

# Infoblatt Nr. 3.3

## Leben mit Demenz:

# Patientenverfügung über medizinische Entscheidungen

damit Sie selbst festlegen, welchen medizinischen Therapien Sie zustimmen und welche Sie ablehnen, falls Sie aufgrund Ihrer dementiellen Erkrankung nicht mehr selbst entscheiden können!

Stand: Februar 2020





## Der richtige Zeitpunkt nach der Diagnose?

- Ihre behandelnden Ärzte\*innen benötigen für jede Therapie Ihre Zustimmung als Patient\*in
- Falls Sie im späteren Verlauf Ihrer Demenzerkrankung nicht mehr in der Lage sind, diese selbst zu geben oder auszudrücken, hilft den Ärzten\*innen und Ihren Angehörigen eine vorher von Ihnen verfasste Patientenverfügung
- Als Erkrankte/r können Sie eine solche Verfügung nur abfassen, solange Sie einwilligungsfähig sind
- In diesem Fall ist also keine Geschäftsfähigkeit notwendig!
- Sie müssen aber Einwilligungsfähig sein!
- Der Schweregrad Ihrer kognitiven Störung, die Art Ihrer Demenzerkrankung und die Komplexität der medizinischen Maßnahme bestimmen im Einzelfall, ob Sie einwilligungsfähig sind oder nicht
- Einwilligungsfähig sind Sie solange, wie Sie Art und Bedeutung der wesentlichen Behandlungs-abläufe verstehen, sowie die Tragweite der damit verbundenen ärztlichen Maßnahmen (Konsequenzen der Entscheidung) erfassen und abschätzen können
- Lassen Sie sich auf jeden Fall beraten!  
Infos und Unterstützung finden Sie beim  
**Betreuungsverein Oldenburg-Land e.V.**  
Mühlendamm 1  
27793 Wildeshausen  
Telefon: 04431 72767  
<http://www.btv-ol-land.de/>



## Auf welche Weise wird das Selbstbestimmungsrecht von Demenzkranken bei medizinischen Maßnahmen berücksichtigt und umgesetzt?

- Haben Sie die Demenzdiagnose erhalten, ist es wichtig sich von den betreuenden Ärzten\*innen erklären zu lassen, was vor allem im Endstadium der Erkrankung ggf. auf Sie als Patient\*in zukommen könnte, um dann eine Patientenverfügung aufzustellen bzw. eine bereits vorhandene noch einmal zu überdenken bzw. anzupassen.
- Bei den Anweisungen, welche ärztlichen Maßnahmen bei Eintritt eines lebensbedrohenden Zustandes zu ergreifen oder zu unterlassen sind, sollte man die entsprechenden Maßnahmen, was getan oder unterlassen werden soll (z.B. die Erlaubnis zur Flüssigkeitszufuhr, aber die Unterlassung der künstlichen Ernährung, sehr konkret beschreiben
- Auf diese Weise erhalten die behandelnden Ärzte\*innen eine genaue Handlungsanweisung
- Da Demenzkranke insbesondere im schweren Krankheitsstadium ihre Wünsche bei Entscheidungen für gefährliche oder lebenserhaltende Maßnahmen nicht mehr selbst mitteilen können, erscheint für Demenzerkrankte im Frühstadium die Abfassung bzw. das Vorliegen einer aktuellen Patientenverfügung entscheidend!



## Was ist für die konkrete medizinische Behandlung maßgeblich?

- Dass Ihr einmal geäußerte Wille auch Ihrem mutmaßlichen aktuellen Willen entspricht
- Ihre Ärzte\*innen sowie Ihre Vertreter\*innen (Bevollmächtigte/ Betreuer\*innen) haben später zu prüfen, inwieweit der heute von Ihnen geäußerte Wille auf die dann eingetretene Situation zutrifft und anzuwenden ist
- Mit der Zeit können sich nämlich sowohl Ihre Lebensumstände, Ihre Ansichten aber auch der medizinische Fortschritt verändert haben

- Daher sollten Sie als Demenzkranke(r), solange es Ihre Krankheit erlaubt, Ihre Patientenverfügung in regelmäßigen Abständen überprüfen, auf den neuesten Stand bringen und dabei darauf achten, neueste Behandlungsmethoden ausdrücklich ein- oder auszuschließen

## Ab wann ist eine Patientenverfügung bindend? - Für was gilt die Verfügung?

- Treffen die Festlegungen in der Patientenverfügung auf Ihre spätere Lebens- und Behandlungssituation zu, sind sowohl Ärzte\*innen als auch Ihre Vertreter\*innen (Bevollmächtigte/ Betreuer\*innen) an Ihre Festlegungen gebunden
- D.h. Ihre Verfügung ist dann bindend, wenn passend zur jeweils eingetretenen Lebenssituation Festlegungen im Hinblick auf „ganz bestimmte“ Untersuchungen, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe getroffen wurden
- Ihre Behandlungswünsche müssen sich daher auf konkrete Behandlungssituationen beziehen!
- Denn, eine Patientenverfügung gilt ohne sogenannte „Reichweitenbegrenzung“!
- Das heißt, dass sie nicht ausschließlich in der letzten Lebensphase sondern grundsätzlich in allen Lebenssituationen gilt
- Daher ist es wichtig, sich vor allem auch Gedanken zu machen, wann genau, für welche Situationen insbesondere auch am Lebensende, Ihre Patientenverfügung gelten soll.
- Dazu empfiehlt es sich, denkbare Situationen am Lebensende in ich-Form zu beschreiben. Zum Beispiel
- Wenn ...
  - ich mich aller Wahrscheinlichkeit nach unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess befinde...
  - ich mich im Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit befinde, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist...
  - infolge einer Gehirnschädigung meine Fähigkeit, Einsichten zu gewinnen, Entscheidungen zu treffen und mit anderen Menschen in Kontakt zu treten, nach Einschätzung zweier erfahrener Ärzte\*innen (können namentlich benannt werden) aller Wahrscheinlichkeit nach unwiederbringlich erloschen ist, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist.

- Dies gilt für direkte Gehirnschädigung z.B. durch Unfall, Schlaganfall oder Entzündung, ebenso für indirekte Gehirnschädigung z.B. nach Wiederbelebung, Schock oder Lungenversagen. Es ist mir bewusst, dass in solchen Situationen die Fähigkeit zu Empfindungen erhalten sein kann und dass ein Aufwachen aus diesem Zustand nicht ganz sicher auszuschließen, aber unwahrscheinlich ist
- ich infolge eines 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 zunehmen.
- oder eigene Beschreibung einer Situation:

---

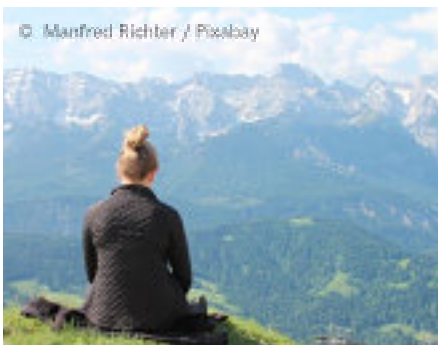
---

---

---

---

- Bei bereits bestehender Demenz sollten Sie Ihre Verfügung gemeinsam mit dem/r behandelnden Arzt/Ärztin daraufhin konkretisieren
- Die ärztliche Beratung hilft Ihnen dabei, zu verstehen, welche Folgen bestimmte Entscheidungen haben können



## Wie bereite ich mich auf die Abfassung der Verfügung vor?

- Beim Verfassen sollten Sie sich neben den Gedanken zu den oben beschriebenen Anwendungssituationen u.a. folgende Fragen stellen und selbst beantworten:
  - Möchte ich in den beschriebenen Ausgangssituationen künstlich ernährt werden?
  - Möchte ich, dass mir Flüssigkeit zugeführt wird?
  - Möchte ich beatmet werden?
  - Möchte ich wiederbelebt werden, wenn in der beschriebenen Ausgangssituation mein Kreislauf, mein Herz stehen bleibt?
  - Möchte ich dann noch Antibiotika, wenn eine lebensbedrohliche Entzündung hinzukommt?

- Soll eine Dialyse durchgeführt werden, wenn am Lebensende die Nieren nach und nach nicht mehr arbeiten, sich die Blutwerte dramatisch verschlechtern?
  - Sollen dann noch Blut oder Blutbestandteile ausgetauscht werden?
- Zu all den oben genannten Fragen sollten Sie sich äußern:
- Möchte ich diese Behandlungsmöglichkeit?
  - Möchte ich diese Behandlungsmöglichkeit nicht?
  - Möchte ich eine besondere Form der Sterbebegleitung?
  - Möchte ich vielleicht, dass alle denkbaren Behandlungsmöglichkeiten grundsätzlich nicht bzw. nur soweit durchgeführt werden, wie es erforderlich ist, den dann einsetzenden Sterbeprozess so zu begleiten, dass
    - ich keine Schmerzen
    - keine Ängste
    - kein irgendwie anders geartetes Leid erfahre
    - ich aber gut begleitet und versorgt bin?
- Schwierige Fragen und Antworten. Für Sie aber die Möglichkeit, Ihren Angehörigen für alle denkbaren Situationen am Lebensende eine Entscheidungshilfe zu geben, und Ihren eigenen Willen, Ihre Vorstellungen und Wünsche deutlich zu machen



## Welche formalen Vorschriften sind bei einer Patientenverfügung zu beachten?

- Damit Ihre Patientenverfügung wirksam ist, muss diese schriftlich verfasst und eigenhändig unterschrieben sein



## Wie kann man den Willen in der Patientenverfügung noch weiter absichern?

- Sie können Ihrer Patientenverfügung darüber hinaus auch ein entsprechendes ärztliches Attest beifügen, in dem bestätigt ist, dass bei Ihnen die Einwilligungsfähigkeit noch gegeben ist
- Aus dem Attest sollte hervorgehen, dass Ihr Wille in der Verfügung durch die ärztlichen Erläuterungen verstanden wurde (Einwilligungsfähigkeit)
- Falls Sie in einer Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung eine bevollmächtigte Person, bzw. eine von Ihnen gewünschte Betreuungsperson angegeben haben, ist es wichtig, dass diese Person Kenntnis von Ihrer Patientenverfügung hat!



## Kann eine Patientenverfügung widerrufen werden?

- Sie selbst können Ihre Patientenverfügung jederzeit widerrufen
- Einer besonderen Form bedarf der Widerruf nicht
- Unabhängig von Ihrer Einwilligungsfähigkeit ist Ihr sogenannter „natürliche Wille“ jederzeit zu beachten.
- Darunter versteht man aktuelle Willensbekundungen eines Menschen, auch wenn zum Äußerungszeitpunkt die Fähigkeit zur freiverantwortlichen Willensbildung fehlt (vgl. Deutsches Ärzteblatt 2014; 111 (10): A 394-6)
- Der Bundesgerichtshof verlangt, dass der/die Vertreter\*in hinterfragt, ob der Patientenverfügung „ein aktueller Wille“ entgegensteht (BGH: Urteil vom 06.07.2016, Az: XII ZB 61/16)

- Diese Prüfung durch den/die Bevollmächtigte/n, bzw. die rechtliche Betreuungsperson soll einschließen,
  - ob das aktuelle Verhalten der/ des nicht mehr entscheidungsfähigen Betroffenen konkrete Anhaltspunkte dafür liefert, dass er/sie unter den gegebenen Umständen den zuvor schriftlich geäußerten Willen nicht mehr gelten lassen will
  - und ob er/sie bei seinen/ihren Festlegungen diese Lebenssituation mitbedacht hat
    - Dabei hat der/die Bevollmächtigte, bzw. der/die Betreuer\*in die Maßnahme unter Berücksichtigung des Patienten\*innenwillens mit dem/der behandelnden Arzt/Ärztin zu erörtern
- Nahen Angehörigen und anderen Vertrauenspersonen soll die Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden, wenn dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist



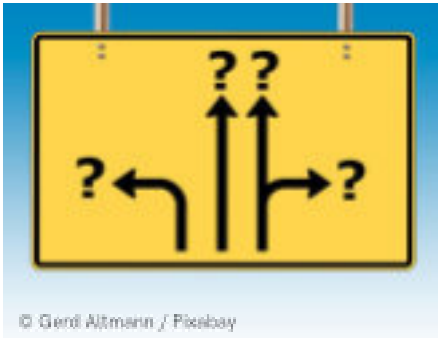
## Was passiert, wenn bei Ihnen keine Patientenverfügung vorliegt oder Sie einwilligungsunfähig sind?

- Grundsätzlich gilt, dass im Falle Ihrer Einwilligungsunfähigkeit Ihre Vertreter\*innen (Bevollmächtigte oder Rechtliche Betreuer\*innen) Sie nicht nur zu vertreten haben, sondern dabei immer auch Ihren Willen, Ihre Wünsche mit einzubeziehen haben
- Das gilt in allen Lebensphasen, in denen Sie auf die Unterstützung Ihrer Vertreter\*innen angewiesen sind, wenn Sie selbst sich also nicht mehr einwilligungsfähig äußern können
- Die Patientenverfügung legt dazu speziell für Situationen am Lebensende fest, ob und wie Sie behandelt werden möchten.
- Liegt keine Patientenverfügung vor, oder aber sind die Festlegungen in einer vorhandenen Patientenverfügung zu unkonkret oder zu allgemein, müssen Ihre Vorsorgebevollmächtigten, bzw. die rechtlichen Betreuungspersonen, gemeinsam mit den dann behandelnden Ärzten\*innen dennoch eine Entscheidung treffen





- Gemeinsam mit Ihren behandelnden Ärzten\*innen müssen Ihre Vertreter \*innen (Bevollmächtigte bzw. Rechtliche Betreuer\*innen) dann Ihren mutmaßlichen Willen bezüglich der anstehenden Behandlung ermitteln und festlegen
- In beiden Vertretungsfällen muss die vertretende Person dazu zunächst tatsächlich berechtigt sein, auch in Gesundheitsangelegenheiten und hinsichtlich ärztlicher Heilmaßnahmen (Sorge für die Gesundheit) Entscheidungen treffen zu können
- Zu berücksichtigen sind dann insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen von Ihnen, Ihre ethischen oder religiösen Überzeugungen und Ihre sonstigen persönlichen Wertvorstellungen
- Ihre Behandlungswünsche oder Ihr mutmaßlicher Wille wären dabei aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln
- Ihren nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen soll dabei Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist
- Bei der Befragung Angehöriger wäre darauf hinzuweisen, dass es nicht um deren eigene Ansichten geht, sondern um den erklärten Willen von Ihnen als Patientin/ Patient, bzw. um die früher von Ihnen vielleicht getroffenen Aussagen
- Das gilt natürlich auch für die durch Vollmacht oder durch eine Rechtliche Betreuung bestimmten Vertreter\*innen und für die behandelnden Ärzt\*innen
- Lässt sich auch der mutmaßliche Wille nicht bestimmen, da keine früheren Äußerungen von Ihnen bekannt sind, keine Angehörigen befragt werden können und auch sonst niemand Angaben zu Ihnen, zu Ihren früher geäußerten Vorstellungen und Wünschen machen kann, wird nach den aktuell anerkannten ethischen, medizinischen Vorstellungen zum Wohle des Patienten bzw. der Patientin entschieden
- Eine Situation, die für alle Beteiligten nicht einfach erscheint!



© Genf Altmann / Pixabay

## Was passiert bei unterschiedlichen Meinungen?

- Können sich Ihre Vertreter\*innen und die behandelnde Ärzte\*innen bei folgenschweren Entscheidungen nicht darüber einigen, ob und wie Sie weiter behandelt werden sollen, muss das zuständige Betreuungsgericht einbezogen werden, um eine Entscheidung herbei zu führen
- Dort wird der gesamte bisherige Entscheidungsprozess zwischen beteiligten Ärzten\*innen, bestellten Vertretern\*innen sowie Angehörigen und weiteren Vertrauenspersonen noch einmal einer Prüfung unterzogen
- Unter folgenschweren Entscheidungen sind solche zu verstehen, bei denen eine bestimmte Maßnahme medizinisch angezeigt ist und die begründete Gefahr besteht, dass Sie als Patient\*in auf Grund der Vornahme, des Unterbleibens oder des Abbruchs der Maßnahme sterben oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleiden
- Die Genehmigung muss vom Betreuungsgericht nicht eingeholt werden, wenn mit dem Aufschub Gefahr verbunden ist



© S. Hermann & F. Richter / Pixabay

## Was nützen Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenverfügung, wenn sie im Fall eines Falles nicht gefunden werden?

- Ihre Vorsorgevollmacht, bzw. Ihre Betreuungsverfügung oder auch die Patientenverfügung sollten im Bedarfsfall einfach, schnell und sicher gefunden werden
- Angehörige, Bevollmächtigte oder andere Vertrauenspersonen sollten also von den Dokumenten wissen, deren Ablageort kennen und für den Notfall auch Zugriff auf die Dokumente haben
- Alle Dokumente werden im Bedarfsfall als Original benötigt



© Rexels / Pixabay

- Um neben den Vorkehrungen im eigenen Haushalt oder auch neben den Absprachen mit Angehörigen, Bevollmächtigten und anderen Vertrauenspersonen sicher zu stellen, dass vorhandene Dokumente bekannt sind und auch gefunden werden, gibt es die Möglichkeit, z.B. die Vollmacht im **Zentralen Vorsorgeregister** der **Bundesnotarkammer** gegen eine einmalige geringe Gebühr registrieren zu lassen
- Die Registereintragung umfasst die wesentlichen Daten der betreffenden Urkunde, insbesondere Namen, Anschrift und Erreichbarkeit von Ihnen und Ihren Vertrauenspersonen, sowie Aussagen zum Umfang der Vollmacht und zum Ablageort. Auch das Vorhandensein einer Patientenverfügung oder einer Betreuungsverfügung wird abgefragt
- Das eigentliche Schriftstück, in dem Sie Ihre Wünsche erklärt haben, wird nicht beim Register hinterlegt, da die Vertrauensperson im Besitz der Originalurkunde sein muss, um sich gegenüber Ärzten\*innen, Behörden oder Kreditinstituten als Vertreter\*in ausweisen zu können
- Sollte es zu einem Betreuungsverfahren kommen, erfährt das zuständige Betreuungsgericht durch eine Abfrage im Vorsorgeregister im Vorfeld von Ihrer Vorsorgevollmacht und kann diese so bei der Entscheidungsfindung berücksichtigen
- Liegt z.B. eine Vorsorgevollmacht vor, wird das Betreuungsgericht keine Rechtliche Betreuung einrichten, bzw. dies nur tun, soweit evtl. Lücken in der Vollmacht bestehen, die dann durch eine Rechtliche Betreuung geschlossen werden können
- Das Gericht kann mit den vorhandenen Informationen auf diese Weise die richtige Entscheidung treffen. Eine Entscheidung, die dem in der Vorsorgevollmacht bzw. in der Betreuungsverfügung und der Patientenverfügung, niedergelegten Willen entspricht
- Nach der Registrierung erhalten Sie zusammen mit der Eintragungsmittelung eine Buchungs- und eine Registernummer
- Unter Angabe dieser Nummer können Sie postalisch Änderungen, Widerrufe von Vollmachten und Löschungen veranlassen
- Sie wollen sich über das Vorsorgeregister informieren? Sehen Sie nach unter: <https://www.vorsorgeregister.de/>



## Vorbereitung für Beratungsgespräch: Notieren von Notizen / Fragen / weiterführenden Kontakte

Betrifft folgende Thematik	Konkrete Frage	Zuständig ist

Betrifft folgende Thematik	Konkrete Frage	Zuständig ist

Betrifft folgende Thematik	Konkrete Frage	Zuständig ist



## Impressum

### Herausgeber und verantwortlicher Betreiber

Seniorenvertretung im Landkreis  
Oldenburgvertreten durch den Vorsitzenden  
Jürgen Lüdtké  
Anschrift: Heuweg 35a  
27777 Ganderkesee  
Telefon: 04221-9242904  
E-Mail: [juergen.luedtke@gmx.net](mailto:juergen.luedtke@gmx.net)

### Redaktionsteam

Arbeitskreis Demenz der Seniorenvertretung im  
Landkreis Oldenburg:  
Erika Aufermann, Anne Grafe-Weibrecht,  
Helga Gritz, Rüdiger Laudien, Jürgen Lüdtké, Gaby  
Otto, Heinz Priesmeyer, Ute Vogt

### Grafik und Gestaltung

André Schmoll  
[kontakt@andreschmoll.de](mailto:kontakt@andreschmoll.de)

### Danksagung

Wir danken Herrn **Egbert Ahlrichs vom  
Betreuungsverein Oldenburg Land** für die  
Durchsichfür die Durchsicht dieses Infoblattes und  
seine konstruktiven Anmerkungen dazu.

### Urheberrecht

Die eingestellten Inhalte und Werke auf diesen  
Seiten unterliegen dem deutschen Urheberrecht.  
Die Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und  
jede Art der Verwertung außerhalb der Grenzen des  
Urheberrechts bedürfen der Zustimmung des  
Betreibers und der jeweiligen Verfasser\*innen.

Kopien dieser Seiten sind nur für den privaten, nicht  
kommerziellen Gebrauch gestattet. Bei Inhalten auf  
dieser Seite, die nicht vom Betreiber erstellt  
wurden, werden die Urheberrechte Dritter beachtet  
und als solche gekennzeichnet.

Sollten Sie trotzdem auf eine  
Urheberrechtsverletzung aufmerksam werden,  
bitten wir um einen entsprechenden Hinweis. Bei  
Bekanntwerden von Rechtsverletzungen werden wir  
derartige Inhalte umgehend entfernen.

### Haftung

Trotz sorgfältiger inhaltlicher Arbeit und  
Überprüfung übernehmen wir keine Haftung für die  
Angaben in der Webseite. Alle Angaben sind ohne  
Gewähr und ohne Anspruch auf Vollständigkeit. Es  
wird keine Haftung für fehlerhafte Angaben  
übernommen.

Wir übernehmen ebenfalls keine Haftung für die  
Inhalte externer Links. Für den Inhalt der verlinkten  
Seiten sind ausschließlich deren Betreiber  
verantwortlich.

## Förderer & Unterstützer