



publiziert bei:  **AWMF online**
Portal der wissenschaftlichen Medizin

Leitlinie für Patientinnen und Patienten

Palliativmedizinische Versorgung neurologi- scher Erkrankungen

AWMF Registernr. 030/145



Diese Leitlinie für Patientinnen und Patienten konnte mit Mitteln der Deutschen Hirnstiftung, der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) realisiert werden.

Inhalt

1. Einleitung	4
Medizinische Expertenmeinungen für Laien übersetzt	5
Soll, sollte, kann – auf die Empfehlungsstärke kommt es an	5
Gemeinsame Entscheidungsfindung durch gute Informationen	6
2. Was bedeutet palliativmedizinische Versorgung in der Neurologie?	7
3. Versorgungsstrukturen	10
4. Therapiezielfindung bei neurologisch schwerkranken Patient:innen	13
Wie werden Therapieziele (vorausschauend) festgelegt?	13
5. Kommunikationsstörungen in der neuropalliativen Versorgung	16
Versorgung mit Kommunikationshilfsmitteln	19
6. Störung von Atmung, Husten und Abhusten	21
Beatmungstherapie	22
Medikamentöse Therapie der Atemnot	23
Akute Ateminsuffizienz (Atemschwäche)	24
Verzicht auf Beatmung und Beendigung der Beatmung	24
7. Ernährung und Schluckstörung (Dysphagie)	26
Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken	28
Am Lebensende	29
Beispiele für Schluckstörungen bei neurologischen Erkrankungen	29
8. Arzneimittelgabe bei Schluckstörungen	31
9. Hilfs- und Heilmittelversorgung sowie komplementäre (ergänzende) Therapien	32
Hilfsmittel	32
Heilmittel	33
Komplementäre (ergänzende) Therapien	34
10. Hilfreiche Adressen, Literatur und Ansprechpartner	35
Grundsätzliche Informationen zu palliativen Versorgungsstrukturen	35
Übersicht über konkrete palliativmedizinische und hospizliche Angebote inkl. SAPV	35
Weitere Adressen und Ansprechpartner	35
Weiterführende Literatur	36
11. Ihre Rechte als Patient:in	37

12. Impressum	39
13. Feedback	41



1. Einleitung

Liebe Leserin, lieber Leser,

Die Palliativmedizin ist ein medizinischer Behandlungsansatz für Patient:innen mit schweren und die Lebenszeit verkürzenden Krankheiten, der auf eine Verbesserung der Lebensqualität zielt. Dies wird erreicht durch die Linderung von Schmerzen und anderen körperlichen Problemen, psychischer Unterstützung und Hilfe für das soziale Umfeld sowie bei Sinnfragen (Spiritualität). Eine gute Kommunikation unter Einbeziehung der Familie spielt dabei eine besonders wichtige Rolle.

Eine wissenschaftliche Leitlinie mit Empfehlungen für die palliativmedizinische Behandlung von Menschen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung gibt es bereits seit Jahren. Eine wissenschaftliche Leitlinie für die palliativmedizinische Behandlung neurologisch unheilbar kranker Menschen existiert in Deutschland erst seit 2023.

Eine neuropalliative Versorgung (Fachausdruck: NeuroPalliativeCare) zielt dabei auf Betroffene mit Erkrankungen des Nerven- und Muskelsystems. Gerade für diese Patient:innen, die häufig mit starken Beeinträchtigungen leben müssen, aufgrund von teilweise nahezu vollständigen Lähmungen, Sehstörungen, kognitiven Störungen oder Einschränkungen der Kommunikationsfähigkeit, besteht ein dringender spezialisierter medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Versorgungsbedarf bereits lange vor Eintritt in die Sterbephase.

Trotz der Fortschritte, die in der neurologischen Therapie in den letzten Jahren gemacht wurden, etwa bei der Behandlung der Multiplen Sklerose, des Schlaganfalls oder der Parkinson-Krankheit, nimmt der Bedarf an palliativmedizinischer Kompetenz in der Neurologie stetig zu.

Weltweit leben etwa eine Milliarde Menschen mit einer neurologischen Erkrankung. Mehr als einer von zehn Menschen stirbt infolge einer neurologischen Krankheit. Die meisten neurologischen Krankheiten sind bis heute unheilbar, fortschreitend und können sich lebenszeitverkürzend auswirken. Für

diese Menschen bietet die neurologische Palliativmedizin ein ganzheitliches Konzept, das die körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der Patient:innen berücksichtigt.

Diese Leitlinie ist nicht dazu gedacht, das ärztliche Gespräch zu ersetzen. Die Broschüre beinhaltet jedoch Informationen und Anregungen, die das ärztliche Gespräch unterstützen und Ihnen bei Entscheidungen helfen können.

Medizinische Expertenmeinungen für Laien übersetzt

Grundlage für diese Leitlinie für Patientinnen und Patienten ist die konsensusbasierte* Leitlinie „Palliativmedizinische Versorgung neurologischer Erkrankungen“. Diese Leitlinie enthält Handlungsempfehlungen für Ärztinnen und Ärzte. Herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Neurologie e. V. (DGN) in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin haben medizinische Fachgesellschaften sowie Patientinnen und Patienten diese Leitlinie erstellt. Die Liste der Autorinnen und Autoren und deren Interessenkonflikte finden Sie im Leitlinienreport.

Die Empfehlungen der Originalleitlinie sind für Medizinerinnen und Mediziner formuliert und daher für Laien nicht immer einfach zu verstehen. Das Ziel dieser Leitlinie für Patientinnen und Patienten ist es, die Empfehlungen in eine allgemeinverständliche Form zu übersetzen. Die wissenschaftlichen Quellen, auf denen die Aussagen dieser Leitlinie für Patientinnen und Patienten beruhen, sind in der Originalleitlinie aufgeführt und dort nachzulesen.

Die Originalleitlinie „Palliativmedizinische Versorgung neurologischer Erkrankungen“ finden Sie kostenlos im Internet auf der Website der Deutschen Gesellschaft für Neurologie unter <https://dgn.org>.

*Medizinische Leitlinien werden in vier Kategorien eingeteilt: S1, S2k, S2e und S3. Bei S1-Leitlinien einigen sich die Expertinnen und Experten formlos auf bestimmte Empfehlungen. Bei Leitlinien der Kategorie S2k, zu der diese Leitlinie gehört, müssen Vertreterinnen und Vertreter verschiedener Fachgesellschaften sowie von Patientinnen und Patienten mitarbeiten, zudem müssen die Empfehlungen durch eine breite Übereinstimmung (=Konsens) getroffen werden (daher auch „konsensusbasierte Leitlinie“). Bei S2e-Leitlinien („e“ steht für evidenzbasiert) muss die den Empfehlungen zugrunde liegende Evidenz systematisch aufgearbeitet werden. Bei S3-Leitlinien entstammen die Empfehlungen wissenschaftlichen Studien und einer ausführlichen Expertendiskussion.

Soll, sollte, kann – auf die Empfehlungsstärke kommt es an

Die Empfehlungen in der Originalleitlinie sollten auf wissenschaftlichen Studien basieren. Es gibt jedoch Fragen, die für die Versorgung wichtig sind, die aber nicht in Studien untersucht wurden. Die Empfehlungen der Leitlinie sind daher in der Regel ein Expertenkonsens. Das bedeutet, dass die Autorinnen und Autoren der Leitlinie sich zusammengesetzt, über die vorliegenden Studiendaten sowie ihre Erfahrungen diskutiert und dann gemeinsam eine Handlungsempfehlung in einem strukturierten Abstimmungsprozess beschlossen haben.

Je nach wissenschaftlichem Kenntnisstand und Einschätzung der Leitliniengruppe gibt es Empfehlungen, die einen unterschiedlichen Grad hinsichtlich ihrer Verbindlichkeit ausdrücken. Das spiegelt sich auch in der Sprache wider:

- **„soll“** (starke Empfehlung): Bei starken Empfehlungen sind sich die Leitlinienautorinnen und -autoren in ihrer Einschätzung sicher. Starke Empfehlungen drücken aus, dass die wünschenswerten Folgen mit hoher Wahrscheinlichkeit mögliche unerwünschte Effekte überwiegen.
- **„sollte“** (Empfehlung): Bei abgeschwächten Empfehlungen sind sich die Leitlinienautorinnen und -autoren in ihrer Einschätzung weniger sicher.
- **„kann“** (offene Empfehlung): Bei offenen Empfehlungen sind sich die Leitlinienautorinnen und -autoren nicht sicher. Offene Empfehlungen drücken eine Handlungsoption in Unsicherheit aus.

Bei der Übersetzung der medizinischen Leitlinie in die Leitlinie für Patientinnen und Patienten wird diese Wortwahl beibehalten. Die Empfehlungen sind durch einen grauen Kasten und mit dem Wort „Empfehlung“ gekennzeichnet und zusätzlich im Text als „soll“, „sollte“, „kann“ fett gekennzeichnet.

Gemeinsame Entscheidungsfindung durch gute Informationen

Die Empfehlungen, die Sie in dieser Leitlinie für Patientinnen und Patienten finden, sind keine verbindlichen Richtlinien oder Handlungsanweisungen: Sie sind nicht mehr und nicht weniger als Empfehlungen. Sie können und dürfen sich auch gegen eine Empfehlung entscheiden. Die hier enthaltenen Informationen sollen Sie dabei unterstützen, sich aktiv an medizinischen Entscheidungen zu beteiligen. Zusätzlich haben Patientinnen und Patienten das Recht auf eine ausführliche Aufklärung über den Nutzen und die Risiken von z. B. Medikamenten. Ein ausreichendes Wissen bildet die Grundlage dafür, dass Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt über z. B. verfügbare Medikamente oder geplante Untersuchungen sprechen, Ihre persönlichen Wünsche, Ängste und Vorlieben berücksichtigt werden und Sie eine informierte Entscheidung treffen können.



Hinweis für Leserinnen und Leser: Diese Leitlinie für Patientinnen und Patienten erläutert die wichtigsten Prinzipien und Empfehlungen der neuropalliativen (Mit-) Behandlung bei nicht-heilbaren, lebenszeitverkürzenden neurologischen Erkrankungen. Sie können je nach Interesse auch einzelne Kapitel beim Lesen überspringen. Am Ende der Broschüre finden Sie eine Liste mit hilfreichen Adressen, ergänzender Literatur sowie Ansprechpartner:innen.



2. Was bedeutet palliativmedizinische Versorgung in der Neurologie?

Palliativmedizin ist ein Fach im Wandel, das sich von dem Stigma löst, nur für die Versorgung in der Sterbephase zuständig zu sein. Die neuropalliative Medizin ist ein relativ neues und wachsendes Gebiet innerhalb der Neurologie und Palliativversorgung. Dabei steht nicht das Erstellen einer Diagnose im Mittelpunkt, sondern die Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit schweren, nicht-heilbaren und lebenszeitverkürzenden Krankheiten des Nerven- oder Muskelsystems.

