

Hinweise und Empfehlungen der Bundesärztekammer zu Patientenverfügungen und anderen vorsorglichen Willensbekundungen bei Patienten mit einer Demenzerkrankung

(Stand: 16.03.2018)

Der Vorstand der Bundesärztekammer hat in seiner Sitzung am 15./16.03.2018 die vom Ausschuss für ethische und medizinisch-juristische Grundsatzfragen der Bundesärztekammer erarbeiteten Hinweise und Empfehlungen zu Patientenverfügungen und anderen vorsorglichen Willensbekundungen bei Patienten mit einer Demenzerkrankung zustimmend zur Kenntnis genommen. Diese Hinweise und Empfehlungen sind ebenfalls über die Internetseite der Bundesärztekammer www.bundesaeztekammer.de abrufbar.

Vorbemerkungen

Demenzerkrankungen treten in aller Regel im höheren Lebensalter auf und sind bisher nicht heilbar. Daher besteht bei Angehörigen und Ärzten¹, Pflegenden und medizinischen Therapeuten häufig große Unsicherheit im Umgang mit den Erkrankten und mit Entscheidungen, die im Rahmen der medizinischen Versorgung des Demenzkranken, insbesondere am Lebensende, auftreten.

Art und Ausmaß einer Behandlung sind gemäß der medizinischen Indikation vom Arzt zu verantworten. Er muss dabei den Willen des Patienten achten. Bei seiner Entscheidungsfindung soll der Arzt mit ärztlichen und pflegenden Mitarbeitern einen Konsens suchen.²

Mit dem Abbau der kognitiven Fähigkeiten wird die Entscheidungsfähigkeit des Patienten zunehmend eingeschränkt. Dies kann auch zum Verlust der Einwilligungsfähigkeit führen. Ist ein Patient mit einer Demenzerkrankung nicht mehr in der Lage, selbst in eine ärztliche Maßnahme einzuwilligen, muss ein Patientenvertreter entsprechend dem Willen des Patienten entscheiden.

Die vorliegenden Empfehlungen behandeln besondere Probleme im Zusammenhang mit Patientenverfügungen und anderen vorsorglichen Willensbekundungen bei Patienten mit einer Demenzerkrankung. Sie verstehen sich als Ergänzung der *Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung*³ sowie der *Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis*⁴. Allgemeine Fragen zur Sterbebegleitung und zu gesundheitlichen Voraussetzungen werden deshalb nur kurz rekapituliert.

I. Medizinische Grundlagen

Demenzerkrankungen sind verbunden mit dem Abbau und Verlust kognitiver Funktionen und Alltagskompetenzen; sie verlaufen zumeist progressiv. Dabei kommt es u. a. zu Beeinträchtigungen der zeitlich-örtlichen Orientierung, der Kommunikationsfähigkeit, der autobiographischen Identität und von Persönlichkeitsmerkmalen. Häufig ist das schwere Stadium der Demenz durch vollständige Hilflosigkeit und Abhängigkeit von der Umwelt charakterisiert. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der

emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen. Demenzkranke haben ein erhöhtes Morbiditätsrisiko für andere Erkrankungen und eine verkürzte Lebenserwartung.

Anhand ihrer klinischen Symptomatik werden verschiedene Demenzformen unterschieden:

- Alzheimer-Demenz mit frühem Beginn (gewöhnlich vor dem 65. Lebensjahr) oder spätem Beginn (gewöhnlich nach dem 65. Lebensjahr)*,
- Vaskuläre Demenz,
- Gemischte Demenz*,
- Frontotemporale Demenz*,
- Demenz bei M. Parkinson*,
- Lewy-Körperchen-Demenz*.⁵

Die Anzahl der Demenzkranken in Deutschland wird auf 1,55 Millionen geschätzt, mit einer jährlichen Inzidenz von ca. 300.000.⁶ Ältere Menschen erkranken häufiger als jüngere Menschen, Frauen häufiger als Männer. Alle neurodegenerativen Demenzformen haben einen sich meist über mehrere Jahre erstreckenden progredienten Verlauf, der jedoch individuell stark variiert. Bei der vaskulären Demenz sind stufenförmige Verläufe mit langen Phasen ohne Progredienz und Phasen mit leichter Besserung charakteristisch.

