

Empfehlungen zum Umgang mit Patientenverfügungen bei Demenz

Um das Selbstbestimmungsrecht zu stärken, hat der Deutsche Bundestag im Jahre 2009 die Wirksamkeit und Reichweite von Patientenverfügungen erstmals gesetzlich geregelt.

Die Wahrung der Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz ist ein Ziel, dem sich die Deutsche Alzheimer Gesellschaft verpflichtet fühlt. Es stellt sich mithin die Frage, wie sinnvoll und wirksam eine Patientenverfügung zur Verwirklichung dieses Ziels ist. Deshalb hat sich der Arbeitsausschuss Ethik und der Vorstand der Deutschen Alzheimer Gesellschaft erneut mit diesem Thema befasst.

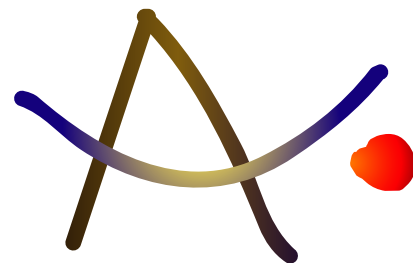
1. Grundsätzliche Überlegungen

Man kann zunächst davon ausgehen, dass jede und jeder in Würde und ohne Leiden möglichst lange leben möchte. Ziel aller Bemühungen sollte deshalb sein, Bedingungen zu schaffen, die ein würdevolles Leben bis zuletzt mit Zuwendung und Anerkennung der jeweils noch möglichen Selbstbestimmung garantieren. Patientenverfügungen werden häufig in der Vorstellung verfasst, dass das Lebensende unter heutigen Bedingungen in vielen Fällen nicht würdevoll gestaltet werden könnte. Es wird sich zeigen, ob das neue Gesetz tatsächlich dazu beiträgt, dass Menschen in ihrer letzten Lebensphase oder bei schwerer Erkrankung in ihrem Sinne behandelt und versorgt werden.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat nach wie vor Bedenken im Hinblick auf Patientenverfügungen, die Entscheidungen unter den Bedingungen einer Demenz betreffen. Es ist nämlich fraglich, ob Menschen sich den Zustand einer Demenz überhaupt zu gesunden Zeiten vorstellen können. Die praktische Erfahrung in der Begleitung von Demenzkranken zeigt, dass zwischen Willensäußerungen in gesunden Tagen und den lebensbejahenden Verhaltensäußerungen und Willensbekundungen im tatsächlichen Leben mit einer Demenz erhebliche Diskrepanzen bestehen können, und dass ein lebenswertes Leben auch mit einer fortgeschrittenen Demenz möglich ist.

2. Die Chancen der Patientenverfügung

Das Abfassen einer individuellen Patientenverfügung ist Anlass, sich mit Fragen der medizinischen Behandlung und Versorgung auseinanderzusetzen für den Fall, dass man schwer erkrankt und sich nicht mehr äußern kann. Wenn jemand in Erwägung zieht, eine Patientenverfügung zu verfassen, sollte er genau wissen, was er damit bewirkt: Eine Patientenverfügung verfasst man nur für den „Fall der Fälle“. Sie dient zum einen dazu, den Willen des Autors zu bekunden, und soll zum anderen natürlich auch helfen, diesen durchzusetzen. Patientenverfügungen werden erst dann zu Rate gezogen, wenn die betroffenen Patienten nicht mehr in der Lage sind, medizinischen und pflegerischen Behandlungsvorschlägen in der aktuellen Situation selbstbestimmend zuzustimmen oder sie abzulehnen.