Neuropalliative Versorgung kombiniert Elemente der Neurologie mit der Palliativmedizin. Damit soll eine qualifizierte Betreuung von Menschen mit komplexen neurologischen Erkrankungen wie z. B. Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Parkinson-Krankheit, Demenz, Hirntumore, Multiple Sklerose ermöglicht werden. Gerade für neurologische Patient:innen, die oftmals über Jahre hinweg eine eingeschränkte Lebensqualität haben, kann die palliativmedizinische Versorgung bereits im frühen Krankheitsverlauf von Vorteil sein.

Es ist verständlich, dass die Aussicht auf eine palliative Behandlung Angst und Unsicherheit hervorrufen kann. Diese Angst ist unbegründet, da die Palliativmedizin zum Ziel hat, die Betroffenen bereits früh unterstützend, ganzheitlich und würdevoll zu begleiten, Symptome effektiv zu lindern, den Krankheitsverlauf, wenn möglich, zu stabilisieren und An- und Zugehörige in der Betreuung und Versorgung zu unterstützen.

Je mehr Patient:innen über palliative Behandlung wissen, desto weniger beängstigend erscheint sie. Es ist wichtig, ein starkes soziales und multiprofessionelles unterstützendes Netzwerk der Versorgung um sich zu haben, sei es durch Familie, Freunde, professionelle Pflegefachpersonen, Therapeut:innen und Ärzt:innen. Sie können helfen, die Last gemeinsam zu tragen.

Die **Lebensqualität** spielt im neuropalliativen Ansatz eine zentrale Rolle. Hierbei geht es nicht nur um die medizinische Behandlung, sondern auch um die Unterstützung in emotionalen, sozialen und spirituellen Belangen. Neuropalliative Versorgung berücksichtigt die besonderen Herausforderungen, die mit neurologischen Erkrankungen einhergehen, wie z. B. Kommunikationsschwierigkeiten, kognitive Beeinträchtigungen und motorische Einschränkungen.

Eine effektive **Schmerz- und Symptombehandlung** steht ebenfalls im Vordergrund. Häufige Symptome wie Muskelkrämpfe, Schluckstörungen und Atemnot werden mit medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapien behandelt. Physiotherapie und Ergotherapie spielen ebenfalls eine wichtige Rolle.

Emotionale Belastungen wie Angst, Depression und Trauer sind bei neurologischen Erkrankungen häufig. Psychologische Beratung und therapeutische Gespräche helfen Betroffenen und ihren Familien, mit den Herausforderungen der Krankheit besser umzugehen.

Die **Unterstützung durch soziale Dienste**, Seelsorge oder kulturell angepasste Angebote können entscheidend sein, um Patient:innen und ihre Angehörigen in schwierigen Zeiten zu begleiten.

Die **Vorteile einer frühzeitigen oder zeitgerechten neuropalliativen Betreuung** („early“ bzw. „timely integration“) sind:

- Verbesserung der Lebensqualität durch gezielte Symptomlinderung
- Verminderung von Krankenhausaufenthalten durch eine zugehende und aktive Betreuung
- Unterstützung der Angehörigen durch Schulung und psychosoziale Hilfe
- Vorausschauende Festlegung von Therapiezielen und Planung für zukünftige medizinische Entscheidungen

Die **Hauptziele der neuropalliativen Betreuung** sind:

- Symptomlinderung, z. B. bei Schmerzen, Atemnot, Schluckstörungen und Spastik
- Psychosoziale Unterstützung für Patient:innen und ihre Familien
- Förderung der Selbstständigkeit (Autonomie) und Entscheidungsfähigkeit von Patient:innen
- Berücksichtigung spiritueller und kultureller Bedürfnisse

Eine palliativmedizinische (Mit-) Behandlung **sollte** spätestens dann erfolgen, wenn Patient:innen sich mit einer nicht-heilbaren, lebenszeitverkürzenden neurologischen Erkrankung und belastenden körperlichen, psychischen, sozialen oder spirituellen Problemen in ihrem letzten Lebensjahr befinden.

Eine palliativmedizinische (Mit-)Behandlung ist aber häufig deutlich früher im Krankheitsverlauf sinnvoll, um vorbeugend oder unterstützend bei der Symptomlinderung und zur Verbesserung der Lebensqualität eingebunden zu werden.



3. Versorgungsstrukturen

Empfehlung

Patient:innen mit einer nicht-heilbaren, lebenszeitverkürzenden neurologischen Erkrankung **sollten** unter Berücksichtigung des individuellen Informationsbedürfnisses möglichst frühzeitig im Krankheitsverlauf Zugang zu Informationen über Palliativversorgung erhalten (neben dem Beratungsgespräch auch beispielsweise über Flyer, Websites, Selbsthilfegruppen).

Die Einschätzung, wann der richtige Zeitpunkt zur Einbindung palliativer Versorgungsstrukturen in die Pflege und Betreuung gekommen ist, gestaltet sich bei neurologischen Patient:innen oft schwierig. Der Hauptgrund dafür ist, dass die individuellen Krankheitsverläufe häufig sehr unterschiedlich sind.

Solange die Krankheit nicht rasch fortschreitet, die Symptome gut beherrschbar sind und das Therapieziel klar definiert werden kann, sollten Patient:innen und deren An- und Zugehörige durch Haus- und Fachärzt:innen mit palliativmedizinischer Basisqualifikation versorgt werden (Primärversorgung).

Spezial- und Hochschulambulanzen können die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) unterstützen, z. B. für Patient:innen mit Amyotropher Lateralsklerose, Parkinson-Syndromen oder Multipler Sklerose. Auch Selbsthilfegruppen werden unterstützend tätig.

Entscheidungsweg (Pathway) über eine palliativmedizinische Einbindung bei neurologischen Erkrankungen

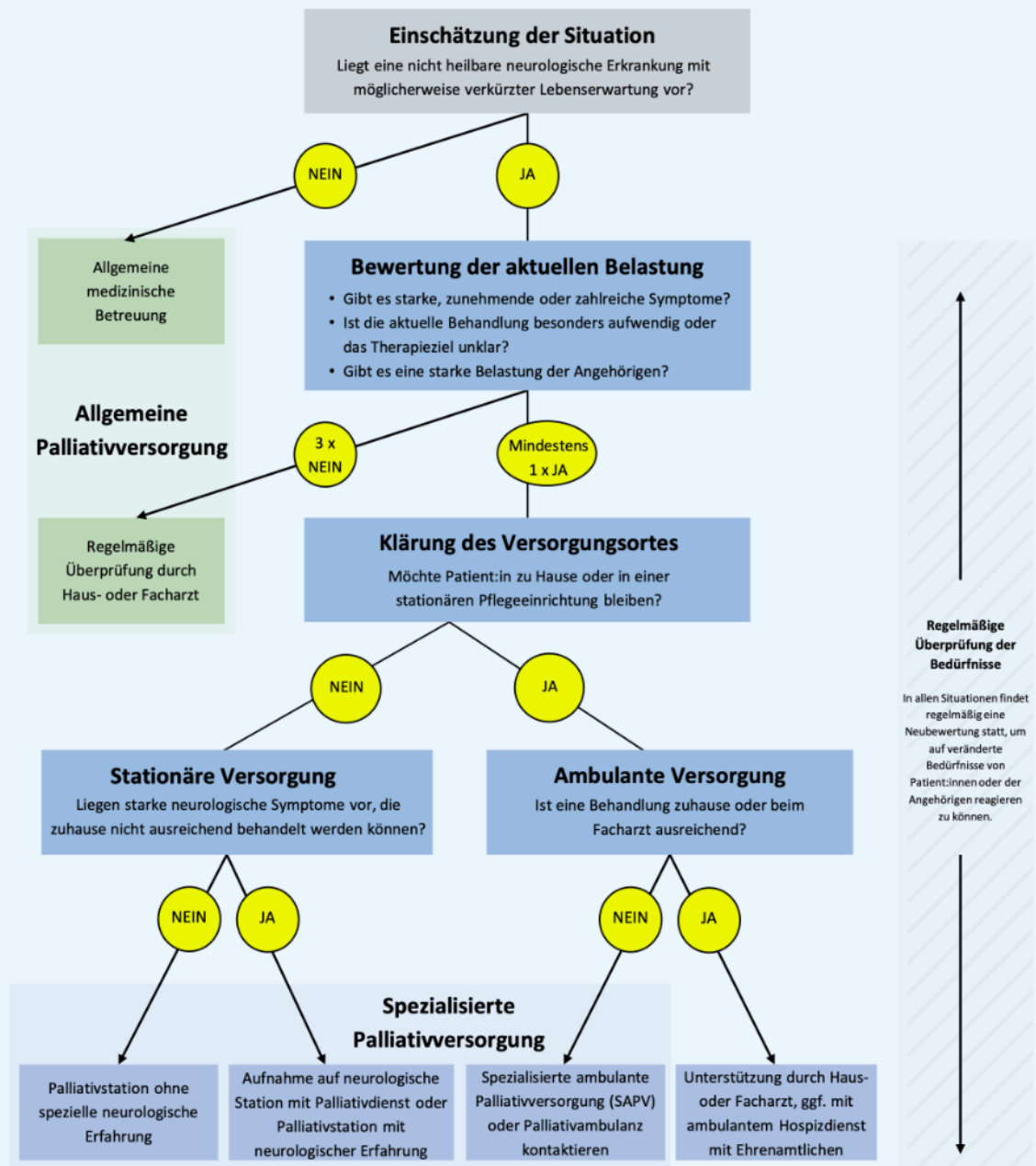


Abb. 1: Übersicht über Versorgungsstrukturen für neurologische Patient:innen mit palliativem Versorgungsbedarf

Die adäquate Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln kann durch Koordinierungsdienste (z. B. Pflegestützpunkte, Pflegeberatungsstellen, ambulante Hospizdienste) oder durch spezialisierte Telefonhotlines sichergestellt werden.

Zum Funktionserhalt und für den Erhalt der größtmöglichen Selbständigkeit sollten Patient:innen im Rahmen eines palliativen Gesamtkonzepts Zugang zu Rehabilitationsmaßnahmen in Spezialeinrichtungen erhalten.

Eine regelmäßige Überprüfung und Neubewertung der Bedürfnisse der Patient:innen und von deren An- und Zugehörigen ist notwendig, um gegebenenfalls einen Wechsel in Strukturen der spezialisierten Palliativversorgung zu ermöglichen. Ein Wechsel soll stattfinden, wenn die Erkrankung rasch fortschreitet, Symptome schwerer beherrschbar und die Belastungen für Patient:innen und An- und Zugehörige sehr komplex werden. Auch bei hohem Behandlungsbedarf und noch unklarem Therapieziel wird eine spezialisierte palliativmedizinische Versorgung notwendig.

