

## Selbstbestimmung im Laufe der Huntington-Krankheit: die Rolle von Advanced Care Planning

Advanced Care Planning ist ein Instrument, das es Angehörigen von Huntington-Betroffenen ermöglichen kann, sich mitfühlend über die zukünftige Versorgung auszutauschen und durchdachte Schritte in deren eigenen Tempo zu gehen.

Von Dr Tamara Maiuri | 3. Dezember 2024

Bearbeitet von Dr Rachel Harding und Dr Sarah Hernandez | Übersetzt von Rebecca  
Ursprünglich veröffentlicht am 2. Dezember 2024

---

**H**ier behandeln wir einen Bericht über Advanced Care Planning (ACP), der von klinischen Forschern des University College London erstellt wurde und uns daran erinnert, dass es Dinge gibt, die **jetzt** getan werden können, um das Leben von Menschen mit der Huntington-Krankheit zu verbessern. Bis wir Medikamente haben, die das Fortschreiten der Huntington-Krankheit verlangsamen, kann Seelenfrieden eines der besten Medikamente sein.

## Herausforderungen der Huntington-Krankheit, die nicht alleine bewältigt werden müssen

Jeder, der mit der Huntington-Krankheit zu tun hat, weiß, dass sie mit vielen körperlichen und geistigen Herausforderungen einhergeht, und diese können jeden anders betreffen. Bei einigen können die Symptome schließlich Veränderungen im Leben erfordern, wie z. B. den Umzug in eine Langzeitpflegeeinrichtung.



*Wenn du deine Pflegepräferenzen frühzeitig mit deiner Familie kommunizierst, kannst du*

*sicherstellen, dass die Wünsche von dir oder deinen Lieben erfüllt werden, wenn die Huntington-Krankheit fortschreitet.*

Da die Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen, in den späteren Stadien der Huntington-Krankheit verloren gehen kann, kann es hilfreich sein, Pflegepräferenzen frühzeitig zu äußern, um sicherzustellen, dass die eigenen Wünsche respektiert werden. Da die Reise jedes Menschen mit der Huntington-Krankheit einzigartig ist, sind individuelle und maßgeschneiderte Pflegepläne von entscheidender Bedeutung.

Der beste Weg, diese Herausforderungen zu meistern, besteht darin, Wünsche offen mit Angehörigen und Gesundheitsdienstleistern zu besprechen. Um dies zu unterstützen, hat ein Team von Klinikern einen Leitfaden veröffentlicht, der Einzelpersonen und Familien bei der Vorausplanung hilft und Menschen mit der Huntington-Krankheit befähigt, ein Gefühl der Autonomie zu bewahren und ihre Unabhängigkeit zu erweitern, auch wenn sie keine Entscheidungen mehr selbstständig treffen können.

## **Was ist Advanced Care Planning?**

ACP ist ein Prozess, der Einzelpersonen hilft, ihre Sorgen, Vorlieben und Wünsche für die zukünftige medizinische Versorgung zu reflektieren, zu verstehen und zu kommunizieren. Auch wenn es überwältigend sein kann, über zukünftige Gesundheitsentscheidungen nachzudenken, finden viele Menschen es sinnvoll, diese Themen zu besprechen, sobald sie dazu bereit sind.

Obwohl manche Ärzte Bedenken haben, dass diese Gespräche übermäßigen Stress verursachen könnten, haben Studien gezeigt, dass viele Menschen die Möglichkeit schätzen, über ihre zukünftige Versorgung zu reden, solange dies auf personalisierte und kontextspezifische Weise geschieht.

**„ACP ist ein Prozess, der Einzelpersonen hilft, ihre Bedenken, Vorlieben und Wünsche für die zukünftige medizinische Versorgung zu reflektieren, zu verstehen und zu kommunizieren.“**

ACP kann Menschen mit der Huntington-Krankheit stärken und ihre Autonomie erweitern, indem es sicherstellt, dass ihre Entscheidungen respektiert werden, auch wenn sie nicht mehr in der Lage sind, sie zu kommunizieren. Es gibt den Gesundheitsdienstleistern auch die Gewissheit, dass die von ihnen erbrachte Versorgung mit den Werten und Wünschen einer Person übereinstimmt. Für Betreuer kann die Kenntnis der Vorlieben einer Person das Gefühl der Hilflosigkeit verringern, da sie sich auf eine Weise verhalten können, die den Einzelnen wirklich ehrt. Die Dokumentation dieser Präferenzen kann sogar rechtliche Aspekte der Pflege unterstützen, wie z. B. die Erteilung einer Vollmacht.

## **Weiterentwicklung des Advanced Care**

# Planning

Frühere Studien haben gezeigt, dass ACP trotz seiner Vorteile in der klinischen Praxis oft zu wenig genutzt wird. Ärzte müssen sich ACP mit Sensibilität nähern und erkennen, dass nicht jeder bereit oder willens ist, zukünftige Behandlungsentscheidungen zu diskutieren, und diese Sensibilität mit den Vorteilen abwägen, die sich aus der Vorbereitung im Voraus ergeben.