Deutsche
Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Anschrift:

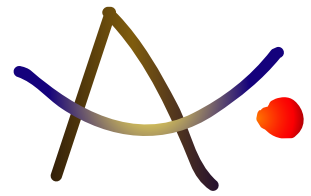
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236
10969 Berlin
Tel.: 030/259 37 95-0
Fax: 030/259 37 95-29
www.deutsche-alzheimer.de
info@deutsche-alzheimer.de

Alzheimer-Telefon:

01803/17 10 17
9 Cent pro Minute
Beratung und Information:
Mo-Do 9.00-18.00 Uhr
Fr 9.00-15.00 Uhr

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft Berlin
BLZ 100 205 00
Konto 337 78 00



Eine Patientenverfügung sollte zweitens nicht nur vermitteln, was man nicht will. Sie bietet auch die Chance, eigene Werte und Vorstellungen zu verdeutlichen und Wünsche für die Versorgung zu äußern. Gerade im frühen Stadium einer Demenz kann es für die Betroffenen wichtig sein, ihre Überzeugungen und Haltungen festzuhalten und auch ihrem Umfeld mitzuteilen. Solche Festlegungen getroffen zu haben, kann für Patienten im Voraus eine Beruhigung und für ihre Angehörigen später eine Entlastung bedeuten.

Eine Patientenverfügung kann drittens auch medizinischen Aktionismus verhindern und alle in der Behandlung und Versorgung Tätigen dazu veranlassen, inne zu halten und sich Klarheit über den Willen des zu Behandelnden zu verschaffen: Wie hat er sich vor der Erkrankung oder in einem frühen Krankheitsstadium geäußert? Wie wollte er in einem späten Stadium der Demenz behandelt werden?

3. Die Grenzen der Patientenverfügung

Zur Erstellung einer Patientenverfügung gibt es die unterschiedlichsten Konzepte. Bei einigen muss man sich einfache Textbausteine zusammensuchen, andere bestehen aus kompletten, ausformulierten Texten, die man nur noch unterschreiben muss. Aber können solche Patientenverfügungen wirklich die Selbstbestimmung am Lebensende stärken?

Die ausformulierten Vordrucke sind in der Regel sehr allgemein. Es bleibt fraglich, ob der Mensch, der eine solche standardisierte Patientenverfügung unterschreibt, damit seine persönlichen Vorstellungen angemessen ausdrücken kann.

Aber auch, wenn die Patientenverfügung individuell, mit viel Überlegung erstellt und mehrfach aktualisiert wurde, besteht ein grundsätzliches Problem: Es kann nämlich sein, dass die Patientenverfügung zum Zeitpunkt ihres Einsatzes quasi „überholt“ ist, weil sich der Wille des Autors geändert hat.

Kann man sich Situationen von schwerer Krankheit und einem bevorstehenden Lebensende wirklich vorstellen? Kann sich der Wunsch, leben zu wollen, nicht mit dem Krankheitserleben ändern? Bleiben die Vorstellungen von dem, was man sich unter einem lebenswerten Leben vorstellt, gleich? Die Erfahrung zeigt, dass auch schwer kranke Menschen leben wollen und Lebensqualität empfinden, auch wenn sie Einschränkungen in der Mobilität und Selbstständigkeit hinnehmen müssen.

Diese Überlegungen bekommen im Falle einer Demenzerkrankung noch besonderes Gewicht. Im Verlauf der Erkrankung können sich die Persönlichkeit, das Verhalten und die Wertvorstellungen verändern. Zwar ist der aktuelle Wille dem vorausverfügten rechtlich stets überlegen. Dennoch können einseitige Festlegungen in Patientenverfügungen im Falle des Falles alle beteiligten Parteien in große Entscheidungsnöte bringen. Darüber hinaus besteht die Gefahr, dass auf Grund mangelnder Achtsamkeit übersehen wird, dass eine Willensbildung gerade in Existenz betreffenden Fragen und Fragen des Wohlbefindens auch noch in der letzten Phase der Demenzerkrankung möglich ist. Wenn also eine Patientenverfügung vorliegt, besteht das Risiko, dass man den vormals formulierten Wünschen nachkommt, ohne noch einmal zu überprüfen, ob sie dem aktuellen Willen des Betroffenen überhaupt noch entsprechen.

Anschrift:

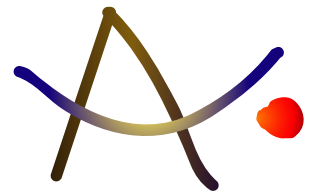
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236
10969 Berlin
Tel.: 030/259 37 95-0
Fax: 030/259 37 95-29
www.deutsche-alzheimer.de
info@deutsche-alzheimer.de

Alzheimer-Telefon:

01803/17 10 17
9 Cent pro Minute
Beratung und Information:
Mo-Do 9.00-18.00 Uhr
Fr 9.00-15.00 Uhr

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft Berlin
BLZ 100 205 00
Konto 337 78 00



Eines wird sehr deutlich: Eine Patientenverfügung sollte man wenn, dann nicht mit standardisierten Textbausteinen, sondern überlegt und individuell erstellen.

