

Gesundheitliche Vorausplanung bei Menschen mit Demenz

Klaus Bally

Netzwerk Demenz beider Basel

Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider
Basel

Gesundheitliche Vorausplanung

- Was verstehen Sie unter Gesundheitlicher Vorausplanung?
- Was beinhaltet für Sie Gesundheitliche Vorausplanung?
- Wo und wann sind Sie in Ihrem Alltag mit Gesundheitlicher Vorausplanung konfrontiert?
- Welche Entscheidungen bei Menschen mit oder ohne Demenzerkrankung sind in Ihrem Alltag zu fällen?
- Wo sehen Sie besondere Probleme bei der Gesundheitlichen Vorausplanung von Menschen mit Demenz?
- Haben Sie ganz konkrete Fragen zur Gesundheitlichen Vorausplanung?

Was versteht man unter Gesundheitlicher Vorausplanung? Gesundheitliche Vorausplanung = Patientenverfügung plus

Basler Patientenverfügung

Herausgeber: Universitäre Altersmedizin FELIX PLATTER | GGG Voluntas | Medizinische Gesellschaft Basel | Universitätsspital Basel



2. Gedanken zu meinem Leben und Sterben

Die Patientenverfügung berührt viele Fragen des Menschseins: Wie sehe ich mein eigenes Leben und Sterben? An welchen Krankheiten leide ich? Welche Erfahrungen von Krankheit und Abhängigkeit prägen mich? Was bedeutet für mich Lebensqualität? Persönliche Einstellungen und Werte in Bezug auf Gesundheit, Krankheit und Tod sind für medizinische Entscheide eine wertvolle Orientierung.

4. Allgemeine Zielsetzung medizinischer Massnahmen

Bitte Zutreffendes ankreuzen:

a) oder b)

Ich bestimme, dass medizinische Massnahmen vorrangig der Erhaltung des Lebens dienen. Allfällige Belastungen, welche aus der Lebenserhaltung entstehen, nehme ich in Kauf. Ich möchte erst dann sterben, wenn medizinische Möglichkeiten ausgeschöpft sind.

Ich bestimme, dass medizinische Massnahmen vorrangig meinem Wohlbefinden und der Linderung des Leidens dienen. Die Behandlung von Symptomen (wie beispielsweise Schmerzen, Atemnot, Unruhe und Angst) hat Vorrang. Mir ist klar, dass dadurch mein Leben verkürzt werden kann.

5. Spezielle medizinische Massnahmen

1. Künstliche Zufuhr von Flüssigkeit oder Ernährung

Bin ich nicht fähig, Nahrung oder Flüssigkeit auf natürlichem Wege aufzunehmen:

	Ja	Nein	k.A.*
a) gestatte ich die künstliche Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit (Magensonde, Infusion).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Falls ich unter a) mit «Nein» geantwortet habe: gestatte ich die künstliche Zufuhr von Flüssigkeit, sofern sie ausschliesslich der Linderung von Symptomen dient.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Weitere Massnahmen und Bemerkungen

6. Reanimation

Im Falle eines Herz-Kreislauf- oder Atem-Stillstandes:

	Ja	Nein	k.A.*
gestatte ich Versuche zur Wiederbelebung (kardio-pulmonale Reanimation).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Meine Vertrauensperson

Ich ermächtige die Vertrauensperson, meinen Willen gegenüber dem behandelnden Team geltend zu machen. Ich entbinde die Ärzte und das ganze Team ihr gegenüber von der Schweigepflicht. Die Vertrauensperson ist so bald wie möglich zu informieren. Sie ist berechtigt, zu medizinischen Massnahmen Zustimmung zu erteilen oder zu verweigern. Ist sie nicht verfügbar, muss die Ersatzperson kontaktiert werden.

	Vertrauensperson	Ersatz-Vertrauensperson
Name, Vorname		
Strasse Nr.		
PLZ Ort		
Telefon P		
Telefon G		
Telefon Mobil		

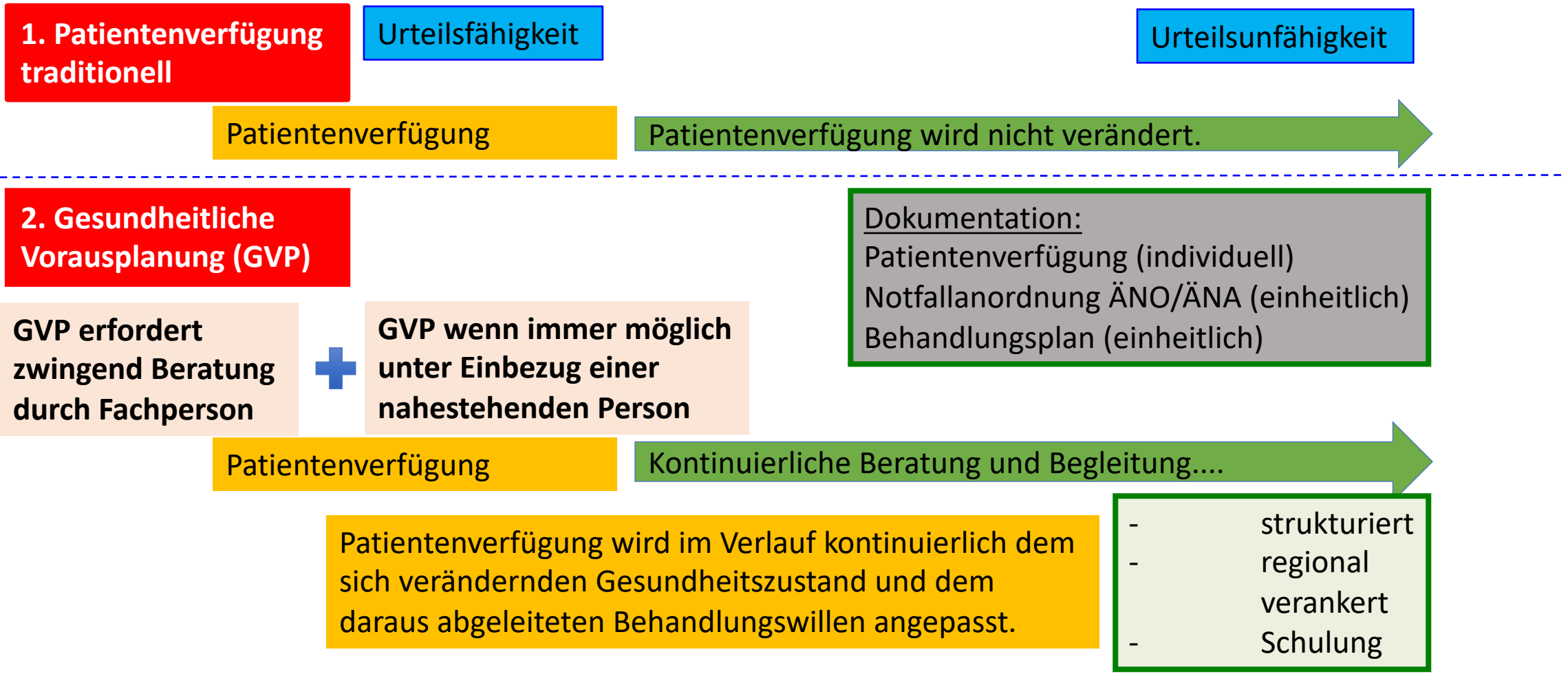
Wozu dient Gesundheitliche Vorausplanung?

- die Autonomie, Selbstbestimmung und Partizipation der Betroffenen zu stärken;
- Entscheidungen zu Therapiezielen und Behandlungen sowohl in einer Notfallsituation als auch bei länger andauernder oder dauerhafter Urteilsunfähigkeit nach dem Willen der Betroffenen zu fällen;
- die nahestehenden Personen in der Entscheidungsfindung zu unterstützen;
- den Fachpersonen die Werte und Vorstellungen der Betroffenen zu vermitteln;
- die Fachpersonen bei ihrer Arbeit zu unterstützen, insbesondere wenn lebenserhaltende Massnahmen umgesetzt oder unterlassen werden sollen;
- die Planung und Koordination der Betreuung und Behandlung zu erleichtern;
- bei fortschreitender Krankheit den Behandlungsplan nach dem Willen der Betroffenen umzusetzen.

