



SANKT
ELISABETH
HOSPIZVEREIN



Demenzverfügung – Selbstbestimmung auch bei langjähriger Einwilligungsunfähigkeit

Dr. Manfred Nuscheler



PATIENTENVERFÜGUNG

Für den Fall, dass ich _____

geboren am: _____

wohnhaft in: _____

meinen Willen nicht mehr bilden oder verständlich äußern kann,
bestimme ich Folgendes:

1. Situationen, für die diese Verfügung gilt:

- Wenn ich mich aller Wahrscheinlichkeit nach unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess befinde.
- Wenn ich mich im Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit befinde, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist.
- Wenn infolge einer Gehirnschädigung meine Fähigkeit, Einsichten zu gewinnen, Entscheidungen zu treffen und mit anderen Menschen in Kontakt zu treten, nach Einschätzung zweier erfahrener Ärzte oder Ärztinnen aller Wahrscheinlichkeit nach unwiederbringlich erloschen ist, selbst wenn gelegentlich Reaktionen auf äußere Reize beobachtet werden und der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist. Dies gilt für eine direkte Gehirnschädigung, z. B. durch Unfall, Schlaganfall, Entzündung, ebenso wie für eine indirekte Gehirnschädigung, z. B. nach Wiederbelebung, Schock oder Lungenversagen. Es ist mir bewusst, dass in solchen Situationen die Fähigkeit zu Empfindungen erhalten sein kann, dass eine Besserung dieses Zustands aber äußerst unwahrscheinlich ist.
- Wenn ich infolge eines sehr weit fortgeschrittenen Hirnabbauprozesses (z. B. bei Demenzerkrankung) auch mit ausdauernder Hilfestellung nicht mehr in der Lage bin, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise zu mir zu nehmen.

Endstadium einer tödlich verlaufenden Erkrankung

angekreuzt bzw. eingefügt.
(Sie können zusätzlich die Textpassagen,
die für Sie nicht gelten sollen, streichen.)

Irreversible Hirnschädigung / 'Wachkoma'

Endstadium einer Demenz



Die gängigen Patientenverfügungen gelten nur für Krankheitssituationen, welche bereits sehr nahe am Lebensende liegen:

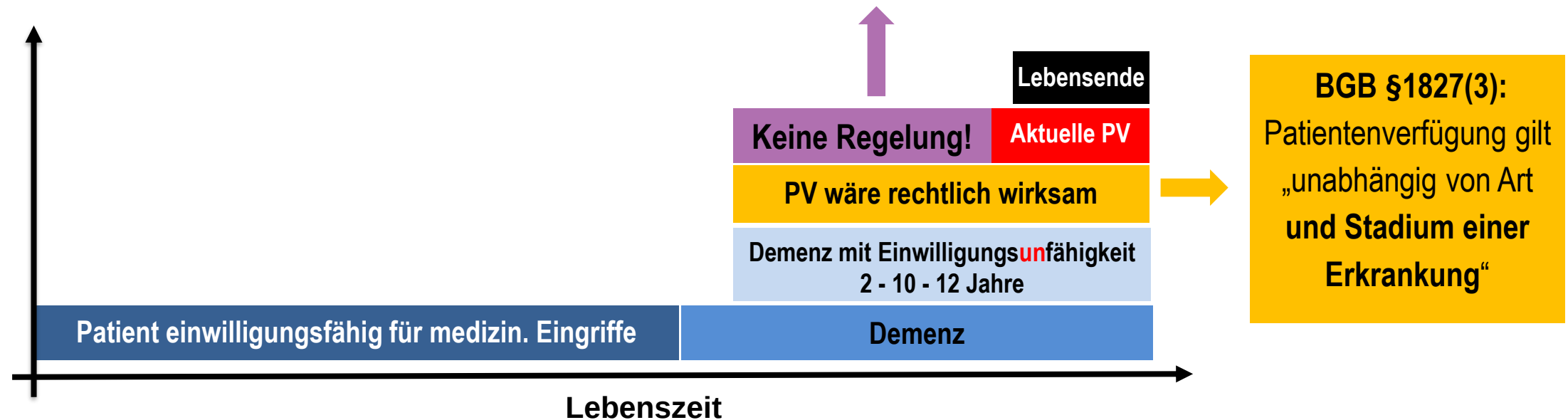
Faktische Reichweitenbegrenzung

Endstadium einer tödlich verlaufenden Erkrankung

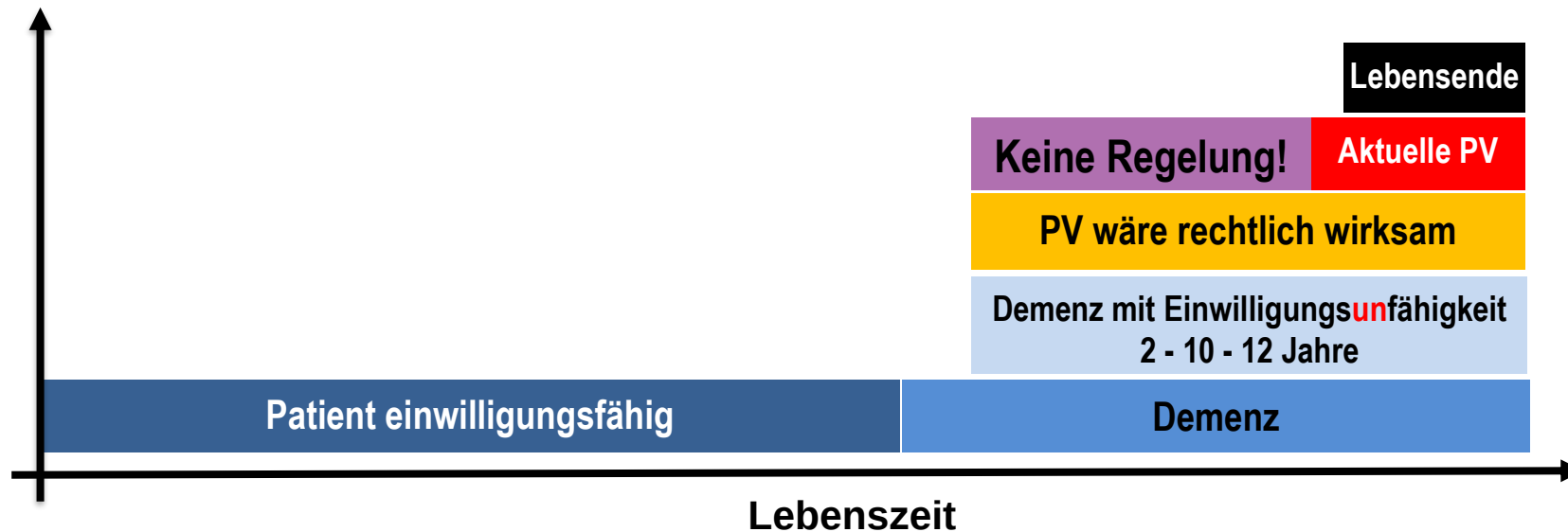
Irreversible Hirnschädigung / `Wachkoma´

