderung durch Behandlung/Therapie der Ursache durch Facharzt oder im Fall von belastenden Symptomen durch AAPV/SAPV;	bei Suizidgefährdung stark eingeschränkte Entscheidungsfähigkeit, bei erkennbarer Selbstgefährdung besteht Handlungsbedarf. https://www.dgppn.de/schwerpunkte/selbstbestimmung/patientenverfuegung.html
Mentale Einschränkungen		
Korsakow Syndrom Schwere Hirnschädigung mit Gedächtnisstörung Haupt-Risikofaktor: chron. Alkoholmissbrauch, in Einzelfällen Polyneuropathien; https://www.nesecure.de/korsakow-syndrom/	keine lebenslimitierende Erkrankung → keine Palliativversorgung, in Einzelfällen, Symptome, die behandlungsbedürftig sind;	Entscheidungsfähigkeit kann je nach Ausmaß der Hirnschädigung noch vorliegen → Luzidität prüfen! wenn keine verbindliche/wirksame Patientenverfügung möglich ist → Erfassung des mutmaßlichen Willens (§ 1827, Abs. 2 BGB)
Trisomie 21 oder Down Syndrom Chromosom 21 liegt 3 x vor, kognitive Einschränkungen unterschiedlicher Schwere, lebenslimitierende Begleiterkrankungen: hohe Infektanfälligkeit, pulmonale Hypertonie, neurologische Einschränkungen, Demenz im höheren Lebensalter, das klassische Loch in der Herzwand kann schon im Kindesalter operiert werden; https://www.lebenshilfe.de/informieren/familie/down-syndrom	je nach Symptomlast Versorgung durch AAPV, final SAPV;	Je nach kognitiver Einschränkung kann eine Entscheidungsfähigkeit vorhanden sein, auch diese Entscheidungen sind verbindlich, wenn das Ausmaß der Entscheidung verstanden werden kann; Unbedingt adressatengerechtes Informationsmaterial nutzen: z.B.: https://bonn-lighthouse.de/pv/bestellen/ , mehr Zeit für die Beratung einplanen, Zugehörige/Betreuer*innen möglichst miteinbinden;

Ergänzende Informationen:

Häufige Erkrankungen im Alter: <https://pflegebox.de/ratgeber/krankheiten/>

Übersicht und Erläuterungen zu Krankheiten unter: <https://gesund.bund.de/>

Todesursachenstatistik bundesweit: <https://de.statista.com/themen/69/todesursachen/> oder
https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/_inhalt.html

Statistische Daten für Berlin zum Thema (2023): https://download.statistik-berlin-brandenburg.de/45d50e8dc1f380ea/cf9babccb6e2/SB_A04-10-00_2023j01_BE.pdf

SEKIS-Datenbank mit den Landesgesundheitselbsthilfeorganisationen, bei denen Betroffene Rat und Unterstützung finden können:
https://www.sekis-berlin.de/selbsthilfe/datenbank-der-selbsthilfe/018&type=Y143_F163_225899_091823

Ansprechpartner für seltene schwere Erkrankungen bundesweit gelistet NAKOS (blaue Adressen): <https://www.nakos.de/adressen/>.