Für Patient:innen, die zu Hause in ihrem stabilen sozialen Umfeld verbleiben möchten und nur punktuelle Interventionen benötigen, kann die Betreuung zu Hause durch den Facharzt in Zusammenarbeit mit einem ambulanten Hospizdienst erfolgen. Falls dies nicht ausreicht, kann die Betreuung von einem spezialisierten ambulanten Palliativdienst geleistet werden. Leider sind diese Dienste nicht überall in Deutschland verfügbar. Häufig sind sie auch auf die Versorgung von Krebspatienten in ihren letzten Wochen oder Tagen vor dem Tod spezialisiert, weshalb ihnen manchmal die Erfahrung im Umgang mit neurologischen Palliativpatient:innen fehlt.

Es gibt auch telemedizinische Konzepte zur Unterstützung der häuslichen palliativmedizinischen Versorgung neurologischer Patient:innen. Allerdings müssen auch diese weiter ausgebaut werden.

Sollte eine stationäre Versorgung erforderlich sein, ist eine Aufnahme auf eine Palliativstation mit neurologischer Expertise wünschenswert. Vor allem dann, wenn absehbar ist, dass der Aufenthalt nicht nur wenige Tage, wie z. B. für eine kurzzeitige Intervention, dauern wird. Die pflegerischen, psychologischen und sozialen Ressourcen auf neurologischen Normalstationen können den besonderen Bedürfnissen neurologischer Patient:innen in fortgeschrittenen Krankheitsstadien oft nicht gerecht werden.

Schwerstkranke, Sterbende und deren An- und Zugehörige können bei Bedarf von qualifizierten ehrenamtlich Mitarbeitenden ambulanter Hospizdienste zu Hause, in stationärer Pflege oder im Hospiz begleitet werden. Neben der Sterbe- und Trauerbegleitung beraten die Mitarbeitenden bei psychosozialen Fragen, unterstützen bei Behördengängen oder Anträgen, leisten Gesellschaft und haben ein offenes Ohr für die Ängste und Nöte der Betroffenen. Hierdurch entstehen den Betroffenen keine Kosten.

Empfehlung

Bei einer nicht-heilbaren, lebenszeitverkürzenden neurologischen Erkrankung **sollen** die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse, sowie die Komplexität der Belastungen der Patient:innen und ihrer An- und Zugehörigen wiederholt und bei jeder relevanten Änderung der klinischen Situation erfasst werden.



4. Therapiezielfindung bei neurologisch schwerkranken Patient:innen

Wie werden Therapieziele (vorausschauend) festgelegt?

Durch lange und teilweise sehr unterschiedliche Krankheitsverläufe kann die Festlegung von Therapiezielen bei neurologisch Schwerkranken eine besondere Herausforderung sein. Die Urteilsfähigkeit der Patient:innen kann sich im Krankheitsverlauf ändern. Entscheidungen über das therapeutische Vorgehen am Lebensende sollen frühzeitig – auch vorausschauend – gefällt und dokumentiert werden.

Entscheidend bei der **Festlegung der Therapieziele** ist der Wille der Patient:innen. Die Festlegung von Therapiezielen sowie die Entscheidung über den Beginn, die Fortsetzung oder die Beendigung medizinischer Maßnahmen sollen mit aktiver Beteiligung der Patient:innen erfolgen. Wichtige Therapieziele sind z. B. Symptomlinderung, Erhalt der Mobilität, Selbstbestimmung und Vermeidung unnötiger Belastungen.

Empfehlung

Die Festsetzung von Therapiezielen sowie die Entscheidung über Beginn, Fortsetzung oder Beendigung medizinischer Maßnahmen bei Patient:innen mit einer nicht-heilbaren, lebenszeitverkürzenden neurologischen Erkrankung **sollen** im Rahmen einer partizipativen Entscheidungsfindung, d.h. so weit wie möglich mit direkter aktiver Beteiligung der Patient:innen erfolgen.

Eine **regelmäßige Bewertung des Therapieziels** kann aufgrund der manchmal besonders langen Krankheitsverläufe neurologischer Krankheiten hilfreich sein. Dabei ist es wichtig, durch Förderung der Kommunikation zwischen Patient:innen, An- und Zugehörigen und Behandlungsteam die Wünsche und Bedürfnisse der Patient:innen zu berücksichtigen. Allerdings ist es aufgrund von krankheitsbedingten Einschränkungen häufig schwierig, den Patientenwillen zu ermitteln.

Die **medizinische Aufklärung** bei eingeschränkten Kommunikations- und Ausdrucksmöglichkeiten seitens der Patient:innen ist oft schwierig. Geplante Maßnahmen sollen sprachlich gut verständlich vermittelt werden. Es gibt medizinische Aufklärungsbögen, die in leichter Sprache mit intuitiven Bildsymbolen verfasst sind. Manchmal kommen technische Kommunikationshilfsmittel (z. B. Sprach-Computer mit Augensteuerung) zum Einsatz. Für die Aufklärung von Menschen mit Demenz gibt es Moderationspläne, die Hilfestellung für den Aufbau des Gesprächs, den Einsatz von Gesten, Piktogrammen und das Ambiente geben können. Generell gilt, dass bei der Anwendung von Kommunikationshilfen ein erhöhter Zeitbedarf zu berücksichtigen ist.

Eine **ausführliche Aufklärung über Nutzen und Schaden** medizinischer Maßnahmen sowie über mögliche Alternativen ist eine wichtige Grundlage für die Entscheidungsfindung. Untersuchungen und Behandlungen, die keine signifikante (spürbare) Verbesserung der Lebensqualität bringen, sollten vermieden werden. Bezugspersonen sollen auf Wunsch der Patient:innen in den Entscheidungsprozess einbezogen werden. Sinn und Zweck der Maßnahmen sollten regelmäßig überprüft und bei Veränderungen der Situation angepasst werden. Es ist wichtig zu wissen, dass einmal erteilte Einwilligungen jederzeit widerrufen werden können. Unsicherheiten bezüglich der Prognose (erwartbarer Krankheitsverlauf) sollen thematisiert und Zweitmeinungen eingeholt werden, falls sinnvoll.

Grundsätzlich sollte eine juristische Stellvertreterperson (z. B. Vorsorgebevollmächtigte oder gesetzlich bestellte Betreuende) für die Patient:innen bestimmt werden. Mit dieser und der Patientin oder dem Patienten gemeinsam sollten möglichst früh im Krankheitsverlauf die Behandlungsoptionen besprochen werden. Zu diesem Zweck kann eine krankheitsspezifische **Patientenverfügung** verfasst werden, die sich vorausschauend an den zu erwartenden Symptomen und Einschränkungen orientiert. Die ALS-Ambulanz der Charité Berlin stellt z. B. eine Vorlage für eine Patientenverfügung für Menschen mit ALS zur Verfügung (<https://als-charite.de>), die auf die besonderen Bedürfnisse dieser Erkrankung zugeschnitten ist. Vorlagen für Patientenverfügungen gibt es auch in leichter Sprache (z. B. über Bonn Lighthouse – Verein für Hospizarbeit, s. Kap. 10: Hilfreiche Adressen, Literatur und Ansprechpartner).

Der deutsche Weg einer Gesundheitlichen Versorgungsplanung (abgeleitet vom „**advance care planning**“, Abkürzung ACP) ist ein Konzept, das helfen soll, die Wünsche von Patient:innen im Hinblick auf zu erwartende Symptome oder bestimmte Situationen vorausschauend zu erfassen. Nach einer ausführlichen Beratung und der Reflexion eigener Werte können Entscheidungen für bestimmte Fälle vorab festgehalten werden. Hierzu können Notfälle oder Situationen zählen, in denen Patient:innen nicht oder nicht mehr einwilligungsfähig sind. Dies kann vorübergehend oder dauerhaft sein, z. B. bei Patient:innen mit Demenz.

In Konfliktsituationen können Patient:innen, Angehörige und Behandelnde eine **Ethikberatung** in Anspruch nehmen. Diese wird in vielen Krankenhäusern durch Klinische Ethikkomitees angeboten und außerhalb der Krankenhäuser durch ambulante bzw. mobile Angebote von Ethikberatung oder durch ausgebildete Ethikberater:innen von Palliativdiensten (z. B. in „SAPV-Teams“; Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung).

Empfehlung

An- und Zugehörige von Patient:innen mit einer nicht-heilbaren, lebenszeitverkürzenden neurologischen Erkrankung **sollen** an der Entscheidungsfindung in dem Maße beteiligt werden, wie dies von den Patient:innen gewünscht wird.

Politische und soziale Ausgrenzung erschwert die Krankheitsbewältigung, die Palliativversorgung und die Versorgung am Lebensende für Menschen mit Migrationshintergrund. Daher ist es wichtig, Sprachbarrieren abzubauen, damit Patient:innen informierte Entscheidungen treffen können.

Besonders bei neurologischen Krankheiten, die das Verhalten und die Persönlichkeit verändern, ist eine **Aufklärung über den Krankheitsverlauf** nötig. Professionelle Dolmetscher können dabei helfen, dass Patient:innen und Angehörige die medizinischen Erklärungen verstehen.



5. Kommunikationsstörungen in der neuropalliativen Versorgung

In diesem Kapitel geht es um die Grundlagen der Kommunikation. Es geht um das Gespräch zwischen Ärzt:innen, Pflegefachpersonen, Patient:innen und ihren An- und Zugehörigen. Es widmet sich auch dem Umgang mit Kommunikationsproblemen bei diesen Patient:innen. Auch Hilfsmittel, inklusive technischer Hilfen, zur Unterstützung der Kommunikation werden hier behandelt.

Kommunikation ist notwendig, damit Patient:innen ihren Willen und ihre Bedürfnisse äußern und mitteilen können. Sie ist wichtig, um auch am Ende des Lebens Selbstbestimmung, Würde und Hoffnung zu wahren. Kommunikation zielt in erster Linie (primär) auf einen Austausch mit den Patient:innen auf Augenhöhe. An- und Zugehörige sollten nach Möglichkeit mit einbezogen werden.

Empfehlung

Für eine patient:innenzentrierte Kommunikation **sollen** die neuropalliativen Patient:innen mit ihren Werten, Ressourcen, Bedürfnissen, Beschwerden, Sorgen und Ängsten wahrgenommen und beim größtmöglichen Erhalt von Selbstbestimmung und realistischer Hoffnung unterstützt werden.

Oft haben Menschen mit Kommunikationsstörungen mehr Schwierigkeiten, Zugang zu Gesundheitsleistungen zu erhalten. Sie werden häufiger in Notaufnahmen eingewiesen und bei Krankenhausaufenthalt kommt es häufiger zu unerwünschten Ereignissen.

Das Spektrum von Kommunikationsstörungen in der neuropalliativen Versorgung ist breit. Wir sprechen von einer **Aphasie** (Sprachstörung), wenn eine erworbene Beeinträchtigung des sprachlichen Ausdrucksvermögens (z. B. Störungen der Wortfindung) und/oder des Sprachverständnisses infolge

einer Erkrankung des zentralen Nervensystems vorliegt. Von einer **globalen Aphasie** spricht man, wenn sowohl die Sprachproduktion als auch das Sprachverständnis gestört sind. Eine **Dysarthrie** bezeichnet eine Sprech- oder Artikulationsstörung (z. B. undeutliches Sprechen, Veränderungen der Sprechweise oder Sprechgeschwindigkeit). Auch Bewusstseinsstörungen oder Beeinträchtigungen des Denkvermögens (kognitive Störungen) können dazu führen, dass jemand nicht mehr kommunizieren kann oder nicht mehr in der Lage ist, Entscheidungen zu treffen oder Situationen richtig einzuschätzen.

