



Universität Zürich

Patientenverfügung und Demenz

Susanne Brauer, PhD

Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich
wiss. Mitarbeiterin Nationale Ethikkommission im Bereich
Humanmedizin (NEK-CNE)

Vorlesungsreihe am Zentrum für Gerontologie:
“Späte Freiheiten? Wahl- und Handlungsfreiheiten im Alter”

1. April 2009



Ablauf

1. Hintergrundinformationen zur PV

- Ethik
- Recht und Richtlinien

2. Schwierigkeiten beim Erstellen von PV

- Allgemein
- Demenz

3. Schwierigkeiten beim Umsetzen von PV

- Allgemein
- Demenz



1. Hintergrundinfo: Definition

Was sind Patientenverfügungen (PV)?

PV ist ein Dokument, in dem eine Person festlegt, welcher Behandlung und Betreuung sie zustimmt für den Fall, dass ihr Einverständnis für diese Behandlung und Betreuung nicht mehr eingeholt werden kann.



1. Hintergrundinfo: Definition

- Person ist gesund oder bereits erkrankt beim Erstellen einer PV, auf alle Fälle aber urteilsfähig.
- Es geht um die Zustimmung zukünftiger Behandlungsoptionen. (Antizipierter mutmasslicher „Informed Consent“).
- PV wird erst dann umgesetzt, wenn Patientin/Patient nicht mehr einwilligungsfähig ist.



1. Hintergrundinfo: Ethik

Was legitimiert PV vom ethischen Standpunkt aus?



1. Hintergrundinfo: Ethik

Ziel: Patientenautonomie erweitern!

Mit Hilfe einer PV ist es einer Person möglich, ihr Recht auf Selbstbestimmung auch in den Lebensabschnitten geltend zu machen, in denen ihr sonst Kontroll- und Gestaltungsmöglichkeiten ihres Daseins versagt sind.



1. Hintergrundinfo: Ethik

Ziel: Im Sinne des Patienten fürsorglich handeln!

Die Fürsorge der Ärztin/des Arztes richtet sich auf das Wohl der Patientin/des Patienten. Was das Wohl der Patientin/des Patienten ist, wird durch dessen Wünsche, Werte und Präferenzen mitbestimmt. Die PV kann ein wichtiges Instrument sein, diese Wünsche, Werte und Präferenzen zu ermitteln, wenn die/der Betroffene sich selbst nicht mehr dazu äussern kann.



1. Hintergrundinfo: Ethik

Wirkung von PV im Idealfall:

1. Patientin/Patient hat Sicherheit und Vertrauen, ihren/seinen Krankheits- und Sterbevorgang mitbestimmen zu können.
2. Dem Medizinalpersonal (Ärztin/Arzt und Pflege) kann PV Orientierungshilfe in schwierigen Entscheidungssituationen geben und die Gewissheit stärken, im Sinne und Wohl der/des Betroffenen zu handeln.



1. Hintergrundinfo: Gültigkeit

Wann ist eine PV gültig?

1. Rechtliche Situation
2. Position der SAMW



1. Hintergrundinfo: Gültigkeit - Recht

Rechtliche Ausgangssituation:

1. Ärztin/Arzt darf keine Heilhandlung eigenmächtig vornehmen □ Einwilligung der (urteilsfähigen) Patientin/des Patienten ist erforderlich.
2. Ärztin/Arzt steht durch die Aufnahme der Behandlung in einer Garantenstellung (Nähebeziehung) zur Patientin/zum Patient und hat die Pflicht, den Tod abzuwenden.



1. Hintergrundinfo: Gültigkeit - Recht

Jeder Mensch hat das Recht, seine Krankheit so zu leben, wie er es für richtig hält. (**Abwehrrecht**)

PV kommt erst dann zum Einsatz, wenn die betroffene Person urteilsunfähig ist. PV ist also ein **Surrogat** für den Willen der Patientin/des Patienten.

Rechtlicher Klärungsbedarf:

Darf eine Patientin/ein Patient durch eine PV antizipierend die Garantenstellung aufheben, und wenn ja, mit welcher Verbindlichkeit?



1. Hintergrundinfo: Gültigkeit - Recht

Rechtsslage in der CH:

- Keine Gesetzgebung in der CH auf Bundesebene
- 15 Kantone enthalten Regelungen zur PV. Von diesen 15 wird bei den Kantonen AR, LU und TG die PV nur im Zusammenhang mit lebensverlängernden Massnahmen erwähnt.
- Keine Erwähnung findet PV im Recht der Kantone BS, BL, GR, JU, NE, NW, OW und ZG
- **Neu:** Im neuen Erwachsenenschutzrecht PV wird geregelt. Die Gesetzesvorlage wurde am 19.12.2008 angenommen und unterliegt bis zum 16.4.2009 dem Referendum.



