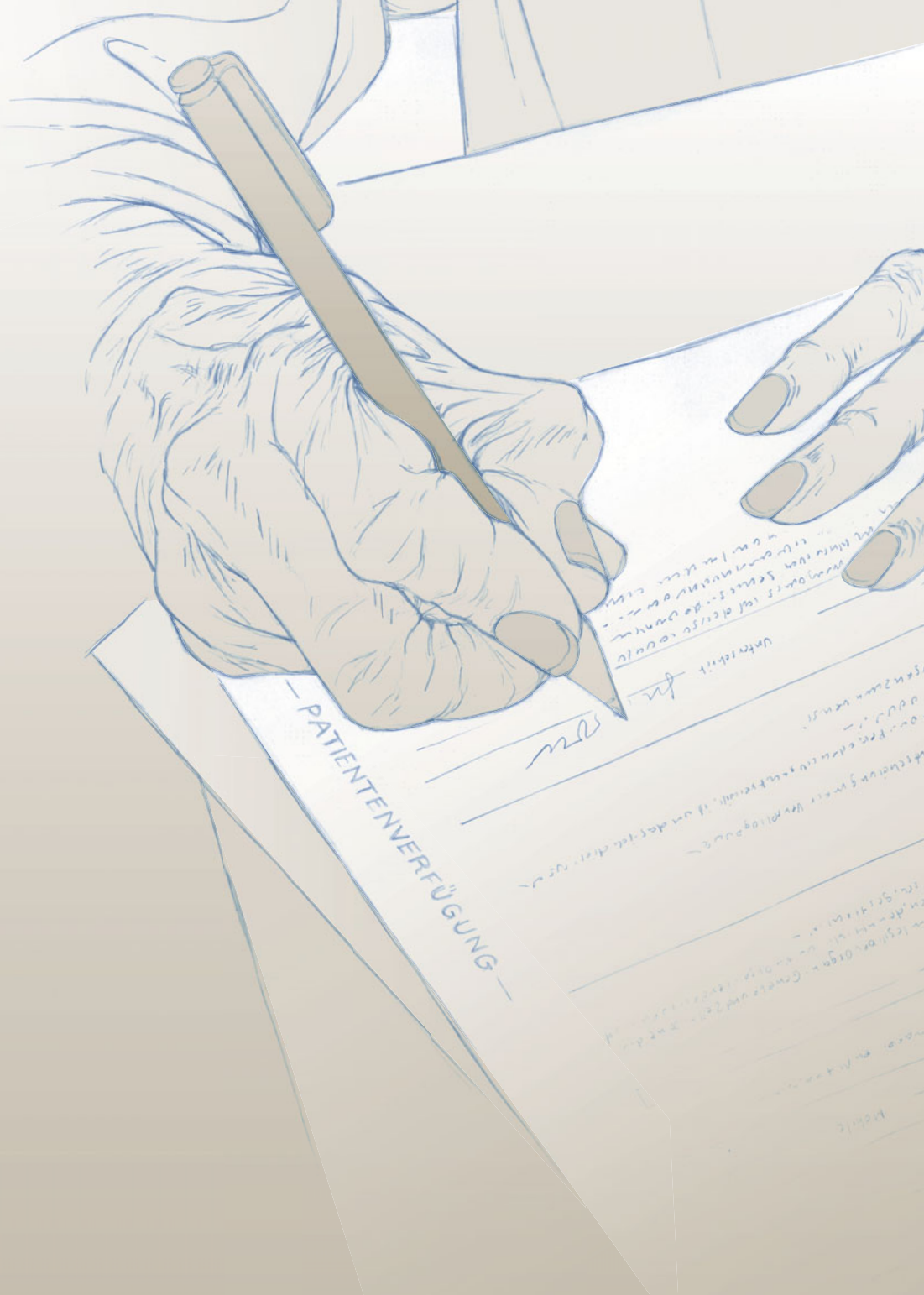


Rechtliches und Finanzielles

An der Pflege und Betreuung eines Menschen mit fortgeschrittener Demenz sind verschiedene Professionen und in vielen Fällen auch mehrere Familienmitglieder beteiligt. Deswegen ist es naheliegend, dass die Ansichten und Einschätzungen der Beteiligten voneinander abweichen können. Dann stellen sich bald einmal Fragen wie: Wer soll in welchen Situationen stellvertretend für den betroffenen Menschen entscheiden? Worüber kann dieser Mensch noch selbst bestimmen? Wann ist er urteilsunfähig? Wer kommt für die Behandlungs- und Betreuungskosten auf? Sich mit solchen rechtlichen und finanziellen Fragen auseinanderzusetzen ist nicht immer angenehm. Es ist jedoch sehr wichtig, sie rechtzeitig zu klären, damit die Versorgung jederzeit und bestmöglich auf die Bedürfnisse des betreffenden Menschen abgestimmt werden kann.

Inhaltsverzeichnis

1.	Urteilsfähigkeit	7
2.	Patientenverfügung	13
3.	Mutmasslicher Wille	19
4.	Entscheidungsfindung	25
5.	Sterbehilfe und Suizidbeihilfe	31
6.	Freiwilligkeit	37
7.	Finanzen	43



— PATIENTENVERFÜGUNG —

ms

Unterzeichnet für

Handwritten text, partially obscured by the hand and pen.

Handwritten text, partially obscured by the hand and pen.

Handwritten text, partially obscured by the hand and pen.

Handwritten text, partially obscured by the hand and pen.

Handwritten text, partially obscured by the hand and pen.

1. Urteilsfähigkeit

«Wie wird Urteilsfähigkeit definiert? Wie und von wem wird abgeklärt, ob jemand noch urteilsfähig ist?»