Die Versorgung mit Hilfsmitteln (Kommunikationshilfen) oder Heilmitteln (Logopädie, Ergotherapie oder Physiotherapie) zur Unterstützung der Kommunikationsfähigkeit richtet sich nach der Form der Kommunikationsstörung.

Eine Überprüfung der vorhandenen Kommunikationsfähigkeiten auf allen Ebenen ist notwendig. Dies betrifft verbale und nonverbale Kommunikation, Schrift, Blickbewegungen, Sprache oder Symbole sowie Ja/Nein-Codes. Eine Untersuchung und Diagnose helfen, eine gezielte logopädische, ergotherapeutische oder physiotherapeutische Behandlung einzuleiten. Für die Einschätzung stehen den Behandelnden spezielle Skalen (Messwerttabellen) zur Verfügung, die sich für Menschen mit Kommunikationsstörungen eignen.

Bei Sprechstörungen kann mit Kommunikationshilfen unterstützt bzw. ausgeglichen werden. Einfache Strategien sind Mimik, Gestik, Schreiben, Buchstabentafeln oder auch Apps für Handys und Tablets. Darüber hinaus stehen spezielle technische Medizinprodukte (z. B. Tablet-Kommunikator) bis hin zu komplexen Kommunikationsgeräten zur Verfügung, z. B. kopf- bzw. augengesteuerte Kommunikatoren (AAC=augmentierte alternative K(C)ommunikationssysteme). Sie funktionieren sowohl mit Freitexteingabe als auch mit individuell vorprogrammierbaren Wörtern und Sätzen. Diese können auch mit der eigenen Stimme statt einer Computerstimme aufgezeichnet und später schnell und einfach abgerufen werden. AACs bieten auch Zusatzfunktionen wie z. B. die Steuerung externer Geräte (Fernseher, Heizung, Licht etc.).

Sprachstörungen können nicht so einfach mit Kommunikationshilfsmitteln ausgeglichen werden. Speziell auf die Art der Aphasie abgestimmte Systeme bieten jedoch Optionen, Sprachstörungen zu korrigieren oder teilweise auszugleichen. Bei schweren Aphasien kann mit Hilfe von Symbolen kommuniziert werden. Insbesondere bei globaler Aphasie sind die Einsatzmöglichkeiten von Kommunikationshilfsmitteln jedoch begrenzt.

Das Gespräch zwischen Ärzt:innen, Pflegefachpersonen, Patient:innen und ihren An- und Zugehörigen dient dazu, in einer angemessenen, ungestörten Gesprächssituation Informationen an die Patient:innen und deren Bezugspersonen zu übermitteln und Fragen zu beantworten.

In der patient:innenzentrierten Kommunikation bezüglich Therapiezielfindung und der Entscheidung über Beginn, Fortsetzung oder Beendigung einer medizinischen Maßnahme **soll** den Patient:innen einfühlsam die Bereitschaft der Behandler:innen vermittelt werden, auch über die Themen Sterben und Tod zu sprechen.

Oft verbergen sich hinter einem Todeswunsch Symptome wie Schmerzen oder andere starke Beschwerden. Diese sollten wahrgenommen und so gut wie möglich gelindert werden.

Empfehlung

Wenn Patient:innen in Gesprächen Todeswünsche äußern, **soll** der zugrundeliegende Leidensdruck stets aufgenommen und ernst genommen werden, wobei palliativmedizinische Therapiemöglichkeiten (bis hin zur gezielten (palliativen) Sedierungstherapie) angeboten werden sollen.

Die Einschätzung der Lebenssituation, der Lebensqualität und die Haltung zu medizinischen Behandlungen weichen bei Patient:innen mit neurologischen Erkrankungen und ihren An- und Zugehörigen manchmal voneinander ab. Diese Themen sollten im Gespräch mit den Behandler:innen zur Sprache kommen.

Was ist wichtig für die Patientin oder den Patienten? Welche Werte sind ihr oder ihm wichtig? Wovor fürchten sie sich? Das sind die zentralen Fragen. Manche Behandlungen verlängern das Leben vielleicht ungewollt. Aber sie können auch die Lebensqualität verbessern. Was ist also das wichtigste Ziel der Patient:innen?

Empfehlung

An- und Zugehörige **sollen** in ihrer zentralen und anspruchsvollen Rolle als Unterstützende und Mitbetroffene wahrgenommen und gewürdigt und hierfür auch deren Leidensdruck und eigene Bedürfnisse erfragt werden. Bei Bedarf **sollten** sie zur Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten ermutigt werden, auch nach Versterben der Patient:innen.

Die Kommunikation mit Patient:innen, die an Kommunikationsstörungen leiden, erfordert Zeit. Manche Ärzt:innen verschicken zur Vorbereitung eines Termins Fragebögen zur Anamnese (Erfassung der Krankheitsgeschichte) und zu aktuellen Beschwerden und Anliegen. Auch für Patient:innen macht es Sinn, den Arzttermin gut vorzubereiten. Bei der Verwendung technischer Kommunikationshilfsmittel können Texte, Fragen und Antworten bereits im Vorfeld eingespeichert werden.

Zur Vermeidung von Stress können im geeigneten Rahmen auch nonverbale Kommunikationswege, z. B. Berührung, Musiktherapie, Aromatherapie oder tiergestützte Therapien eingesetzt werden.

Bei Kommunikationsstörungen **sollen** Hilfsmittel zur Kommunikationsverbesserung frühzeitig angeboten und ggf. die Versorgung eingeleitet werden, um eine möglichst unabhängige Kommunikation im Rahmen der verbliebenen Möglichkeiten zu gewährleisten

Bezüglich des Timings der Versorgung mit Kommunikationshilfsmitteln muss der individuell geeignete Zeitpunkt gefunden werden. Eine rechtzeitige Verordnung ermöglicht Übung und Gewöhnung sowie die Überwindung möglicher Vorbehalte und Ängste. Eine zu frühe Versorgung kann aufgrund der Konfrontation mit bevorstehenden Verlusten zu Frustration und Ablehnung seitens der Patient:innen führen. Eine zu späte Versorgung kann bedeuten, dass aufgrund bereits bestehender Defizite die Eingewöhnung und Anwendung des Hilfsmittels erschwert oder nicht mehr möglich ist.

Bei der Auswahl der Kommunikationshilfen sollten folgende Aspekte berücksichtigt werden:

- **Individuelle Bedürfnisse:** Jede Kommunikationshilfe sollte auf die individuellen Bedürfnisse der Patient:innen abgestimmt sein. Diese umfassen die Art und Schwere der Kommunikationsstörung sowie persönliche Vorlieben und Fähigkeiten.
- **Technologische Vielfalt:** Es gibt eine Vielzahl von technischen Kommunikationshilfen, von einfachen Geräten bis hin zu komplexen elektronischen Geräten wie Sprachcomputern und Apps. Die Auswahl sollte auf der Grundlage einer gründlichen Bewertung der Bedürfnisse der Patientin oder des Patienten erfolgen.
- **Schulung und Unterstützung:** Patient:innen und ihre An- und Zugehörigen sollen umfassend in der Nutzung der Kommunikationshilfen geschult werden. Dies kann durch Therapeut:innen, spezialisierte Trainer:innen oder auch Online-Ressourcen erfolgen. Kontinuierliche Unterstützung und bedarfsweise Anpassung der Hilfen sind ebenfalls wichtig.
- **Integration in den Alltag:** Kommunikationshilfen sollten so gestaltet und implementiert werden, dass sie nahtlos in den Alltag der Nutzer:innen integriert werden können. Dies fördert die Akzeptanz und Nutzung.
- **Interdisziplinäre Zusammenarbeit:** Die Versorgung mit Kommunikationshilfen sollte in Zusammenarbeit mit einem interdisziplinären Team erfolgen, das Ärzt:innen, Therapeut:innen und andere Fachpersonen umfasst. Dies stellt sicher, dass alle Aspekte der Versorgung berücksichtigt werden.

- **Regelmäßige Überprüfung:** Die Wirksamkeit der Kommunikationshilfen sollte regelmäßig überprüft und bei Bedarf angepasst werden. Dies kann durch regelmäßige Bewertungen und Feedback von Patient:innen und ihren An- und Zugehörigen erfolgen.



6. Störung von Atmung, Husten und Abhusten

Die Betreuung von Patient:innen, die Probleme beim Atmen, Husten und Abhusten von Schleim und Sekreten haben, ist sowohl in der stationären als auch in der ambulanten Krankenpflege ein wichtiges Thema. Ungefähr 26.000 Menschen in Deutschland benötigen wegen lebenserhaltender Maßnahmen, die außerhalb des Krankenhauses geleistet werden, intensive häusliche Pflege. Dazu gehören zum Beispiel Maßnahmen wie das regelmäßige Absaugen von Trachealkanülen, speziellen Beatmungsröhrchen, die am Hals eine direkte Verbindung in die Luftröhre sicherstellen. Mehr als die Hälfte der Betroffenen haben eine neurologische Krankheit. Palliativmedizin verfolgt hier das Ziel einer bestmöglichen Lebensqualität durch das Lindern von Leid bei fortgeschrittenen, lebenszeitverkürzenden Krankheiten. Dies wird erreicht durch eine ganzheitliche Behandlung, Pflege und Unterstützung bei körperlichen, psychosozialen oder spirituellen Problemen. Die Verwendung von lebenserhaltenden Geräten in der häuslichen Pflege widerspricht diesem Ansatz nicht.

Die frühe Einbeziehung der Palliativmedizin in die Behandlung ist hilfreich für die individuelle Beratung, Behandlung und Entscheidungsfindung. Belastende Notfall- und Intensivmaßnahmen, die vielleicht nicht im Interesse der Patient:innen sind, können so bestmöglich vermieden werden.

Im Folgenden finden sich Empfehlungen zu verschiedenen Möglichkeiten der Beatmung, die die Lebensqualität verbessern und das Leben verlängern können. Außerdem werden Medikamente und Behandlungsoptionen gegen Atemnot sowie der Umgang mit Notfällen beschrieben. Ein weiteres Thema ist die Beendigung von lebenserhaltenden Maßnahmen.

In der Palliativversorgung kommt es häufig zu Störungen der Atmung, bei denen aufgrund eingeschränkter Muskelkraft die Fähigkeit der Lunge, sich vollständig auszudehnen und mit Luft zu füllen, vermindert ist. Das heißt, die Menge an Luft, die ein- und ausgeatmet werden kann, ist verkleinert. Dies kommt bei neuromuskulären Erkrankungen wie z. B. der ALS, bei Muskeldystrophie oder auch

bei Schädigungen des oberen Halsmarks vor. Diese Krankheiten schwächen die Atemmuskulatur oder deren Ansteuerung. Hierdurch wird die Atmung erschwert, was weitere Probleme, z. B. häufige Atemwegsinfekte, nach sich ziehen kann.