1. Hintergrundinfo: Erwachsenenschutzrecht

Formale Anforderungen an PV bei Erstellung

- Urteilsfähigkeit
- Freiwilligkeit
- schriftlich, datiert, unterzeichnet



1. Hintergrundinfo: Erwachsenenschutzrecht

Inhalt der PV

- Darf nicht gesetzlichen Vorschriften oder Landesrecht widersprechen.
- Zustimmung bzw. Nicht-Zustimmung von medizinisch indizierten Massnahmen (inkl. Stopp von künstlicher Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr)
- Nicht medizinisch indizierte Behandlungen können nicht eingefordert werden.
- Entbindung der Ärztin/des Arztes von der Schweigepflicht
- Wertanamnese
- Religiöse Begleitung
- Transplantation, Autopsie, Forschung
- Vertretungsperson



1. Hintergrundinfo: Erwachsenenschutzrecht

Bedingungen der Umsetzung einer PV

PV wird umgesetzt, wenn

- Die Patientin/der Patient urteilsunfähig ist,
- die von ihr/ihm antizipierte Krankheitssituation eingetreten ist,
- keine Zweifel daran bestehen, dass PV dem mutmasslichen Willen der betroffenen Person noch entspricht.
 - Widerruf
 - Veränderte Lebenseinstellung
 - Ein erkennbarer Wille, der sich averbal in Gesten und Verhalten äussert, widerspricht der PV.
 - Neue, weniger belastende Behandlungsmethoden, die die Verfasserin/der Verfasser nicht antizipieren konnte und denen sie/er aber zustimmen würde.

Im Konfliktfall: Erwachsenenschutzbehörde



1. Hintergrundinfo: Erwachsenenschutzrecht

Aussichten nach rechtlicher Neuregelung:

- PV wird für das Medizinalpersonal eine verbindliche Willensäußerung.
- Dadurch wird die Patientenautonomie im Sinne des Rechts auf Selbstbestimmung („Informed consent“) gestärkt.
- Die verfassende Person trägt die Verantwortung für das von ihr Verfügte, und
- es ist grundsätzlich ihre Aufgabe dafür zu sorgen, dass Ärzte von seiner PV Kenntnis gewinnen (Versichertenkarte).



1. Hintergrundinfo: SAMW

SAMW Richtlinien vom 24.11.2005

„Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung“

„Aus Sicht der Arbeitsgruppe stellt die Patientenverfügung ein gewichtiges Indiz bei der Ermittlung des Patientenwillens dar.“ (S. 8)

SAMW Richtlinien zu **„Patientenverfügungen“** im Mai 2009

- Beschreibung der Werthaltung
- Beschreibung der Therapieziele
- Bezeichnung einer Vertretungsperson
- Rolle der Information und Beratung beim Erstellen einer PV



2. Schwierigkeiten beim Erstellen von PV

- Die Verfasserin/der Verfasser muss sich vorstellen können, was es *für sie/ihn* bedeutet, in einem bestimmten Krankheitszustand zu sein, und was sie/er in einem solchen Fall will.
 - Schwierigkeit, zukünftige Wünsche zu antizipieren.
 - Präferenzen können sich im Laufe der Krankheit ändern.
 - Tod und Krankheit als Tabuthemen
 - Unklarheit über eigene Werthaltungen



2. Schwierigkeiten beim Erstellen von PV - Demenz - Hintergrundinfos

- **Definition Demenz:** progrediente, organisch bedingte psychische Störung.
- Zu den **Kriterien** zählen Gedächtnisverlust und u.a. auch Verlust von Exekutivfunktionen (planen, strukturieren, umsetzen von Plänen, bewerten, urteilen).
- Zu den **Symptomen** gehören funktionelle Störungen (z.B. zunehmende Unselbständigkeit in der Verrichtung von Alltagstätigkeiten) und Verhaltensstörungen (z.B. Depression, Angst, Apathie, Hyperaktivität, Aggression)
- **Alzheimer** als die häufigste Form der Demenz (ca. 60%)



2. Schwierigkeiten beim Erstellen von PV - Demenz - Hintergrundinfos

- Unterscheidung zwischen **leichte, mittlere und schwere Form** von Demenz. Nur die letzten beiden Formen schränken das Urteilsvermögen ein.
- Urteilsunfähigkeit ist ein **Teil des Krankheitsbildes** von Demenz.
- Einen neurologischen **Test**, um Urteilsunvermögen festzustellen, gibt es nicht; es werden verschiedene Test für die Beurteilung kognitiver Fähigkeiten angewendet (**kein einheitlicher Standard**).
- **Rechtlich** gesehen gibt es keine Abstufung von Urteilsunfähigkeit (entweder/oder-Prinzip). Grundsätzlich wird Urteilsfähigkeit unterstellt.