Grundsätzlich ist eine Person dann urteilsfähig, wenn sie in der Lage ist, vernunftgemäss zu handeln (ZGB). Das heisst, sie kann ihre Situation realistisch einschätzen und bewerten, für sich eine Entscheidung treffen und diese nach aussen mitteilen. Bei Menschen ohne kognitive Beeinträchtigungen wird grundsätzlich davon ausgegangen, dass sie urteilsfähig sind. Bei einem Menschen mit Demenz ist es in der Regel umgekehrt: Seine Urteilsfähigkeit muss nachgewiesen werden, z.B. dann, wenn sie eine Bedingung darstellt, damit er überhaupt ein Rechtsgeschäft tätigen kann. Diese Abklärung bezieht sich stets auf eine konkrete Fragestellung und immer auf den aktuellen Zeitpunkt. Wenn die Urteilsfähigkeit nicht offensichtlich ist, muss eine Ärztin oder ein Arzt abklären, ob die betreffende Person angesichts ihrer Demenz hinsichtlich einer konkreten Angelegenheit urteilsfähig ist oder nicht. Bei einer Urteilsunfähigkeit besteht oft die Gefahr, dass dringliche Entscheidungen nicht gefällt werden, weil die vertretungsberechtigte Person Mühe hat, diese Entscheidungen stellvertretend zu treffen.

Denkanstösse für Angehörige

Stehen bei Ihnen bzw. bei dem Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz Entscheidungen an, die eine Abklärung seiner Urteilsfähigkeit erfordern?

Ist Ihnen klar, was unter Urteilsfähigkeit verstanden wird? Welche Voraussetzungen muss dieser Mensch noch erfüllen können, damit er in Bezug auf eine konkrete Fragestellung als urteilsfähig eingeschätzt werden kann?

Was deutet aus Ihrer Sicht darauf hin, dass er urteilsfähig ist? Was spricht gegen seine Fähigkeit, vernünftig zu urteilen?

Was ist der Unterschied zwischen Urteilsfähigkeit und Selbstbestimmung?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich denke, meine Mutter hat schon früh nicht mehr wirklich in der Realität gelebt. Aber abgeklärt wurde die Urteilsfähigkeit nie. Als sie dann im Heim stürzte und es darum ging, die Schenkelhalsfraktur zu operieren, fragte der Arzt grad mich direkt. Es war ganz klar, dass sie das nicht mehr selbst entscheiden konnte.»

