

Eine Patienten- verfügung erstellen

Menschen mit Alzheimer oder anderen Demenzformen sind ab einem gewissen Zeitpunkt der Erkrankung nicht mehr in der Lage, selbst angemessene Entscheidungen zu treffen. Dies betrifft auch Fragen rund um medizinische Massnahmen sowie Pflege und Betreuung. Mit einer frühzeitig verfassten Patientenverfügung können Sie Ihren Willen festhalten und bestimmen, was geschehen soll, wenn Sie sich selbst dazu nicht mehr äussern können. So entlasten Sie auch Ihre Angehörigen.

/ Theoretische Aspekte

Wir möchten selbst entscheiden können, welcher medizinischen Behandlung wir uns unterziehen wollen. Menschen mit Demenz verlieren mit fortschreitender Erkrankung ihre Urteilsfähigkeit und können ihren Willen nicht mehr äussern. Deswegen ist es wichtig, mögliche konkrete Auswirkungen der Krankheit vorzusehen und die persönlichen Wünsche zur Pflege und zu medizinischen Behandlungen festzuhalten.

Die Patientenverfügung ist auch für das Pflegeteam hilfreich. So können Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegefachpersonen im Einklang mit dem Willen oder dem mutmasslichen Willen des nicht mehr urteilsfähigen Menschen handeln. Dies ist eine Entlastung für die Angehörigen. Die Patientenverfügung hat den Vorteil, dass die erkrankte Person ihrem Willen und ihrem Selbstbestimmungsrecht auch dann noch Geltung verschaffen kann, wenn sie urteilsunfähig geworden ist. Alternativ oder zusätzlich dazu kann ein Mensch mit Demenz auch eine Vertrauensperson als therapeutische Vertretung bestimmen, die an seiner Stelle entscheidet.

Die Bedeutung der Patientenverfügung

Eine Patientenverfügung sollte in Ruhe, ohne Druck und ohne äusseren Zwang verfasst werden. Im Idealfall sollte genügend Zeit für die Erstellung geplant werden. Wir empfehlen Ihnen, mit Ihren Angehörigen darüber zu sprechen und sie über Ihre Wünsche zu informieren. Auch ein Gespräch mit Ihrer Ärztin, Ihrem Arzt oder einer Gesundheitsfachperson ist sinnvoll. Diese Personen können Sie zum Inhalt der Patientenverfügung beraten, Ihnen Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten erklären und Ihnen helfen, gut informiert zu entscheiden. Überdies kann die Ärztin bestätigen, dass die Person zum Zeitpunkt der Erstellung der Patientenverfügung urteilsfähig ist. Eine solche Bestätigung kann wichtig sein, wenn später Zweifel über die Urteilsfähigkeit aufkommen. Sie ist aber keine Voraussetzung für die Gültigkeit der Patientenverfügung.

Wie wird eine solche Patientenverfügung erstellt?

Es gibt zwei Möglichkeiten, eine Patientenverfügung zu erstellen. Einerseits können Sie auf eine Vorlage zurückgreifen, die bei verschiedenen Organisationen erhältlich ist. Gewisse bieten auch eine persönliche Beratung

an. Solche Vorlagen gehen zwar mehr oder weniger detailliert auf mögliche kommende Situationen ein, aber häufig fehlt der Bezug zu Demenzerkrankungen.