2. Schwierigkeiten beim Erstellen von PV - Demenz

- Defizite werden im Stadium der **leichten Demenz** oft verborgen und Kompensationsmechanismen entwickelt.
- Man könnte zwar in diesem Stadium noch eine PV aufsetzen, die spezifisch auf Demenz eingeht, jedoch nur, wenn man sich die Krankheit eingesteht bzw. sie rechtzeitig diagnostiziert wird.
- Schwierigkeit, sich einen **Zustand der Demenz vorzustellen**
 - Persönlichkeitsveränderung, verändertes Erleben
 - Gesellschaftliche Bild von Demenz kann Ängste schüren (Verlust von Autonomie und sozialer Beziehungen)
- **Angehörige** werden zu Schlüsselpersonen für das Behandlungsteam (zusätzliche Stärkung ihrer Stellung durch das neue Erwachsenenschutzrecht)



2. Schwierigkeiten beim Erstellen von PV begegnen

Mögliche Lösungswege

- **Gespräche** (mit Haus- oder Fachärztin/arzt, Pflege und andere Fachpersonen) als Weg der Auseinandersetzung & Klärung
- Eine **Wertanamnese** (Werterklärung) und **Therapieziele** in der PV festhalten: persönliche Werthaltungen der Patientin/des Patienten und ihre/seine Einstellung zum Leben und Tod werden darin erklärt (vor allem, was er unter „Lebensqualität“ oder „Leben/Sterben in Würde“ versteht).
- **Vertretungsperson** in PV ernennen



2. Schwierigkeiten beim Erstellen von PV begegnen

- **Prinzip des partizipativen Entscheidungsfindung:**
Die Verfasserin/der Verfasser einer PV trägt die Verantwortung für das Verfugte. Für eine angemessene Umsetzung des in der PV Verfugten trägt die Ärztin/der Arzt die Verantwortung. Es ist daher sinnvoll wenn beide Parteien schon bei der Erstellung einer PV sich austauschen, um eine praktikable Umsetzung des Patientenwillens zu gewährleisten.

(Studie in Jena: jeder 2. befürwortet eine gemeinsame Entscheidungsfindung mit dem Arzt (van Oorschot /Anselm 2007).)



2. Schwierigkeiten beim Erstellen von PV begegnen

Auch die Ärztin/ der Arzt gewinnt etwas aus dem Beratungsgespräch:

Während Missverständnisse über Krankheits- und Behandlungsablauf ausgeräumt werden können, erfährt die Ärztin/der Arzt die Sichtweise der verfügenden Person, deren Ängste, Sorgen, Wünsche und Erwartungen, die geprägt sind durch persönliche Vorerfahrungen, das soziale Umfeld und die individuelle Biographie. Bei der Umsetzung einer PV ist es für die Ärztin/den Arzt hilfreich, die lebensweltliche „Patientenperspektive“ zu kennen, weil so PV besser interpretieren werden können.

□ Prinzip der partnerschaftlichen Kommunikation



2. Schwierigkeiten beim Erstellen von PV begegnen

Was ist bei einem Gespräch über PV zu beachten?

- **Rechtslage** über Selbstbestimmungsvorsorge und Konsequenzen der medizinischen Umsetzung kennen
 - Vor- und Nachteile einer PV anhand von Fallbeispielen und Krankheitsszenarien diskutieren
- **Verschiedene PV-Formen** kennen (Muster, Beratungsstellen)
- **Patientenorientierte Kommunikation**
 - Patientin/Patient als Individuum wahrnehmen
 - Patientin/Patient als Partnerin/Partner („shared decision-making“)
 - Wertneutralität wahren (warten, wiederholen, spiegeln, zusammenfassen)
 - Einfühlungsvermögen zeigen (benennen, Verständnis äussern, respektieren, Unterstützung anbieten)
- **Dokumentation** des Gesprächs (Nachweis der Aufklärung)



3. Schwierigkeiten bei der Umsetzung von PV begegnen

□ **Präzise & differenzierte Formulierungen fehlen**

statt „ich will nicht an Schläuchen hängen, sondern in Würde sterben dürfen“ z.B. „Ich möchte, dass der natürliche Verlauf einer unheilbaren und zum Tode führenden Krankheit von meinen Ärzten akzeptiert wird und die medizinische und pflegerische Betreuung sich auf die Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden beschränkt.“