Endstadium einer Demenz

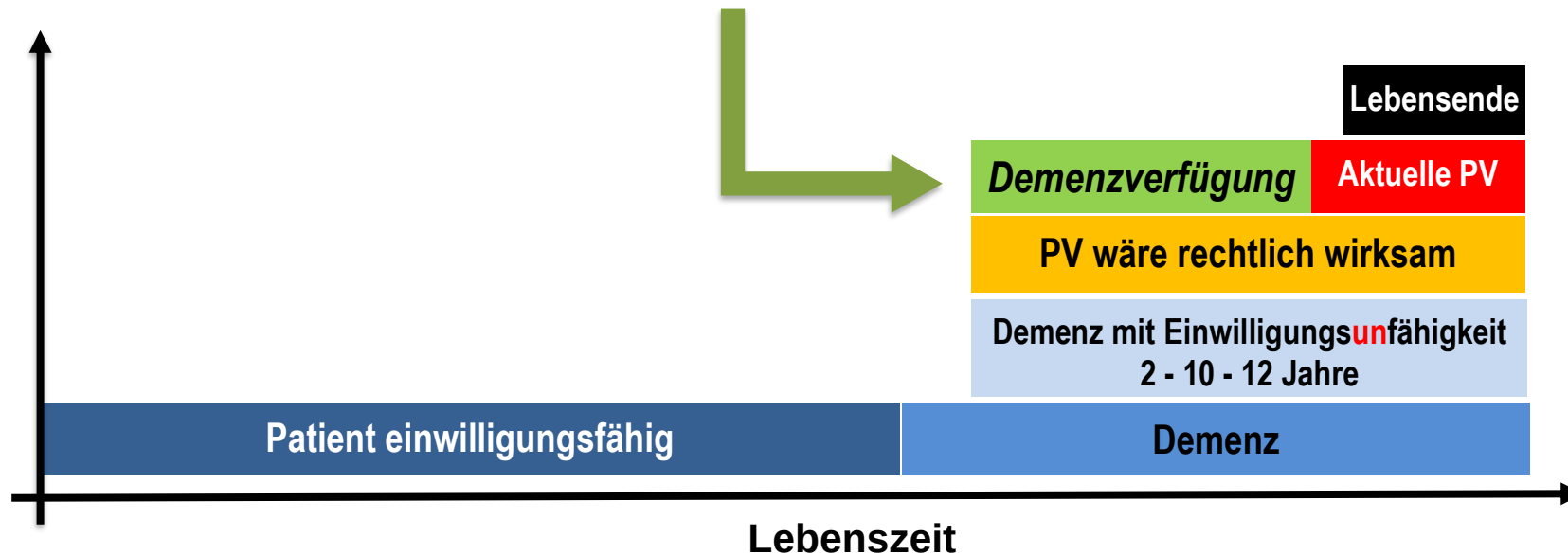
Viele Menschen haben aber eine Vorstellung von ihren Behandlungswünschen im Falle einer Demenz.



Wir bieten **eine spezielle Demenzverfügung** an, mit der man seine Behandlungswünsche für die verschiedenen Stadien einer Demenz individuell festlegen kann!



Wir bieten **eine spezielle Demenzverfügung** an, mit der man seine Behandlungswünsche für die verschiedenen Stadien einer Demenz individuell festlegen kann!



1. Langjährige Erfahrung in der Beratung zur Vorsorge
2. Seit 6 Jahren professionelles ACP-Team → 13 Seniorenheime unter Vertrag

Expertise erworben

Frage: Wie können wir das gängige System zur Vorsorge **in gesunden Tagen für die Allgemeinheit** verbessern?

3. Arbeitsgruppe zum Aufbau eines Beratungszentrums, inclusive der Entwicklung einer **Demenzverfügung**
4. Fachlicher Austausch mit verschiedenen Experten

Beratungszentrum zur Vorsorge

1. Vorgeschaltete Vorträge zur Vorbereitung auf das Thema
2. Individueller Beratungstermin für Verfügende **mit Bevollmächtigten**
3. Ausgebildete Berater - Zeitaufwand circa 2 Stunden
4. Besprechung der vorbereiteten Vorsorgevollmacht
5. Erstellen der Patientenverfügung
6. **NEU: Gemeinsames Erheben der Wertanamnese**
7. **NEU: Gemeinsames Erstellen einer Demenzverfügung**

Demenzverfügung nicht ohne individuelle Beratung!

- **Projektleitung** für das neue Beratungszentrum
- **Beträchtlicher Aufwand** für den Hospizverein
- **Beratung nur gegen Aufwandsentschädigung**

Mit diesem individuellen Vorgehen erreichen wir u. a.:

- ✓ Professionell begleitete Erstellung der wichtigen Vorsorgeformulare
- ✓ Stärkung der bevollmächtigten Person
- ✓ **Wahrung der persönlichen Therapieziele, auch im Falle einer Demenzerkrankung (oder ähnlicher Krankheitsbilder)**

‘Reichweitenfreiheit’

Ergänzung zur Patientenverfügung – Erarbeiten und dokumentieren der persönlichen Wertvorstellungen

1. Was bedeutet Lebensqualität für Sie? Was bedeutet für Sie lebenswertes Leben?
2. Wenn Sie an das Sterben denken – was kommt Ihnen dann in den Sinn?
3. Welche Belastungen, dauerhaften gesundheitlichen Einschränkungen und Risiken wären Sie bereit, nach einer medizinischen Behandlung in Kauf zu nehmen? Was wollen Sie auf keinen Fall?
4. Ab welchem Grad der Einschränkung (körperlich, geistig, soziale Teilhabe) möchten Sie eine rein palliative Begleitung und keine lebensverlängernden Behandlungen mehr? Was würden Sie im Falle einer Demenzerkrankung wollen?