Die Schwäche der Atemmuskulatur führt zunächst meist zu belastungsabhängiger Atemnot. Insbesondere bei neuromuskulären Erkrankungen (weniger häufig bei Schädigungen des oberen Rückenmarks) ist häufig auch die Zwerchfellmuskulatur geschwächt, weswegen die Atmung bereits in Ruhe, zum Beispiel im Schlaf, gestört sein kann. Da die Atemmechanik im Liegen und im Schlaf ungünstiger ist als in aufrechter Position und im Wachzustand, wird weniger Kohlendioxid abgeatmet. Der erhöhte Gehalt an Kohlendioxid im Blut beeinträchtigt die Qualität des Nachtschlafs, was Durchschlafstörungen, morgendliche Kopfschmerzen und Tagesmüdigkeit zur Folge haben kann.

Eine gute, symptomorientierte Behandlung von Atmungsstörungen erhöht die Lebenserwartung. Hierzu bedarf es eines multiprofessionellen Teams aus Mediziner:innen, Pflegefachpersonen, Atemtherapeut:innen, Logopäd:innen und Physiotherapeut:innen.

Beatmungstherapie

Zu den Behandlungsmöglichkeiten zählen nicht-invasive und invasive Beatmungstherapien.

Eine **nicht-invasive Beatmung** (NIV) ist dann notwendig, wenn Patient:innen klinische Symptome und erhöhte Kohlendioxidwerte im Blut haben ($p\text{CO}_2 > 45 \text{ mm Hg}$). Auch über Hautfühler gemessene erhöhte Kohlendioxidwerte während der Nacht ($ptc\text{CO}_2 > 50 \text{ mm Hg}$) oder eine Abnahme der Vitalkapazität (maximales ausgeatmetes Luftvolumen nach maximaler Einatmung) um mehr als 10% innerhalb von drei Monaten begründen eine NIV.

Für ALS-Patient:innen, die nicht an bulbären Symptomen (z. B. Schluckstörungen) leiden, gibt es zahlreiche Belege, dass die NIV die Schlaf- und Lebensqualität verbessert und die Überlebenszeit verlängert. Für ALS-Patient:innen mit bulbärer Symptomatik ist die Studienlage nicht eindeutig. Mit diesen Patient:innen sollte frühzeitig besprochen werden, ob eine frühe NIV sinnvoll und gewünscht ist.

Für die nicht-invasive Beatmung stehen verschiedene Methoden zur Verfügung. Keine der Beatmungsformen hat sich bisher als eindeutig überlegen erwiesen. Die Beatmung kann über Nasenmasken, Mund-Nasen-Masken, ein Mundstück oder eine Trachealkanüle (Beatmungsröhrchen durch den Hals direkt in die Luftröhre) erfolgen. Die NIV sollte idealerweise über mindestens vier Stunden pro Nacht erfolgen. Bei fortschreitender Erkrankung kann die Beatmungszeit je nach Bedarf verlängert werden. Ziel der Beatmung ist die Linderung von Atemnot und Schlafstörungen und damit eine Verbesserung der Lebensqualität.

Eine **invasive Beatmung** ist angezeigt, wenn Atemprobleme durch eine nicht-invasive Beatmung nicht mehr ausreichend ausgeglichen werden können. Die Invasive Beatmung ist auch dann erforderlich, wenn schwere Schluckstörungen mit Gefahr der Aspiration (Eindringen von Speichel oder ver-

schluckter Nahrung/Flüssigkeit in die Atemwege) eine nicht-invasive Beatmung unmöglich machen. Sollte ein Luftröhrenschnitt erforderlich sein, muss frühzeitig darüber gesprochen werden. Ein Luftröhrenschnitt wird notwendig, wenn das Sekretmanagement (auch mit Geräteunterstützung) versagt und Sekret direkt aus der Luftröhre abgesaugt werden muss. Auch nach einem Luftröhrenschnitt ist das Sprechen mit Hilfe einer Sprechkanüle grundsätzlich möglich.

Patient:innen mit Luftröhrenschnitt und lebenserhaltender Beatmung benötigen rund um die Uhr häusliche Intensivpflege. Bei der ALS ist die mittlere Überlebenszeit nach einem Luftröhrenschnitt und invasiver Beatmung dreieinhalb Jahre länger als mit nicht-invasiver Beatmung und um vier Jahre länger als ohne mechanische Beatmung. Die Mehrzahl der ALS-Patient:innen geben an, dass sie sich im Rückblick wieder für diesen Eingriff entscheiden würden.

Die Entscheidung für eine langfristige mechanische Beatmung ergibt sich aus der medizinischen Notwendigkeit, einer realistischen Einschätzung des zu erwartenden Behandlungserfolges und dem Wunsch der Patient:innen. Die Entscheidung sollte regelmäßig thematisiert und überprüft werden. In der Patientenverfügung sollte festgelegt werden, ob bei schweren Problemen oder dem Verlust der Kommunikationsfähigkeit eine lebenserhaltende Beatmung fortgesetzt werden soll. Dies gilt sowohl für die nicht-invasive als auch die invasive Beatmung.

Empfehlung

Ziele der Beatmungstherapie sind in erster Linie eine bestmögliche Symptomkontrolle sowie eine Verbesserung der Teilhabe und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Bei fortgeschrittener Erkrankung **kann** ebenfalls eine Verlängerung der Überlebensspanne erreicht werden.

Bei einer Verminderung der Hustenkraft (Hustenschwäche) können Schleim und Sekrete nicht mehr wirksam abgehustet werden, was ein Sekretmanagement erforderlich macht. Dieses beinhaltet u.a. die Mobilisation, eine besondere Lagerung des Körpers und atemtherapeutische Übungen. Das Abhusten kann mechanisch durch sogenannte Hustenassistenten („Cough Assist“) unterstützt werden. Dabei handelt es sich um medizinische Geräte, die einen kurzen Überdruck und Unterdruck in den Atemwegen erzeugen und so den Hustenstoß imitieren. Sie können nach einer entsprechenden Schulung durch Fachpersonal auch zu Hause eingesetzt werden, wo sie von den Patient:innen, Angehörigen oder durch Pflegedienste bedient werden können.

Bei starkem Speichelfluss können Medikamente in Form von Tabletten oder Pflastern, Botulinumtoxininjektionen in die Speicheldrüsen oder eine Bestrahlung der Speicheldrüsen angewendet werden.

Medikamentöse Therapie der Atemnot

Bei der medikamentösen Behandlung von Atemnot bei Palliativpatient:innen sind Opiode (morphinartige Substanzen) die erste und unumstrittene Wahl. Sie sind sicher und wirksam, auch bei Patient:

innen mit neuromuskulären Erkrankungen. Oft sind die benötigten Arzneistoffmengen der Opiode geringer als die, die zur Behandlung von Tumorschmerzen eingesetzt werden. Bis heute ist nicht eindeutig geklärt, wie Opiode Atemnot lindern. Man geht davon aus, dass sie auf die Regulation von Nervenzellen und Rezeptoren im Atemzentrum des Gehirns und in den Atemwegen einwirken. Der Atemantrieb wird dadurch vermindert, die Atemfrequenz wird langsamer und die Atemzüge tiefer. Dies erleichtert die Abatmung von Kohlendioxid und die Sauerstoffsättigung im Blut steigt an.

Benzodiazepine allein oder in Kombination können in fortgeschrittenen Stadien oder in der Sterbephase eingesetzt werden, wenn die Therapie mit Opioiden nicht wirksam ist.

Akute Ateminsuffizienz (Atemschwäche)

Bei akuter (plötzlich auftretender) Atemschwäche, z. B. bei Atemwegsinfekten oder nach Verlegen der Atemwege durch Sekret ist schnelles Handeln erforderlich. Atemnot und Angst müssen schnellstmöglich gelindert werden. Eine Intensivtherapie sollte nur dann durchgeführt werden, wenn dies nicht gegen den Willen der Patientin oder des Patienten verstößt. Sofern Patient:innen ihren Willen nicht selbst äußern können, muss das Vorgehen mit bevollmächtigten An- und Zugehörigen, juristischen Vertretenden oder den gesetzlichen Betreuenden abgesprochen werden.

Falls nicht eindeutig geklärt werden kann, ob ein Therapieverzicht im Sinne der Patient:innen ist, wird zunächst die medizinisch am besten geeignete Therapie eingeleitet. So bald wie möglich erfolgt eine erneute Bewertung anhand aller verfügbaren Informationen. Bei Patient:innen mit neuromuskulären Erkrankungen ist oft auch eine akute nicht-invasive Beatmung eine Behandlungsoption.

Verzicht auf Beatmung und Beendigung der Beatmung

Ethisch und rechtlich sind der Verzicht auf Beatmung, die Beendigung einer Beatmung und die Entfernung einer Trachealkanüle in der Sterbephase unbedenklich, sofern es dem Willen der Patient:innen entspricht. Dies wird in der Medizinethik als „Sterben Zulassen“ bezeichnet.

Die Beendigung der Beatmung muss immer durch eine Ärztin oder einen Arzt erfolgen. Sie oder er übernimmt die Verantwortung für den Vorgang.

Die Beendigung einer Beatmungstherapie stellt für alle Beteiligten eine besondere Herausforderung dar. Sie erfordert ausreichende Bedenkzeit, eine detaillierte Erklärung der Abläufe und muss sehr gut vor- und nachbereitet werden. Psychologischer oder seelsorgerischer Beistand für die Angehörigen und das Team können in diesem Prozess hilfreich sein.

Zum Ablauf: Die Patientin oder der Patient erhält zunächst einen intravenösen Zugang. Über diesen können sedierende und schmerzstillende Medikamente verabreicht werden, bis die Patientin oder der Patient ruhig atmet und entspannt oder tief sediert ist. Erst dann erfolgt die Entkoppelung vom Beatmungsgerät. Bei invasiv beatmeten Patient:innen wird die Trachealkanüle belassen. Bei Bedarf kön-

nen über den venösen Zugang jederzeit weitere, schnell und hoch wirksame Beruhigungs- und Schmerzmittel verabreicht werden, um jegliches Leiden zu vermeiden.

Empfehlung

Wenn der Wille von Patient:innen eine Beendigung der Beatmungstherapie erfordert, **soll** das Vorgehen mit dem Behandlungsteam, den Patient:innen und auf Wunsch mit den An- und Zugehörigen detailliert besprochen und mit ausreichend Bedenkzeit umgesetzt werden.



