

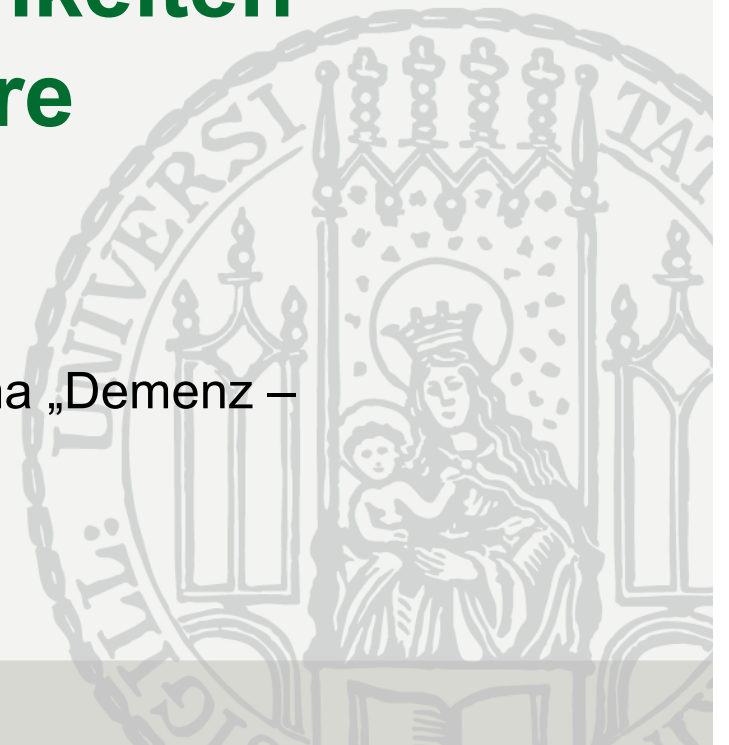
Georg Marckmann

Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, LMU

Vorausplanung für und bei Demenz: Welche Möglichkeiten haben Betroffene und ihre Angehörige

Vortrag beim SZ-Gesundheitsforum zum Thema „Demenz –
von Prävention bis Sterben in Würde“

München, 16. Oktober 2019





- Demenzerkrankungen gehen mit eingeschränkter oder fehlender Einwilligungsfähigkeit einher
 - ⇒ Patienten können nicht mehr selbst über den Einsatz medizinischer Maßnahmen entscheiden
- Selbstbestimmungsrecht bleibt erhalten
 - ⇒ Behandlung muss sich an den Wünschen des Betroffenen orientieren
 - ⇒ Nur möglich, wenn die Behandlungswünsche vorab *ermittelt* und *dokumentiert* wurden
 - ⇒ Instrumente der Vorausplanung: **Patientenverfügung** und **Vorsorgevollmacht**



- **Vorsorgevollmacht**: Benennung einer Vertrauensperson, die die betreffende Person bei Verlust der Entscheidungsfähigkeit vertritt
 - Verschiedene Bereiche, u.a.
Gesundheitssorge/Pflegebedürftigkeit
 - Formulare: z.B. BMJV, Broschüre Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter (Bayerisches Staatsministerium für Justiz)
 - Bei Vorsorgevollmacht ist keine gerichtliche Bestellung eines Betreuers erforderlich
 - Wichtig: Bevollmächtigter ist an den Willen und das Wohlergehen des Betroffenen gebunden
- ⇒ Vorsorgevollmacht ersetzt nicht die Patientenverfügung!



- Patientenverfügung seit 2009 im BGB gesetzlich verankert
- § 1901a: (1) in einer **Patientenverfügung** schriftlich festgelegte Behandlungswünsche eines Volljährigen sind umzusetzen, sofern sie auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation des Patienten zutreffen
- Keine Formvoraussetzungen, gilt für alle Krankheitsstadien, kann jederzeit (auch mündlich) widerrufen werden
- (2) Alternativ: **mutmaßlicher Wille** aufgrund früherer mündlicher oder schriftlicher Äußerungen, ethische & religiöse Überzeugungen, persönliche Wertvorstellungen
- § 1901b: Ermittlung der Behandlungswünsche **im gemeinsamen Gespräch** zwischen Arzt und gesetzlichem Vertreter; anderen nahestehenden Personen soll Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden



- Allgemeine Einstellungen zu Leben, schwerer Krankheit und Tod
- Vorausplanung für bestimmte Entscheidungssituationen mit Einwilligungsunfähigkeit (!)
- (1) Beschreibung der Situation: z.B. dauerhafte Bewusstlosigkeit („Wachkoma), unaufhaltsamer Hirnabbauprozess
- (2) Benennung von medizinischen Maßnahmen, die durchgeführt oder nicht durchgeführt werden soll
Zentral: Behandlungsziel: Soll noch lebensverlängernd behandelt werden? Wenn ja, mit allen Mitteln?
Benennung einzelner Behandlungsoptionen nicht erforderlich.
- Formular oder frei formuliert

- Herausforderung bei Demenzerkrankungen: fortschreitender Krankheitsverlauf – wo setzt man die Grenze?
- Option: „Lebensverlängernde Behandlung, solange ich im Urteil Dritter noch Anzeichen von Lebensfreude habe“
- Bislang in der Formularen: „Wenn ich infolge eines sehr weit fortgeschrittenen Hirnabbauprozesses (z. B. bei Demenzerkrankung) auch mit ausdauernder Hilfestellung nicht mehr in der Lage bin, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise zu mir zu nehmen.“ (vgl. Vorsorge Broschüre Bayern)
- ⇒ Relativ später Zeitpunkt. Evtl. Ergänzung durch freie Formulierung
- Wichtig: Sterben im Verzicht auf künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr (z.B. durch eine PEG) ist nicht mit Leiden verbunden!
- PEG-Sonde: (potenziell) lebensverlängernde Behandlungsmaßnahme
⇒ legitimationsbedürftiger Eingriff: Wohlergehen und Wille des Patienten!

Einstellungen zu Leben, schwerer Krankheit und Sterben

Standortbestimmung zur Therapiezielfindung

Wie gerne leben Sie?

Welche Bedeutung hat es für Sie, (noch lange) weiter zu leben?

Wenn Sie ans Sterben denken – was kommt Ihnen dann in den Sinn?

Wenn ich Ihnen sagen könnte, dass Sie heute Nacht friedlich einschlafen und morgen nicht mehr aufwachen werden – was würde das jetzt in Ihnen auslösen?

Darf eine medizinische Behandlung dazu beitragen, Ihr Leben in einer Krise zu verlängern? Welche Belastungen und Risiken wären Sie bereit, dafür in Kauf zu nehmen?

Welche Sorgen oder Ängste bewegen Sie, wenn Sie an künftige medizinische Behandlungen denken? Was soll auf keinen Fall geschehen?

Gibt es Situationen, in denen Sie nicht mehr lebensverlängernd behandelt werden wollen?

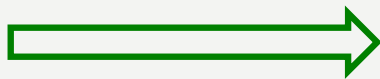
Sind in diesem Zusammenhang Erfahrungen bei Ihnen oder anderen Personen mit konkreten Erkrankungen oder Behandlungen von Bedeutung?

Gibt es religiöse, spirituelle oder persönliche Überzeugungen oder kulturelle Hintergründe, die Ihnen in diesem Zusammenhang wichtig sind?



Ziel: Patienten so behandeln, wie *sie* es wünschen,
auch wenn sie sich *aktuell nicht* mehr äußern können

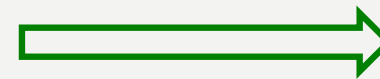
Erstellung



- vorhanden?
- aussagekräftig?
- verlässlich?

Patienten-
verfügung

Umsetzung



- auffindbar?
- beachtet?



„Behandlung im Voraus planen“ (BVP) Regionales System der Vorausplanung

Erstellung

professionell begleiteter
Gesprächsprozess
(*facilitation*)



Informed consent-Standard:
⇒ Aussagekraft
⇒ Klinische Relevanz
⇒ Verlässlichkeit (Validität)

**BVP-
Patienten-
verfügung**

Umsetzung

**regionale
Implementierung**
(Standards, Routinen)



Umsetzung der Pläne:
⇒ Verfügbarkeit
⇒ Achtung der dokumentierten
Wünsche in der Praxis

in der Schmitt J, Nauck F, **Marckmann G**. Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. Z Palliativmed 2016;17:177-195.