Andererseits können Sie auch eine individuelle Patientenverfügung verfassen. Inhaltlich sind Ihnen kaum Grenzen gesetzt, solange die geäusserten Wünsche nicht gegen die Schweizer Rechtsordnung verstossen – beispielsweise der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe. Sie können ebenso Ihre persönlichen Wertvorstellungen beschreiben, aus denen hervorgeht, was Sie unter «Lebensqualität» und einem «würdigen Lebensende» verstehen. Eine solche persönliche Werteerklärung ist auch für die Angehörigen und Pflegenden hilfreich. So können sie Entscheidungen treffen, die im Einklang mit der Einstellung zum Leben, den Werten, den Ängsten und den Erwartungen der demenzerkrankten Person stehen. Eine Patientenverfügung kann präzise beschreiben, welchen medizinischen Massnahmen die Person zustimmt – wie künstlicher Ernährung über eine Sonde, schmerzlindernden Massnahmen u.a. – und welche sie in einer bestimmten Situation ablehnt. Wichtig ist, dass die erkrankte Person ihre Wünsche so klar wie möglich beschreibt. So kann in jeder Situation die richtige Entscheidung getroffen werden. Die Anweisungen der Patientenverfügung sollten für Ihre therapeutische Vertretung oder für das Pflegepersonal möglichst klar sein. Bei Alzheimer und anderen Demenzformen ist es besonders wichtig, die allgemeinen Behandlungsziele zu klären – z.B. das Leben verlängern/ das Wohlbefinden des Erkrankten gewährleisten.

Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag

Wer neben der Patientenverfügung auch einen Vorsorgeauftrag erstellt – siehe Infoblatt «Vorsorgeauftrag» –, sollte wissen, dass es sinnvoll ist, medizinische Fragen in der Patientenverfügung festzulegen. Alle anderen Fragen wie die Vermögensverwaltung oder die Vertretung gegenüber Dritten lassen sich im Vorsorgeauftrag regeln. Legen Sie im Vorsorgeauftrag fest, dass die separat verfasste Patientenverfügung Vorrang hat. So können Sie Probleme bei der Auslegung vermeiden.

Information und Aufbewahren der Patientenverfügung

Damit die Patientenverfügung im entscheidenden Moment Ihrer therapeutischen Vertretung, dem Arzt, dem Pflegepersonal oder anderen Involvierten zur Verfügung

steht, müssen Sie sie über deren Existenz und Aufbewahrungsort informieren. Geben Sie Ihrer therapeutischen Vertretung, Ihrer behandelnden Ärztin oder anderen Vertrauenspersonen eine Kopie der Patientenverfügung.

Gültigkeit der Patientenverfügung

Jede frei verfasste oder auf einer ausgedruckten Vorlage beruhende Patientenverfügung muss schriftlich – jedoch nicht zwangsläufig handschriftlich – erstellt werden. Weiter muss sie das Erstellungsdatum und die Unterschrift der verfügenden Person enthalten. Die Patientenverfügung ist unbegrenzt gültig. Da sie dem aktuellen Willen der Verfasserin oder des Verfassers entsprechen muss, ist es sinnvoll, sie alle zwei Jahre zu aktualisieren. Wird das Dokument angepasst, ist es wichtig, dieses zu datieren, da die letzte Version massgebend ist. Solange wir urteilsfähig sind, können wir so über uns selbst bestimmen. Wenn die Willensäusserung nicht mehr möglich ist, konsultiert das Pflorgeteam die Patientenverfügung oder wendet sich an die von Ihnen bestimmte Vertrauensperson. Gibt es weder eine Patientenverfügung noch eine therapeutische Vertretung, entscheiden Angehörige und nahestehende Personen in einer vom Erwachsenenschutz vorgesehenen Reihenfolge für Sie.

Wenn keine Patientenverfügung vorliegt

Manchmal ist die Krankheit bei der Diagnosestellung schon weit fortgeschritten und die Urteilsfähigkeit so stark beeinträchtigt, dass die erkrankte Person die Patientenverfügung nicht mehr erstellen kann. Zuweilen wird auch bewusst auf eine Patientenverfügung verzichtet. Müssen dann Entscheidungen getroffen werden, suchen die Ärzte und Pflegenden gemeinsam mit den Angehörigen nach Lösungen, die dem mutmasslichen Willen der urteilsunfähigen Person entsprechen. Wichtig ist dabei, nicht einfach zu entscheiden, sondern sich Zeit zu nehmen, auf die urteilsunfähige Person einzugehen und frühere Willensbekundungen zu berücksichtigen. Auch wenn die Urteilsfähigkeit im rechtlichen Sinn nicht mehr gegeben ist, sind Willensäusserungen – auch in nicht verbaler Form – häufig noch möglich.