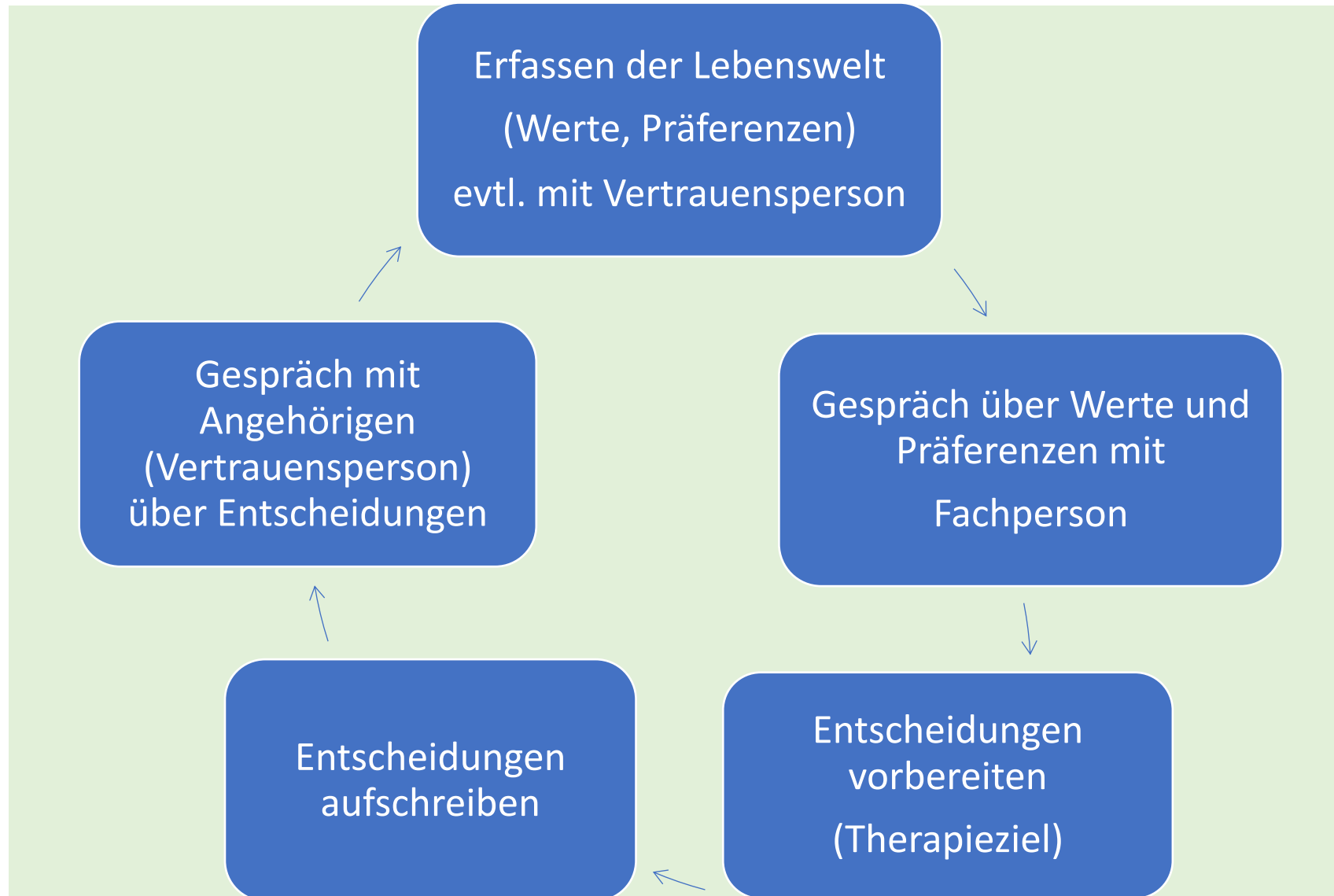
Nationale Arbeitsgruppe Gesundheitliche Vorausplanung (2023): Roadmap für die Umsetzung der Gesundheitlichen Vorausplanung (GVP) in der Schweiz. Hrsg. Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW, Bern



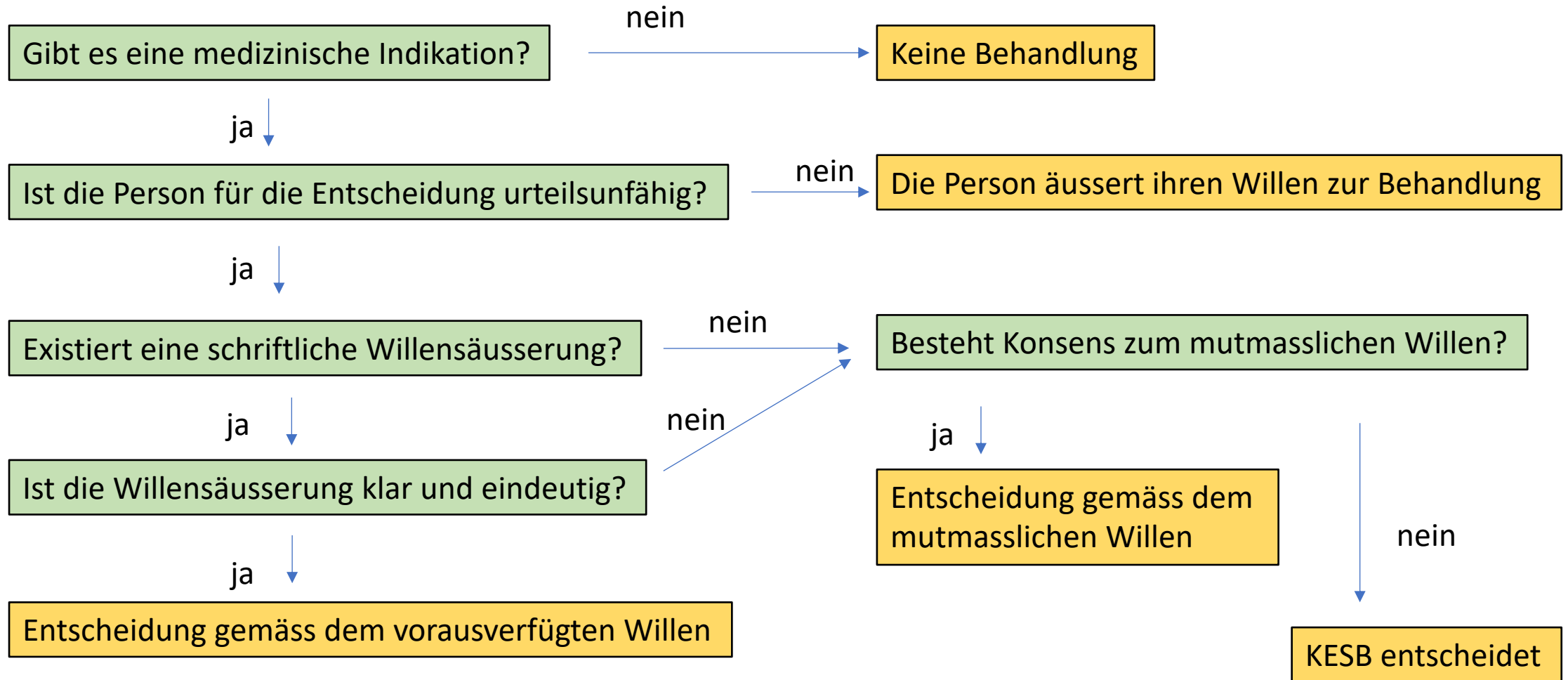
Die Gesundheitliche Vorausplanung (GVP) ist ein fachlich begleiteter kontinuierlicher kommunikativer Prozess.



Gesundheitliche Vorausplanung – ein zyklischer Prozess



Wie werden auf einer Notfallstation, einer Intensivstation, im Spital, aber auch im Pflegeheim Entscheidungen gefällt?



Die Patientenverfügung ist rechtlich bindend – im Gesetz verankert; sie ist sogenannten „vertretungsfeindlich“.

Basler Patientenverfügung

Herausgeber: Universitäre Altersmedizin FELIX PLATTER | GGG Voluntas | Medizinische Gesellschaft Basel | Universitätsspital Basel



2. Gedanken zu meinem Leben und Sterben

Die Patientenverfügung berührt viele Fragen des Menschseins: Wie sehe ich mein eigenes Leben und Sterben? An welchen Krankheiten leide ich? Welche Erfahrungen von Krankheit und Abhängigkeit prägen mich? Was bedeutet für mich Lebensqualität? Persönliche Einstellungen und Werte in Bezug auf Gesundheit, Krankheit und Tod sind für medizinische Entscheide eine wertvolle Orientierung.

4. Allgemeine Zielsetzung medizinischer Massnahmen

Bitte Zutreffendes ankreuzen:

a) oder b)

Ich bestimme, dass medizinische Massnahmen vorrangig der Erhaltung des Lebens dienen. Allfällige Belastungen, welche aus der Lebenserhaltung entstehen, nehme ich in Kauf. Ich möchte erst dann sterben, wenn medizinische Möglichkeiten ausgeschöpft sind.

Ich bestimme, dass medizinische Massnahmen vorrangig meinem Wohlbefinden und der Linderung des Leidens dienen. Die Behandlung von Symptomen (wie beispielsweise Schmerzen, Atemnot, Unruhe und Angst) hat Vorrang. Mir ist klar, dass dadurch mein Leben verkürzt werden kann.

5. Spezielle medizinische Massnahmen

1. Künstliche Zufuhr von Flüssigkeit oder Ernährung

Bin ich nicht fähig, Nahrung oder Flüssigkeit auf natürlichem Wege aufzunehmen:

	Ja	Nein	k.A.*
a) gestatte ich die künstliche Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit (Magensonde, Infusion).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Falls ich unter a) mit «Nein» geantwortet habe: gestatte ich die künstliche Zufuhr von Flüssigkeit, sofern sie ausschliesslich der Linderung von Symptomen dient.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Weitere Massnahmen und Bemerkungen

6. Reanimation

Im Falle eines Herz-Kreislauf- oder Atem-Stillstandes:

	Ja	Nein	k.A.*
gestatte ich Versuche zur Wiederbelebung (kardio-pulmonale Reanimation).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Meine Vertrauensperson

Ich ermächtige die Vertrauensperson, meinen Willen gegenüber dem behandelnden Team geltend zu machen. Ich entbinde die Ärzte und das ganze Team ihr gegenüber von der Schweigepflicht. Die Vertrauensperson ist so bald wie möglich zu informieren. Sie ist berechtigt, zu medizinischen Massnahmen Zustimmung zu erteilen oder zu verweigern. Ist sie nicht verfügbar, muss die Ersatzperson kontaktiert werden.

	Vertrauensperson	Ersatz-Vertrauensperson
Name, Vorname		
Strasse Nr.		
PLZ Ort		
Telefon P		
Telefon G		
Telefon Mobil		



Netzwerk Demenz
beider Basel

Die Patientenverfügung im Erwachsenenschutzrecht

Die Patientenverfügung (Art. 370 ZGB)

1. Eine **urteilsfähige** Person kann in einer Patientenverfügung festlegen, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt.
2. Sie kann auch eine natürliche Person bezeichnen, die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt die medizinischen Massnahmen besprechen und in ihrem Namen entscheiden soll. Sie kann dieser Person Weisungen erteilen.
3. Sie kann für den Fall, dass die bezeichnete Person für die Aufgaben nicht geeignet ist, den Auftrag nicht annimmt oder ihn kündigt, Ersatzverfügungen treffen.