§ 132g SGB V neu (Dez. 2015): „**Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase**“

- Pflegeeinrichtungen können Bewohnern Advance Care Planning (ACP)/Behandlung im Voraus planen (BVP) GKV-finanziert anbieten
- Einstellung von entsprechend geschultem Personal
- Details der Umsetzung regelt die Vereinbarung vom 13.12.2017

Zunehmende BVP-Implementierungen in D

- Insbesondere auch in M (u.a. Caritas, Münchenstift, Innere Mission, BRK, CHV)
- Klinik für Palliativmedizin: Pall. Amb., SAPV, Palliativstation, -Konsil
- Kinderpalliativzentrum: PREPARE-Studie (BMBF) pACP
- BVP-Gesprächsbegleiter-Schulungen & Train-the-Trainer Workshops (u.a. Christophorus-Akademie)

Gründung einer „**Deutschsprachigen interprofessionellen Vereinigung *Behandlung im Voraus planen***“ (**DiV-BVP**) am 20.02.2017 <http://www.div-bvp.de>

- Erarbeitung von Standards für die BVP-Implementierung (Qualifizierungen etc.)
- Koordinierung & Unterstützung von Implementierungsbemühungen

Vorausplanung für den Notfall

Hausärztliche Anordnung für den Notfall (HANo)



Name: _____
Vorname: _____
geboren am: _____

Modellprojekt in Grevenbroich:
 Seniorenzentrum Albert-Schweitzer-Haus
 Seniorenhaus Lindenhof
 Caritashaus St. Barbara
 Seniorenstift St. Josef Gustorf

Für den Fall einer lebensbedrohlichen Krise oder Erkrankung gilt bei o.g. Patienten, sofern er/sie nicht selbst einwilligungsfähig ist: *Nur eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3 oder C) – sonst ungültig!*

A Uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie mit dem Ziel der Lebensverlängerung einschließlich Herz-Lungen-Wiederbelebung

Eingeschränkte lebensverlängernde Therapie (B0 bis B3):

B0 Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung

B1 Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung

B2 Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung, keine intensivmedizinische Behandlung

B3 Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung, keine intensivmedizinische Behandlung, keine Mitnahme ins Krankenhaus (aber ambulante Therapie)

C Keine lebensverlängernde Therapie, weder stationär noch ambulant – ausschließlich palliative (lindernde) Maßnahmen

Grevenbroich, den ____ . ____ . 20__

„Diese HANo ist Ausdruck meines Behandlungswillens.“
Grevenbroich, den ____ . ____ . 20__

x
Unterschrift des **Betroffenen** (falls einwilligungsfähig)

„Ich nehme diese HANo zustimmend zur Kenntnis.“
x
Unterschrift und NAME des **Vertreters**/Angehörigen

x
Unterschrift und Stempel des **beizeiten-
begleiten®-qualifizierten Hausarztes**

„Ich habe den Entscheidungsprozess begleitet.“
x
Unterschrift und NAME des **beizeiten-
begleiten®-qualifizierten Begleiters**

Diese HANo ist der **notfallmedizinisch relevante Teil** der Patientenverfügung / Vertreterverfügung (Nichtzutreffendes streichen) vom ____ . ____ . 20__, der ein qualifizierter Beratungsprozess zugrundeliegt. Die vorliegende HANo reflektiert den Willen des Bewohners bzw. seines Vertreters und ist – wenn vollständig und eindeutig ausgefüllt – für jedermann ethisch und rechtlich verbindlich, **sofern der Bewohner nicht selbst einwilligungsfähig ist. Zur Klärung anderer Behandlungsfragen ist die ausführliche Verfügung heranzuziehen und ggf. der Vertreter (Bovollmächtigter bzw. Betreuer) zu konsultieren. Weitere Hinweise zur HANo siehe Rückseite.**

HANo: Hinweise zum Ausfüllen

Für den Betroffenen und / oder seinen Stellvertreter:

Diese Anordnung ist ein ärztliches Dokument und verwendet Fachsprache. Bitte lassen Sie sich von Ihrem Begleiter und / oder Ihrem Hausarzt erklären, was mit den einzelnen Punkten gemeint ist, und lassen Sie diese das Dokument gemäß Ihren Festlegungen ausfüllen. Das allseits unterschriebene Original dieses Dokuments wird im Bewohnerordner des Wohnbereichs abgelegt.

Für den Begleiter:

Diese HANo ist Teil der Patientenverfügung bzw. Vertreterverfügung. Damit sie im Notfall Wirkung entfalten kann, hat sie die Form einer ärztlichen Anordnung. Die HANo wird vom unterzeichnenden Hausarzt verantwortet; Ihre Unterschrift dokumentiert den Prozess der Begleitung.

Klären Sie stets zunächst das Therapieziel, bevor einzelne Behandlungsmaßnahmen erörtert werden. Ziel ist es, die HANo so auszufüllen, dass darin der aktuelle oder – bei fehlender Einwilligungsfähigkeit – der zuvor erklärte bzw. mutmaßliche Behandlungswille des Bewohners bestmöglich zum Ausdruck kommt.

Achten Sie darauf, dass nur solche Ausschlüsse vorgenommen werden, bei denen sich Bewohner und / oder Vertreter ganz sicher sind. Im Zweifel die betreffende Therapieoption nicht ausschließen!