Grenzen der Patientenverfügung

Die Patientenverfügung regelt, was mit einer Person geschehen soll, die ihren Willen nicht mehr äussern kann. Doch die konkrete Umsetzung ist nicht immer einfach. Bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz können Verhaltensänderungen auftreten, die im Widerspruch zu früheren Entscheidungen stehen.

Nachstehend finden Sie zwei Beispiele von Situationen, mit denen Angehörige und Pflegenden konfrontiert sein können.

Situation 1: Ihre Angehörige hat in ihrer Patientenverfügung erwähnt, dass sie – wenn nötig mit einer Sonde – ernährt werden möchte, wenn sie nicht mehr selber essen kann. Doch mit fortschreitender Krankheit hat sie ihre Urteilsfähigkeit verloren und kann sich nicht mehr verbal äussern. Sie muss nun künstlich ernährt werden, doch sie wehrt sich dagegen und reisst sich regelmässig die Sonde heraus. Das Verhalten der erkrankten Person widerspricht ihrem in der Patientenverfügung geäusserten Willen.

Situation 2: Ihr Angehöriger hat in seiner Patientenverfügung bestimmt, dass alle möglichen Massnahmen zur Linderung seiner Atemnot getroffen werden sollen. Jegliche lebenserhaltenden Massnahmen lehnt er jedoch ab. Doch nun weigert er sich, die Sauerstoffmaske zu tragen, die ihm beim Atmen hilft. Das Verhalten des Erkrankten widerspricht seiner Willensäusserung in der Patientenverfügung. Die Ärztin oder der Arzt wendet sich in diesem Fall an die Angehörigen, um über die weiteren Massnahmen zu entscheiden. Soll der Erkrankte intubiert werden, um seine Atemnot zu lindern, wie es in der Patientenverfügung festgehalten ist, oder soll auf lebenserhaltende Massnahmen verzichtet werden?

In solchen Situationen findet eine interdisziplinäre Reflexion zwischen Pflegenden, der therapeutischen Vertretung – sofern eine solche bestimmt wurde – und/oder den Angehörigen statt. Gemeinsam versuchen sie, den mutmasslichen Willen der demenzerkrankten Person zu eruieren und Massnahmen zu wählen, die diesem am ehesten entsprechen. Die Entscheidung wird im Konsens aufgrund des geäusserten oder mutmasslichen Willens des Erkrankten, der Rückmeldungen von Nahestehenden und des erhofften Nutzens der Behandlung getroffen.

Gut zu wissen: «Demenz» wird heute von der WHO in ihrem Klassifikationssystem für Krankheiten verwendet und steht als Oberbegriff für verschiedene Gehirnerkrankungen, die sich durch ähnliche Symptome äussern (z.B. Gedächtnis- und Orientierungsverlust). Die Alzheimer-Krankheit ist die häufigste Demenzform. Weitere Formen sind u.a. die vaskuläre Demenz, die frontotemporale Demenz oder die Lewy-Körper-Demenz. Anstelle von «Demenz» wird auch der Begriff «neurokognitive Störungen» gebraucht.

Fachliche Beratung:

Prof. Dr. med. Sophie Pautex,

Abteilung für Rehabilitation und Geriatrie,

Palliativmedizinischer Dienst, HUG

Prof. Dr. psych. Francesca Bosisio, ordentliche Professorin,

Kompetenzgruppe Management und Gesundheitssystem,

Departement HEG, HEIG-VD

Dieses Infoblatt ist auch in Französisch

und Italienisch erhältlich.

Ihre Spende für ein besseres Leben mit Demenz.