NEU: Demenzverfügung – Unser Formular

Ergänzung zur Patientenverfügung (PV) - Festlegung von Therapiezielen bei einer Demenz (z.B. Typ Alzheimer) und dauerhafter Einwilligungsunfähigkeit

Für (Name, Vorname, Geburtsdatum): _____

Persönliche Festlegung: Für den Fall einer Demenz (1) mit unklarer Lebenserwartung und ärztlich festgestellter, dauerhafter Einwilligungsunfähigkeit, lege ich je nach Demenzstadium... (diese Festlegungen sind in Analogie auch für andere unheilbare Schädigungen/Abbauserkrankungen des Gehirns anwendbar)	„diese Ziele der Therapie fest, in Ziele eine Anrede“	Auch bei Lebensfreude (siehe unten)
Frühes Stadium - selbstständige Lebensführung ist eingeschränkt Milde Ausfälle wie z.B. Störung des Kurzzeitgedächtnisses; Wortfindungsstörungen, mitten im Satz den Faden verlieren; räumliche Orientierungsprobleme (z.B. nicht mehr heimfinden); Verlegen von Gegenständen; Antriebslosigkeit; Schwierigkeiten bei gewohnten Alltagsaufgaben (z.B. Geld abheben, Einkäufen)		☐ Ja ☐ Nein
Mittleres Stadium - selbstständige Lebensführung ist nicht mehr möglich Starke Ausfälle wie z.B. zunehmende Gedächtnisverluste, Sprachschwierigkeiten und Persönlichkeitsveränderungen (Konfusion, Misstrauen, Unruhe, Aggression, Depression); fortgeschrittene Orientierungslosigkeit (räumlich, zeitlich, situativ); zunehmender Hilfsbedarf im Alltag, beim Toilettengang, bei der Hygiene		☐ Ja ☐ Nein
Spätes Stadium - permanente Unterstützung notwendig Schwerste Ausfälle mit Kontrollverlust wie z.B. Gehstörungen oder Bettlägerigkeit; zunehmende körperliche Versteifung, Schluckstörungen und Inkontinenz (Harn und Stuhl); vollständiger Verlust der sprachlichen Verständigung und des Erkennens nächster Angehöriger		☐ Ja ☐ Nein

Therapieziele		
Lebensverlängerung	Uneingeschränkte Therapie, soweit medizinisch sinnvoll (indiziert)	A
Lebensverlängerung mit Einschränkungen	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung. Ansonsten keine Therapieeinschränkungen	B0
	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung und keine invasive (Tubus-) Beatmung. Ansonsten keine Therapieeinschränkungen	B1
	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung und keine Behandlung auf Intensivstation. Ansonsten keine Therapieeinschränkungen	B2
	Alles was ohne Einweisung in eine Klinik medizinisch sinnvoll (indiziert) ist	B3
Palliative Vorgehensweise Keine lebensverlängernde, sondern ausschließlich palliative, symptomlindernde Maßnahmen	Eine solche palliative Vorgehensweise schließt beispielsweise folgendes ein (2): • Keine Antibiotikagabe bei potentiell lebensbedrohlicher Entzündung (Lungenentzündung, Sepsis) • Keine lebensverlängernde Tumorthherapie • Keine heilende Therapie eines Schlaganfalls oder akuten Herzinfarktes • Keine Anlage einer PEG (3) oder Magensonde zur künstlichen Ernährung • Keine lebensverlängernde Behandlung von Komplikationen nach einer Operation (4), die zur palliativen Weiterversorgung durchgeführt wurde, wie z.B. bei einem schmerzhaften Knochenbruch • Keine Klinikeinweisung, außer für den Fall, dass die palliative Versorgung zuhause nicht ausreicht (5)	C

Ausdruck von Lebensfreude: Für den Fall, dass ich trotz meiner Erkrankung und dem Verlust meiner Einwilligungsfähigkeit vorübergehend oder überwiegend auf mein Umfeld lebensfroh wirke, lebensfrohes Verhalten aktiv zeige oder Wohlbefinden und Lebensfreude ausdrücke und diese womöglich auf Nachfrage auch bejahе, lege ich fest: bei einem 'Ja' ist mit den oben für die jeweiligen Demenzstadien getroffenen Therapiezielen entsprechend der gemachten Angaben zu verfahren, bei 'Nein' obliegt es dem Bevollmächtigten ein neues Therapieziel festzulegen (6).

Essen und Trinken: Für den Fall, dass ich mich im Rahmen meiner Erkrankung nicht mehr selbstständig ernähren kann, lege ich fest (7):
Das unterstützende Eingeben von Nahrung und Flüssigkeit
☐ akzeptiere ich ☐ darf nicht mit Nachdruck oder Zwang erfolgen ☐ lehne ich gänzlich ab

Persönliche Erklärung: Ich habe diese Festlegungen für die verschiedenen Stadien einer unheilbaren Hirnabbauserkrankung, wie einer Demenz, genau abgewogen, verstanden und freien Willens erstellt. Sie sollen als Ausdruck meiner persönlichen Lebenserfahrung und beständigen Vorstellung vom eigenen Leben (siehe „Meine persönlichen Wertvorstellungen“) ernst genommen, verbindlich befolgt und nicht mehr hinterfragt werden. Über möglicherweise daraus resultierende Konsequenzen, wie z.B. gesundheitliche Beeinträchtigung oder Tod, bin ich mir bewusst.