Für den Hausarzt:

Mit Ihrer Unterschrift bestätigen Sie, dass der Betroffene bzw. sein Vertreter zum gegebenen Zeitpunkt in den hier relevanten Fragen (a) **einwilligungsfähig ist** und (b) **verstanden hat**, welche therapeutischen Konsequenzen mit den gewählten Festlegungen verbunden sind. Bitte nehmen Sie eine Kopie der HANo zu Ihrer Akte.

HANo: Hinweise zur Umsetzung

Stationäre Behandlung mit palliativem (linderndem) Therapieziel:

Der umseitige Ausschluss einer stationären Behandlung in den Optionen B3 und C bezieht sich nur auf Behandlungen mit dem Ziel der Lebensverlängerung. Fälle, in denen der behandelnde Arzt die Indikation zur stationären Einweisung mit dem Behandlungsziel der Palliation (Linderung) stellt, sind hiervon unberührt! Beispiele hierfür können bestimmte Knochenbrüche oder auch im Heim nicht behandelbare Schmerzzustände sein.

Allgemein gilt: Ob eine bestimmte Therapiemaßnahme als »palliativ« oder »lebensverlängernd« zu bewerten ist, leitet sich im Einzelfall vom jeweiligen Therapieziel ab. So könnte z.B. bei einer Lungenentzündung ein Antibiotikum mit dem Ziel der Lebensverlängerung oder aber mit dem Ziel der Beschwerdelinderung eingesetzt werden.

Für den Betroffenen und / oder seinen Stellvertreter:

Heimleitung und -personal sowie Ihr Hausarzt tun ihr Mögliches, damit die Behandlung in den hier festgelegten Grenzen verbleibt. Eine **Garantie** kann jedoch **nicht gegeben** werden: In dem unglücklichen Fall, dass diese HANo im Notfall nicht verfügbar ist und keiner der Umstehenden Bescheid weiß, kann es geschehen, dass Behandlungen vorübergehend zur Anwendung kommen, die Sie ausschließen wollten.

Für das Heim- und Rettungsdienstpersonal sowie Bereitschafts-, Not- und Krankenhausärzte:

Bitte überprüfen Sie vor der Befolgung dieser Anordnung:

1. ob es sich tatsächlich um den hier bezeichneten Patienten handelt,
2. ob die Anordnung korrekt ausgefüllt ist (= nur eine der Optionen A, B0, B1, B2, B3 oder C ist angekreuzt),
3. ob die Anordnung von Hausarzt und Betroffenen bzw. Vertreter unterschrieben ist.

Fehlerhaft oder unvollständig ausgefüllte HANos sind ungültig!

HANo: Aktualisierung

Wenn Änderungen des Willens oder des Zustands / der Prognose eine Aktualisierung der HANo erforderlich machen, ist eine neue HANo auszufüllen und die bisherige HANo durch ganzseitige diagonale Striche (mit Datumsangabe und Unterschrift) zu entwerfen. Die entwertete HANo bleibt als solche Teil der Bewohnerakte.

Vorausplanung für den Notfall


Hausärztliche Anordnung für den Notfall (HANo)



HANo: Hinweise zum Ausfüllen


Für den Betroffenen und / oder seinen Stellvertreter:
Diese Anordnung ist ein ärztliches Dokument und verwendet Fachsprache. Bitte lassen Sie sich von Ihrem Begleiter


Für den Fall einer lebensbedrohlichen Krise oder Erkrankung gilt bei o.g. Patienten, sofern er/sie nicht selbst einwilligungsfähig ist: *Nur eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3 oder C) – sonst ungültig!*


A  **Uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie mit dem Ziel der Lebensverlängerung einschließlich Herz-Lungen-Wiederbelebung**

Eingeschränkte lebensverlängernde Therapie (B0 bis B3):

B0  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung**

B1  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung**

B2  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung, keine intensivmedizinische Behandlung**

B3  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung, keine intensivmedizinische Behandlung, keine Mitnahme ins Krankenhaus (aber ambulante Therapie)**

C  **Keine lebensverlängernde Therapie, weder stationär noch ambulant – ausschließlich palliative (lindernde) Maßnahmen**

Vorausplanung mit Stellvertreter



Vertreterverfügung

für eine aufgrund von _____ (Erkrankung/en) dauerhaft nicht einwilligungsfähige Person, im Folgenden als »der Betroffene« bezeichnet:

Name: _____
 Vorname: _____
 geb. am: _____

- Modellprojekt in Grevenbroich:
- Seniorenzentrum Albert-Schweitzer-Haus
 - Seniorenhaus Lindenhof
 - Caritashaus St. Barbara
 - Seniorenstift St. Josef Gustorf

Übersicht

- A Ethisch-rechtliche Grundlagen dieser Vertreterverfügung
- B Legitimation des unterzeichnenden Vertreters für diese Verfügung
- C Behandlung im Notfall
- D Behandlungen von geringerer zeitlicher Dringlichkeit
- E Persönliche Hinweise für die Pflege
- F Schmerz- und Palliativtherapie
- G Zustandekommen und Verbindlichkeit dieser Vertreterverfügung
- H Besonderheiten
- I Unterschriften
- J Aktualisierung und Fortschreibung

A Ethisch-rechtliche Grundlagen dieser Vertreterverfügung

In Ermangelung oder in Ergänzung einer eigenhändigen Patientenverfügung dient dieses Schriftstück der **Vorsorgeplanung** pflegerischer und ärztlicher Maßnahmen. Es soll Pflegenden und Ärzten erleichtern, soweit als möglich im Sinne des Betroffenen zu handeln. Die Festlegungen erfolgen durch den unterzeichnenden Bevollmächtigten / Betreuer (*Nichtzutreffendes bitte streichen*) gemäß Patientenverfügungsgesetz (§ 1901a, Abs. 2 BGB) nach bestem Wissen und Gewissen **auf folgender Grundlage**:

- Handlungsleitende, konkrete mündliche, schriftliche oder non-verbal geäußerte **Behandlungswünsche des Betroffenen**, aktuell oder zurückliegend. Erläuterung:

- Ableitung des mutmaßlichen Willens** des Betroffenen durch Interpretation früherer oder aktueller, mündlicher oder schriftlicher Äußerungen (z.B. allgemein gehaltene Patientenverfügung, aktuelle Gesten). Erläuterung:

I Unterschriften

Grevenbroich, den __ . __ . 20__

Legaler Stellvertreter

x _____
 Unterschrift des legalen Stellvertreters

(Weitere) Angehörige:

Ich / wir habe/n diese Vertreterverfügung besprochen.
 Ich / wir verstehe/n und respektiere/n die darin getroffenen Festlegungen.

Grevenbroich, den __ . __ . 20__

1. _____ x _____
 2. _____ x _____
 Angehörige Unterschrift

Diese Vertreterverfügung ist das Ergebnis mindestens zweier ausführlicher Gespräche. Dabei habe ich eine Urteilsbildung im Sinne des Betroffenen nach bestem Wissen und Gewissen unterstützt. Hierzu bin ich durch das *beizeiten begleiten*[®] Training qualifiziert.

Datum und Uhrzeit des ersten Gesprächs: ____ . ____ . 20__, ____ : ____ Uhr

Datum und Uhrzeit des zweiten Gesprächs: ____ . ____ . 20__, ____ : ____ Uhr

Grevenbroich, den __ . __ . 20__ x _____
 Unterschrift Begleiter/in

Ich habe die hier getroffenen Festlegungen mit dem unterzeichnenden Stellvertreter im Sinne von *beizeiten begleiten*[®] erörtert. Ich bestätige, dass der Stellvertreter bezüglich dieser Festlegungen einwilligungsfähig ist und die medizinischen Implikationen dieser Vertreterverfügung für den Betroffenen ausreichend verstanden hat. **Der notfallmedizinisch relevante Teil dieser Verfügung ist in einer separaten Hausärztlichen Anordnung für den Notfall (HANo) niedergelegt.** Die in dieser Vertreterverfügung niedergelegten Eckpunkte der Behandlung werde ich respektieren.

Grevenbroich, den __ . __ . 20__

Hausarzt

x _____
 Unterschrift und Stempel des/der *beizeiten begleiten*[®] -qualifizierten Hausarztes/Hausärztin

Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen

Advance Care Planning: A New Concept to Realise Effective Advance Directives



J. in der Schmitt¹, F. Nauck², G. Marckmann³

Coors, Jox, in der Schmitt (Hrsg.)

Advance Care Planning

Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung

Kohlhammer

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Kapitel I.4: Patientenautonomie & Informed Consent

Kapitel I.5: Gemeinsame Entscheidungsfindung

Kapitel I.6: Vorausschauende Behandlungsplanung

Kapitel II.4: Entscheidungen bei einwilligungsunfähigen Patienten

Kapitel II.5: Entscheidungen über lebensverlängernde Maßnahmen

Georg Marckmann (Hrsg.)

Praxisbuch Ethik in der Medizin

Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft

