



# Empfehlungen zum Umgang mit Patientenverfügungen bei Demenz

Wir gehen davon aus, dass jeder Mensch in Würde, selbstbestimmt und ohne Leiden möglichst lange leben möchte. Ziel aller Beteiligten sollte deshalb sein, Bedingungen zu schaffen, die ein würdevolles Leben bis zuletzt ermöglichen. Dazu gehört auch, Menschen mit Demenz das größtmögliche Maß an Selbstbestimmung zu garantieren.

Diesem Ziel fühlt sich die Deutsche Alzheimer Gesellschaft verpflichtet und eine Patientenverfügung kann dabei helfen, dieses Ziel zu verwirklichen.

Mit einer Patientenverfügung kann eine einwilligungsfähige volljährige Person für den Fall einer (eventuell künftig eintretenden) Einwilligungsunfähigkeit vorsorgen.

Dazu legt sie schriftlich fest, ob sie in bestimmte, zukünftige Untersuchungen ihres Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt.

## 1. Grundsätzliche Überlegungen

Der Deutsche Bundestag hat im Jahre 2009 die Wirksamkeit und Reichweite von Patientenverfügungen erstmals gesetzlich geregelt. Die Patientenverfügung hat seitdem an Bedeutung gewonnen. Immer mehr Menschen verfassen eine Patientenverfügung. In Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen werden diese systematischer als zuvor in Entscheidungsprozesse einbezogen.

Eine Patientenverfügung bietet viele Vorteile. Hier kann man vor einer Erkrankung oder auch noch im frühen Stadium der Erkrankung Wünsche für die spätere Versorgung festlegen. Das Abfassen einer individuellen Patientenverfügung kann ein Anlass sein, sich mit Fragen der medizinischen Behandlung und Versorgung auseinanderzusetzen.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat allerdings nach wie vor Bedenken im Hinblick auf Patientenverfügungen, die Entscheidungen unter den Bedingungen einer Demenz betreffen. Es ist fraglich, ob Menschen sich den Zustand einer schweren Demenz überhaupt vorstellen können. Viele Menschen haben große Angst vor einer Demenz und gehen davon aus, dass sie ihr Leben mit dieser Erkrankung in keinem Fall als erträglich und würdevoll empfinden könnten. Die praktische Erfahrung in der Begleitung von demenzkranken Menschen zeigt aber, dass Lebensqualität auch mit einer Demenz möglich ist.

## 2. Die Vorteile einer Patientenverfügung

Patientenverfügungen werden erst dann zu Rate gezogen, wenn die Betroffenen nicht mehr einwilligungsfähig sind, also nicht mehr in der Lage, medizinischen und pflegerischen Behandlungsvorschlägen in der aktuellen Situation zuzustimmen oder sie abzulehnen.

Eine Patientenverfügung dient also dazu, den Willen der Autorin oder des Autors zu bekunden, und soll helfen, diesen durchzusetzen.

Die Patientenverfügung sollte jedoch nicht nur vermitteln, was man nicht will. Sie bietet auch die Möglichkeit, eigene Werte und Vorstellungen zu verdeutlichen und Wünsche für die künftige Behandlung, Pflege und Betreuung zu äußern. Betroffene können ihre Überzeugungen und Haltungen festhalten und diese ihrem Umfeld mitteilen. Solche Festlegungen getroffen zu haben, kann für Menschen mit Demenz eine Beruhigung sein und für ihre Angehörigen später eine Entlastung, weil sie eine Richtschnur für schwierige Entscheidungen haben.

Im Idealfall veranlasst eine Patientenverfügung alle, die an der Behandlung und Versorgung beteiligt sind, inne zu halten und sich Klarheit über den Willen der betroffenen Person zu verschaffen: Wie hat sie sich vor einer Erkrankung oder in einem frühen Krankheitsstadium geäußert? Wie wollte sie im Falle einer akuten Erkrankung, eines Unfalls oder am Ende des Lebens



behandelt werden? Wie wollte sie in einem späten Stadium der Demenz versorgt werden?

### **3. Die Grenzen der Patientenverfügung**

Kann man sich das Leben mit einer schweren Krankheit oder die Situation des bevorstehenden Todes vorstellen, wenn man gesund ist? Kann sich der Wunsch, leben zu wollen mit dem Krankheitserleben ändern? Kann sich die eigene Vorstellung von einem lebenswerten Leben ändern?