Datum und Unterschrift der oben genannten Person _____

Erneute Bestätigung _____

Name & Unterschrift _____
der bevollmächtigten Person und der beratenden Person

Bitte unbedingt Rückseite beachten

Wichtige Hinweise zur korrekten Anwendung

- **Beratung:** Die vorliegende Ergänzung zur PV muss unter fachlicher Beratung durch den Sankt Elisabeth Hospizverein erstellt werden.
- **Widerruf:** Wie jede Patientenverfügung kann sie von ausstellenden Personen, die einwilligungsfähig sind, jederzeit widerrufen werden.
- **Erneute Beurteilung:** Wir empfehlen dringend, die hier getroffenen Festlegungen immer wieder zu überprüfen und mit Unterschrift neu zu bestätigen. Warum empfehlen wir das?: Nicht selten geht dem frühen Stadium einer Demenz eine milde Form einer sogenannten 'kognitiven Störung' mit leichten Einschränkungen des Denkens und Merkens voran (Prädemenzphase). In dieser Phase besteht in aller Regel noch volle Alltagskompetenz und Einwilligungsfähigkeit. Eine Demenzerkrankung muss sich nicht anschließen, aber bei bis zu 50% der Betroffenen geht diese Prädemenzphase binnen einiger Jahre in eine Demenzerkrankung über. Spätestens diese Vorstufe einer möglichen Demenz sollte dringend genutzt werden, um noch mal über die eigenen Vorstellungen für den Fall einer dementiellen Entwicklung nachzudenken und die umseitig für sich getroffenen Festlegungen zu überprüfen. Um Zweifel an der Wirksamkeit der Verfügung vorzubeugen, empfehlen wir, dies dann auch unter fachlicher Beratung, z.B. mit einer Ärztin oder einem Arzt ihres Vertrauens, zu tun.
- **Einwilligungsfähigkeit:** Wenn Zweifel bestehen, ob ein Betroffener in medizinische Maßnahmen einwilligungsfähig ist, muss eine fachärztliche Beurteilung erfolgen. Solange Einwilligungsfähigkeit besteht, muss diese zwingend beachtet werden.
- **Therapeutischer Nihilismus:** Die Festlegungen in dieser Verfügung haben nicht das Ziel, die Lebensqualität im Alltag von demenzkranken Menschen einzuschränken. Sie dürfen also nicht dazu führen, dass im Verlauf der Demenzerkrankung eine umfassende und liebevolle betreuende Zuwendung, die die Lebensqualität Demenzkranker erhält und fördert, vorenthalten wird.

Wichtige Hinweise zum Verständnis

- (1) **Demenz:** Es gibt verschiedene Formen der Demenzerkrankung. Unabhängig von der zugrundeliegenden Demenzform, kommt es immer zu typischen Symptomen mit einschneidenden Verlusten von körperlichen wie vor allem geistigen Funktionen und Persönlichkeitsveränderungen. Die vorliegende Demenzverfügung beschreibt in der umseitigen Tabelle typische Symptome eines frühen, mittleren und späten Stadiums der Alzheimer-Demenz, die insgesamt bei älteren Menschen mit Abstand am häufigsten vorkommt. Vergleichbare Symptome finden sich auch bei einer vaskulären Demenz oder einer Parkinson-Demenz, die seltener als Ursache zugrunde liegen. Mit jeder Phase kommen neue Funktionsausfälle hinzu. Die Ausprägung der genannten Symptome (oder auch anderer) kann durchaus variabel sein, so dass gelegentlich nicht exakt zwischen den Stadien unterschieden werden kann. Oft kommt es aber relativ schnell zum Verlust der Einwilligungsfähigkeit, weil komplexere und bald auch einfache Vorgänge nicht mehr hinreichend verstanden, durchdacht, beurteilt und wiedergegeben werden können. Nicht selten verstreichen nur wenige Jahre nach denen die Demenz bereits in eine mittlere und dann schwere Form übergeht. Der zeitliche Verlauf einer Demenz kann sich insgesamt über mehr als zehn Jahre hinziehen, eine stetige Verschlechterung findet sich immer. Oftmals versterben demenzkranke Menschen an Entzündungen der Atemwege, weil die Infektanfälligkeit zunimmt.
- (2) **Palliative Vorgehensweise:** Man versteht darunter, dass medizinische Maßnahmen, die einer unerwünschten Verlängerung des Lebens mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung dienen, nicht mehr ergriffen werden. Medizinisch und pflegerisch wird aber alles getan, um belastende Symptome, wie z. B. starke Schmerzen, Ängste und Atemnot bestmöglich zu lindern. Die Möglichkeit einer Verkürzung der Lebenszeit wird durch diese Maßnahmen in Kauf genommen. Die Erfahrung zeigt, dass man in diesem Zusammenhang nicht alles vordenken und festlegen kann. Im Zweifel ist unbedingt die Absprache mit der bevollmächtigten Vertrauensperson zu suchen. So kann z. B. die Gabe von Antibiotika bei einfachen Entzündungen, wie der eines Zahnes oder der Harnblase, eine im Patienteninteresse sinnvolle und gebotene Maßnahme sein, die nicht im Widerspruch zu einer palliativen Vorgehensweise steht.
- (3) **PEG:** Unter einer PEG versteht man die Anlage einer Magen-Sonde, die zur Ernährung eines Patienten, der nicht mehr schlucken kann, über die Bauchdecke in den Magen eingeführt wird.
- (4) **Operationen:** Auch in einer palliativen Situation und Behandlungsphase kann ein operativer Eingriff zur Linderung von Schmerzen oder dem Erhalt der Beweglichkeit und Pflegefähigkeit einer Patientin oder eines Patienten sinnvoll sein. Häufig ist dies bei einem Knochenbruch der Fall. Nicht sinnvoll und unerwünscht wäre dann hingegen die intensivmedizinische Weiterbehandlung, für den Fall, dass sich nach der Operation ein komplikationsträchtiger Verlauf einstellen sollte. Solche Komplikationen treten in entsprechenden Fällen nicht selten auf und müssen dann nicht lebensverlängernd behandelt werden.
- (5) **Klinikeinweisung:** Die Einweisung in eine Klinik kann unter Umständen auch in einer palliativen Situation zur Symptomlinderung sinnvoll sein, insbesondere wenn es nicht gelingt, im häuslichen Umfeld oder im Seniorenheim eine ausreichende palliative Begleitung herzustellen.
- (6) **Ausdruck von Lebensfreude:** Für alle Beteiligten, insbesondere für Ihren bevollmächtigten Vertreter, ist eine wiederholte Bestätigung von großer Bedeutung. So kann am wirkungsvollsten für Sie gesichert werden, dass medizinische Maßnahmen entsprechend Ihrer überlegten und freien Entscheidungen als informierte Patientin/Patient („informed consent“) vollzogen werden. Und so kann am wirkungsvollsten vermieden werden, dass Demenzkranken, die womöglich lächeln, zufrieden wirken und eine augenscheinliche Lebensbejahung vermitteln („natürlicher Wille“) oder auch verbal ausdrücken, eine Willensänderung unterstellt wird, die den von ihnen in Ihrer Patientenverfügung persönlich vorausverfügten Willen aushebelt.
- (7) **Essen und Trinken:** Wenn man sich nicht mehr selbst ernähren kann, ist das Untersagen von proaktivem Eingeben von Nahrung und Flüssigkeit und damit verbunden der Rückzug auf lediglich 'Angebote machen' und befeuchtende Mundpflege, eine weitreichende Maßnahme, die in unserem Versorgungssystem noch ungewohnt ist. Um bei entsprechendem Wunsch die Wahrscheinlichkeit der Umsetzung zu erhöhen, ist eine ärztliche Beratung und Bestätigung der Einwilligungsfähigkeit sowie eine Abstimmung mit dem Bevollmächtigten und den betreuenden Fachkräften von großer Bedeutung.