Was bedeutet „urteilsfähig“? Ist eine Person mit Demenz urteilsfähig? Kann sie eine Patientenverfügung verfassen? Muss die Urteilsfähigkeit in der Patientenverfügung dokumentiert sein?

Art 16 ZGB: Urteilsfähig im Sinne dieses Gesetzes ist jede Person, der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.

Was heisst „vernunftgemäss“ handeln?

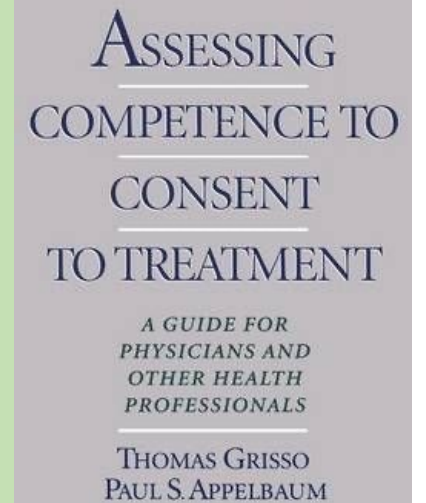
- „vernunftgemäss zu handeln“ bedeutet:
 - einen eigenen Willen zu bilden, und
 - nach diesem Willen zu handeln.
- Urteilsfähigkeit ist zeitlich und sachlich relativ.
- Gesetzliche Vermutung: Der Mensch ist grundsätzlich urteilsfähig.

Urteilsfähigkeit im medizinischen Kontext – eine Hilfestellung

- Die Fähigkeit, Informationen in Bezug auf die zu fällende Entscheidung zu **verstehen**
- Die Fähigkeit, die Situation und die Konsequenzen, die sich aus alternativen Möglichkeiten ergeben, richtig **abzuwägen**
- Die Fähigkeit, die erhaltene Information im Kontext eines **kohärenten Wertesystems rational zu gewichten**
- Die Fähigkeit, die eigene Wahl zu **äussern**

Urteilsfähigkeit setzt bestimmte mentale Fähigkeiten voraus: Kognitive, emotionale, motivationale, voluntative Faktoren

- Erkenntnisfähigkeit:
 - Fähigkeit, die für die Entscheidung relevanten Informationen zumindest in den Grundzügen zu erfassen;
- Wertungsfähigkeit:
 - Fähigkeit, der Entscheidungssituation vor dem Hintergrund der verschiedenen Handlungsoptionen eine persönliche Bedeutung beizumessen;
- Willensbildungsfähigkeit:
 - Fähigkeit, aufgrund der verfügbaren Informationen und eigener Erfahrungen, Motive und Wertvorstellungen einen Entscheid zu treffen;
- Willensumsetzungsfähigkeit:
 - Fähigkeit, diesen Entscheid zu kommunizieren und zu vertreten.



ASSESSING
COMPETENCE TO
CONSENT
TO TREATMENT

A GUIDE FOR
PHYSICIANS AND
OTHER HEALTH
PROFESSIONALS

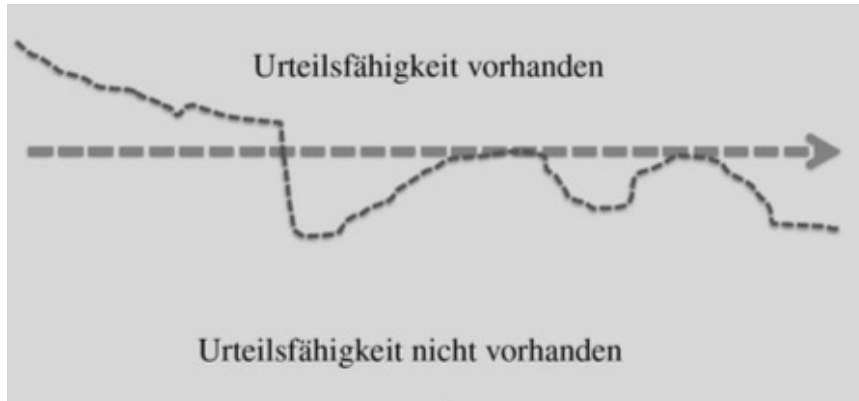
THOMAS GRISSO
PAUL S. APPELBAUM

Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. N Engl J Med. 1988 Dec 22; 319(25): 1635–8.

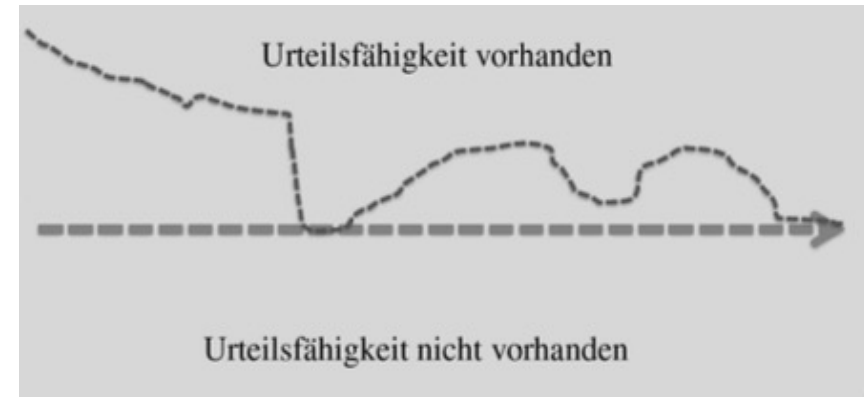


Netzwerk Demenz
beider Basel

Urteilsfähigkeit in Konflikt mit Selbstbestimmung



- Schwelle hoch angesetzt
- Selbstbestimmtes Handeln eingeschränkt
- Für behandelnde Ärzte aus haftungsrechtlichen Gründen von Vorteil



- Gefahr, dass Schutzbedürftigkeit von gefährdeten Menschen missachtet wird

Aebi R. Perpetuierte Selbstbestimmung – Einige vorläufige Gedanken zur Patientenverfügung nach neuem Recht. ZBJV; Band 149/2013: 150-178

Vertretung im Erwachsenenenschutzrecht

Vertretung bei medizinischen Massnahmen

Art. 378 Abs. 1

1 Die folgenden Personen sind der Reihe nach berechtigt, die urteilsunfähige Person zu vertreten und den vorgesehenen ambulanten oder stationären Massnahmen die Zustimmung zu erteilen oder zu verweigern:

1. die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person;
2. der Beistand oder die Beiständin mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen;
3. wer als Ehegatte, eingetragene Partnerin oder eingetragener Partner einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt oder ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;

Vertretung im Erwachsenenschutzrecht

Vertretung bei medizinischen Massnahmen

Art. 378 Abs. 1

4. die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
5. die Nachkommen, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
6. die Eltern, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
7. die Geschwister, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten.

Der Vorsorgeauftrag geht über die gesundheitliche Vorausplanung hinaus. Mit einem Vorsorgeauftrag kann man eine natürliche oder juristische Person beauftragen, im Fall der eigenen Urteilsunfähigkeit die Personensorge oder die Vermögenssorge zu übernehmen oder im Rechtsverkehr zu vertreten.

	Vorsorgeauftrag Art. 360 ff ZGB	Patientenverfügung Art. 370 ff ZGB		Vorsorgeauftrag Art. 360 ff ZGB	Patientenverfügung Art. 370 ff ZGB
Wann?	bei dauernder oder länger anhaltender Urteilsunfähigkeit	bei jeder Urteilsunfähigkeit, auch bei sehr kurzer	Entschädigung?	angemessen, gemäss Auftrag oder Behörde	unentgeltlich
Vertretung?	<i>Beauftragte Person oder Institution</i> , im Auftrag namentlich zu bezeichnen	<i>Vertrauensperson</i> , in der Verfügung namentlich zu bezeichnen	Geltung?	gilt erst nach behördlicher Abklärung der Voraussetzungen und Einsetzung des/der Beauftragten	gilt unmittelbar
Befugnisse? Weisungen?	gemäss umschriebenen Aufgaben und Weisungen, umfassend oder beschränkt, u.a. → Personensorge (Gesundheit, Unterhalt, Wohnsituation) → Vermögenssorge (Verwaltung, Zahlungen, Verfügung über Liegenschaften) → Rechtsvertretung (Verträge)	gemäss Verfügung, aber beschränkt auf medizinische Massnahmen	Formelle Voraussetzungen?	handschriftlich oder öffentliche Beurkundung durch Notar (wie Testament)	schriftlich, d.h. Text mit Datum und Unterschrift genügt
			Hinterlegungsort?	Hinterlegungsort kann beim Zivilstandsamt registriert werden	Empfehlung: bei der Vertrauensperson



Wenn eine Patientenvertretung „vertretungsfeindlich“ ist – gibt es überhaupt eine Möglichkeit, dass für urteilsunfähige Menschen mit Demenz gewisse Behandlungsmassnahmen vorausverfügt werden?

- Evtl. Patientenverfügung mit reduziertem Inhalt?
- Können Menschen befähigt werden, Entscheidungen autonom im Voraus zu fällen?
- Gibt es Dokumente, die eine Gesundheitliche Vorausplanung ohne aktiven Beitrag der betroffenen Person ermöglichen?

Was ist eine Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO oder ÄNA) ?

Eine Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO/ÄNA) kommt in einer lebensbedrohlichen Notfallsituation zur Anwendung, in der das medizinische Personal zur Lebensrettung oder Vermeidung ernsthafter Schäden sofort handeln muss.