Bei Demenzerkrankungen treten neben kognitiven Störungen Veränderungen des Erlebens und Verhaltens auf. Die Ursachen dieser Symptome, z. B. Depression, Angst oder Aggressivität, sind multifaktoriell, beruhen jedoch im Grundsatz auf der pathologisch veränderten Gehirnfunktion und -struktur. Diese Verhaltensstörungen können durch Umweltfaktoren, akut auftretende somatische Erkrankungen oder ungünstige Kommunikations- und Orientierungsbedingungen ausgelöst werden.

Die Behandlung von Demenzpatienten umfasst die Pharmakotherapie und die psychosozialen Interventionen für Betroffene und Angehörige im Kontext eines Gesamtbehandlungsplans. Sie ist aufgrund der großen Variabilität des Krankheitsverlaufs individualisiert zu gestalten und dem Schweregrad der Erkrankung anzupassen.

Zur Unterstützung von Entscheidungen in den Bereichen der Diagnostik, Therapie, Betreuung und Beratung von Demenzer-

¹ Mit den hier verwendeten Personen- und Tätigkeitsbezeichnungen sind gleichwertig beide Geschlechter und andere Personen gemeint. Zum Zwecke der besseren Lesbarkeit wird jeweils nur die männliche Form verwendet.

² Bundesärztekammer, Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung, 2011.

³ Bundesärztekammer, Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung, 2011.

⁴ Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis, 2013.

⁵ Bei den mit * gekennzeichneten Formen handelt es sich um neurodegenerative Demenzformen.

⁶ Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Häufigkeit von Demenzerkrankungen, 2016.

krankungen wurde die S3-Leitlinie Demenzen durch die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) und die Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) erstellt und im Januar 2016 veröffentlicht.⁷

Die Entscheidungsfindung im Bereich der Ernährung von Demenzpatienten wird durch die S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) unterstützt.⁸ Danach soll der Ernährungszustand älterer Menschen mit Demenz regelmäßig überwacht werden. Sobald Ernährungsprobleme auftreten, sollen frühzeitig individuelle Ernährungsmaßnahmen initiiert werden. Kann der Energie- und Nährstoffbedarf durch übliche oder modifizierte Lebensmittel nicht gedeckt werden, sollen supportive Maßnahmen ergriffen werden, um die Energie- und Nährstoffversorgung zu sichern und den Ernährungszustand zu erhalten oder zu verbessern, solange dies klinisch angemessen ist. Sonden- und parenterale Ernährung können gelegentlich und überwiegend für eine begrenzte Zeit eingesetzt werden, wenn andere nicht-invasive Maßnahmen nicht ausreichen oder nicht angemessen sind, um eine Akutsituation mit geringer Nahrungsaufnahme oder hohem Bedarf in frühen und mittleren Demenzstadien zu überwinden. Bei Patienten mit schwerer und fortgeschrittener Demenz können Sonden- und parenterale Ernährung generell nicht empfohlen werden. Die Entscheidung muss jedoch in jedem Einzelfall individuell getroffen werden.

II. Ärztliche Aufklärung und Feststellung der Einwilligungsfähigkeit bei einem Patienten mit Demenzerkrankung

Einwilligungsfähigkeit bezeichnet das für die Rechtswirksamkeit der Einwilligung erforderliche Mindestniveau der Entscheidungsfähigkeit. Im Gegensatz zur Entscheidungsfähigkeit, die mehr oder weniger gegeben bzw. beeinträchtigt sein kann, verlangt die Feststellung der Einwilligungsfähigkeit eine Ja-/Nein-Entscheidung. Dabei gilt jeder erwachsene Patient als einwilligungsfähig, solange nicht festgestellt worden ist, dass er im konkreten Fall trotz adressatengerechter Aufklärung nicht in der Lage ist, Wesen, Bedeutung und Tragweite der Behandlungsmaßnahme in Grundzügen zu verstehen oder darauf aufbauend eine Entscheidung für oder gegen die Behandlung zu treffen.

Wie alle Patienten sind auch Patienten mit einer Demenzerkrankung im Rahmen der Behandlung durch den Arzt umfassend zu informieren und aufzuklären.⁹ Erst nach diesen ärztlichen Gesprächen kann die Frage gestellt und beantwortet werden, ob der Patient einwilligungsunfähig ist.

Ziel der Aufklärung ist es, die Entscheidungsfähigkeit des Patienten zu fördern. Die Aufklärung ist ein wesentliches Element der ärztlichen Entscheidungsassistenz.¹⁰ Sie befähigt den Patienten, eine selbstbestimmte Entscheidung mit Blick auf die anstehende Behandlung zu treffen und trägt dazu bei, die Qualität der Patientenentscheidung zu verbessern. Patienten mit einer Demenzerkrankung, die sich an der Schwelle zur Einwilligungsunfähigkeit befinden, können durch eine adressatengerechte Aufklärung in die Lage versetzt werden, in die Behandlung selbst rechtswirksam einzuwilligen. Bei nicht einwilligungsfähigen Patienten kann das patientengerechte Aufklärungsgespräch dazu beitragen, diese stärker an der Entscheidung zu beteiligen. Information und Aufklärung des Patienten sind daher unabhängig von dessen Einwilligungsfähigkeit eine grundlegende Verpflichtung des Arztes.¹¹

Hilfreich für eine adressatengerechte Aufklärung bei Patienten mit einer Demenzerkrankung sind folgende Aspekte:

1. Mit dem Patienten sprechen bzw. den Patienten in das Gespräch einbeziehen, nicht über den Patienten in seiner Gegenwart reden;
2. biographische Kenntnisse über den Patienten mitbringen;
3. persönliches Interesse und persönliche Nähe vermitteln, auch (insbesondere) durch Körpersprache;
4. respektvolles Verhalten zeigen (keine Verkindlichung der Sprache, keine Hinweise auf Defizite, keine Belehrungen oder Zurechtweisungen);
5. Ansprache von vorn, langsam und klar sprechen, Blickkontakt, Ruhe und Sicherheit vermitteln;
6. Seh- und Hörhilfen nutzen und Funktionstüchtigkeit dieser Hilfen sicherstellen;
7. kurze Sätze mit jeweils einem klaren und einfachen Sachverhalt formulieren;
8. die Sprache des Patienten sprechen, ggf. einfache Wortwahl und einfachen Satzbau benutzen, möglichst wenig abstrakte Begriffe;
9. möglichst Fragen benutzen, die mit „ja“ oder „nein“ beantwortet werden können, keine offenen Fragen („Wieso? Weshalb? Warum?“);
10. Aussagen und Fragen durch Mimik, Gestik oder Berührungen unterstreichen;
11. wenn nötig, Sätze oder Fragen wiederholen, nicht variieren;
12. Zeit zum Antworten lassen, bei Bedarf fehlende Wörter anbieten.

Hinweise auf eine fehlende Einwilligungsfähigkeit bei Patienten mit Demenzerkrankung können etwa sein, dass der Patient die im Aufklärungsgespräch vermittelten Informationen trotz angemessener Assistenz (z. B. Einsatz „leichter Sprache“, Begleitung durch Angehörige oder Patientenvertreter) nicht verstehen bzw. die verstandenen Informationen für eine realitätsbezogene Entscheidung nicht nutzen kann, oder er krankheitsbedingt nicht versteht, dass er krank und behandlungsbedürftig ist.¹² Weder die Diagnose einer Demenzerkrankung noch die Ablehnung einer aus ärztlicher Sicht erforderlichen Maßnahme seitens des Patienten stellen jedoch für sich alleine einen Grund dar, dem Patienten die Einwilligungsfähigkeit abzuspochen.

Bleiben danach Zweifel hinsichtlich der Einwilligungsfähigkeit des Patienten in der konkreten Behandlungssituation, so hat der Arzt den Patientenvertreter, d. h. den vom Patienten selbst ernannten Vorsorgebevollmächtigten oder den vom Gericht bestellten Betreuer, einzubeziehen. Der Patientenvertreter ist dem Patienten an die Seite gestellt. Er soll den Patienten nicht bevormunden, sondern diesen bei der Wahrnehmung seiner Interessen gegenüber den Ärzten, anderen Personen und Institutionen des Gesundheitswesens unterstützen. Deshalb ist in diesen Fällen neben dem Patienten auch dessen Vertreter zu informieren und aufzuklären.¹³

⁷ Deuschl/Maier et al., S3-Leitlinie Demenzen, 2016.

⁸ Volkert/Bauer/Frühwald et al., Leitlinie Klinische Ernährung in der Geriatrie, 2013; ebenso: Volkert/Chourdakis/Faxen-Irving et al., ESPEN guidelines on nutrition in dementia, 2015.

⁹ Vgl. §§ 630c, 630e BGB.

¹⁰ Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer, Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsassistenz in der Medizin, 2016.

¹¹ Vgl. § 630e Abs. 5 BGB.

¹² Vgl. Helmchen/Kanowski/Koch, Forschung mit dementen Kranken: Forschungsbedarf und Einwilligungssproblematik, Ethik in der Medizin 1989; 1: 83–98; Simon/Nauck, Patientenautonomie in der klinischen Praxis, in: Wiesemann/Simon (Hrsg.), Patientenautonomie, 2013, S. 167–179.

¹³ Vgl. § 630e Abs. 4 BGB.

Wird die Einwilligungsunfähigkeit des Patienten festgestellt, muss der Patientenvertreter stellvertretend für den Patienten über die Durchführung der medizinisch indizierten Behandlung entscheiden. Er hat hierzu den Patientenwillen festzustellen und gegenüber dem Arzt zu kommunizieren.¹⁴ Eine betreuungsgerichtliche Genehmigung ist nur erforderlich, wenn es sich um einen gefährlichen Heileingriff oder eine Entscheidung über den Verzicht, die Begrenzung oder die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen handelt und wenn Patientenvertreter und Arzt keinen Konsens erreichen, dass das geplante Vorgehen dem Willen des Patienten entspricht.¹⁵

III. Feststellung des Patientenwillens bei einem Patienten mit Demenzerkrankung

Bei der Feststellung des Patientenwillens geht es stets darum, was der Patient für die aktuelle Behandlungssituation will bzw. gewollt hätte.

Bei einem einwilligungsunfähigen Patienten sind bei der Feststellung des Patientenwillens alle früheren Willensbekundungen (Patientenverfügung, Behandlungswunsch oder sonstige Äußerungen) sowie seine aktuellen Willensbekundungen einzubeziehen. Aktuelle Willensbekundungen eines einwilligungsunfähigen Patienten bezeichnet man auch als „natürlicher Wille“.

Stimmen aktuelle und frühere Willensbekundungen nicht überein, so ist zu prüfen, ob der Patient seinen früher erklärten Willen geändert hat bzw. mutmaßlich geändert hätte. Hinweise auf eine mögliche Willensänderung können entsprechende mündliche Aussagen des Patienten, aber auch ein bestimmtes Verhalten sein, aus dem auf einen geänderten Patientenwillen geschlossen werden kann. Hierbei ist von allen Beteiligten ein hohes Maß an Sensibilität und Reflexivität gefordert. Zum einen darf auch einwilligungsunfähigen Demenzpatienten nicht vorschnell die Fähigkeit abgesprochen werden, ihren Willen zu ändern und dies zum Ausdruck zu bringen. Zum anderen ist zu bedenken, dass der mutmaßliche Wille bzw. die mutmaßliche Willensänderung immer eine Interpretation Dritter darstellt. Das birgt die Gefahr, dass ein Verhalten des Patienten so gedeutet wird, wie es den Interessen und Präferenzen der interpretierenden Personen (z. B. dem Wunsch der Ärzte, des Pflegepersonals oder der Angehörigen, den Patienten zu behandeln) entspricht. Auch sind aktuelle Willensbekundungen eines demenzkranken Patienten häufig Ausdruck momentaner Befindlichkeiten. Diese sind zwar grundsätzlich zu berücksichtigen; Grundlage von Behandlungsentscheidungen muss aber der Wille und das längerfristige subjektive, d. h. aus Sicht des Patienten bestimmte Wohl des Patienten sein.¹⁶

Besonderheiten gelten, falls der festgestellte Patientenwille für eine Behandlung spricht, die aktuelle Willensbekundung des einwilligungsunfähigen Patienten („natürlicher Wille“) jedoch gegen die Behandlung gerichtet ist. Eine Behandlung des Patienten gegen seinen „natürlichen Willen“ stellt eine Zwangsbehandlung dar. Für sie gelten besonders strenge rechtliche und ethische Anforderungen: Sie darf nur im Rahmen eines stationären Aufenthaltes in einem Krankenhaus und nur als letztes Mittel eingesetzt werden, um den Patienten vor einem drohenden erheblichen gesundheitlichen Schaden zu bewahren. Der für den Patienten zu erwartende Nutzen der Behandlung muss die zu erwartenden Beeinträchtigungen deutlich überwiegen. Ferner muss festgestellt werden (z. B. aufgrund früherer mündlicher oder schriftlicher

Willensbekundungen), dass der Patient der Behandlung zugestimmt hätte. Im Übrigen darf sie nur mit Genehmigung des Betreuungsgerichts durchgeführt werden.¹⁷

Hat ein einwilligungsunfähiger Patient mit einer Demenzerkrankung noch keinen Patientenvertreter, sollte beim Betreuungsgericht eine Betreuung angeregt werden. Bis zur Bestellung des Betreuers darf der Arzt alle nicht aufschiebbaren ärztlichen Maßnahmen auch ohne explizite Einwilligung des Patienten durchführen, sofern diese nicht offensichtlich dem Willen des Patienten widersprechen. Gleiches gilt für Notfallsituationen, in denen es zwar einen Patientenvertreter gibt, dieser aber aufgrund der Dringlichkeit der Maßnahme nicht um seine Einwilligung gebeten werden kann.

IV. Fallbeispiele

Die nachfolgenden exemplarisch angeführten Fallbeispiele dienen der Veranschaulichung der vorstehenden Ausführungen. Sie greifen Konstellationen auf, die in der ärztlichen Praxis häufig vorkommen.

Situation 1:

Ein Bewohner einer Pflegeeinrichtung mit einer schweren und fortgeschrittenen Demenzerkrankung hat keine nahen Angehörigen. Das Betreuungsgericht hat für ihn eine Berufsbetreuerin u. a. für die Gesundheitsversorgung bestellt. Infolge seiner Demenzerkrankung hat der Bewohner eine Schluckstörung und kann nicht mehr ausreichend essen und trinken. Es wird die Anlage einer PEG-Sonde für eine dauerhafte künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr diskutiert. Der Patient kann die Tragweite und Bedeutung der Situation und der vorgeschlagenen Maßnahme nicht mehr verstehen. In seiner Patientenverfügung hat er für den Fall einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr ausgeschlossen. Hausarzt und Betreuerin haben Bedenken, der Patientenverfügung zu folgen, da die Pflegenden berichten, dass der Bewohner in Alltagssituationen immer wieder Anzeichen von Lebensfreude zeigt (z. B. wenn er sich Tiersendungen im Fernsehen ansieht oder bei Sonnenschein im Garten sitzen kann).

Zunächst hat der Arzt zu prüfen, ob die dauerhafte künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr mittels PEG-Sonde im konkreten Einzelfall indiziert ist und dies mit der Betreuerin als Vertreterin des Patienten zu besprechen. Unter Berücksichtigung der Leitlinien der DGEM wäre dies nur dann der Fall, wenn der Patient unter dem Mangel an Ernährung und Flüssigkeitszufuhr trotz erfolgter Maßnahmen zur Symptomkontrolle (z. B. Mundpflege) erkennbar leidet.

Ist die dauerhafte künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr mittels PEG-Sonde in diesem Fall indiziert, hat die Betreuerin sodann den Patientenwillen im Hinblick auf die konkrete Situation und die geplante Maßnahme festzustellen und dies mit dem Arzt zu besprechen. Entscheidend hierbei ist die Frage, ob die in der Patientenverfügung dokumentierte Ablehnung der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr auch für den Fall

¹⁴ Vgl. §§ 630d Abs. 1 S. 2, 1901a, 1901b BGB.

¹⁵ Vgl. § 1904 BGB; Bundesärztekammer, Grundsätze zur ärztlichen Sterbegleitung, 2011; Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis, 2013.

¹⁶ Vgl. §§ 1901a, 1901b BGB; Jox/Ach/Schöne-Seifert et al., Der „natürliche Wille“ und seine ethische Einordnung, Deutsches Ärzteblatt 2014; 111: A394–396.

¹⁷ Vgl. § 1906a BGB; Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer, Zwangsbehandlung bei psychischen Erkrankungen, 2013.

gilt, dass eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr mit dem Ziel der Leidenslinderung angezeigt wäre. Trifft dies zu, muss geprüft werden, ob es andere Willensbekundungen gibt, die darauf schließen lassen, dass der Patient seinen Willen geändert hat und nicht mehr an seiner Patientenverfügung festhalten möchte. Die oben beschriebenen Anzeichen von Lebensfreude in Alltagssituationen stellen für sich genommen keine solche Willensänderung dar.

Liegt keine Indikation zur künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr vor, verbietet sich deren Durchführung unabhängig vom Patientenwillen.

Da der Bewohner keine nahen Angehörigen hat, sollten bei der Feststellung des Patientenwillens sonstige Vertrauenspersonen des Patienten gehört werden, soweit diese vorhanden sind. In schwierigen oder kontroversen Entscheidungssituationen kann eine ethische Fallbesprechung (z. B. im Rahmen einer ambulanten Ethikberatung) hilfreich sein. Falls letztlich kein Konsens über den Willen des Patienten zu erreichen ist, ist das Betreuungsgericht anzurufen.

Situation 2:

Ein Bewohner einer Pflegeeinrichtung mit fortgeschrittener Demenzerkrankung kann mit Unterstützung noch essen und trinken, verweigert aber seit Kurzem jedwede Nahrungsaufnahme, indem er den Mund zukneift. Er verliert an Gewicht. Es wird die Anlage einer PEG-Sonde erwogen, um einen weiteren Gewichtsverlust und eine damit verbundene Verschlechterung des Allgemeinzustandes zu verhindern. Der Bewohner kann aufgrund seiner Demenz die Tragweite und Bedeutung der Situation und der vorgeschlagenen Maßnahme nicht mehr verstehen. Der Sohn des Bewohners, der auch der Vorsorgebevollmächtigte bzw. Patientenvertreter seines Vaters ist, lehnt das Legen der PEG-Sonde ab, da er die Nahrungsverweigerung als Ausdruck des ablehnenden Willens seines Vaters versteht.

Zunächst ist zu prüfen, ob die Verweigerung der Nahrungsaufnahme auf andere, möglicherweise behandelbare Gründe, z. B. eine Entzündung im Mund, schlecht sitzende Zahnprothese o. ä., zurückzuführen ist. Sind solche Gründe auszuschließen, ist zu prüfen, ob eine künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde indiziert ist und insbesondere, welchen zu erwartenden Nutzen und welche zu erwartenden Belastungen mit einer künstlichen Ernährung über eine PEG-Sonde verbunden wären. Kommt der Arzt in der Abwägung des möglichen Nutzens und des möglichen Schadens zu dem Ergebnis, dass diese Maßnahme indiziert ist, ist mit dem Sohn als dem Patientenvertreter zu klären, ob sie dem Willen des Patienten entspricht. Hierbei sind die verschiedenen Willensbekundungen des Patienten zu berücksichtigen.

Da andere Gründe ausgeschlossen worden sind, ist das Zukneifen des Mundes dahingehend zu verstehen, dass der Patient aktuell nicht essen möchte. Aus diesem Verhalten allein kann jedoch nicht schon auf die Einstellung des Patienten zur künstlichen Ernährung geschlossen werden. Deshalb ist zu prüfen, ob es eine Patientenverfügung, sonstige schriftliche oder mündliche Aussagen oder Hinweise auf persönliche Wertvorstellungen des Patienten gibt, aus denen auf den Willen des Patienten bezogen auf diese konkrete Behandlungssituation und die hierfür indizierte künstliche Ernährung mittels einer PEG-Sonde geschlossen werden kann.