1. Stadien der Demenz

Ergänzung zur Patientenverfügung (PV) -

Festlegung von Therapiezielen bei einer Demenz (z.B. Typ Alzheimer) und dauerhafter Einwilligungsunfähigkeit

Für (Name, Vorname, Geburtsdatum): _____

Persönliche Festlegung: Für den Fall einer Demenz ⁽¹⁾ mit unklarer Lebenserwartung und ärztlich festgestellter, dauerhafter Einwilligungsunfähigkeit , lege ich je nach Demenzstadium... (diese Festlegungen sind in Analogie auch für andere unheilbare Schädigungen/Abbauserkrankungen des Gehirns anwendbar)	..diese Ziele der Therapie fest, je Zeile eine Angabe	Auch bei Lebensfreude* siehe unten
Frühes Stadium - selbstständige Lebensführung ist eingeschränkt Milde Ausfälle wie z.B. Störung des Kurzzeitgedächtnisses; Wortfindungsstörungen, mitten im Satz den Faden verlieren; räumliche Orientierungsprobleme (z.B. nicht mehr heimfinden); Verlegen von Gegenständen; Antriebslosigkeit; Schwierigkeiten bei gewohnten Alltagsaufgaben (z.B. Geld abheben, Einkaufen)	B1	☐ Ja ☐ Nein
Mittleres Stadium - selbstständige Lebensführung ist nicht mehr möglich Starke Ausfälle wie z.B. zunehmende Gedächtnisverluste, Sprachschwierigkeiten und Persönlichkeitsveränderungen (Konfusion, Misstrauen, Unruhe, Aggression, Depression); fortgeschrittene Orientierungslosigkeit (räumlich, zeitlich, situativ); zunehmender Hilfsbedarf im Alltag, beim Toilettengang, bei der Hygiene	C	☐ Ja ☐ Nein
Spätes Stadium - permanente Unterstützung notwendig Schwerste Ausfälle mit Kontrollverlust wie z.B. Gehstörungen oder Bettlägerigkeit; zunehmende körperliche Versteifung, Schluckstörungen und Inkontinenz (Harn und Stuhl); vollständiger Verlust der sprachlichen Verständigung und des Erkennens nächster Angehöriger	C	☐ Ja ☐ Nein



2. Therapieziele (analog FeNo)

Therapieziele		
Lebensverlängerung	Uneingeschränkte Therapie, soweit medizinisch sinnvoll (indiziert)	A
Lebensverlängerung mit Einschränkungen	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung. Ansonsten keine Therapieeinschränkungen	B0
	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung und keine invasive (Tubus-) Beatmung. Ansonsten keine Therapieeinschränkungen	B1
	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung und keine Behandlung auf Intensivstation. Ansonsten keine Therapieeinschränkungen	B2
	Alles was ohne Einweisung in eine Klinik medizinisch sinnvoll (indiziert) ist	B3
Palliative Vorgehensweise Keine lebensverlängernde, sondern ausschließlich palliative, symptomlindernde Maßnahmen	Eine solche palliative Vorgehensweise schließt beispielsweise folgendes ein ⁽²⁾: • Keine Antibiotikagabe bei potentiell lebensbedrohlicher Entzündung (Lungenentzündung, Sepsis) • Keine lebensverlängernde Tumorthherapie • Keine heilende Therapie eines Schlaganfalles oder akuten Herzinfarktes • Keine Anlage einer PEG ⁽³⁾ oder Magensonde zur künstlichen Ernährung • Keine lebensverlängernde Behandlung von Komplikationen nach einer Operation ⁽⁴⁾, die zur palliativen Weiterversorgung durchgeführt wurde, wie z.B. bei einem schmerzhaften Knochenbruch • Keine Klinikeinweisung, außer für den Fall, dass die palliative Versorgung zuhause nicht ausreicht ⁽⁵⁾	C

A

B0-B3

C



3. Erklärungen und Meta-Direktiven

Ausdruck von Lebensfreude*: Für den Fall, dass ich trotz meiner Erkrankung und dem Verlust meiner Einwilligungsfähigkeit vorübergehend oder überwiegend auf mein Umfeld lebensfroh wirke, lebensfrohes Verhalten aktiv zeige oder Wohlbefinden und Lebensfreude ausdrücke und diese womöglich auf Nachfrage auch bejahe, **lege ich fest**: bei einem `Ja` ist mit den oben für die jeweiligen Demenzstadien getroffenen Therapiezielen entsprechend der gemachten Angaben zu verfahren, bei `Nein` obliegt es dem Bevollmächtigten ein neues Therapieziel festzulegen ⁽⁶⁾.

Essen und Trinken: Für den Fall, dass ich mich im Rahmen meiner Erkrankung nicht mehr selbstständig ernähren kann, lege ich fest ⁽⁷⁾:
Das unterstützende Eingeben von Nahrung und Flüssigkeit

☐ akzeptiere ich ☐ darf nicht mit Nachdruck oder Zwang erfolgen ☐ lehne ich gänzlich ab

Persönliche Erklärung: Ich habe diese Festlegungen für die verschiedenen Stadien einer unheilbaren Hirnabbauerkrankung, wie einer Demenz, genau abgewogen, verstanden und freien Willens erstellt. Sie sollen als Ausdruck meiner persönlichen Lebenserfahrung und beständigen Vorstellung vom eigenen Leben (siehe „Meine persönlichen Wertvorstellungen“) ernst genommen, verbindlich befolgt und nicht mehr hinterfragt werden. Über möglicherweise daraus resultierende Konsequenzen, wie z.B. gesundheitliche Beeinträchtigung oder Tod, bin ich mir bewusst.