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Schweiz • Gurtengasse 3 • 3011 Bern

Sekretariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



IB 163 D 33



Möchten Sie mit jemandem reden?

Für eine persönliche, auf Ihre aktuelle Situation zugeschnittene Beratung kontaktieren Sie uns unter der Nummer **058 058 80 00** von Montag bis Freitag von **8 bis 12 Uhr** und von **13.30 bis 17 Uhr** oder unter info@alz.ch.

Die 21 kantonalen Sektionen von Alzheimer Schweiz sind auch in Ihrer Region für Sie da. Informieren Sie sich auf alz.ch.

Impressum

Herausgeberin

und Redaktion:

© Alzheimer Schweiz 2022

Patientenverfügung bei Alzheimer und anderen Demenzformen

Die folgenden Textbausteine sind Beispiele, die Sie an Ihre Situation und an Ihre Bedürfnisse anpassen können. Wir empfehlen Ihnen, sich von Ihrer Ärztin, Ihrem Arzt oder anderen Gesundheitsfachpersonen beraten zu lassen. Gewisse Behandlungsoptionen können in bestimmten Fällen nicht angemessen sein.

Die meisten Patientenverfügungen umfassen zwei Teile. Im ersten Teil können Sie eine Vertrauensperson als therapeutische Vertretung bestimmen. Im zweiten Teil können Sie die Behandlungen angeben, die Sie im Fall der Urteilsunfähigkeit wünschen oder ablehnen.

/ 1. Meine therapeutische Vertretung

Bei Urteilsunfähigkeit kann Ihre therapeutische Vertretung Ihre Wünsche äussern oder aufgrund Ihres mutmasslichen Willens entscheiden. Nachstehend finden Sie einen Beispieltext, den Sie beliebig anpassen und ändern können.

Ich

.....
.....

[Name, Vorname, Geburtsdatum, Adresse]

bestimme Folgendes für den Fall, dass ich nicht mehr in der Lage sein sollte, selbst Entscheidungen zu treffen oder meine Wünsche mitzuteilen, die meine medizinische Behandlung oder Pflege betreffen:

- › Ich ermächtige

.....
.....

[Name, Vorname, Geburtsdatum, Adresse, Telefon, E-Mail]

alle Entscheidungen in Bezug auf medizinische und/oder pflegerische Massnahmen an meiner Stelle zu treffen. Der genannten Person gegenüber entbinde ich die behandelnden Ärzte und Pflegenden vom Berufsgeheimnis.

- › Der/die Bevollmächtigte soll vor jeder [wichtigen] Entscheidung mit

.....
.....

[Name[n], Vorname[n], Geburtsdatum, Adresse, Telefon, E-Mail]

Kontakt aufnehmen und es soll gemeinsam im Konsens entschieden werden.

- › Für den Fall der Verhinderung der bevollmächtigten Person ernenne ich als ersatzbevollmächtigte Person

.....
.....
[Name, Vorname, Geburtsdatum, Adresse, Telefon, E-Mail]

[Ort, Datum]

[Unterschrift]

/ 2. Patientenverfügung

Mit der Patientenverfügung können Sie bestimmen, welche Behandlungen Sie bei Urteilsunfähigkeit wünschen und welche Sie ablehnen. Sie helfen Ihrer therapeutischen Vertretung, Ihrem Arzt und den Pflegenden, Sie im Einklang mit Ihren Wünschen zu behandeln. Sie können die nachfolgenden Textbausteine so übernehmen oder sie beliebig ergänzen oder Ihren Bedürfnissen anpassen.

Im Vollbesitz meiner geistigen Kräfte und nach reiflicher Überlegung gebe ich,

.....
.....
[Name, Vorname, Geburtsdatum, Adresse]

meinen Willen bekannt, wenn ich aufgrund von Krankheit oder Unfall in die Lage gerate, meinen Willen nicht mehr äussern und nicht mehr selbst über medizinische Behandlungen/Pflege entscheiden zu können:

- › Meine persönlichen Einstellungen und Werte in Bezug auf mein weiteres Leben, Krankheit und Tod:

.....
.....
.....
.....
.....
.....