4. Was sollte man bei der Erstellung einer Patientenverfügung beachten?

Grundsätzlich sollte man sich über eines im Klaren sein: Es sind sehr viele unterschiedliche Situationen denkbar, in die man durch Krankheit (z.B. Demenzerkrankung) oder Unfall geraten kann und die den Einsatz einer Patientenverfügung sinnvoll machen. Jede bzw. jeder sollte sich also mit dem Alter, möglichen Krankheiten und dem eigenen Sterben auseinandersetzen und für sich überlegen, was sie oder er in diesem Fall möchte. Dabei sollte man sich unbedingt Zeit nehmen und sich auch nicht scheuen, gegebenenfalls eine Beratung in Anspruch zu nehmen. Auch der Austausch mit Betroffenen, der Familie oder Freunden, dem Arzt, einem Psychologen, einer Pflegekraft, einem Rechtsanwalt, Sozialarbeiter oder Seelsorger kann helfen, sich Klarheit über die eigenen Wünsche zu verschaffen.

Eine Patientenverfügung zu erstellen ist jedoch ein Recht und keine Pflicht. Wenn man zu dem Schluss kommt, dass man sich die Situationen und das eigene Erleben gerade für den Fall einer Demenzerkrankung nur sehr schwer vorstellen kann, sind Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung möglicherweise eine bessere Alternative. Darin kann man festlegen, welcher vertraute Mensch für den Fall, dass man sich selbst nicht mehr äußern kann, Entscheidungen für einen treffen und die eigenen Interessen wahren soll (es können auch mehrere sein). Mit dieser Person sollte man ein ausführliches Gespräch führen. Zunächst sollte geklärt werden, ob sie mit diesem „Auftrag“ überhaupt einverstanden ist. Ist das der Fall, sollte man in so einem Gespräch die eigenen Vorstellungen, Werte und Ängste explizit ansprechen – und zwar auch dann, wenn diese Person einen gut kennt. Nur so kann man sicherstellen, dass der/die Bevollmächtigte später auch tatsächlich im eigenen Sinne entscheidet. Die bevollmächtigte Person sollten schließlich über den Aufbewahrungsort des Dokuments informiert werden.

Wenn man jemandem eine Vorsorgevollmacht erteilt, sollte man nicht vergessen, dass sich nicht nur die eigenen Wünsche, sondern auch die Beziehungen zu Menschen im Verlauf des Lebens ändern können. Deshalb ist es sinnvoll, dass alle Verfügungen regelmäßig daraufhin überprüft werden, ob sie noch dem Willen des Verfügenden entsprechen.

5. Die Gültigkeit von Patientenverfügungen

Eine Patientenverfügung kann man erstellen, sobald man volljährig ist. Sie sollte schriftlich verfasst werden und eigenhändig unterschrieben sein. Die Verfügung von Maßnahmen oder Unterlassungen ist dabei nicht an bestimmte Kriterien wie Unheilbarkeit, fortgeschrittenes Stadium der Erkrankung oder die Nähe zum Tod gebunden. Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden. Bei allen Entscheidungen gilt der Grundsatz, dass der Patientenwille an oberster Stelle steht. Allerdings sollte auch sicher gestellt sein, dass dieser – falls er nicht verbal oder mimisch geäußert werden kann – zum aktuellen Zeitpunkt tatsächlich besteht. Gegebenenfalls sollte der

Anschrift:

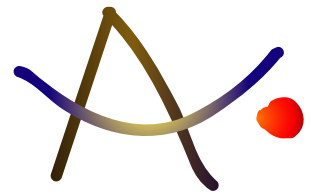
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236
10969 Berlin
Tel.: 030/259 37 95-0
Fax: 030/259 37 95-29
www.deutsche-alzheimer.de
info@deutsche-alzheimer.de