7. Ernährung und Schluckstörung (Dysphagie)

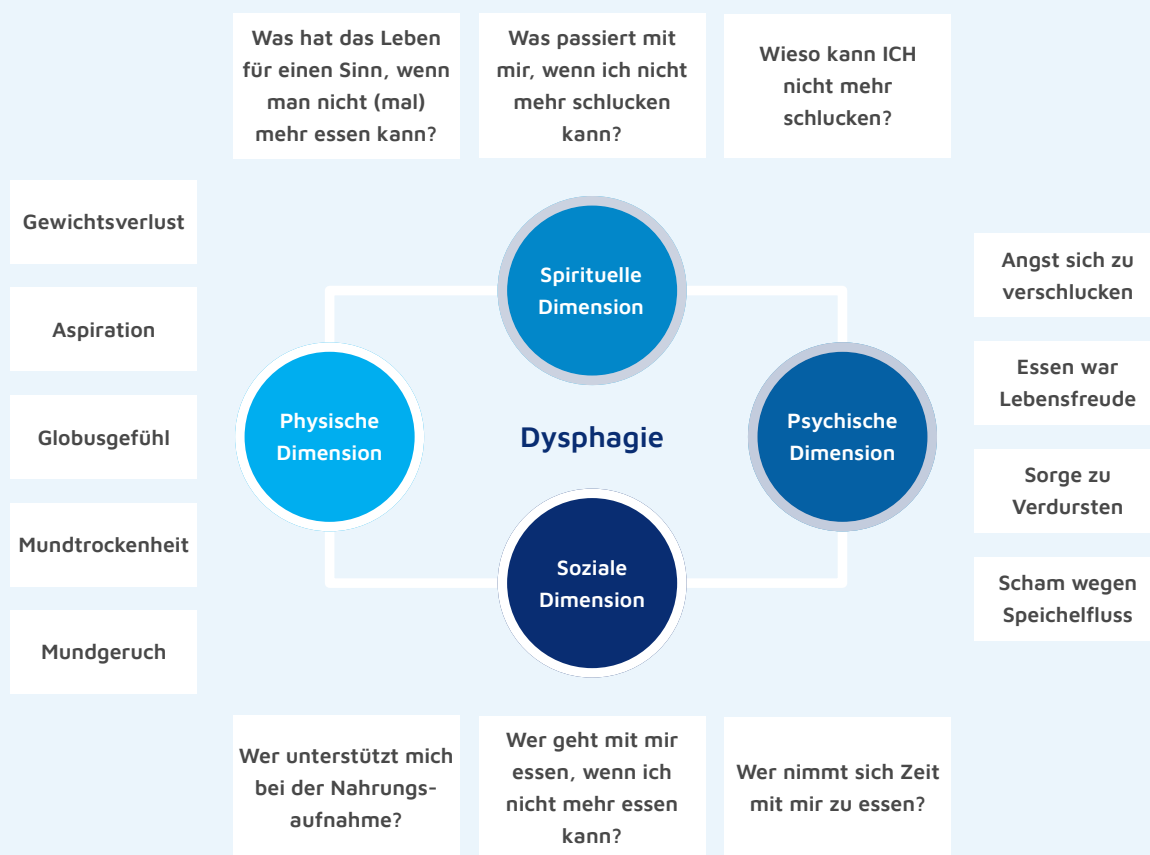


Abb. 2: Multidimensionalität von Schluckstörungen

Essen und Trinken bedeuten mehr als nur die reine Versorgung mit Energie und Nährstoffen. Sie vermitteln auch Lebensfreude und werden mit Wohlbefinden, Geselligkeit und einem Gefühl von Sicherheit in Verbindung gebracht. Schluckstörungen haben physische (körperliche) und psychische (seelische) Auswirkungen und werfen viele Fragen auf. Diese berühren vor allem die Patient:innen selbst, aber auch das soziale Umfeld. Auch spirituelle Aspekte können betroffen sein.

Schluckstörungen können sich auf unterschiedliche Weise bemerkbar machen. Dazu gehören Probleme beim Schlucken von fester Nahrung oder Flüssigkeiten, Husten oder Würgen beim Essen oder Trinken, Gewichtsverlust, häufiges Räuspern, eine belegte Stimme nach der Nahrungsaufnahme, Reflux (Rückfluss von Magensäure in die Speiseröhre), Globusgefühl („Kloß“ im Hals), Schmerzen beim Schlucken oder auch Speichelfluss.

Schluckstörungen bergen Risiken wie zum Beispiel Mangelernährung, Aspirationspneumonien (Lungenentzündung durch Verschlucken) oder die eher seltene Gefahr zu ersticken. Medikamente lassen sich häufig nur schwer oder gar nicht mehr über den Mund (oral) einnehmen. Eine zu geringe Flüssigkeitsaufnahme kann dabei zu Verstopfung und Dehydrierung (Austrocknung) führen. Bei fortgeschrittener Schluckstörung kann Speichel unbemerkt in die Lunge gelangen (stille Aspiration). Die Behandlung von Schluckstörungen und ihren Folgen ist somit ein wichtiger Bestandteil der Palliativversorgung.

Empfehlung

In der letzten Lebensphase **sollte** bei der Therapie der Dysphagie (Schluckstörung) das Bewahren oder Steigern des subjektiven Wohlbefindens in besonderem Maße handlungsleitend sein.

Die **Diagnostik** von Schluckstörungen kann klinisch z. B. mit Hilfe eines Wasserschluck- oder eines sogenannten Mehrkonsistenztests (halbfest, flüssig, fest) erfolgen. Hierbei werden von Logopäd:innen der Schluckakt selbst und das Auftreten von Husten und Stimmveränderungen nach dem Schlucken beurteilt. Falls ein klinischer Test nicht ausreicht, können weiterführende apparative Untersuchungen erfolgen. Hierzu zählen zum Beispiel die flexible endoskopische Beurteilung des Schluckaktes (FEES) oder eine videogestützte radiologische Untersuchung nach Gabe eines Kontrastmittelbreis (VFSS). Bei letzterer können alle Phasen eines Schluckaktes im Röntgenbild dargestellt und beurteilt werden.

Die Schluckstörung wird in vier Schweregrade eingeteilt (1 = schwer mit hohem Aspirationsrisiko, 2 = moderat mit Aspirationsrisiko, 3 = leicht, 4 = keine bis sehr leichte Schluckstörung). Die Diagnostik dient der Anpassung der Kostform/Nahrungskonsistenz.

Die Nahrung sollte eine möglichst leicht zu schluckende Konsistenz haben. Je nach Schweregrad der Dysphagie können Speisen in pürierter oder gemahlener Form (auch als passierte oder pürierte Kost bezeichnet) verabreicht werden. Manchmal reicht es bereits aus, weiche Kost anzubieten. Auf trockene, krümelige, klebrige, faserige oder anderweitig schwer zu schluckende oder schleimbildende Nah-

rungsmittel sollte verzichtet werden. Zum Trinken können Trinkhalme verwendet werden. Alternativ sollten Flüssigkeiten, falls erforderlich, angedickt werden.

Logopädische Behandlung und das Erlernen von Kompensationstechniken (Ausgleichstechniken) helfen, den Schluckakt zu verbessern. Mit Hilfe einer professionellen Ernährungsberatung können geeignete Speisen zusammengestellt und der individuelle Bedarf an Kalorien und Nährstoffen ermittelt werden.

Wichtig ist eine ruhige und entspannte Atmosphäre beim Essen. Die Patientin oder der Patient soll dabei aufrecht sitzen und genügend Zeit haben.

Um das Risiko einer (stillen) Speichel-Aspiration zu vermindern, kann die Speichelproduktion medikamentös vermindert werden. Hierzu können Medikamente oral, als Spray oder Pflaster verabreicht oder Botulinum-Toxin in die Speicheldrüsen gespritzt werden. Alternativ können die Speicheldrüsen auch bestrahlt werden.

Bei fortgeschrittener Schluckstörung kann die Anlage eines Tracheostomas mit einer blockbaren Trachealkanüle das Aspirationsrisiko vermindern. In der Regel geschieht dies in Kombination mit einer Ernährungssonde, die über die Bauchwand direkt in den Magen eingeführt wird („PEG-“ oder „PRG“-Sonde).

PEG/PRG-Sonden haben nicht nur den Vorteil, dass die Versorgung mit Nahrung und Flüssigkeit sichergestellt und die Risiken von Mangelernährung, Dehydrierung und Aspirationspneumonien minimiert werden können. Auch Medikamente können über diese Sonden verabreicht werden.

Empfehlung

Das Risiko für eine Mangelernährung und das Aspirationsrisiko **sollten** frühzeitig und regelmäßig evaluiert werden.

Besondere Vorsicht ist bei stark mangelernährten Patient:innen zu Beginn einer Sondenernährung geboten. Wird die Kalorienzufuhr zu schnell hochgefahren, besteht das Risiko eines sogenannten „**Refeeding-Syndroms**“. Dabei handelt es sich um eine potenziell lebensbedrohliche Stoffwechselstörung. Elektrolytverschiebungen (veränderte Verteilung der Blutsalze) in Kombination mit Vitaminmangel können Symptome wie Herzrhythmusstörungen, starke Wassereinlagerungen, z. B. auch in die Lunge, und neurologische Symptome verursachen. Die Wiederaufnahme der Ernährung muss daher langsam begonnen und im Idealfall von einer Ernährungsberaterin oder einem Ernährungsberater begleitet und gut überwacht werden.

Freiwilliger Verzicht auf Essen und Trinken

Manche Patient:innen entscheiden sich für einen freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken. Nicht selten handelt es sich dabei um Patient:innen, die bereits über eine Sonde ernährt werden. Der Tod wird durch den Verzicht auf Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr vorzeitig herbeigeführt, der Sterbeprozess läuft jedoch unter natürlichen Bedingungen ab.

Der bewusste Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit bringt für alle Beteiligten komplexe Herausforderungen mit sich. Entschließt sich eine Patientin oder ein Patient zum Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit, sollte zunächst schrittweise auf Essen verzichtet und die Nahrungsmenge durch eine zusätzliche Trinkmenge ersetzt werden. Diese wird dann wiederum schrittweise reduziert bis auf eine kleine Menge pro Tag (max. 50 ml) für die Medikamenteneinnahme und die Mundpflege. Patient:innen und An- und Zugehörige sollten wissen, dass, abhängig vom Ausgangszustand, der Sterbeprozess zwischen 7 und 30 Tagen dauern kann und dass während dieser Zeit das Risiko eines behandlungsbedürftigen Delirs mit starker Unruhe besteht. Die Betreuung in diesem letzten Lebensabschnitt sollte durch ein spezialisiertes Palliativteam erfolgen.

Der Wunsch nach freiwilligem Verzicht auf Essen und/oder Trinken muss wahrgenommen und respektiert werden. Die Voraussetzungen für eine Umsetzung in einem multiprofessionellen Team sollten individuell geprüft werden.

Am Lebensende

Wenn feststeht, dass der Sterbeprozess unumkehrbar ist, besteht keine medizinische Indikation mehr für das Fortführen einer Ernährungs- oder Flüssigkeitsversorgung über eine Sonde oder einen venösen Zugang. Entsprechend dem Wunsch oder (mutmaßlichen Willen) der Patient:innen – mitgetragen von An- und Zugehörigen – können in dieser Situation zunächst die Nahrung und dann die Flüssigkeit langsam reduzierend abgesetzt werden.

Hilfreich gegen Mundtrockenheit sind z. B. geräuscharme Luftbefeuchter oder Aromapflege. Basale Stimulation hilft Patient:innen, ihren Lieblingsgeschmack zu erleben. Dabei werden beliebige Flüssigkeiten mit einem Air-Set aufgeschäumt. Mundsorge beinhaltet die Pflege von Zähnen, Zahnansätzen und Mundschleimhäuten.

Psychosoziale Unterstützung oder seelsorgerische Begleitung kann unterstützend hilfreich sein. Auch das Angebot von Alternativen zu Mahlzeiten wie z. B. regelmäßiges Vorlesen, Musik- oder tiergestützte Therapien und das Erfüllen letzter Wünsche sorgen für Erleichterung.

Beispiele für Schluckstörungen bei neurologischen Erkrankungen

Morbus Parkinson: Schluckstörungen können in jeder Phase der Erkrankung auftreten. Meist nehmen sie mit der Schwere der Erkrankung zu und sind medikamentös schwer zu beeinflussen. Betroffene sollten logopädische Betreuung mit Empfehlungen zur Nahrungs- und Flüssigkeitskonsistenz erhalten. Oft helfen bereits einfache Maßnahmen, um den Schluckakt zu verbessern. Dazu gehört zum Beispiel das Essen während der On-Phasen oder der Verzicht auf harte, krümelige oder faserige Nahrung. Die Entscheidung für oder gegen eine PEG/PRG-Sonde unterliegt einer individuellen Abwägung. Speziell für Parkinson-Patient:innen gilt:

- Die oft mehrfach pro Tag erforderliche Verabreichung der Medikamente kann über eine PEG/PRG-Sonde sichergestellt werden. Dies kann auch zu einer länger anhaltenden Verbesserung der parkinsonspezifischen Symptome führen.
- Es kann auf ausreichende Flüssigkeits- und Kalorienzufuhr geachtet werden. Obstipation ist ein häufiges Symptom von Parkinson-Patient:innen ist. Durch ausreichende Flüssigkeitszufuhr kann dieser entgegengewirkt werden.

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS): Im Verlauf einer ALS entwickeln nahezu alle Patient:innen eine Schluckstörung, wobei die ersten Anzeichen bereits wenige Monate nach Krankheitsbeginn oder auch als erstes Symptom in Erscheinung treten können. Es besteht ein hohes Risiko für Mangelernährung und Flüssigkeitsmangel, Aspiration und Lungenentzündungen. Die letztgenannten beiden Risiken werden häufig verstärkt durch einen verminderten Hustenstoß. ALS-Patient:innen mit rasch fortschreitenden Krankheitssymptomen können von einer frühzeitig begonnenen hochkalorischen und fettreichen Zusatznahrung bezüglich ihrer Lebenserwartung profitieren. Ob die frühe Anlage einer PEG/PRG tatsächlich die Lebensqualität von ALS-Patient:innen erhöht, ist laut wissenschaftlicher Datenlage nicht eindeutig geklärt. Sie scheint jedoch zu einer erhöhten Belastung der pflegenden An- und Zugehörigen in der Versorgung und Pflege zu führen.

Allen ALS-Patienten und ihren An- und Zugehörigen sollte empfohlen werden, sich im Rahmen einer vorausschauenden gesundheitlichen Vorsorgeplanung bei Ihrer Patientenverfügung auch mit den Besonderheiten der PEG/PRG auseinanderzusetzen.

Demenzen: Die Hälfte der Menschen mit einer (Alzheimer-)Demenz hat eine Schluckstörung. In fortgeschrittenen Stadien betrifft dies bis zu 90 Prozent der Patient:innen. Folgen davon sind Mangelernährung und Flüssigkeitsmangel. Eine Anpassung der Nahrungskonsistenz hilft, das Schlucken zu erleichtern. Hochkalorische Zusatznahrung hat keine positive Wirkung auf die kognitiven Funktionen. Ebenso konnte kein positiver Effekt von Sondenernährung bei fortgeschrittenen Demenzen auf Überlebenszeit, Ausmaß der Mangelernährung und Dehydratation (Austrocknung) nachgewiesen werden. Die Anlage einer PEG/PRG bei Patient:innen mit fortgeschrittener, schwerer Demenz wird nicht empfohlen.



8. Arzneimittelgabe bei Schluckstörungen

Manche Arzneimittel können bei zunehmenden Schluckstörungen oral (über den Mund) nicht mehr sicher eingenommen werden. Veränderungen der Darreichungsform, z. B. das Mörsern (Zerreiben) von Tabletten, können zu einer veränderten Wirkstofffreisetzung führen, was im Körper schnell ansteigende und schnell abfallende Wirkstoffspiegel mit sich bringen kann. Dies kann die Wirksamkeit und Verträglichkeit von Medikamenten beeinflussen.

Viele Arzneimittel sind in unterschiedlichen Darreichungsformen erhältlich, zum Beispiel in flüssiger Form, als Schmelztablette (-film) für den Mund oder Nasenspray, Pflaster, Zäpfchen oder auch zur subkutanen (unter die Haut gespritzt), intramuskulären (in den Muskel gespritzt) oder intravenösen (in die Vene) Anwendung. Somit können sie häufig an die aktuellen Bedürfnisse und Bedingungen angepasst werden. Medikamente können in begrenztem Umfang auch über eine Ernährungssonde durch die Bauchdecke („PEG“ oder „PRG“) verabreicht werden. Manchmal helfen auch schon kleine Anpassungen der oralen Verabreichung, zum Beispiel die Tabletteneinnahme zusammen mit Brei oder Joghurt. Schluckstörungen können auch Anlass zur Überprüfung der Notwendigkeit eines Medikaments geben. Das Absetzen von nicht mehr zwingend erforderlichen Medikamenten bei geänderten Therapiezielen kann durchaus auch zum Wohle der Patient:innen sein. Für die Auswahl alternativer Darreichungsformen kann unterstützend auch die Beratung von Apotheker:innen in Anspruch genommen werden (s. auch Kap. 10, Hilfreiche Adressen, Literatur und Ansprechpartner).



9. Hilfs- und Heilmittelversorgung sowie komplementäre (ergänzende) Therapien

Empfehlung

Die Versorgung mit Hilfs- und Heilmitteln **sollte** vorausschauend und auf das Funktionsdefizit und Versorgungsziel gerichtet sein.

Hilfsmittel

Die Versorgung mit Hilfsmitteln ist ein wesentliches Element der neurologischen Behandlung, da viele neurologische Erkrankungen mit Defiziten der motorischen, kognitiven oder kommunikativen Fähigkeiten einhergehen. Auch hier gilt: Hilfsmittel sollen in erster Linie dem Erhalt von Lebensqualität, Autonomie und Teilhabe dienen. Ein weiterer Aspekt ist die Entlastung von Pflegepersonen. Hilfsmittel werden in unterschiedliche Kategorien eingeteilt.

Orthesen werden in erster Linie zur Stabilisierung von gelähmten Körperteilen oder zur Vermeidung von Muskelverkürzungen eingesetzt (zum Beispiel Fußheberorthesen oder Fuß- oder Handlagerungsorthesen).

Mobilitätshilfen umfassen Gehhilfen wie zum Beispiel Rollatoren, Rollstühle ggf. mit Sonderfunktionen zur Verbesserung der aktiven und passiven Fortbewegung.

Zu den **Transferhilfen** zählen zum Beispiel Aufstieghilfen, Liftersysteme, Treppensteiger oder Rollstuhlrampen.

Kommunikationshilfen beinhalten z. B. Personenruf-Systeme, Tablet-PCs, Systeme zur Umfeldsteuerung (Licht, Rollos, Telefon, Fernsehgerät, Radio) aber auch komplexe Kommunikationssysteme mit Kopf-, Kinn- und Augensteuerung zur Computer-Bedienung.

Zu den Hilfsmitteln im **Wohn- und Sanitärbereich** zählen zum Beispiel Haltegriffe, Pflegebetten, Lagerungshilfen, Spezialmatratzen, WC-Sitzerhöhungen, Dusch- und Toilettenstühle, Wannenlifter.

Beispiele für **Atemhilfen** sind Hustenassistenten, Absaug- und Inhalationsgeräte und Beatmungsgeräte für die invasive und nicht-invasive Beatmung.

Zur Kategorie **Therapiehilfen** zählen zum Beispiel Bewegungstrainer für Arme und Beine, Steh- und Balancetrainer und Therapiegeräte zur Unterstützung der Darmbewegungen von außen.

Empfehlung

Bei der Indikationsstellung von Hilfs- und Heilmitteln **sollte** neben dem Erhalt von Lebensqualität der Patient:innen durch Förderung von Autonomie, Selbstbestimmung und Teilhabe auch die Entlastung von Pflegepersonen im Vordergrund stehen.

Heilmittel

Heilmittel werden auf der Basis von funktionellen Einschränkungen verordnet. Die Erstellung eines frühzeitigen Heilmittelkonzeptes, das sich nach den Bedürfnissen und Ressourcen der Patient:innen richtet, ist daher wichtig.

Zu den Heilmitteln zählt die **Physiotherapie** mit dem Ziel der Förderung der Beweglichkeit von Armen und Beinen und der Koordination, der Vermeidung von Muskelverkürzungen, Schmerzbehandlung, Sturzprophylaxe (Vorbeugung gegen Stürze) und Transferschulung.

Auch **Lymphdrainage, Wärme- und Kälteanwendungen, Atemtherapie und Colonmassagen** (Massagen zur Anregung der Dickdarmtätigkeit) zählen zu den Heilmitteln, die verordnet und durch Physiotherapeuten erbracht werden können.

Logopädie spielt eine wichtige Rolle in der Behandlung von Kommunikations- und Schluckstörungen.

Ergotherapie kommt zum Einsatz bei Störungen vorwiegend der Handmotorik und bei kognitiven Störungen. Sie unterstützt bei Einschränkungen der Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL), die zum Beispiel die Selbstversorgung oder die Körperpflege betreffen.

Empfehlung

Aufgrund der spezifischen Anforderungen im neuropalliativen Setting **sollte** frühzeitig das Angebot von Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie erfolgen.

Komplementäre (ergänzende) Therapien

Zu den komplementären Therapien zählen die Kunst- und Musiktherapie zur Förderung kreativer und künstlerischer Betätigungen. Aktive Musiktherapie in Kombination mit Entspannungsübungen kann zur Schmerzkontrolle beitragen und die Lebensqualität verbessern.

10. Hilfreiche Adressen, Literatur und Ansprechpartner

Grundsätzliche Informationen zu palliativen Versorgungsstrukturen

www.dgpalliativmedizin.de

dhpv.de

koordinierung-hospiz-palliativ.de

Übersicht über konkrete palliativmedizinische und hospizliche Angebote inkl. SAPV

wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

Weitere Adressen und Ansprechpartner

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

Im Moos 4
79112 Freiburg
Tel. 07665 9447-0
Fax 07665 9447-20
info@dgm.org
www.dgm.org

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V. (s.o.)