Datum und Unterschrift

der oben genannten Person _____

Erneute Bestätigung

Name & Unterschrift

der bevollmächtigten Person

und der beratenden Person

Bitte unbedingt Rückseite beachten

Auch bei
Lebens-
freude*
siehe unten

☐ Ja

☐ Nein

☐ Ja

☐ Nein

☐ Ja

☐ Nein



4. Wichtige Hinweise auf der Rückseite

Wichtige Hinweise zur korrekten Anwendung

- **Beratung:** Die vorliegende Ergänzung zur PV **muss unter fachlicher Beratung durch den Sankt Elisabeth Hospizverein** erstellt werden.
- **Widerruf:** Wie jede Patientenverfügung kann sie von ausstellenden Personen, die einwilligungsfähig sind, jederzeit widerrufen werden.
- **Erneute Beurteilung:** Wir empfehlen dringend, die hier getroffenen Festlegungen immer wieder zu überprüfen und mit Unterschrift neu zu bestätigen. **Warum empfehlen wir das?:** Nicht selten geht dem frühen Stadium einer Demenz eine milde Form einer sogenannten 'kognitiven Störung' mit leichten Einschränkungen des Denkens und Merkens voran (Prädemenzphase). In dieser Phase besteht in aller Regel noch volle Alltagskompetenz und Einwilligungsfähigkeit. Eine Demenzerkrankung muss sich nicht anschließen, aber bei bis zu 50% der Betroffenen geht diese Prädemenzphase binnen einiger Jahre in eine Demenzerkrankung über. **Spätestens diese Vorstufe einer möglichen Demenz sollte dringend genutzt werden, um noch mal über die eigenen Vorstellungen für den Fall einer dementiellen Entwicklung nachzudenken und die umseitig für sich getroffenen Festlegungen zu überprüfen. Um Zweifel an der Wirksamkeit der Verfügung vorzubeugen, empfehlen wir, dies dann auch unter fachlicher Beratung, z.B. mit einer Ärztin oder einem Arzt ihres Vertrauens, zu tun.**
- **Einwilligungsfähigkeit:** Wenn Zweifel bestehen, ob ein Betroffener in medizinische Maßnahmen einwilligungsfähig ist, muss eine fachärztliche Beurteilung erfolgen. **Solange Einwilligungsfähigkeit besteht, muss diese zwingend beachtet werden.**
- **Therapeutischer Nihilismus:** Die Festlegungen in dieser Verfügung haben nicht das Ziel, die Lebensqualität im Alltag von demenzkranken Menschen einzuschränken. Sie dürfen also nicht dazu führen, dass im Verlauf der Demenzerkrankung eine umfassende und liebevolle betreuende Zuwendung, die die Lebensqualität Demenzkranker erhält und fördert, vorenthalten wird.



Wichtige Hinweise zur korrekten Auswertung

Demenz: Die vorliegende Demenzverfügung ist für Personen, die eine fortschreitende Demenzerkrankung haben, die zu einer Beeinträchtigung der Urteilsfähigkeit führt, bestimmt. Sie ist nicht für Personen mit vorübergehender Verwirrtheit, akuter Psychose oder anderen psychischen Erkrankungen geeignet. Die Demenzverfügung ist eine freiwillige Entscheidung und kann jederzeit widerrufen werden. Die Demenzverfügung ist eine schriftliche Erklärung, die von dem Betroffenen selbst oder von einem Bevollmächtigten unterschrieben werden muss. Die Demenzverfügung ist eine schriftliche Erklärung, die von dem Betroffenen selbst oder von einem Bevollmächtigten unterschrieben werden muss. Die Demenzverfügung ist eine schriftliche Erklärung, die von dem Betroffenen selbst oder von einem Bevollmächtigten unterschrieben werden muss.

Wichtige Hinweise zum Verständnis

- Demenz:** Es gibt verschiedene Formen der Demenzerkrankung. Unabhängig von der zugrundeliegenden Demenzform, kommt es immer zu typischen Symptomen mit einschneidenden Verlusten von körperlichen wie vor allem geistigen Funktionen und Persönlichkeitsveränderungen. Die vorliegende Demenzverfügung beschreibt in der umseitigen Tabelle typische Symptome eines frühen, mittleren und späten Stadiums der Alzheimer-Demenz, die insgesamt bei älteren Menschen mit Abstand am häufigsten vorkommt. Vergleichbare Symptome finden sich auch bei einer vaskulären Demenz oder einer Parkinson-Demenz, die seltener als Ursache zugrunde liegen. Mit jeder Phase kommen neue Funktionsausfälle hinzu. Die Ausprägung der genannten Symptome (oder auch anderer) kann durchaus variabel sein, so dass gelegentlich nicht exakt zwischen den Stadien unterschieden werden kann. Oft kommt es aber relativ schnell zum Verlust der Einwilligungsfähigkeit, weil komplexere und bald auch einfache Vorgänge nicht mehr hinreichend verstanden, durchdacht, beurteilt und wiedergegeben werden können. Nicht selten verstreichen nur wenige Jahre nach denen die Demenz bereits in eine mittlere und dann schwere Form übergeht. Der zeitliche Verlauf einer Demenz kann sich insgesamt über mehr als zehn Jahre hinziehen, eine stetige Verschlechterung findet sich immer. Oftmals versterben demenzkranke Menschen an Entzündungen der Atemwege, weil die Infektanfälligkeit zunimmt.
- Palliative Vorgehensweise:** Man versteht darunter, dass medizinische Maßnahmen, die einer unerwünschten Verlängerung des Lebens mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung dienen, nicht mehr ergriffen werden. Medizinisch und pflegerisch wird aber alles getan, um belastende Symptome, wie z. B. starke Schmerzen, Ängste und Atemnot bestmöglich zu lindern. Die Möglichkeit einer Verkürzung der Lebenszeit wird durch diese Maßnahmen in Kauf genommen. Die Erfahrung zeigt, dass man in diesem Zusammenhang nicht alles vordenen und festlegen kann. Im Zweifel ist unbedingt die Absprache mit der bevollmächtigten Vertrauensperson zu suchen. So kann z. B. die Gabe von Antibiotika bei einfachen Entzündungen, wie der eines Zahnes oder der Harnblase, eine im Patienteninteresse sinnvolle und gebotene Maßnahme sein, die nicht im Widerspruch zu einer palliativen Vorgehensweise steht.
- PEG:** Unter einer PEG versteht man die Anlage einer Magen-Sonde, die zur Ernährung eines Patienten, der nicht mehr schlucken kann, über die Bauchdecke in den Magen eingeführt wird.
- Operationen:** Auch in einer palliativen Situation und Behandlungsphase kann ein operativer Eingriff zur Linderung von Schmerzen oder dem Erhalt der Beweglichkeit und Pflegefähigkeit einer Patientin oder eines Patienten sinnvoll sein. Häufig ist dies bei einem Knochenbruch der Fall. Nicht sinnvoll und unerwünscht wäre dann hingegen die intensivmedizinische Weiterbehandlung, für den Fall, dass sich nach der Operation ein komplikationsträchtiger Verlauf einstellen sollte. Solche Komplikationen treten in entsprechenden Fällen nicht selten auf und müssen dann nicht lebensverlängernd behandelt werden.
- Klinikeinweisung:** Die Einweisung in eine Klinik kann unter Umständen auch in einer palliativen Situation zur Symptomlinderung sinnvoll sein, insbesondere wenn es nicht gelingt, im häuslichen Umfeld oder im Seniorenheim eine ausreichende palliative Begleitung herzustellen.
- Ausdruck von Lebensfreude:** Für alle Beteiligten, insbesondere für Ihren bevollmächtigten Vertreter, ist eine wiederholte Bestätigung von großer Bedeutung. So kann am wirkungsvollsten für Sie gesichert werden, dass medizinische Maßnahmen entsprechend Ihrer überlegten und freien Entscheidungen als informierte Patientin/Patient („informed consent“) vollzogen werden. Und so kann am wirkungsvollsten vermieden werden, dass Demenzkranken, die womöglich lächeln, zufrieden wirken und eine augenscheinliche Lebensbejahung vermitteln („natürlicher Wille“) oder auch verbal ausdrücken, eine Willensänderung unterstellt wird, die den von ihnen in Ihrer Patientenverfügung persönlich vorausverfügten Willen aushebelt.
- Essen und Trinken:** Wenn man sich nicht mehr selbst ernähren kann, ist das Untersagen von proaktivem Eingeben von Nahrung und Flüssigkeit und damit verbunden der Rückzug auf lediglich „Angebote machen“ und befeuchtende Mundpflege, eine weitreichende Maßnahme, die in unserem Versorgungssystem noch ungewohnt ist. Um bei entsprechendem Wunsch die Wahrscheinlichkeit der Umsetzung zu erhöhen, ist eine ärztliche Beratung und Bestätigung der Einwilligungsfähigkeit sowie eine Abstimmung mit dem Bevollmächtigten und den betreuenden Fachkräften von großer Bedeutung.