Alzheimer-Telefon:

01803/17 10 17
9 Cent pro Minute
Beratung und Information:
Mo-Do 9.00-18.00 Uhr
Fr 9.00-15.00 Uhr

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft Berlin
BLZ 100 205 00
Konto 337 78 00



aktuelle Patientenwille durch die Beobachtung seines Verhaltens bzw. seiner Handlungen festgestellt werden. Dabei sollten mehrere vertraute Personen anwesend sein, die die so erhaltenen Deutungen auch bezeugen können. Besonders wenn der Patientenwille nur über diesen indirekten Weg geäußert werden kann, ist es für Ärzte und Angehörige trotz prinzipieller Gültigkeit von Patientenverfügungen oft nicht einfach, einer solchen Verfügung zu entsprechen. Ärzte kommen in ethische Konflikte, wenn der medizinische Auftrag im Gegensatz zur niedergelegten Patientenverfügung steht oder entweder der aktuelle Lebenswille schwer zu interpretieren ist, oder aber auch den Schluss zulässt, anders zu sein als in der Patientenverfügung festgelegt. Angehörige bekommen Schuldgefühle, wenn das Umsetzen der Patientenverfügungen womöglich bedeutet, eine Lebensverkürzung in Kauf zu nehmen.

Nicht die rechtliche Wirksamkeit, aber die praktische Akzeptanz einer Patientenverfügung sinkt, je mehr Zeit zwischen ihrer Erstellung bzw. letzten Überprüfung und Aktualisierung durch den Ausstellenden und ihrer Anwendung vergangen ist. Dasselbe gilt auch für Patientenverfügungen, die nicht ausreichend konkret sind. Wichtig für die praktische Akzeptanz ist auch die Art der Erstellung. Zu unterscheiden ist dabei, ob es sich um eine schriftliche oder verbale Selbstäußerung handelt, oder um eine schriftliche Äußerung, die stellvertretend durch Dritte verfasst wurde.

6. Die praktische Anwendung von Patientenverfügungen

Der behandelnde Arzt prüft zunächst, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten angemessen erscheint. Diese Maßnahme wird unter Berücksichtigung des Patientenwillens erörtert. Dabei wird zunächst der aktuelle Wille des Betroffenen überprüft. Hierbei sind gerade bei Menschen mit Demenz Beobachtungen aus dem Alltag, Spontanäußerungen und die achtsame Beobachtung von nicht sprachlichen Antworten durch Gestik, Mimik oder Körperhaltung wichtig. Fachwissen, aber auch die gemeinsame Auswertung der von Pflegenden, Angehörigen und Ärzten gemachten Beobachtungen sind hierbei von hoher Bedeutung.

Ist auf diese Art und Weise kein aktueller Wille feststellbar, legt § 1901 BGB fest, dass der behandelnde Arzt im Gespräch mit dem rechtlichen Betreuer den Willen des Patienten auf Grundlage der Patientenverfügung zu ermitteln hat. Voraussetzung ist, dass die vorliegende Patientenverfügung auf die aktuelle Situation zutrifft. Ersatzweise muss der mutmaßliche (also nicht schriftlich niedergelegte) Wille mit Hilfe konkreter und individueller Anhaltspunkte, die sich aus den Erfahrungen mit dem Patienten ergeben, erschlossen werden.

In der Praxis ist aber auch der aktuell festzustellende Wille oft nicht eindeutig, oft auch nicht stabil und kann unterschiedlich bewertet werden. In diesen Fällen ist die Frage der praktischen Anwendung, bzw. der Umsetzung der in der Patientenverfügung genannten Wünsche von entscheidender Bedeutung. Je nachdem, ob und wie der betroffene Mensch in ein soziales Umfeld eingebunden ist, kann dabei ganz unterschiedlich verfahren werden.