Die in einer Ärztlichen Notfallanordnung (ÄNO/ÄNA) angeordneten Massnahmen orientieren sich an konkreten Behandlungszielen (Lebensverlängerung oder Leidenslinderung). Sowohl das Behandlungsziel wie auch die angeordneten Massnahmen müssen zwingend mit der betroffenen resp. der stellvertretend für sie entscheidenden Person in einem ärztlichen Gespräch festgelegt werden.

Im Gegensatz zu einer Patientenverfügung kann eine Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO/ÄNA) auch von einer stellvertretend für einen urteilsunfähigen Menschen entscheidenden Person unterzeichnet werden.

Festgelegt werden: - Reanimation ja/nein
- Intensivstation (mit/ohne Intubation) ja/nein
- Spitaleinweisung ja /nein

Ärztliche Notfallanordnung (ÄNA BS-BL) vom _____ (Datum)

Patientin/Patient, Geburtsdatum, Adresse
--

In den Rubriken R, I und S kann jeweils nur ein Kreuz gesetzt werden.

- Zustimmung zu Reanimationsmassnahmen bedeutet auch Zustimmung zu intensivmedizinischer Behandlung bzw. zu einer Einweisung ins Spital.
- Zustimmung zu intensivmedizinischer Behandlung bedeutet auch Zustimmung zu einer Einweisung ins Spital.

R / Wiederbelebung/Reanimation

- Ich stimme Reanimationsmassnahmen zu.
 Ich will nicht reanimiert werden.

I / Intensivmedizinische Behandlung

- Ich stimme einer intensivmedizinischen Behandlung einschliesslich invasiver Beatmung über einen Tubus zu.
 Ich stimme einer intensivmedizinischen Behandlung ohne invasive Beatmung über einen Tubus zu.
 Ich will keine intensivmedizinische Behandlung.

S / Einweisung ins Spital

- Ich stimme einer Einweisung ins Spital zu.
 Ich will nicht ins Spital, sondern will – wenn möglich – an meinem aktuellen Lebensort verbleiben und stimme lebenserhaltenden Massnahmen zu.
 Ich will nicht ins Spital, sondern will – wenn möglich – an meinem aktuellen Lebensort verbleiben. Ich lehne lebenserhaltende Massnahmen ab.

Diese Notfallanordnung ist Ausdruck meines Willens.
Ort, Datum, Unterschrift verfügende Person:

Ort, Datum, Name, Unterschrift Ärztin/Arzt:

Patientenverfügung:
<input type="checkbox"/> Ja, Hinterlegungsort:
<input type="checkbox"/> Nein

Formular entwickelt von Kerngruppe
Gesundheitliche Vorausplanung BS/BL



Netzwerk Demenz
beider Basel

Ärztliche Notfallanordnung (ÄNA oder ÄNO) – sie beinhaltet Anordnungen, die ohne Interpretation umgesetzt werden sollen und sie kann von einer stellvertretend für einen urteilsunfähigen Menschen entscheidenden Person unterzeichnet werden.

- Name
- Entscheid zu
 - Reanimation
 - Intensivmedizinische Behandlung und Intubation
 - Einweisung ins Spital
- Erstellung
 - mit urteilsfähigem Patienten
 - bei urteilsunfähigem Patienten mit Stellvertreter
 - mit Arzt
- Signatur
 - Patient/Stellvertreter
 - Arzt

Ärztliche Notfallanordnung (ÄNA BS-BL) vom _____ (Datum)

Patientin/Patient, Geburtsdatum, Adresse

In den Rubriken R, I und S kann jeweils nur ein Kreuz gesetzt werden.

- Zustimmung zu Reanimationsmassnahmen bedeutet auch Zustimmung zu intensivmedizinischer Behandlung bzw. zu einer Einweisung ins Spital.
- Zustimmung zu intensivmedizinischer Behandlung bedeutet auch Zustimmung zu einer Einweisung ins Spital.

R / Wiederbelebung/Reanimation

Ich stimme Reanimationsmassnahmen zu.

Ich will nicht reanimiert werden.

I / Intensivmedizinische Behandlung

Ich stimme einer intensivmedizinischen Behandlung einschliesslich invasiver Beatmung über einen Tubus zu.

Ich stimme einer intensivmedizinischen Behandlung ohne invasive Beatmung über einen Tubus zu.

Ich will keine intensivmedizinische Behandlung.

S / Einweisung ins Spital

Ich stimme einer Einweisung ins Spital zu.

Ich will nicht ins Spital, sondern will – wenn möglich – an meinem aktuellen Lebensort verbleiben und stimme lebenserhaltenden Massnahmen zu.

Ich will nicht ins Spital, sondern will – wenn möglich – an meinem aktuellen Lebensort verbleiben. Ich lehne lebenserhaltende Massnahmen ab.

Diese Notfallanordnung ist Ausdruck meines Willens.
Ort, Datum, Unterschrift verfügende Person:

Ort, Datum, Name, Unterschrift Ärztin/Arzt:

Patientenverfügung:

Ja, Hinterlegungsort:

Nein

Ärztliche Notfallanordnung **Stellvertretung (ÄNA BS-BL)** vom _____ (Datum)

Patientin/Patient, Geburtsdatum, Adresse

Die ÄNA muss sich auf den (mutmasslichen) Willen der Patientin/des Patienten stützen. In den Rubriken R, I und S kann jeweils nur ein Kreuz gesetzt werden.

- Zustimmung zu Reanimationsmassnahmen bedeutet auch Zustimmung zu intensivmedizinischer Behandlung bzw. zu einer Einweisung ins Spital.
- Zustimmung zu intensivmedizinischer Behandlung bedeutet auch Zustimmung zu einer Einweisung ins Spital.

R / Wiederbelebung/Reanimation

Reanimationsmassnahmen: Ja

Reanimationsmassnahmen: Nein

I / Intensivmedizinische Behandlung

Intensivmedizinische Behandlung einschliesslich invasiver Beatmung über einen Tubus: Ja

Intensivmedizinische Behandlung ohne invasive Beatmung über einen Tubus: Ja

Intensivmedizinische Behandlung: Nein

S / Einweisung ins Spital

Einweisung ins Spital: Ja

Keine Einweisung ins Spital, sondern – wenn möglich – Verbleib am aktuellen Lebensort. Lebenserhaltende Massnahmen: Ja

Keine Einweisung ins Spital, sondern – wenn möglich – Verbleib am aktuellen Lebensort. Lebenserhaltende Massnahmen: Nein

Ort, Datum, Name, Unterschrift der zur Vertretung bei medizinischen Massnahmen berechtigten Person:

Ort, Datum, Name, Unterschrift Ärztin/Arzt:

Patientenverfügung:

Ja, Hinterlegungsort:

Nein



Verschiedene Formen der Notfallanordnung in Gebrauch (ohne/mit Angabe des Behandlungsziels)

Die Notfallanordnung eignet sich für ältere kranke Menschen, bei denen in absehbarer Zeit mit Notfallsituationen gerechnet werden muss.

Ärztliche Notfallanordnung (ANA BS-BL) vom _____ (Datum)

Patientin/Patient, Geburtsdatum, Adresse	
In den Rubriken R, I und S kann jeweils nur ein Kreuz gesetzt werden.	
<ul style="list-style-type: none">Zustimmung zu Reanimationsmassnahmen bedeutet auch Zustimmung zu intensivmedizinischer Behandlung bzw. zu einer Einweisung ins Spital.Zustimmung zu intensivmedizinischer Behandlung bedeutet auch Zustimmung zu einer Einweisung ins Spital.	
R / Wiederbelebung/Reanimation	
<input type="checkbox"/>	Ich stimme Reanimationsmassnahmen zu.
<input type="checkbox"/>	Ich will nicht reanimiert werden.
I / Intensivmedizinische Behandlung	
<input type="checkbox"/>	Ich stimme einer intensivmedizinischen Behandlung einschliesslich invasiver Beatmung über einen Tubus zu.
<input type="checkbox"/>	Ich stimme einer intensivmedizinischen Behandlung ohne invasive Beatmung über einen Tubus zu.
<input type="checkbox"/>	Ich will keine intensivmedizinische Behandlung.
S / Einweisung ins Spital	
<input type="checkbox"/>	Ich stimme einer Einweisung ins Spital zu.
<input type="checkbox"/>	Ich will nicht ins Spital, sondern will – wenn möglich – an meinem aktuellen Lebensort verbleiben und stimme lebenserhaltenden Massnahmen zu.
<input type="checkbox"/>	Ich will nicht ins Spital, sondern will – wenn möglich – an meinem aktuellen Lebensort verbleiben. Ich lehne lebenserhaltende Massnahmen ab.
Diese Notfallanordnung ist Ausdruck meines Willens. Ort, Datum, Unterschrift verfügende Person:	
Ort, Datum, Name, Unterschrift Ärztin/Arzt:	
Patientenverfügung:	
<input type="checkbox"/>	Ja, Hinterlegungsort:
<input type="checkbox"/>	Nein

Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO)



Aktueller Reanimations- und Notfallstatus	
Vor-/Nachname	Strasse
Geburtsdatum	PLZ Ort
In einer lebensbedrohlichen Notfallsituation gilt bei oben genannter Person, sofern sie nicht selbst urteilsfähig ist: Nur eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3, C) – sonst ungültig	
Therapieziel: Lebensverlängerung - soweit medizinisch möglich und vertretbar	
<input type="checkbox"/> A	Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie einschliesslich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung
Therapieziel: Lebensverlängerung, aber mit folgenden Einschränkungen der Mittel	
<input type="checkbox"/> B0	keine Herz-Lungen-Wiederbelebung ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie
<input type="checkbox"/> B1	keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie
<input type="checkbox"/> B2	keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung keine Behandlung auf einer Intensivstation ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie
<input type="checkbox"/> B3	keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung keine Behandlung auf einer Intensivstation keine Mitnahme ins Spital/auf eine Notfallstation ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie am aktuellen Lebensort Notfallplanung erforderlich
Therapieziel: Linderung (Palliation), nicht Lebensverlängerung	
<input type="checkbox"/> C	ausschliesslich lindernde Massnahmen wenn möglich Verbleib in der bisherigen häuslichen Umgebung Notfallplanung erforderlich
Diese ÄNO ist Ausdruck meines Behandlungswillens	
Ort	den Unterschrift (e.g. Person)
Diese ÄNO gibt den mutmasslichen/geäusserten Behandlungswillen der o. g. Person angemessen wieder	
Ort	den Unterschrift (Vertreter*in)
Ich bestätige Urteilsfähigkeit und Verständnis der Implikationen dieser Entscheidung. <input type="checkbox"/>	
Ort	den Unterschrift (Ärztin/Arzt) Notfallplan vorhanden
Ich habe den Entscheidungsprozess begleitet.	
Ort	den Unterschrift (Berater*in)
Diese ÄNO gilt auch im Spital, solange dort nicht aus gegebenem Anlass (z.B. Operation, intensivmedizinische Behandlung oder bleibende Urteilsunfähigkeit) und in Übereinstimmung mit dem Patientenwillen eine abweichende Regelung vereinbart wird.	