(Vgl. Kielstein/Sass 2001: 13)



3. Schwierigkeiten bei der Umsetzung von PV begegnen

□ PV ist zu weit / zu eng gefasst

- Beratung & medizinische Aufklärung
- Wertanamnese und Therapieziele
- Vertretungsperson



3. Schwierigkeiten bei der Umsetzung von PV begegnen

□ Unklar, ob Urteilsunfähigkeit vorliegt

Urteilsunfähigkeit kann nicht unmittelbar beobachtet werden, sondern wird aus dem Verhalten und den Äusserungen einer Person abgeleitet. Die Zuschreibung von Urteilsunfähigkeit beruht also auf der Beurteilung von Beobachterinnen und Beobachtern. Nun ist es wahrscheinlich, dass verschiedene Personen zu unterschiedlichen Einschätzungen kommen. Die Einschätzungen mögen dahingehend variieren, welchen Stellenwert die Person dem Selbstbestimmungsrecht von Patientinnen und Patienten einräumt und wie sie diese Werte gegenüber dem Ziel, das Wohl der Erkrankten bestmöglichst zu schützen, abwägt. Konkret heisst das für den Umgang mit PV, dass sich die beobachtenden Parteien (Medizinal- und Pflegepersonal, Angehörige) über ihre Einschätzungen austauschen und möglichst zu einer Einigung finden sollten. Bei der Einschätzung ist des Weiteren zu beachten, dass die Werthaltungen und Präferenzen der verfügbaren Person im Vordergrund stehen, nicht die der Beobachterinnen und Beobachter (Gebot der Neutralität und Toleranz).



3. Schwierigkeiten bei der Umsetzung von PV begegnen

□ Uneinigkeit über die Interpretation von PV

Damit eine PV umgesetzt werden kann, muss sie interpretiert, d.h. auf die konkrete Situation angewendet werden. Verschiedenen Parteien (Ärzteschaft, Pflege, Angehörige, Vertretungsperson) können PV unterschiedlich auslegen. In diesen Fällen sollte wiederum eine Einigung in und durch Gespräche erzielt werden.

Die Verantwortung trägt letztlich die Ärztin/der Arzt, der die medizinischen Massnahmen anordnet; jedoch werden Rekursmöglichkeiten über die Erwachsenenschutzbehörde bestehen.



3. Schwierigkeiten bei der Umsetzung von PV begegnen

- Angehörige fordern andere Massnahmen als in der PV

Da die PV eine verbindliche Willensäusserung ist/wird, darf das Selbstbestimmungsrecht der Patientin/des Patienten nicht durch Wünsche der Angehörigen eingeschränkt werden. Es ist jedoch abzuklären, ob die Angehörigen Kenntnis darüber haben, dass die Patientin/der Patient ihren/seinen Willen und seine Einstellung geändert hat, so dass die PV nicht mehr seinem mutmasslichen Willen entspricht. In diesem Fall gilt die PV nicht mehr. Wichtig ist aber, dass den (aktuellen) Wünschen und Präferenzen der Patientin/des Patienten gemäss gehandelt wird, nicht gemäss denen der Angehörigen.



3. Schwierigkeiten bei der Umsetzung von PV begegnen

- Es bestehen Zweifel an der Gültigkeit von PV
 - **Entspricht die PV noch dem mutmasslichen Willen des Patienten? (Aktualität)**
 - Widerruf
 - Veränderte Lebenseinstellung
 - erkennbarer Wille (averbal, Gesten)
 - neue Behandlungsmethoden
 - **Waren die formale Bedingungen bei Erstellung von PV erfüllt?**
 - Urteilsfähigkeit
 - Freiwilligkeit
 - schriftlich, datiert, unterzeichnet



3. Schwierigkeiten bei der Umsetzung von PV Zusammenfassung - Demenz

Die oben genannten Schwierigkeiten können im besonderen Masse auf Demenz-Erkrankte zutreffen

Anzweifeln der **Urteilsfähigkeit** zum Zeitpunkt des Erstellens der PV

- Zweifel bezüglich des Zeitpunktes, wann **Urteilsunfähigkeit** eingetreten ist (Schwankungen)
- Averbale oder durch Gesten geäußerte **Lebenswille** bzw. wahrgenommene **Lebensfreude**, die den Aussagen der PV entgegenstehen
- Unterschiedliche **Interpretationen** der Äusserungen des/der Erkrankten kann zu Konflikten führen.
- Es besteht keine Möglichkeit einer “Odysseus”-Klausel.



Besten Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Brauer@ethik.uzh.ch