Zu empfehlen ist, dass der Bevollmächtigte oder der rechtliche Betreuer sowie ggf. weitere Angehörige mit dem behandelnden Arzt, einer direkt im Patientenkontakt befindliche Pflegekraft und dem Seelsorger zusammenkommen. Diese je nach der individuellen Situation unterschiedlich

Anschrift:

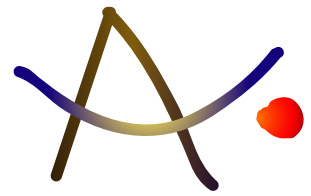
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236
10969 Berlin
Tel.: 030/259 37 95-0
Fax: 030/259 37 95-29
www.deutsche-alzheimer.de
info@deutsche-alzheimer.de

Alzheimer-Telefon:

01803/17 10 17
9 Cent pro Minute
Beratung und Information:
Mo-Do 9.00-18.00 Uhr
Fr 9.00-15.00 Uhr

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft Berlin
BLZ 100 205 00
Konto 337 78 00



zusammengesetzte Gruppe sollte besprechen, inwieweit die vorliegende Patientenverfügung auf die derzeitige Situation zutrifft und anwendbar ist. Zudem sollte sie überprüfen, ob kein entgegenstehender aktueller Wille vorliegt oder feststellbar ist. Möglichst im Konsens sollte der gesetzlich entscheidungsberechtigten Person eine Entscheidungsempfehlung gegeben werden. Vergleichbares gilt für den Fall, dass keine schriftliche Patientenverfügung vorliegt und auf den mutmaßlichen Willen geschlossen werden muss. Dazu sagt das Gesetz (§ 1901a BGB):

„Der mutmaßliche Wille ist anhand konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten.“

Wenn sich der Bevollmächtigte bzw. rechtliche Betreuer und der behandelnde Arzt nicht einigen können, muss das Betreuungsgericht angerufen werden. Dieses prüft dann die Zulässigkeit der Entscheidung des rechtlichen Betreuers/Bevollmächtigten.

Für den Fall, dass es keine Angehörigen gibt, wäre eine gemischte Zusammensetzung eines beratenden Gremiums empfehlenswert: Zum einen sollten der jeweils behandelnde Arzt, eine direkt im Patientenkontakt befindliche Pflegekraft und der rechtliche Betreuer, und zum anderen ein ansonsten festes Ethikkomitee (bestehend beispielsweise aus einem Seelsorger, einem Juristen, und einem erfahrenen Angehörigen/Vertreter der Alzheimer Gesellschaften) beteiligt sein. Die für das feste Ethikkomitee vorgeschlagenen Personen sollten auf ihre Aufgabe vorbereitet und entsprechend qualifiziert werden.

Die Zusammensetzung eines entsprechenden Gremiums kann in der Stadt anders sein als auf dem Land, da ländliche Besuchsdienste die dort lebenden Menschen unter Umständen sehr viel besser kennen als städtische. Wichtig wäre, in jeder Gemeinde einen solchen Ausschuss für die Beratung zu Patientenverfügungen einzurichten. Familien, Krankenhäuser und Heime hätten dann eine Stelle, die in Hinblick auf dieses wichtige, an Bedeutung noch zunehmende Thema Unterstützung und Entscheidungshilfe leisten könnte. Denkbar wäre auch, dieses Gremium im Fall von Konflikten zwischen rechtllichem Betreuer/Bevollmächtigten und behandelndem Arzt anzurufen, um gerichtliche Entscheidungen zu vermeiden.

Stand: Januar 2012

Erarbeitet vom Arbeitsausschuss Ethik der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Hinweis

Zur Erstellung einer Patientenverfügung gibt es mittlerweile hilfreiche Ratgeber z. B. vom Bundesministerium für Justiz oder vom Humanisten Verband Deutschland:

- ▶ www.bmj.de > in der Suche „Patientenverfügung“ eingeben
- ▶ www.standard-patientenverfuegung.de

Anschrift:

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236
10969 Berlin
Tel.: 030/259 37 95-0
Fax: 030/259 37 95-29
www.deutsche-alzheimer.de
info@deutsche-alzheimer.de

Alzheimer-Telefon:

01803/17 10 17
9 Cent pro Minute
Beratung und Information:
Mo-Do 9.00-18.00 Uhr
Fr 9.00-15.00 Uhr

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft Berlin
BLZ 100 205 00
Konto 337 78 00