«Als es auf das Ende zuing und meine Mutter nicht mehr essen und trinken wollte, habe ich die Situation mit dem Arzt und den Pflegenden besprochen. Wir kamen zur Übereinstimmung, dass das ein Zeichen dafür ist, dass sie nicht mehr leben will. Während der ganzen Zeit, in der ich sie begleitete, lernte ich sie so gut kennen, dass es einfach klar war, dass jetzt fertig und Schluss ist. In dieser Situation erlebte ich sie als urteilsfähig.»

«Einerseits gibt es in der Medizin oder im Recht sicher Regeln, ab wann eine Person nicht mehr urteilsfähig ist. Andererseits habe ich als Sohn den schrittweisen geistigen Abbau meines Vaters erlebt. Es war schwer für mich zu entscheiden, ab wann er den Alltag nicht mehr alleine bewältigen kann und ab wann ich Dinge für ihn übernehmen muss. Dafür gibt es keine Regel.»

«Eine Abklärung erfolgte, als mein Vater mit Lungenentzündung im Spital war. Es gab dann ein Treffen mit der Ärztin, der Sozialarbeiterin, der Pflege und mir. Wir haben da beschlossen, dass mein Vater ins Pflegeheim umziehen muss, weil er eben nicht mehr urteilsfähig war und nicht mehr selbständig leben konnte.»

«Bei meinem Mann stellte sich die Frage nach der Urteilsfähigkeit dann, als es darum ging, unsere Liegenschaft zu verkaufen. Eine Ärztin hat diese Frage dann abgeklärt und kam zum Schluss, dass er in Bezug auf den Verkauf nicht mehr urteilsfähig ist. Er erhielt eine Vertretungsbeistandschaft, die nach der Abwicklung wieder aufgelöst wurde.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Das ZGB definiert Urteilsfähigkeit folgendermassen (Art. 16): «Urteilsfähig im Sinne dieses Gesetzes ist jede Person, der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.» Ob die Urteilsfähigkeit erhalten ist, wird in der Praxis meist über folgende vier Punkte geprüft¹:

- Verstehen: Die Person ist in der Lage zu verstehen, um was es geht, und kann sich ein realistisches Bild von ihrer eigenen Situation machen. («Können Sie mir in eigenen Worten erklären, worum es geht?»)
- Bewerten: Die Person ist imstande, die Vor- und Nachteile sowie die Konsequenzen der jeweiligen Entscheidungsoptionen einzuschätzen und gegeneinander abzuwägen. Sie ist sich der Tragweite der zu treffenden Entscheidung bewusst. («Was wird die Behandlung mit Ihnen machen?»)
- Schlussfolgern: Die Person ist in der Lage, die für sie relevanten Informationen zu ordnen wie auch zu priorisieren und demgemäss eine der zur Verfügung stehenden Optionen auszuwählen. («Was macht das eine Vorgehen besser als das andere?»)
- Kommunizieren: Die Person ist fähig, die eigene Entscheidung kundzutun, sie nachvollziehbar zu begründen und dauerhaft zu vertreten. («Wie haben Sie sich entschieden?»)

Grundsätzlich gilt die Vermutung der Urteilsfähigkeit, d.h. es muss zuerst bewiesen werden, dass eine Person nicht mehr urteilsfähig ist. Bei einer fortgeschrittenen Demenz ist die Beweislast allerdings umgekehrt, so dass hier die Urteilsfähigkeit nachgewiesen werden muss. Menschen mit einer Demenz im Anfangsstadium sind meist noch urteilsfähig und damit auch in der Lage, eine *Patientenverfügung*, einen *Vorsorgeauftrag* oder ein *Testament* zu verfassen. Bei einer fortgeschrittenen Demenz ist die Urteilsfähigkeit in der Regel jedoch nicht mehr gegeben. Es ist u.U. die

Aufgabe einer Notarin/eines Notars, die notwendigen Auskünfte einzuholen (z.B. durch ein ärztliches Gutachten), um sicherzustellen, dass die Person noch imstande ist, z.B. einen Erbvertrag zu unterzeichnen.

Die Abklärung der Urteilsfähigkeit geschieht im Regelfall durch die aktuell behandelnde Ärztin bzw. den Arzt. In manchen Fällen werden auch Psychiaterinnen/Psychiater beigezogen oder es erfolgt eine Überweisung an eine Memory-Klinik (→ siehe dazu auch das Anlaufstellenverzeichnis im Heft «Hintergrundinformationen»). Die Beurteilung der Urteilsfähigkeit bezieht sich ausschliesslich auf eine konkrete Fragestellung bzw. Entscheidung (z.B. eine Operation oder den Heimeintritt) und auf einen bestimmten Zeitpunkt. Insofern ist die ermittelte Urteilsfähigkeit immer relativ und kann nicht für andere Entscheidungen geltend gemacht werden. Eine Abklärung erfolgt auch nur dann, wenn eine reelle Chance besteht, dass die Person tatsächlich noch in der Lage ist, vernünftig zu urteilen. Bei einer weit fortgeschrittenen Demenzerkrankung oder einer komplexen Fragestellung, z.B. bei der Abwägung zwischen verschiedenen Medikamenten, ist in der Regel davon auszugehen, dass die Urteilsfähigkeit nicht mehr gegeben ist. Je bedeutsamer eine Entscheidung für die Person ist, desto wichtiger ist eine sorgfältige Abklärung. Wird eine Person als urteilsunfähig beurteilt, werden die Entscheidungen durch die vertretungsberechtigte Person getroffen (→ siehe dazu auch Punkt 2 und 4 in diesem Heft).

Die Urteilsfähigkeit darf nicht mit dem Recht auf Selbstbestimmung verwechselt werden (→ siehe dazu auch Heft 1 zum Thema «Lebensqualität», Punkt 5, und Heft 10 zum Thema «eigener Umgang», Punkt 4). Auch wenn eine demenzerkrankte Person nicht mehr urteilsfähig ist, kann sie dennoch in der Lage sein, ihren Willen verbal und nonverbal zu äussern, z.B. indem sie die Nahrung verweigert. Auch nonverbale Willensäusserungen sind als solche anzuerkennen und zu berücksichtigen.

Aus der Sicht von Forschenden

Auch wenn verschiedene wissenschaftlich untersuchte Hilfsmittel zur Verfügung stehen, an denen sich Ärztinnen und Ärzte bei der Beurteilung der Urteilsfähigkeit orientieren können, so bleibt eine solche Einschätzung letztlich doch subjektiv. Dies zeigt sich auch immer wieder deutlich in Studien, welche die Urteilsfähigkeit einer Person gleichzeitig von mehreren Ärzten untersuchen lassen². Die Einschätzung der Urteilsfähigkeit stellt also ein Problem dar, das sich vermutlich niemals definitiv lösen lässt. Stattdessen wird auch in Zukunft eine sorgfältige Auseinandersetzung mit jedem Einzelfall notwendig sein.

2. Patientenverfügung

**«Was ist der Nutzen einer Patientenverfügung?
Kann eine Patientenverfügung noch erstellt
werden, wenn mein Vater bereits an fortgeschrit-
teter Demenz leidet?»**

Forschungsdaten zeigen, dass nur etwa ein Fünftel aller Schweizerinnen und Schweizer eine Patientenverfügung erstellt hat. Von den an Demenz erkrankten Personen in der Schweiz verfügt nur gerade jeder Sechste am Lebensende über eine Patientenverfügung. Zusätzlich zur Patientenverfügung besteht die Möglichkeit, einen *Vorsorgeauftrag* zu erstellen, in dem bestimmt wird, wer im Falle einer *Urteilsunfähigkeit* die Entscheidungen übernimmt. Da jedoch sowohl die Patientenverfügung wie auch der *Vorsorgeauftrag* an die *Urteilsfähigkeit* der betreffenden Person geknüpft sind, kommen diese Möglichkeiten für Menschen, die bereits an einer fortgeschrittenen Demenz leiden, nicht mehr in Betracht.

Denkanstöße für Angehörige

Hat der Ihnen nahestehende Mensch mit Demenz eine Patientenverfügung verfasst? Wissen Sie über den Inhalt Bescheid?

Hat er einen *Vorsorgeauftrag* erstellt? Kennen Sie den Inhalt?

Sofern weder eine Patientenverfügung noch ein *Vorsorgeauftrag* vorhanden ist, wissen Sie, wer für welche Entscheidungen zuständig ist?

Falls es noch möglich ist, haben Sie versucht, mit diesem Menschen über seine Wünsche betreffend sein Lebensende zu sprechen?

Haben Sie mit der Pflege bezüglich der Behandlung und Pflege des Ihnen nahestehenden Menschen bestimmte Vereinbarungen getroffen, die aus Ihrer Sicht seinem Willen entsprechen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«So wie ich es erlebt habe, liegt der Vorteil einer Patientenverfügung darin, dass Entscheidungen für Angehörige einfacher werden. Manchmal ist es schon sehr schwer, in solchen Situationen und dann oft auch noch unter Zeitdruck zu entscheiden. Gerade, wenn man längere Zeit keinen Kontakt mehr zur betroffenen Person hatte.»

«Meiner Erfahrung nach kann die Patientenverfügung auch helfen, einen Konsens zwischen den Geschwistern zu finden.»

«Die Patientenverfügung hat uns entlastet, weil wir nicht entscheiden mussten. Es wurde ja vorher schon alles mit ihr zusammen erarbeitet. Wir konnten uns darauf berufen. Und unsere Entscheidungen wurden nicht in Frage gestellt. Das ist mit ein Grund, weshalb ich auch eine für mich gemacht habe.»

«Bei unserer Mutter war die Patientenverfügung nicht so detailliert, da ging es vor allem um das Medizinische. Das Darum-herum, z.B. wie die Beerdigung ablaufen soll, hat sie leider nicht festgehalten.»

«Als mein Vater ins Pflegeheim kam, haben wir eine Patientenverfügung gemacht. Ich bin mir jetzt aber nicht mehr ganz sicher, ob wir nicht da bereits gemerkt haben, dass er viele Dinge schon nicht mehr versteht. Gewisse Dinge konnte er aber noch klar äussern, z.B. dass er keine lebensverlängernden Massnahmen, keine Operationen und keine Verlegung ins Spital mehr möchte. Wenn ich mich recht erinnere, konnte er die Verfügung nicht mehr unterzeichnen, aber es war für uns trotzdem eine Art Patientenverfügung.»

«Mein Mann hatte grundsätzlich nie etwas festgehalten, kein Testament, keinen Ehevertrag gemacht, nichts. Er sagte immer, dafür gebe es ein Gesetz. Aber ich muss sagen, ich stehe nun schon etwas hilflos da mit dem, was er uns hinterlassen hat. Und darum wären gewisse vorzeitige Regelungen wirklich hilfreich gewesen.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Der Nutzen einer Patientenverfügung liegt darin, dass man die eigenen Wünsche in Bezug auf das Lebensende festhalten und somit dafür sorgen kann, dass die Behandlung und Pflege den eigenen Vorstellungen entspricht. Ferner wird den Angehörigen dadurch das Entscheiden in schwierigen Situationen erleichtert und die Wahrscheinlichkeit, dass jemand von behördlicher Seite (KESB) eingeschaltet werden muss, um den Willen der betreffenden Person zu ermitteln, verringert sich. In einer Patientenverfügung kann u. a. Folgendes festgehalten werden³:

- In welcher Situation die Patientenverfügung zum Tragen kommen soll
- Wichtige Bezugspersonen, die informiert oder zu bestimmten Entscheidungen ermächtigt werden sollen
- Wünsche bezüglich Schmerzlinderung
- Wünsche bezüglich lebensverlängernder Massnahmen, z. B. Reanimation
- Wünsche in Bezug auf religiöse Begleitung
- Wünsche betreffend die Bestattung
- Anmerkungen zu persönlichen Werthaltungen

Grundsätzlich gilt Folgendes: Je mehr Details in einer Patientenverfügung festgehalten werden, desto grösser ist die Chance, dass die Behandlung und Pflege dann auch tatsächlich den eigenen Vorstellungen entspricht. Aber auch eine kurze Patientenverfügung, die eher etwas über die Grundhaltung der Verfasserin/des Verfassers aussagt, kann wichtige Anhaltspunkte vermitteln. Schlussendlich wird keine Patientenverfügung alle Situationen abdecken können.