Formulare entwickelt von Kerngruppe
Gesundheitliche Vorausplanung BS/BL

Formular ACP Swiss

Wie unterscheiden sich ÄNO / ÄNA und Patientenverfügung?

	Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO/ÄNA)	Patientenverfügung
Welchem Zweck dient das Dokument?	Konkrete Handlungsanweisungen für Notfallsituationen werden erteilt.	Eine Vertretungsperson, die bei Urteilsunfähigkeit im Namen der verfügenden Person entscheiden soll, kann bezeichnet werden. Zudem kann die verfügende Person festlegen, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt.
Welches Zielkollektiv wird damit angesprochen?	Vor allem angezeigt für vorerkrankte, ältere und gebrechliche Menschen	Alle erwachsenen Menschen und ggf. auch minderjährige urteilsfähige Personen
Wer füllt das Formular aus?	Qualifizierte Gesundheitsfachperson resp. Ärztin/Arzt	Verfügungswillige urteilsfähige Person selbst
Kann eine stellvertretend entscheidende Person bezeichnet werden?	Nein	Ja
Rolle von Vertretungspersonen beim Erstellen des Dokumentes	Bei Urteilsunfähigkeit der betroffenen Person zum Zeitpunkt des Erstellens des Dokumentes kann eine Vertretungsperson bei der Erstellung beratend tätig sein. Dies muss aber klar und deutlich vermerkt sein (ÄNO/ÄNA by Proxy).	Die von der urteilsfähigen Person niedergeschriebenen Wünsche dürfen nicht von einer Vertretungsperson beeinflusst werden.
Aufbewahrung, Verfügbarkeit	Verantwortung liegt bei der betroffenen Person selbst, bei Urteilsunfähigkeit bei der Vertretungsperson, insbesondere aber auch bei der das Dokument unterzeichnenden Gesundheitsfachperson (Ärztin/Arzt).	Verantwortung liegt bei der verfügungswilligen Person selbst.
Periodische Überprüfung resp. Erneuerung	Verantwortlich ist die Gesundheitsfachperson (Ärztin/Arzt).	Verantwortlich ist die verfügungswillige Person.
Können Gesundheitsfachpersonen den in diesem Dokument angeordneten Handlungsanweisungen uneingeschränkt folgen?	Ja	Mit gewissen Einschränkungen; es ist angezeigt, bei der Umsetzung von Behandlungswünschen die Aussagekraft und die Validität der in der Patientenverfügung dokumentierten Wünsche zu überprüfen.

In Anlehnung an: National POLST (www.polst.org). Advance Care Planning: Advance Directives vs. POLST Forms

Der Behandlungsplan – ein Instrument zur Behandlungsplanung und Kommunikation - nicht nur für den Zeitpunkt der Urteilsunfähigkeit der betroffenen Person

Dokumentation

- der Personalien
- des Telefons der nahestehenden Person
- der relevanten Diagnosen
- der Medikamente und Reservemedikamente
- der detaillierten Behandlungswünsche
- des geplanten Vorgehens in Notfallsituationen entsprechend ÄNO/ÄNA

Kann analog einer ÄNO/ÄNA auch mit einer stellvertretend entscheidenden Person erstellt und von ihr unterzeichnet werden (Behandlungsplan by Proxy).

Gesundheitliche Vorausplanung BS&BL

Behandlungsplan BS&BL vom _____ (Datum)

Patientin/Patient, Geburtsdatum, Adresse

Wichtige Bezugspersonen (Stellvertretung ankreuzen)		Erreichbarkeit
Nachname, Vorname	Art der Beziehung	Telefon/E-Mail
	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>	

Wichtige Fachpersonen, weitere Ansprechpersonen		Erreichbarkeit
Nachname, Vorname bzw. Institution	Funktion	Telefonnummer/E-Mail Zeiten (z.B. 24h, tagsüber)
	Hausärztin/Hausarzt	
	Fachärztin/Facharzt	
	Spitex	
	Spitexpress	
	SEOP/ Palliativ- und Onko-Spitex	

Relevante Diagnosen / Wichtige Informationen

Behandlungsziele und Wünsche der Patientin/des Patienten (ggfs. mutmasslicher Wille) (Gespräche: Datum, Beteiligte, Inhalt)

Entscheidungsfindung Akutmassnahmen (muss nur ausgefüllt werden, wenn keine ÄNA)

	Bemerkungen	
Wiederbelebung/Reanimation <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein		
Intubation <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein		
Intensivstation mit Intubation <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein		
Intensivstation ohne Intubation <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein		
Einweisung ins Spital <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein		

Vorausplanung weiterer med. Interventionen z.B. Antibiotika, EC/TC-Transfusion, künstliche Ernährung (Nasogastral-Sonde, parenteral), Dialyse	Kommentar
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	
	Nähere Angaben: Name des stationären Settings, Voranmeldung, etc.
<input type="checkbox"/> Zu Hause	
<input type="checkbox"/> Pflegeheim	
<input type="checkbox"/> Spital	
<input type="checkbox"/> Spezialisierte Palliative Care Institution	
Dokumente Gesundheitliche Vorausplanung	
	Bemerkungen z.B. Hinterlegungsort, Vertretungsperson Erstellungsdatum, sofern vorhanden
Patientenverfügung <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt	
Ärztliche Notfallanordnung (ÄNA) <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt	
Vorsorgeauftrag <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt	
Vollmacht <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt	
Beiständin/Beistand <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt	
<input type="checkbox"/> finanziell/administrativ <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt	
<input type="checkbox"/> medizinisch <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt	

Erstellung Behandlungsplan

Der Behandlungsplan wurde besprochen:

Patientin/Patient

Angehörige: Name: _____

Vertretungsperson: Name: _____

Institution, Name, Vorname, Ärztin/Arzt: _____

Ort, Datum, Unterschrift: _____

Folgende Fachperson(en) wurde(n) über den Behandlungsplan informiert:

Hausärztin/Hausarzt

Fachärztin/Facharzt

Spitex

Spitexpress

SEOP/Palliativ- und Onko-Spitex

Veränderungen des Behandlungsplans sollen dokumentiert werden:

Datum, Name und Unterschrift der Fachperson.

Version Dezember 2021

Name Patientin/Patient

2/2

Formulare entwickelt von Kerngruppe Gesundheitliche Vorausplanung BS/BL



Ein schwieriges Beispiel: Umsetzung der Patientenverfügung

- Verfasst 72-jährig Patientenverfügung;
- Vater hatte M. Alzheimer;
- Er selbst hat dies als „entwürdigend“ erlebt.
- Möchte im Falle einer Urteilsunfähigkeit infolge M. Alzheimer auf jegliche lebensverlängernden Massnahmen verzichten;
- Im Alter von 78 Jahren zunehmende Demenz;
- Lebt im Pflegeheim; zeigt «Lebensfreude»; hat Appetit und geniesst das Essen; «verliebt» sich in eine Mitbewohnerin
- **Erleidet Lungenentzündung : Antibiotika ja / nein?**