Um diese Herausforderungen anzugehen, hat ein Team von klinischen Forschern am Huntington's Disease Centre am University College London ein System entwickelt, um allen Patienten, die Interesse bekunden, ACP anzubieten. Ihr Ansatz stellt sicher, dass jede Person mit der Huntington-Krankheit die Möglichkeit hat, ACP-Diskussionen zu initiieren, wann immer sie sich bereit fühlt.

Die Menschen müssen nicht alle Entscheidungen gleichzeitig treffen, wenn sie mit ACP beginnen. In ersten Gesprächen kann es um die Erkundung von Zielen und Werten gehen, die eine Grundlage für spätere spezifischere Pläne bilden. ACP ist ein fortlaufender, flexibler Prozess, der sich ändernden Ansichten Rechnung trägt – diese Diskussionen werden dokumentiert und regelmäßig überprüft, um Aktualisierungen festzuhalten.



*Ressourcen rund um die erweiterte Versorgungsplanung für die Huntington-Krankheit können Menschen helfen, durchdachte Entscheidungen in einem Zeitrahmen zu treffen, der für sie passt.*

## Für's Protokoll

Im Fall des Huntington's Disease Centre am University College London kann ACP schließlich zur Erstellung von wichtigen Dokumenten führen. Ein *Advance Statement* erfasst im Vereinigten Königreich persönliche Wünsche und Präferenzen für die Pflege am Lebensende oder bei Verlust der Entscheidungsfähigkeit. Obwohl es nicht rechtlich bindend ist, leitet es zukünftige Pflegeentscheidungen und kann Dinge wie religiöse Überzeugungen, bevorzugte Pflegeorte, Meinungen zu bestimmten Behandlungen und Bestattungspräferenzen enthalten.

Eine weitere Option ist eine *Vorabentscheidung zur Verweigerung der Behandlung (ADRT)* (in Deutschland in etwa die Patientenverfügung), ein rechtsverbindliches Dokument, in dem eine Person die Ablehnung bestimmter Behandlungen wie künstliche Beatmung oder Wiederbelebung festlegen kann, wenn sie ihre Geschäftsfähigkeit verliert.

Eine *dauerhafte Vollmacht (LPA)* (in Deutschland in etwa die Vorsorgevollmacht) ermöglicht es einer vertrauenswürdigen Person, Entscheidungen im Namen der Person zu treffen, wenn sie nicht mehr in der Lage ist, dies selbst zu tun. Da jedes Land unterschiedliche Vorschriften hat, ist es wichtig, die Optionen mit einem Gesundheitsteam zu besprechen. Dieser Bericht bietet einen Rahmen für Gesundheitsteams, um ACP zu unterstützen und dabei zu helfen, die Wünsche der Menschen in verschiedenen Ländern und Umgebungen zu personalisieren und zu berücksichtigen.

## Was kann jetzt getan werden?

„Die beste Zeit, um einen Baum zu pflanzen, war vor 20 Jahren. Die zweitbeste Zeit ist jetzt.“

Ein chinesisches Sprichwort besagt: „Die beste Zeit, um einen Baum zu pflanzen, war vor 20 Jahren. Die zweitbeste Zeit ist jetzt.“ In ähnlicher Weise hebt der Bericht hervor, dass zwar viele Menschen den Start von ACP hinauszögern und immer noch davon profitieren können, dass aber auch ein früherer Start eine Option ist.

Die Huntington-Krankheit ist eine lange Reise, die den Menschen genügend Zeit gibt, sich ACP mit Bedacht zu nähern und sicherzustellen, dass sie bereit sind, sich mit diesen Themen auseinanderzusetzen. Die Erkenntnis, dass nicht alle Entscheidungen auf einmal getroffen werden müssen und in einem für alle Beteiligten angenehmen Tempo voranzukommen, kann Ihnen Sicherheit geben.

## Mehr Informationen zu ACP

- [HDA-Video zur erweiterten Pflegeplanung](#)
- [Familienratgeber-Serie der Huntington's Disease Society of America](#)
- [Leitfaden der Huntington Society of Canada zur Zukunftsplanung](#)

---

*Die Autoren haben keine Interessenskonflikte offenzulegen. [Weitere Informationen zu unserer Offenlegungsrichtlinie finden Sie in unseren FAQ ...](#)*

---

---

© HDBuzz 2011-2025. Die Inhalte von HDBuzz können unter der Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License frei verbreitet werden.

HDBuzz ist keine Quelle für medizinische Ratschläge. Für weiterführende Informationen siehe [hdbuzz.net](https://hdbuzz.net)

Erstellt am 28. März 2025 — Heruntergeladen von <https://de.hdbuzz.net/395>