Aachener Straße 5
10713 Berlin
Tel. 030 82007580
info@dhpv.de
www.dhpv.de

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

Aachener Straße 5
10713 Berlin
Tel. 030 30101000
Fax 030 301010016
dgp@palliativmedizin.de
www.dgpalliativmedizin.de

Akademie für Ethik in der Medizin

Humboldtallee Göttingen 36

37073 Göttingen

Tel. 0551 3935344

Fax 0551 3935342

info@aem-online.de

www.aem-online.de

Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen

Haus der Gesundheitsberufe

Alt-Moabit 91

10559 Berlin

Tel. 030 394064540

Fax 030 394064545

info@dvsg.org

www.dvsg.org

Bundesverband deutscher Krankenhausapotheker e. V.

Alt-Moabit 96

10559 Berlin

Tel. 030 39808752

geschaeftsstelle@adka.de

www.adka.de

Bonn Lighthouse – Verein für Hospizarbeit e. V.

Bornheimer Straße 90

53111 Bonn

Tel. 0228 631304

info@bonn-lighthouse.de

bonn-lighthouse.de

Weiterführende Literatur

Arzneimitteltherapie in der Palliativmedizin. Constanze Rémi, Claudia Bausewein, Sarah Charlesworth, Andrew Wilcock, Paul Howard (Herausgeber). Buch, Hardcover XVI, 1128 Seiten 2022, 4. Auflage, Urban & Fischer in Elsevier (Verlag), 978-3-437-23673-0 (ISBN)

11. Ihre Rechte als Patient:in

Wir möchten Sie ermutigen, aktiv an medizinischen Entscheidungen teilzunehmen! Dabei ist es wichtig, dass Sie wissen, welche Rechte Sie haben.

Sie haben das Recht* auf

- Freie Ärzt:innenwahl.
- Neutrale Informationen.
- Umfassende Aufklärung durch die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt.
- Schutz der Privatsphäre.
- Selbstbestimmung (einschließlich des Rechts auf „Nicht wissen wollen“ und des Rechts, eine Behandlung abzulehnen).
- Beschwerde.

Darüber hinaus haben Sie das Recht auf

- Eine qualitativ angemessene und lückenlose Versorgung.
- Eine sachgerechte Organisation und Dokumentation der Untersuchung.
- Einsichtnahme in die Befunde (zum Beispiel Arztbriefe; Sie können sich Kopien anfertigen lassen).
- Eine Zweitmeinung (es ist empfehlenswert, vorher mit Ihrer Krankenkasse zu klären, ob sie die Kosten übernimmt).
- Umfangreiche Information im Falle von Behandlungsfehlern.

Wenn Sie vermuten, dass bei Ihnen oder Ihren Angehörigen ein Behandlungsfehler aufgetreten ist, gibt es zuständige Ansprechpartner:innen an der Landesärztekammer Ihres Bundeslandes. Die Adressen finden Sie z. B. in dem Wegweiser „Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen“ der Bundesärztekammer:

www.bundesaerztekammer.de/patienten/gutachterkommissionen-schlichtungsstellen

*Quelle: www.selbsthilfe-news.de/wpcontent/shn/newsletter/poolbeitraege/2022-08_broschuere_patientenrechte_und_aerztepflichten.pdf

Auch Ihre Krankenkasse ist eine mögliche Anlaufstelle. Diese kann über den medizinischen Dienst (MD) auf Behandlungsfehler spezialisierte Gutachter:innen beauftragen.

Auf der Internetseite der Bundesärztekamm finden Sie weitere Informationen über die Rechte als Patient:in:

www.bundesaerztekammer.de/patienten/patientenrechte

Zuletzt sind Ihre Rechte auch im neuen Patientenrechtegesetz verbriefte. Die wichtigsten Informationen finden Sie unter:

www.patientenbeauftragter.de/die-patientenrechte

Zweitmeinung

Wenn bei Ihnen eine nicht heilbare neurologische Krankheit vermutet wird, es jedoch Unsicherheiten gibt, kann es sinnvoll sein, sich eine Zweitmeinung einzuholen. Dies ist Ihr gutes Recht! Viele Behandler:innen begrüßen diese Initiative sogar, da es allen Beteiligten mehr Sicherheit geben kann. Sinnvoll ist es, sich an eine Ärztin oder einen Arzt mit viel Erfahrung mit dieser Erkrankung zu wenden.

12. Impressum

Diese Leitlinie für Patientinnen und Patienten konnte mit Mitteln der Deutschen Hirnstiftung, der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN), der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) realisiert werden.

Herausgegeben durch: Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V, Budapester Straße 7/9, 10787 Berlin und Deutsche Hirnstiftung e. V., Budapester Straße 7/9, 10787 Berlin.

Autorin: Gabriele ten Bruggencate

Wissenschaftliche Beratung: Christoph Ploner, Roman Rolke, Tatjana Reitzig (Patientenvertreterin)

Redaktion und Koordination: Gabriele ten Bruggencate, Editorial Office der DGN, Katja Ziegler/Sonja van Eys, Deutsche Gesellschaft für Neurologie e. V., Budapester Straße 7/9, 10787 Berlin

Methodische Begleitung: AWMF

Finanzierung der Leitlinie für Patientinnen und Patienten: Deutsche Hirnstiftung, Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN), Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)

Gültigkeitsdauer und Fortschreibung: Gültig bis 01.12.2027 (die Aktualisierung erfolgt entsprechend der Aktualisierung der medizinischen Leitlinie Palliativmedizinische Versorgung neurologischer Erkrankungen)

Allgemeine Hinweise: Die Inhalte der Leitlinie für Patientinnen und Patienten sind den Inhalten der Leitlinie Palliativmedizinische Versorgung neurologischer Erkrankungen (AWMF-Registriernummer 0307145) entnommen und entsprechend für Patientinnen und Patienten angepasst.

Diese Leitlinie informiert über Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten von Patient:innen mit einer nicht-heilbaren, lebenszeitverkürzenden neurologischen Krankheit.

Erstellung der Leitlinie für Patientinnen und Patienten: Die Leitlinie für Patientinnen und Patienten wurde federführend von Frau Dr. med. Gabriele ten Bruggencate erstellt. Als Vorlage für Struktur und Aufbau dienten die Leitlinien des Leitlinienprogramms AWMF. Es erfolgte mehrfach eine intensive Diskussion des Leitlinientexts mit Autorinnen und Autoren der Originalleitlinie und die anschließende Anpassung des Texts. Die Empfehlungen wurden dabei so originalgetreu wie möglich in verständliche Sprache gefasst. Zuletzt wurde die Leitlinie durch die Mitautoren der Originalleitlinie freigegeben.

Disclaimer: Keine Haftung für Fehler in der Leitlinie für Patientinnen und Patienten.

Erklärung von Interessen der Autorinnen und Autoren:

Name	Berater- bzw. Gutachtertätigkeit	Mitarbeit in einem wissenschaftlichen Beirat (Advisory Board)	Bezahlte Vortrags- und Schulungstätigkeiten	Bezahlte Autoren-/Ko-Autorentätigkeit	Forschungsvorhaben/Durchführung klinischer Studien	Eigentümerinteressen im Gesundheitswesen	Indirekte Interessen	„Thematischer Bezug zur Leitlinie/thematische Relevanz Bewertung von Interessenkonflikten Konsequenz“
Christoph Ploner	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	DGN	Nein, kein Interessenskonflikt.
Roman Rolke	Avextra	Grünenthal, Lilly & Company, Tilray Germany	Aristo Pharma, Avextra, Cannamedical, Grünenthal, Hormosan, Tilray Germany	Nein	BMBF-Projekt EPCOG zur frühen Integration von Palliativversorgung bei Glioblastom; EU Horizon Europe Project RAPHAEL zur Palliativversorgung bei Herzinsuffizienz; Deutsche Krebshilfe-Projekt N-CHECK zur Früherkennung einer Chemotherapie bedingten Neuropathie	Nein	DGN, DGP	Nein, kein Interessenskonflikt.
Tatjana Reitzig	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Patientenvertreterin Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke	Nein, kein Interessenskonflikt.
Gabriele ten Bruggencate	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	DGN, Deutsche Hirnstiftung	Nein, kein Interessenskonflikt.

Interessenkonfliktmanagement lt. AWMF Kommission Leitlinien:

Interessenkonflikt	Kategorie	
Kein		
Gering	Einzelne Vorträge finanziert von der Industrie	Limitierung von Leitungsfunktion (Koordination/AG Leitung)
Moderat	Tätigkeit in einem industriefinanzierten Advisory Board/Wiss. Beirat/als Gutachter Managementverantwortung industriefinanzierte Studie Aktienbesitz einzelner Firmen	Keine Abstimmung für die thematisch relevanten Empfehlungen oder Doppelabstimmung
Hoch	Eigentumsinteresse Arbeitsverhältnis bei der Industrie Hoher Aktienbesitz einzelner Firmen	Keine Teilnahme an Beratungen und keine Abstimmung

13. Feedback

Helfen Sie uns, die Leitlinie für Patientinnen und Patienten zu verbessern. Wir freuen uns über Kritik, Lob oder Kommentare. Trennen Sie dieses Blatt ab und senden es an:

Deutsche Hirnstiftung e. V. | Budapester Str. 7/9 | 10787 Berlin

Wie sind Sie auf die „Leitlinie palliativmedizinische Versorgung neurologischer Krankheiten“ aufmerksam geworden?

- ☐ Im Internet, und zwar:
- ☐ Gedruckte Werbeanzeige/Newsletter, und zwar:
- ☐ Organisation, und zwar:
- ☐ Behandelnde Ärztin oder behandelnder Arzt:
- ☐ Apothekerin/Apotheker:
- ☐ Sonstiges, bitte näher bezeichnen:

Was hat Ihnen an dieser Leitlinie für Patient:innen gefallen?

.....

.....

Was hat Ihnen an dieser Leitlinie für Patient:innen nicht gefallen?

.....

.....

Welche Ihrer Fragen wurden in dieser Leitlinie für Patient:innen nicht beantwortet?

.....

.....

Vielen Dank für Ihre Hilfe!



Die Deutsche Hirnstiftung

Neuestes Wissen für neurologisch Erkrankte

Fast zwei von drei Deutschen sind neurologisch erkrankt. Kostenfrei und unabhängig unterstützt die Deutsche Hirnstiftung sie bei Fragen von der Diagnose bis zur Therapie – und das auf dem aktuellsten Wissensstand aus Forschung und Praxis.

Informieren Sie sich über uns und nehmen Sie Kontakt auf:
030 531437936
info@hirnstiftung.org

Versionsnummer: 1.0
Erstveröffentlichung: 12/2022
Nächste Überprüfung geplant: 12/2028



hirnstiftung.org



facebook.com/hirnstiftung



x.com/hirnstiftung



instagram.com/hirnstiftung



hirnstiftung.link/youtube



hirnstiftung.link/newsletter

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**