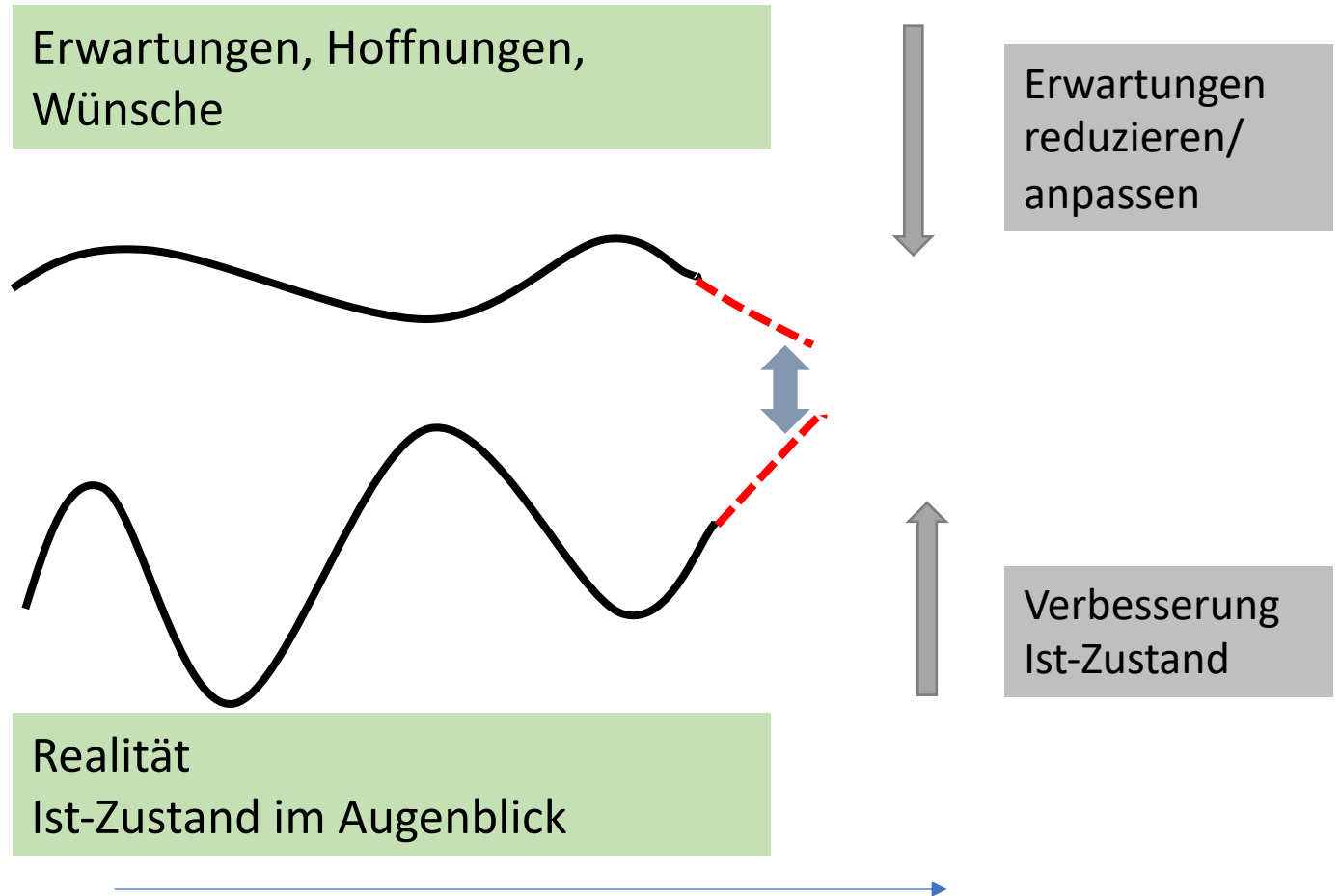
Ein schwieriges Beispiel: Umsetzung der Patientenverfügung

Wie ist das weitere Vorgehen?

- Umsetzung der Patientenverfügung: Verzicht auf Antibiotika?
- Verabreichung von Antibiotika, da dies dem mutmasslichen Willen entspricht?
- Runder Tisch mit dem Patienten (?), Vertretungsperson, Pflegepersonal zur Entscheidungsfindung?

Lebensqualität ergibt sich aus der Differenz der Erwartungen und dem realen Erleben (Kenneth Calman)

„Lebensqualität ergibt sich aus der Differenz der Erwartungen und dem realen Erleben“



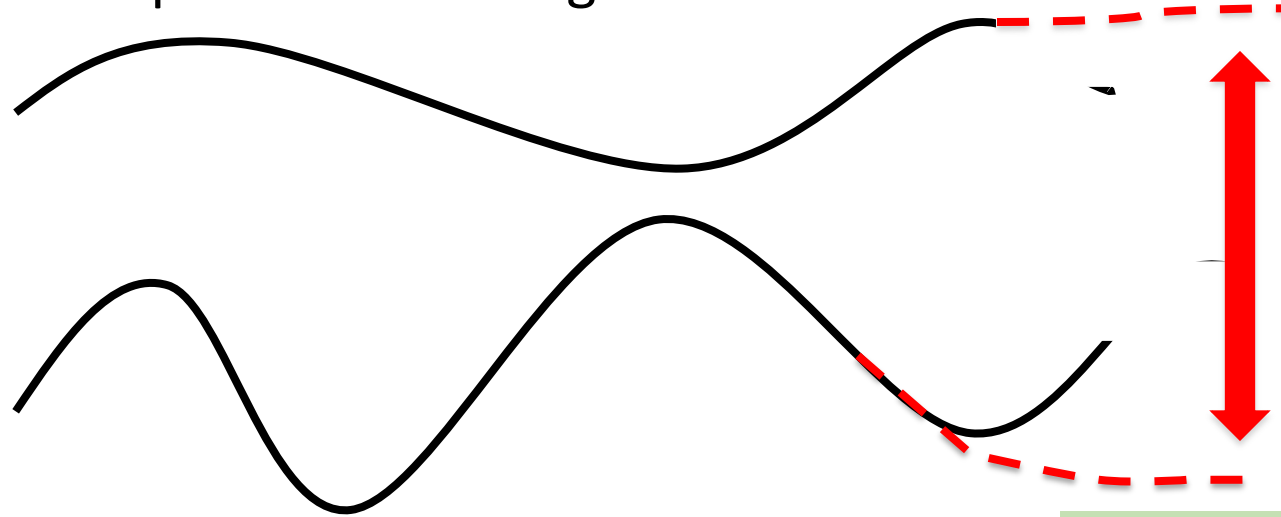
Calman KC. Quality of life in cancer patients--an hypothesis. J Med Ethics. 1984 Sep;10(3):124-7

Zu Beginn einer Demenzerkrankung ist die Lebensqualität oftmals sehr schlecht.

Erwartungen

- Hohe Erwartungen an sich selbst
- Nicht beeinflussbares Nachlassen der kognitiven Defizite

Lebensqualität stark eingeschränkt



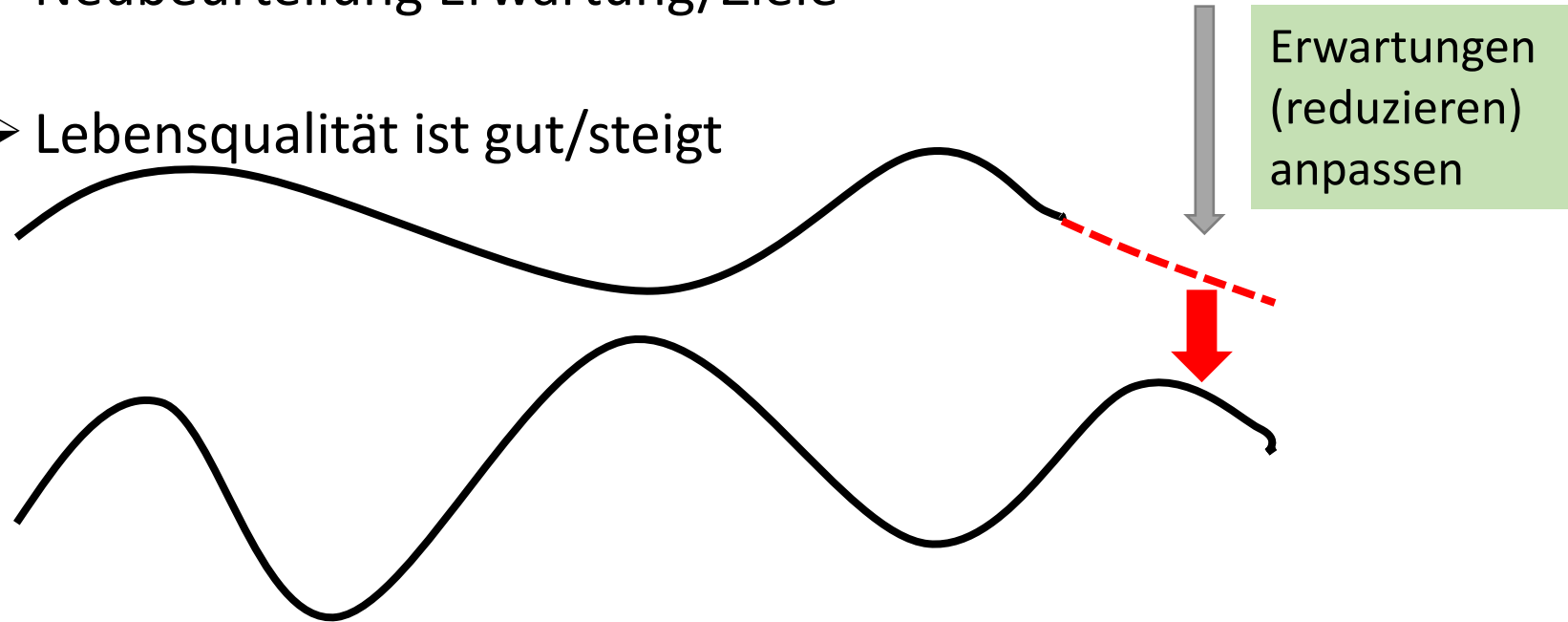
Verschlechterung
Kognition



Im Verlauf kommt es oftmals zu einer Anpassung/einem „Reframing“ der Erwartungen bei Demenz

❖ Kognitive Defizite werden als weniger belastend erlebt :

- Neubeurteilung Erwartung/Ziele
- Lebensqualität ist gut/steigt



The disability paradox

Gute Lebensqualität trotz ausgeprägter Beeinträchtigung



PERGAMON

Social Science & Medicine 48 (1999) 977–988

SOCIAL
SCIENCE
&
MEDICINE

The disability paradox: high quality of life against all odds

Gary L. Albrecht*, Patrick J. Devlieger

University of Illinois at Chicago, School of Public Health, 2035 West Taylor Street, Chicago, IL 60612, USA

Abstract

This paper builds on the work of Sol Levine to examine a disability paradox: Why do many people with serious and persistent disabilities report that they experience a good or excellent quality of life when to most external observers these individuals seem to live an undesirable daily existence? The paper uses a qualitative approach to develop an explanation of this paradox using semi-structured interviews with 153 persons with disabilities. 54.3% of the respondents with moderate to serious disabilities reported having an excellent or good quality of life confirming the existence of the disability paradox. Analysis of the interviews reveals that for both those who report that they have a good and those who say they have a poor quality of life, quality of life is dependent upon finding a balance between body, mind and spirit in the self and on establishing and maintaining an harmonious set of relationships within the person's social context and external environment. A theoretical framework is developed to express these relationships. The findings are discussed for those with and without disabilities and directions are given for future research. © 1999 Elsevier Science Ltd. All rights reserved.

Keywords: Disability; Quality of life; Body; Mind; Spirituality



Netzwerk Demenz
beider Basel

Die Lebensqualität von schwer erkrankten Menschen ist nicht zwingend schlechter als diejenige von leicht erkrankten.

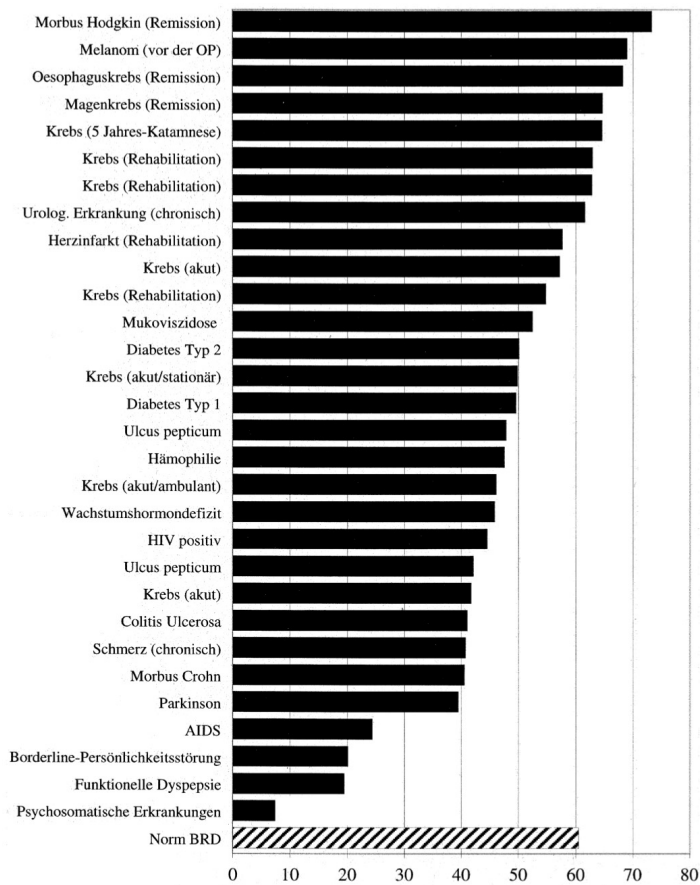


Abb. 1 Lebensqualität bei verschiedenen Erkrankungen und der deutschen Norm.

		Objektive Lebenssituation	
		schlecht	gut
Subjektive Einschätzung	schlecht	schlecht	Unzufriedenheitsdilemma
	gut	Zufriedenheitsparadox	gut

Herschbach P. Das "Zufriedenheitsparadox" in der Lebensqualitätsforschung - Wovon hängt unser Wohlbefinden ab? [The "Well-being paradox" in quality-of-life research]. Psychother Psychosom Med Psychol. 2002 Mar-Apr;52(3-4):141-50.

Ein schwieriges Beispiel: Umsetzung der Patientenverfügung

Was wissen wir dazu?

- Lebensqualität während einer Demenzerkrankung?
- Nutzen von Antibiotika bei einer Lungenentzündung bei fortgeschrittener Demenz?
- Gibt es ethische Empfehlungen für derartige Situationen?

Die Gültigkeit einer Patientenverfügung darf dann in Frage gestellt werden, wenn Anhaltspunkte für eine Willensänderung bestehen.

- Wenn gewichtige Anhaltspunkte dafür bestehen, dass die Patientenverfügung nicht mehr dem Willen des Patienten entspricht, müssen diese unter Einbezug der Vertretungsperson und Angehörigen sorgfältig abgeklärt werden. Der Entscheid sollte einvernehmlich im Behandlungs- und Betreuungsteam gemeinsam mit allfälligen Vertretungspersonen und Angehörigen getroffen werden.
- Anhaltspunkte für eine Willensänderung können sein:
 - Das Verhalten eines urteilsunfähigen Patienten wird als dem in der Patientenverfügung festgehaltenen Willen zuwiderlaufend empfunden. **Insbesondere bei Patienten mit Demenz können ernsthafte Zweifel aufkommen, ob der in der Patientenverfügung festgehaltene Wille dem mutmasslichen Willen entspricht.**

Wann darf/muss die Ärztin / der Arzt von den in der Patientenverfügung gemachten Anordnungen abweichen?

- Grundsatz: Verbindlichkeit der Anordnungen
- Ausnahmen (Art. 372 Abs. 2 ZGB):
 - Verstoss gegen gesetzliche Vorschriften
 - Begründete Zweifel, dass PV auf freiem Willen beruht
 - Begründete Zweifel, dass PV noch dem aktuellen mutmasslichen Willen entspricht
- Vorgehen bei Nichtbefolgung der PV (Art. 372 Abs. 3 ZGB):
 - Dokumentation in der Krankenakte
- Bedeutung der formungültigen bzw. unwirksamen PV:
 - PV ist unverbindlich
 - Aber: PV kann als Indiz für den mutmasslichen Willen dienen

Die in einer Patientenverfügung gemachten Anordnungen sind verbindlich – aber Verbindlichkeit stösst auch an Grenzen

- Ein Angebot von patientengewohnter Nahrung, Körperpflege, Bewegung und Beschäftigung ist stets zu erbringen. Eine PV darf nicht verfügen, ein solches Angebot zu unterlassen.
- So kann zum Beispiel nicht in einer PV eingefordert werden, dass bei schwerer Demenz keine Nahrung und Flüssigkeit mehr angeboten werden sollte, um den Sterbeprozess zu beschleunigen, oder dass elementare Betreuungsmassnahmen wie Schutz vor Kälte oder notwendige Grundpflege eingestellt werden sollten mit dem Ziel, an den Folgen des Betreuungsmangels zu sterben (z. B. durch Erfrieren).

Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen – Behandlung und Betreuung von Menschen mit Demenz. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW 2017

Probleme bei der Umsetzung der Willensäußerungen in einer Patientenverfügung -
Gibt es „ethische“ Empfehlungen für derartige Situationen?

Dürfen „lebensbejahende“ Verhaltensäußerungen wie z.B. freudvolle Nahrungsaufnahme und Lächeln beim Besuch der Angehörigen zum Anlass genommen werden, einer in einer Patientenverfügung vorausverfügten Willensbekundung nicht nachzukommen?

„Kontinuität der Person“ versus „natürlicher Wille“ Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission

- 2 Die «Kontinuität der Person» ist eine normative Grundvoraussetzung für die Gültigkeit einer Patientenverfügung und auch im Fall von Demenz als gegeben zu betrachten. Die Gültigkeit einer Patientenverfügung bei Menschen mit Demenz kann daher nicht mit dem Verweis in Zweifel gezogen werden, die Person, welche die Verfügung verfasst habe, sei nicht dieselbe Person, die von den Anordnungen der Verfügung betroffen ist.**



Patientenverfügung

Ethische Erwägungen zum neuen
Erwachsenenschutzrecht unter besonderer
Berücksichtigung der Demenz

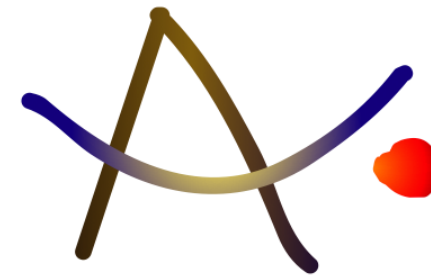
Stellungnahme Nr. 17/2011



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.



Deutsche
Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

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.



Demenz und Selbstbestimmung

STELLUNGNAHME

ist der eigene Wille des Betroffenen, den er noch bilden kann, zu beachten. Dabei sind alle Formen der Willensäußerung, auch die nonverbalen, ernst zu nehmen. Ist dann der Wille erkennbar auf Lebenserhaltung und ihr dienliche ärztliche Behandlung gerichtet, so ist ihm wegen der Unumkehrbarkeit des Unterlassens lebenserhaltender Maßnahmen stets der Vorrang vor einer anders lautenden Patientenverfügung zu geben.



In einer Patientenverfügung darf verfügt werden, dass im Falle einer Demenzerkrankung gewisse Behandlungsmassnahmen nicht durchgeführt werden dürfen – aber es gibt auch Dinge, die nicht vorausverfügt werden können

- Einstellung der Verabreichung von Nahrung und Flüssigkeit
- Abgabe eines Medikamentes, mit dem ein suizidwilliger an Demenz leidender Mensch einen assistierten Suizid begehen kann.
- Bei einem assistierten Suizid muss Urteilsfähigkeit bestehen im Moment der Durchführung des Suizids!

Assistierter Suizid bei Demenzerkrankung – ein schwieriges Thema

SAMW-Richtlinien Sterben und Tod, genehmigt 2018, angepasst 2022

Urteilsfähigkeit: Der Patient ist in Bezug auf den assistierten Suizid urteilsfähig. Der Arzt muss dokumentieren, dass er eine Urteilsunfähigkeit sorgfältig ausgeschlossen hat. Falls eine psychische Krankheit, eine Demenz oder ein anderer Zustand vorliegt, der mit fehlender Urteilsfähigkeit verbunden sein kann, wurden die Urteilsfähigkeit sowie allenfalls die Möglichkeiten der therapeutischen Beeinflussung einer Urteilsunfähigkeit durch einen entsprechenden Facharzt evaluiert. Ist davon auszugehen, dass der Suizidwunsch ein aktuell vorliegendes Symptom einer psychischen Störung ist, darf der Arzt keine Suizidbeihilfe leisten und muss dem Patienten die Behandlung der Krankheit anbieten.

Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen – Umgang mit Sterben und Tod. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW 2018 / angepasst 2022

Assistierter Suizid bei Demenzerkrankung – ein schwieriges Thema

SAMW-Richtlinien Sterben und Tod, genehmigt 2018, angepasst 2022

Schwerwiegendes Leiden: Die Krankheitssymptome und/oder Funktionseinschränkungen des Patienten sind schwerwiegend, was durch eine entsprechende Diagnose und Prognose zu substantiieren ist. Sie sind für ihn Ursache unerträglichen Leidens. Der Wunsch des Patienten, in dieser unerträglichen Leidenssituation nicht mehr leben zu wollen, ist aufgrund der Vorgeschichte und wiederholter Gespräche nachvollziehbar. Da unerträgliches Leiden nicht objektiv feststellbar ist, kann diese Feststellung vom Arzt nicht verlangt werden. Dagegen muss dieser dokumentieren, dass er sich mit ausreichender Sorgfalt bemüht hat, sich mit der konkreten individuellen Situation des Patienten so vertraut zu machen, dass die Unerträglichkeit für ihn nachvollziehbar wurde. Eine abstrakte Begründung anhand einer Diagnose ist allein nicht ausreichend, kann diese Beurteilung aber unterstützen, insbesondere durch Dokumentation eines entsprechenden Verlaufs und Schilderung der persönlichen Situation.

Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen – Umgang mit Sterben und Tod. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW 2018 / angepasst 2022

Entscheidung zur Durchführung des Suizids muss oft „zu früh“ gefällt werden

FREITODHILFE BEI DEMENZ

«Entscheid dann treffen, wenn noch Lebensqualität da ist»

Eine steigende Zahl von Menschen leidet an fortschreitender Demenz – ohne Hoffnung auf Heilung. Ein begleiteter Freitod bei dieser Diagnose ist ein schwieriges und zeitsensibles Thema. Heidi Vogt, Leiterin Freitodbegleitung bei EXIT, äusserte sich im Interview mit dem Gesundheitsmagazin «Puls» von SRF über die vielfältigen Gründe.

Demenzkrankungen sind auf dem Vormarsch. Derzeit leiden rund 19'000 Menschen in der Schweiz daran. Weil wir immer älter werden, könnten es 2030 bereits rund 200'000 Menschen sein. Schon heute ist die Demenz der häufigste Grund für Pflegebedürftigkeit im Alter, und Demenzerkrankungen sind in der Schweiz die dritthäufigste Todesursache nach Herz-Kreislaufleiden und Krebs. Für die Meisten ist der fortschreitende Verlust der geistigen Fähigkeiten eine erschreckende Vorstellung. Warum also nicht «die Reissleine ziehen», bevor das Vergessen ein selbständiges Leben unmöglich macht?

Grosse Herausforderung

Acht demenzkranke Personen entschieden sich 2014, mit Hilfe von EXIT so aus dem Leben zu gehen. Das stellt Betroffene, deren Angehörige und auch die Sterbehilfeorganisationen selbst vor grosse Herausforderungen. Denn der begleitete Freitod kommt nur in einem Stadium in Frage, wenn es der Person noch gut geht, sie noch nicht pflegebedürftig und urteilsfähig ist.

Frau Vogt, für einen begleiteten Freitod ist es ja massgeblich, dass die Person die Entscheidung selbst bewusst fällen und auch in die Tat umsetzen kann. Steht nicht genau das mit einer Demenz im Widerspruch?

Das ist in der Tat schwierig. Verschiedene Faktoren müssen gegeben sein. Einerseits muss die Person ihre Situation verstehen und ihre Krankheit benennen können. Darüber hinaus weiss die Person, was mit Fortschreiten der Krankheit auf sie zukommt, sie kennt die

Prognose, aber auch die bestehenden Therapiemöglichkeiten und die Alternativen und kann diese auch schildern. Also im Sinne von: «Ich weiss, dass mein Gedächtnis immer schlechter wird, ich weiss, dass ich irgendwann Pflege benötige und dann in ein Pflegeheim müsste.»

Dann muss sie nachvollziehbar beschreiben, warum sie in der Bilanzierung ihrer ganzen Lebenssituation eine Freitodbegleitung den anderen Alternativen vorzieht. Ein Beispiel kann sein: «Mein Vater war fünf Jahre lang dement in Pflegeheim, und das möchte ich für mich nicht.» Ein weiterer Faktor ist: Die Person kann nicht nur den Willen bilden, sondern ihn auch umsetzen. Einsicht allein ohne Handlung reicht nicht aus. Natürlich braucht es dabei dann oft Hilfe durch Angehörige, aber der Anstoss muss von der betroffenen Person selbst kommen – also der demente Ehemann seiner Frau beispielsweise sagen, sie solle für ihn Absprachetermine abmachen.

Wie stellt man fest, dass all diese Faktoren noch gegeben sind?

Immer wenn sich jemand bei uns meldet und sich informiert, ist der erste Schritt ein ärztliches Zeugnis



Heidi Vogt: «Einsicht reicht nicht»

eines behandelnden Arztes, aus dem hervorgeht, ob die Person urteilsfähig ist. Bei Demenzdiagnosen sind die Anforderungen sogar noch erhöht: Ein Hausarztzeugnis reicht dann nicht aus, sondern wir benötigen einen Bericht eines Facharztes, eines Neurologen, Psychiaters oder Geriaters. Zusätzlich macht sich dann auch die Freitodbegleiterin oder der -begleiter in den Gesprächen mit der betroffenen Person ein Bild über deren Urteilsfähigkeit.

«Höchst delikates Thema für Angehörige»

Vom ersten Informationsgespräch über den Beschluss für einen begleiteten Freitod bis hin zur letztendlichen Medikamenteneinnahme vergeht ja bei Demenz meist eine längere Zeit, weil sich die Krankheit selten rasend schnell fortentwickelt. Wie gelingt es da, den richtigen Zeitpunkt für den begleiteten Freitod zu erwischen – also so lange zu leben wie möglich, aber rechtzeitig die Sterbehilfe anzunehmen?

Man kann eine Person begleiten und beobachten, wenn sie das wünscht. Da ist immer die Frage: Wer macht das? In meiner Erfahrung übernehmen diese Aufgabe oft Angehörige und der Hausarzt. Auch die Freitodbegleitperson kann da eine gewisse Rolle spielen. Sie melden dann Verschlechterungen des Zustands. Manchmal übernehmen das auch mehrere Personen, wenn eine allein die Verantwortung nicht tragen will. Aber all das immer nur, wenn der betroffene Mensch das auch so will.

FREITODHILFE BEI DEMENZ



Für Angehörige ist das aber eine extrem schwierige Situation, dem Angehörigen zu sagen, dass der Zeitpunkt für den begleiteten Freitod jetzt gekommen ist, denn es geht der Person ja soweit noch gut – sie muss ja immerhin noch urteils- und handlungsfähig sein.

Ja, man darf nie vergessen: Für Angehörige ist das Thema immer höchst delikates. Kann ich meinem Ehemann einfach sagen: «Ich glaube, für dich ist jetzt der Moment gekommen?» Wenn wir Freitodbegleiter in diesem Prozess eingebunden sind, können wir helfen, dass diese Person die letztendlichen Absprachen zum Freitod weder zu früh noch zu spät macht.

Wenn es zu spät ist

Denn manchmal kommen auch Menschen zu uns und sagen: «Ich habe Alzheimer, ich muss jetzt sterben.» Da bremsen wir natürlich.

Aber es kommt auch vor, dass man den richtigen Zeitpunkt für den Freitod verpasst. Mir selber ist das noch nicht passiert, aber ich weiss von Kollegen, dass sie irgendwann sagen mussten, jetzt ist es zu spät, Urteils- und Handlungsfähigkeit reichen nicht mehr aus.

Wie stellen Sie andersherum sicher, dass die Person zum letztlichen Sterbezeitpunkt nach wie vor urteilsfähig ist?

Die Urteilsfähigkeit wird maximal zehn Tage vor dem Freitod nochmals durch einen Arzt überprüft. Hinzu kommt die Freitodbegleiterin oder der Freitodbegleiter mit ihrer bzw. seiner Einschätzung.

Die Kosten für diese Patienten belaufen sich schon heute auf sieben Milliarden Franken, ganz zu schweigen vom grossen psychischen und zeitlichen Einsatz, den viele Angehörige erbringen. Regelmässig

wird deswegen der Vorwurf laut, man wolle sich mit dem begleiteten Freitod der auf Dauer unbegleiteten Demenzpatienten entledigen.

Das finde ich aber gerade bei Menschen mit Demenzdiagnose nicht zutreffend. Denn diese Menschen müssen ja einen Entscheid in einem Moment fällen, in dem sie im Grund noch Lebensqualität haben, noch gar nicht pflegebedürftig und auch noch in keiner Institution sind.

Aber natürlich: Es ist ein gesellschaftliches Thema, wie wir alte Menschen sehen, welchen Stellenwert sie haben und was da auf uns zukommt – und auch, welche Botschaften wir dazu senden.

Ich finde vielmehr: Es sollten sich alle Beteiligten zusammenschließen, um uns für die Rechte und Wünsche der alten Menschen einzusetzen.

INTERVIEW:
HELWI BRAUNMILLER, SRF



Netzwerk Demenz
beider Basel

Zeit für Fragen, Kommentare, Ergänzungen, selbst erlebte Fallberichte / Situationen