Wichtige Hinweise zum Verständnis

- (1) Demenz:** Es gibt verschiedene Formen der Demenzerkrankung. Unabhängig von der zugrundeliegenden Demenzform, kommt es immer zu typischen Symptomen mit einschneidenden Verlusten von körperlichen wie vor allem geistigen Funktionen und Persönlichkeitsveränderungen. Die vorliegende Demenzverfügung beschreibt in der umseitigen Tabelle typische Symptome eines frühen, mittleren und späten Stadiums der Alzheimer-Demenz, die insgesamt bei älteren Menschen mit Abstand am häufigsten vorkommt. Vergleichbare Symptome finden sich auch bei einer vaskulären Demenz oder einer Parkinson-Demenz, die seltener als Ursache zugrunde liegen. Mit jeder Phase kommen neue Funktionsausfälle hinzu. Die Ausprägung der genannten Symptome (oder auch anderer) kann durchaus variabel sein, so dass gelegentlich nicht exakt zwischen den Stadien unterschieden werden kann. Oft kommt es aber relativ schnell zum Verlust der Einwilligungsfähigkeit, weil komplexere und bald auch einfache Vorgänge nicht mehr hinreichend verstanden, durchdacht, beurteilt und wiedergegeben werden können. Nicht selten verstreichen nur wenige Jahre nach denen die Demenz bereits in eine mittlere und dann schwere Form übergeht. Der zeitliche Verlauf einer Demenz kann sich insgesamt über mehr als zehn Jahre hinziehen, eine stetige Verschlechterung findet sich immer. Oftmals versterben demenzkranke Menschen an Entzündungen der Atemwege, weil die Infektanfälligkeit zunimmt.
- (2) Palliative Vorgehensweise:** Man versteht darunter, dass medizinische Maßnahmen, die einer unerwünschten Verlängerung des Lebens mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung dienen, nicht mehr ergriffen werden. Medizinisch und pflegerisch wird aber alles getan, um belastende Symptome, wie z. B. starke Schmerzen, Ängste und Atemnot bestmöglich zu lindern. Die Möglichkeit einer Verkürzung der Lebenszeit wird durch diese Maßnahmen in Kauf genommen. Die Erfahrung zeigt, dass man in diesem Zusammenhang nicht alles vordenen und festlegen kann. Im Zweifel ist unbedingt die Absprache mit der bevollmächtigten Vertrauensperson zu suchen. So kann z. B. die Gabe von Antibiotika bei einfachen Entzündungen, wie der eines Zahnes oder der Harnblase, eine im Patienteninteresse sinnvolle und gebotene Maßnahme sein, die nicht im Widerspruch zu einer palliativen Vorgehensweise steht.
- (3) PEG:** Unter einer PEG versteht man die Anlage einer Magen-Sonde, die zur Ernährung eines Patienten, der nicht mehr schlucken kann, über die Bauchdecke in den Magen eingeführt wird.
- (4) Operationen:** Auch in einer palliativen Situation und Behandlungsphase kann ein operativer Eingriff zur Linderung von Schmerzen oder dem Erhalt der Beweglichkeit und Pflegefähigkeit einer Patientin oder eines Patienten sinnvoll sein. Häufig ist dies bei einem Knochenbruch der Fall. Nicht sinnvoll und unerwünscht wäre dann hingegen die intensivmedizinische Weiterbehandlung, für den Fall, dass sich nach der Operation ein komplikationsträchtiger Verlauf einstellen sollte. Solche Komplikationen treten in entsprechenden Fällen nicht selten auf und müssen dann nicht lebensverlängernd behandelt werden.
- (5) Klinikeinweisung:** Die Einweisung in eine Klinik kann unter Umständen auch in einer palliativen Situation zur Symptomlinderung sinnvoll sein, insbesondere wenn es nicht gelingt, im häuslichen Umfeld oder im Seniorenheim eine ausreichende palliative Begleitung herzustellen.
- (6) Ausdruck von Lebensfreude:** Für alle Beteiligten, insbesondere für Ihren bevollmächtigten Vertreter, ist eine wiederholte Bestätigung von großer Bedeutung. So kann am wirkungsvollsten für Sie gesichert werden, dass medizinische Maßnahmen entsprechend Ihrer überlegten und freien Entscheidungen als informierte Patientin/Patient („informed consent“) vollzogen werden. Und so kann am wirkungsvollsten vermieden werden, dass Demenzkranken, die womöglich lächeln, zufrieden wirken und eine augenscheinliche Lebensbejahung vermitteln („natürlicher Wille“) oder auch verbal ausdrücken, eine Willensänderung unterstellt wird, die den von ihnen in Ihrer Patientenverfügung persönlich vorausverfügten Willen aushebelt.
- (7) Essen und Trinken:** Wenn man sich nicht mehr selbst ernähren kann, ist das Untersagen von proaktivem Eingeben von Nahrung und Flüssigkeit und damit verbunden der Rückzug auf lediglich „Angebote machen“ und befeuchtende Mundpflege, eine weitreichende Maßnahme, die in unserem Versorgungssystem noch ungewohnt ist. Um bei entsprechendem Wunsch die Wahrscheinlichkeit der Umsetzung zu erhöhen, ist eine ärztliche Beratung und Bestätigung der Einwilligungsfähigkeit sowie eine Abstimmung mit dem Bevollmächtigten und den betreuenden Fachkräften von großer Bedeutung.

Voraussetzungen, damit eine Patientenverfügung für Demenz (oder vergleichbare Erkrankungen) die gleiche Verbindlichkeit wie eine PV für körperliche Erkrankungen erhält:

1. Keine Hinweise, dass die Verfügung unter Druck oder in einem Zustand **eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit** erstellt wurde ✓
2. **Unzureichende Informiertheit muss vermieden werden → fachliche Beratung** ✓
3. Vertiefte thematische Auseinandersetzung des Verfügenden und idealerweise auch ein informiertes Verständnis des Bevollmächtigten. **Erfahrungen aus modernen „Advance Care Planning“- Programmen** einbringen ✓
4. Dem Verfügenden muss die Möglichkeit eines `Konflikts´ zwischen seinem in der Verfügung erklärten Willen nach Behandlungsverzicht und dem zum Zeitpunkt der Behandlungsentscheidung womöglich manifestierten **„natürlichen Willen“** mit Ausdruck von Lebensfreude bewusst sein ✓

Patientenverfügung und Advance Care Planning, Prof. Dr. Birnbacher; Ethik Med (2016)

ACP Advance Care Planning Deutschland **Patientenverfügung** © ACP Deutschland e.V. 2024-12 |

Behandlung bei dauerhafter Einwilligungsunfähigkeit

Bei einem aller Wahrscheinlichkeit nach unwiederbringlichen Verlust der Einwilligungsfähigkeit soll für medizinische Behandlungen gelten:

☐ Die folgenden Festlegungen sollen auch für den Fall des sog. **Syndroms reaktionsloser Wachheit** gelten, auch wenn es hier in seltenen Einzelfällen noch nach Jahren zu Verbesserungen kommen kann.

THERAPIEZIEL = Lebenserhaltung

☐ **A** ●●●●● Uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie einschließlich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung

THERAPIEZIEL = abhängig von der Ermittlung des Patientenwillens durch den Vertreter

☐ **B** ●●●●● Begrenzung lebenserhaltender Behandlung durch meinen Vertreter auf Grundlage der „Einstellungen“ (S. 3) und gegebenenfalls der weiteren hier getroffenen Festlegungen.

☐ Lebenserhaltende Behandlung nur, wenn ich nach Einschätzung des Vertreters noch überwiegend **Freude am Leben** empfinde

☐ Bei Eintreten folgender Zustände sollen keine lebenserhaltenden Maßnahmen mehr durchgeführt werden (gemäß Option C: Therapieziel = Linderung):

☐ In einer lebensbedrohlichen Situation soll gelten:

Nur 1 Kreuz!

☐ Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung (→ FeNo dementsprechend höchstens B0)

☐ Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung

☐ Keine invasive (Tubus-) Beatmung (→ FeNo dementsprechend höchstens B1)

☐ Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung

☐ Keine invasive (Tubus-) Beatmung

☐ Keine Behandlung auf Intensivstation (→ FeNo dementsprechend höchstens B2)

☐ Keine Nierenersatztherapie (Dialyse)

☐ Keine künstliche Ernährung über z.B. Magensonde („PEG“) oder die Vene

☐ Keine

! Es ist Aufgabe meines Vertreters, die aktuell gültige FeNo (S. 7) und ggf. laufende Behandlungen mit dem Ziel der Lebenserhaltung im zeitlichen Verlauf entsprechend meinen vorstehenden Festlegungen anzupassen!

THERAPIEZIEL = Linderung (Palliation), nicht Lebenserhaltung

☐ **C** ●●●●● Ausschließlich lindernde Maßnahmen.

Dies soll auch gelten, wenn ich in den Augen anderer noch Freude am Leben habe!

Laufende Behandlungen mit dem Ziel der Lebenserhaltung sollen unter Inkaufnahme des dann möglicherweise eintretenden Todes abgebrochen werden, insbesondere auch die künstliche Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit.

Datum Vorname Name Handzeichen

1. Ist das ACP-Formular geeignet, um Menschen in gesunden Tagen anzusprechen?
2. Entfaltet das ACP-Formular Wirksamkeit für die Autonomie eines einwilligungsunfähigen Demenzkranken in seiner frühen oder mittleren Phase - **Reichweitenfreiheit**?
3. „Demenzverfügungen“ könnte man mangelnde Validität aufgrund der begrenzten Vorstellbarkeit des Erlebens eine Demenzerkrankung vorwerfen. Würde dies nicht umso mehr für das ACP-Formular gelten, dem eine eher `abstrakte Form´ der Einwilligungsunfähigkeit zu Grunde liegt?
4. Eine differenzierte Stellungnahme zur Frage des unterstützenden Eingebens von Flüssigkeit und Nahrung ist nicht vorhanden.
5.

- Aktuell 1,8 Millionen Demenzkranke in Deutschland – Tendenz steigend
- Leben mit der Demenz kann 2 - 5 - 10 - 15 Jahre dauern
- Viele Menschen haben Berührung zu Demenzkranken und entwickeln eigene Vorstellungen, wie sie im Falle einer Demenzerkrankung behandelt werden wollten

Hierfür kennen wir in Deutschland bislang keine spezielle Demenzverfügung.

Der Sankt Elisabeth Hospizverein bietet diese nun an.

**Um die Autonomie eines aufgeklärten Patienten zu wahren –
auch in jedem Stadium einer Demenz!**

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