Kommen der Arzt und der Sohn als Patientenvertreter nach dieser Prüfung zu dem Ergebnis, dass die medizinisch indizierte

künstliche Ernährung dem Willen des Patienten widerspricht, so ist diese zu unterlassen.

Bei der Feststellung des Patientenwillens sollten soweit möglich auch weitere nahe Angehörige und sonstige Vertrauenspersonen des Patienten gehört werden. In schwierigen oder kontroversen Entscheidungssituationen kann eine ethische Fallbesprechung (z. B. im Rahmen einer ambulanten Ethikberatung) hilfreich sein. Falls letztlich kein Konsens über den Willen des Patienten zu erreichen ist, ist das Betreuungsgericht anzurufen.

V. Ärztliche Beratung des Patienten mit Demenzerkrankung bei Erstellung einer Vorsorgevollmacht, einer Patientenverfügung und anderen vorsorglichen Willensbekundungen

Wenn ein Patient mit Blick auf seine Demenzerkrankung Vorsorge für den Fall treffen möchte, dass er nicht mehr selbst über seine Behandlung entscheiden kann, sind zwei Fragenkreise zu adressieren: Zum einen stellt sich die Frage nach einer Vertrauensperson, die für den Patienten spricht und die für ihn entscheidet, wenn er einwilligungsunfähig werden sollte. Zum anderen geht es um die Vorstellungen und Wünsche des Patienten für seine medizinische und pflegerische Behandlung und Betreuung.

Damit eine solche Vorsorgeregelung den Willen des Patienten möglichst konkret abbildet, sollte er sich auch ärztlich beraten lassen. Hilfreich kann hier etwa eine gemeinsame Vorausplanung der Behandlung mit dem Patienten (Behandlung im Voraus Planen/BVP – Advance Care Planning/ACP) sein. Für diese ärztliche Beratung haben Bundesärztekammer und die Zentrale Ethikkommission Empfehlungen ausgesprochen.¹⁸

Danach sollte die Initiative für ein solches Beratungsgespräch in der Regel dem Patienten überlassen bleiben. Gerade bei Patienten mit einer Demenzerkrankung kann es jedoch die Fürsorge für den Patienten gebieten, dass der Arzt die Möglichkeiten vorsorglicher Willensbekundungen von sich aus anspricht, beispielsweise wenn in absehbarer Zeit der Eintritt der Einwilligungsunfähigkeit mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwarten ist und der Patient seine Sorge über den möglichen Zustand fehlender Selbstbestimmung ausgedrückt hat. Der Arzt sollte dann seine Beratung für damit zusammenhängende medizinische Fragestellungen anbieten. Zwar kann der Arzt dem Patienten die oftmals schwierige und als belastend empfundene Entscheidung über das Ob und Wie einer vorsorglichen Willensbekundung nicht abnehmen, wohl aber Informationen für die Entscheidung des Patienten beitragen und damit seine Entscheidungsgrundlage verbessern. So kann der Arzt beispielsweise über die bei einer Demenzerkrankung typischerweise auftretenden Situationen und die dann infrage kommenden Behandlungsmaßnahmen (wie z. B. Fragen der Ernährung, der Anlage einer PEG-Sonde, der assistierten Beatmung und der Dialyse) informieren. Vielfach wird der Patient erst nach einer solchen ärztlichen Beratung in der Lage sein zu entscheiden, welches Vorgehen seinen Vorstellungen und Wünschen entspricht. Zum anderen wird der Patient in seiner vorsorglichen Willensbekundung dann die Situationen und die erwünschten oder nicht erwünschten Handlungsoptionen auch konkreter beschreiben können.

¹⁸ Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis, 2013; die Zentrale Ethikkommission ist derzeit mit der Ausarbeitung einer Stellungnahme zum Thema „BVP/ACP“ befasst.

Darüber hinaus kann der Arzt dem Patienten durch eine einfühlsame und sachgerechte Aufklärung auch Ängste nehmen, die für viele Menschen mit der Diagnose einer Demenz verbunden sind.

Literatur

1. Bundesärztekammer: Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbegleitung. Deutsches Ärzteblatt 2011; 108: A346–348.
2. Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer: Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. Deutsches Ärzteblatt 2013; 110: A1580–1585.
3. Deuschl, Günther/ Maier, Wolfgang et al.: S3-Leitlinie Demenzen. In: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.): Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. 2016. Online: <http://www.dgn.org/leitlinien> (abgerufen am 22.02.2018).
4. Deutsche Alzheimer Gesellschaft: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen (Informationsblatt 1). Berlin 2016. Online: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf (abgerufen am 22.02.2018).
5. Deutsche Alzheimer Gesellschaft: Herausforderung Demenz. Wissenswertes zur Kommunikation und zum Umgang mit Menschen mit Demenz. 5. Auflage, Berlin 2016.
6. Gießelmann, Kathrin: Kommunikation mit Demenzerkrankten. Eintauchen in eine andere Welt. Deutsches Ärzteblatt 2017; 114: A704–705.
7. Helmchen, Hanfried/ Kanowski, Siegfried/ Koch, Hans Georg: Forschung mit demennten Kranken: Forschungsbedarf und Einwilligungsproblematik. Ethik in der Medizin 1989; 1: 83–98.
8. Institut für Schlaganfall- und Demenzforschung: Umgang und Kommunikation mit Demenzerkrankten (Informationsblatt). München. Online: http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Institut-fuer-Schlaganfall-und-Demenzforschung/download/inhalt/patienten/Kommunikation_mit_Demenzerkrankten.pdf (abgerufen am 22.02.2018).
9. Jox, Ralf J./ Ach, Johann S./ Schöne-Seifert, Bettina: Der „natürliche Wille“ und seine ethische Einordnung. Deutsches Ärzteblatt 2014; 111: A394–396.
10. Simon, Alfred/ Nauck, Friedemann: Patientenautonomie in der klinischen Praxis. In: Wiesemann, Claudia/ Simon, Alfred (Hrsg.): Patientenautonomie. Münster: Mentis, 2013, S. 167–179.
11. Volkert, Dorothee/ Bauer, Jürgen/ Frühwald, Thomas et al.: Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) in Zusammenarbeit mit der GESKES, der AKE und der DGG. Klinische Ernährung in der Geriatrie; Aktuelle Ernährungsmedizin 2013; 38: e1–48. Online: <https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/pdf/10.1055/s-0033-1343169.pdf> (abgerufen am 22.02.2018).
12. Volkert, Dorothee/ Chourdakis, Michael/ Faxen-Irving, Gerd et al.: ESPEN guidelines on nutrition in dementia. Clinical Nutrition 2015; 1–22. Online: http://www.espen.info/wp/wordpress/wp-content/uploads/2015/11/ESPEN_GL_Dementia_Clin_Nutr2015.pdf (abgerufen am 22.02.2018).
13. Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer: Zwangsbehandlung bei psychischen Erkrankungen (Stellungnahme). Deutsches Ärzteblatt 2013; 110: A1334–1338.
14. Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer: Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsassistenz in der Medizin (Stellungnahme). Deutsches Ärzteblatt 2016; DOI: 10.3238/arztbl.2016.zeko_baek_StellEntscheidung2016_01.

Erarbeitet im Ausschuss für ethische und medizinisch-juristische Grundsatzfragen durch:

Prof. Dr. med. Frank Ulrich Montgomery (Vorsitzender)

Prof. Dr. jur. Volker Lipp (federführend)

Prof. Dr. phil. Alfred Simon (federführend)

Erik Bodendieck

Dr. med. Gottfried von Knoblauch zu Hatzbach

Prof. Dr. med. Giovanni Maio

Prof. Dr. med. Georg Maschmeyer

Prof. Dr. med. Walter Schaffartzik

Dr. med. Martina Wenker

Gäste:

PD Dr. med. Romana Lenzen-Großimlinghaus

Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch

Geschäftsführung:

Dr. jur. Marlis Hübner

Ass. jur. Carsten Dochow