Die Erfahrung zeigt, dass viele schwer kranke Menschen leben wollen und Lebensqualität empfinden, auch wenn sie erhebliche Einschränkungen ihrer Mobilität und Selbstständigkeit hinnehmen müssen. Das bedeutet, dass eine Patientenverfügung zum Zeitpunkt ihres Einsatzes vielleicht nicht mehr aktuell, quasi „überholt“ ist, weil sich der Wille der Autorin beziehungsweise des Autors geändert hat. Eine Demenz kann dieses Problem verstärken, weil sich im Verlauf der Erkrankung die Persönlichkeit, das Verhalten und die Wertvorstellungen stark verändern können. Betroffene erinnern sich möglicherweise nicht mehr an die Gründe für ihre vormaligen Festlegungen.

Patientenverfügungen können deshalb Ärztinnen, Ärzte, Pflegekräfte und Angehörige in große Entscheidungsnöte bringen, wenn sie Zweifel haben, ob der aktuelle Wille noch dem zuvor formulierten entspricht, zum Beispiel weil der Erkrankte nonverbal etwas anderes signalisiert als zuvor in der Patientenverfügung niedergelegt.

Außerdem besteht die Gefahr, dass man den vormaligen formulierten Wünschen nachkommt, ohne noch einmal zu überprüfen, ob sie dem aktuellen Willen überhaupt noch entsprechen. Auch in der letzten Phase einer Demenzerkrankung können Betroffene eine Haltung oder Wünsche in Bezug auf medizinische Behandlung, Pflege und Versorgung haben. Deshalb ist es notwendig, den aktuellen Willen festzustellen und mit den in der Patientenverfügung formulierten Wünschen zu vergleichen. Im Zweifel sollte aus Sicht der Deutschen Alzheimer Gesellschaft der aktuelle Wille entscheidend sein.

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

Es sind sehr viele unterschiedliche Situationen denkbar, in die man durch eine Krankheit oder einen Unfall geraten kann und in denen eine Patientenverfügung sinnvoll ist. Man sollte sich also mit dem Alter, mit möglichen Krankheiten und mit dem eigenen Sterben auseinandersetzen und überlegen, was man in diesem Fall möchte. Dazu sollte man sich Zeit nehmen und sich auch nicht scheuen, gegebenenfalls eine Beratung in Anspruch zu nehmen. Auch der Austausch mit der Familie mit Freundinnen und Freunden oder gegebenenfalls mit anderen an Demenz Erkrankten kann helfen. Weitere Gesprächspartner können zum Beispiel die eigene Hausärztin, ein Psychologe, eine Pflegekraft, eine Rechtsanwältin, ein Sozialarbeiter oder ein Seelsorger sein. Dabei geht es darum, sich Klarheit über die eigenen Wünsche zu verschaffen.

Eine Patientenverfügung zu erstellen ist jedoch ein Recht und keine Pflicht. Man kann auch zu dem Schluss kommen, dass man sich die verschiedenen Situationen, in die man geraten könnte, wie zum Beispiel eine schwere Demenz, nicht vorstellen kann. In diesem Fall sind Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung vielleicht die bessere Alternative. Darin kann man festlegen, welche Person für einen entscheiden soll, wenn man sich selbst nicht mehr äußern kann. Man kann auch mehrere Personen benennen, die in diesem Fall die eigenen Interessen wahren sollen.

Mit dieser Person (oder diesen Personen) sollte man ein ausführliches Gespräch führen. Dabei sollte man zuerst klären, ob sie mit diesem „Auftrag“ überhaupt einverstanden ist. Ist das der Fall, sollte man in solch einem Gespräch die eigenen Vorstellungen, Werte und Ängste deutlich ansprechen – und zwar auch dann, wenn diese Person einen gut kennt. Nur so kann man sicherstellen, dass die oder der Bevollmächtigte später auch tatsächlich in meinem Sinne entscheidet. Die bevollmächtigten Personen sollte schließlich über den Aufbewahrungsort der Vollmacht informiert werden oder eine Kopie erhalten.

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, alle Verfügungen regelmäßig daraufhin zu überprüfen, ob sie immer noch dem eigenen Willen entsprechen.



### 5. Die Gültigkeit von Patientenverfügungen

Das Gesetz schreibt zum Thema Patientenverfügungen Folgendes vor: 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 Wille der Patientin oder des Patienten 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 aktuelle Wille durch die Beobachtung des Verhaltens beziehungsweise der Handlungen festgestellt werden. Dabei sollten mehrere vertraute Personen anwesend sein und die so erhaltenen Deutungen auch bezeugen können.

Besonders wenn der Patientenwille nur über diesen indirekten Weg geäußert werden kann, ist es für Ärztinnen, Ärzte und Angehörige, trotz prinzipieller Gültigkeit von Patientenverfügungen, oft nicht einfach, einer solchen Verfügung zu entsprechen. Sie geraten in ethische Konflikte, wenn das, was medizinisch notwendig wäre, im Gegensatz zur niedergelegten Patientenverfügung steht. Das gilt auch, wenn der aktuelle Lebenswille schwer zu interpretieren ist, oder vermutlich anders ist, als in der Patientenverfügung festgelegt.

Angehörige bekommen Schuldgefühle und zögern häufig, wenn das Befolgen der Patientenverfügung eine Lebensverkürzung bedeuten könnte.

Das alles führt dazu, dass Patientenverfügungen in der Praxis weniger einfach umzusetzen sind, als man erwarten würde.

Ob eine Patientenverfügung umgesetzt wird, hängt außerdem davon ab, wie aktuell sie ist. Die Wahrscheinlichkeit sinkt, je mehr Zeit seit der Erstellung beziehungsweise seit der letzten Aktualisierung vergangen ist. Dasselbe gilt für Patientenverfügungen, die nicht ausreichend konkret sind.

### 6. Die praktische Anwendung von Patientenverfügungen

Im Folgenden wird beschrieben, wie eine Patientenverfügung in der Praxis angewendet werden sollte:

Zunächst überprüft die behandelnde Ärztin beziehungsweise der behandelnde Arzt, welche Behandlung im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose angemessen erscheint. Diese Maßnahme wird unter Berücksichtigung des Patientenwillens erörtert. Dabei wird zunächst der aktuelle Wille der betroffenen Person überprüft. Hierbei sind gerade bei Menschen mit Demenz Beobachtungen aus dem Alltag, spontane Äußerungen sowie 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 der rechtlichen Betreuerin oder dem rechtlichen Betreuer den Willen der Person 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 erschlossen werden.

In der Praxis ist aber auch der aktuell festzustellende Wille oft nicht eindeutig und kann unterschiedlich bewertet werden. In diesen Fällen ist die Frage der praktischen Anwendung, beziehungsweise 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 gegebenenfalls weitere Angehörige mit dem behandelnden Arzt, einer direkt im Patientenkontakt befindliche Pflegekraft und gegebenenfalls dem Seelsorger zusammenkommen. Diese je nach der individuellen Situation unterschiedlich 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 beziehungsweise 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.

*Stand: August 2017*

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

### Hinweis

Zur Erstellung einer Patientenverfügung gibt es mittlerweile hilfreiche Ratgeber zum Beispiel vom Bundesministerium für Justiz oder vom Humanisten Verband Deutschland:

- [www.bmj.de](http://www.bmj.de) > in der Suche „Patientenverfügung“ eingeben
- [www.standard-patientenverfuegung.de](http://www.standard-patientenverfuegung.de)

### Impressum



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](http://www.deutsche-alzheimer.de)  
[info@deutsche-alzheimer.de](mailto:info@deutsche-alzheimer.de)

#### Alzheimer-Telefon:

Tel.: 030 – 259 37 95 14  
Mo – Do: 9 – 18 Uhr, Fr: 9 – 15 Uhr

#### Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft Berlin  
IBAN: DE91 1002 0500 0003 3778 05  
BIC: BFSWDE33BER

### Empfehlungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

[> Link zur Downloadseite](#)

Empfehlungen zur **Begleitung von Menschen mit Demenz in der Sterbephase**

Empfehlungen zum **Umgang mit Frühdiagnostik bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Diagnose und Aufklärung bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Schuldgefühlen von Angehörigen bei der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit medizinischer Behandlung bei Demenz**

Anlage zu den **Empfehlungen zur medizinischen Behandlung bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Unruhe und Gefährdung bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Ernährungsstörungen bei Demenz**

Empfehlungen zum **Umgang mit Patientenverfügungen bei Demenz**