- › Ich wünsche, dass die medizinischen Massnahmen meinem Wohlbefinden und der Linderung des Leidens dienen. Die Verlängerung der Lebenszeit um jeden Preis ist für mich nicht vorrangig. Ich nehme in Kauf, dass durch den Verzicht auf bestimmte medizinische Behandlungen mein Leben verkürzt werden kann.

einverstanden nicht einverstanden

Medizinische Behandlungen:

- › Ich wünsche, dass auf jegliche invasiven Eingriffe (z.B. Operation, Intubieren) und jegliche Behandlungen verzichtet wird, wenn die Ärzte davon ausgehen, dass mit diesen Massnahmen keine merkliche Linderung meines Leidens möglich ist.

einverstanden nicht einverstanden

- › Bei starken Schmerzen wünsche ich eine schmerzlindernde Behandlung, auch wenn sie meinen Bewusstseinszustand beeinträchtigt oder meine Lebenszeit verkürzt.

einverstanden nicht einverstanden

- › Wenn ich nicht mehr in der Lage bin, Nahrung oder Flüssigkeit auf natürlichem Weg aufzunehmen, gestatte ich eine zeitweilige künstliche Zufuhr (z.B. per Magensonde, intravenöse Infusion oder Ernährungssonde durch die Magenwand), um meine Lebensqualität zu erhalten.

einverstanden nicht einverstanden

- › Wenn ich nicht mehr in der Lage bin, zu essen oder zu trinken, lehne ich eine langfristige künstliche Ernährung ab (z.B. per Magensonde oder Infusion).

einverstanden nicht einverstanden

- › Wenn ich mit Alzheimer oder einer anderen Demenzform ein Verhalten zeige, das als Lebenswillen interpretiert wird, aber meine Patientenverfügung besagt, dass ich keine lebensverlängernden Massnahmen möchte, wünsche ich, dass:

meine therapeutische Vertretung die in meiner Patientenverfügung festgelegten Massnahmen ändern kann.

meine Patientenverfügung durchgesetzt wird.

- › Wenn ich mit Alzheimer oder einer anderen Demenzform ein Verhalten zeige, das als Sterbewillen interpretiert wird, aber meine Patientenverfügung besagt, dass ich lebensverlängernde Massnahmen möchte, wünsche ich, dass:

meine therapeutische Vertretung angesichts der Umstände anders entscheiden kann.

meine Patientenverfügung oder die im vorliegenden Dokument erwähnten Massnahmen durchgesetzt werden.

Teilnahme an Forschungsprojekten

- › Ich bin mit der Teilnahme an medikamentösen Forschungsprojekten über Alzheimer oder andere Demenzformen einverstanden.

einverstanden nicht einverstanden

Wünsche betreffend Sterbebegleitung (religiöse oder spirituelle Begleitung usw.)

- › Meine Wünsche:

.....
.....
.....
.....

- › Ich gestatte eine fakultative Autopsie meines Körpers nach meinem Tod.

ja nein

- › Ich gestatte die Entnahme meiner Organe nach meinem Tod:

- für eine Organspende: ja nein
- zu medizinischen Zwecken: ja nein

Weitere Wünsche

Sie können in Ihrer Patientenverfügung auch weitere Aspekte zu Ihrer Bestattung hinzufügen, die Ihnen wichtig sind. Im Gegensatz zu den oben erwähnten Angaben sind diese jedoch rechtlich nicht bindend. Dazu gehören z.B. Erdbestattung oder Kremierung, Art des Grabes, Sarg oder Urne, Grabstein usw.

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

[Ort, Datum]

[Unterschrift]