Zusätzlich zur Patientenverfügung besteht die Möglichkeit, einen *Vorsorgeauftrag* zu erstellen. Darin wird festgelegt, wer im Falle einer *Urteilsunfähigkeit* der betroffenen Person stellvertretend für diese entscheidet, und wer sich um bestimmte Angelegenheiten kümmert. Je nach Umfang und Komplexität eines solchen *Vorsorgeauftrages* ist es sinnvoll, dafür einen Notar beizuziehen.

Damit eine Patientenverfügung oder ein *Vorsorgeauftrag* rechtskräftig wird, ist die Unterschrift der betroffenen Person unumgänglich, die zu diesem Zeitpunkt *urteilsfähig* sein muss. Daher ist es nicht möglich, mit oder für Menschen mit fortgeschrittener Demenz eine Patientenverfügung zu erstellen. Ist weder eine Patientenverfügung noch ein *Vorsorgeauftrag* vorhanden, regelt das Gesetz, wer gegebenenfalls die Entscheidungen zu treffen hat. Sofern keine amtliche *Beiständin*/amtlicher *Beistand* bestimmt wurde, ist dies gemäss Art. 378 im ZGB, die Person, die einen gemeinsamen Haushalt mit der betroffenen Person führt – sei es als Ehegattin/Ehegatte, eingetragene Partnerin/eingetragener Partner oder als Lebenspartnerin/Lebenspartner – oder die ihr sonst regelmässigen und persönlichen Beistand leistet. Danach folgen die Nachkommen, dann die Eltern und schliesslich die Geschwister.

Tritt ein Mensch für längere Zeit in eine Institution ein, ist gesetzlich – ebenfalls im ZGB (Art. 382) – vorgeschrieben, dass die durch die Institution zu erbringenden Leistungen in einem Betreuungsvertrag festgehalten werden müssen. Darin werden nicht nur die Kosten festgelegt, sondern auch – ähnlich wie in einer Patientenverfügung – die von der Bewohnerin/dem Bewohner gewünschten Behandlungen. Ist die betreffende Person nicht mehr in der Lage, ihre Wünsche zu kommunizieren, formuliert die Person, die das Vertretungsrecht innehat, gemäss dem mutmasslichen Willen dieser Person deren (Behandlungs-)wünsche und unterzeichnet den Vertrag.

Da bei einer Demenzerkrankung die *Urteilsfähigkeit* mit fortschreitender Krankheit abnimmt, ist es wichtig, die Patientenverfügung und den *Vorsorgeauftrag* so früh wie möglich zu erstellen. Natürlich besteht aber auch bei eingeschränkter *Urteilsfähigkeit* noch immer die Möglichkeit, bestimmte Angelegenheiten direkt mit der betroffenen Person zu besprechen.

Aus der Sicht von Forschenden

Laut einer Umfrage der Universität Zürich aus dem Jahr 2010 haben 17 % der Gesamtbevölkerung eine Patientenverfügung erstellt⁴. Dieser Anteil nimmt mit steigendem Alter zu. Während bei den 191 befragten jungen Erwachsenen (> 30 Jahren) nur 3 % angaben, eine Patientenverfügung zu haben, waren es bei den 281 befragten Personen über 70 Jahren 34 %. Die Untersuchung von Harringer und Kollegen⁵, die zehn Schweizer Hausarztpraxen mit einbezog, ergab ein ähnliches Bild. Von den 300 befragten Personen über 65 Jahren gaben 25 % an, eine Patientenverfügung zu haben.

Aus den Schweizer Daten der ZULIDAD A-Studie geht hervor, dass jede sechste Bewohnerin/jeder sechste Bewohner mit einer schweren Demenz (16 %) zum Zeitpunkt der letzten RAI-Erhebung vor dem Tod eine Patientenverfügung hatte. Im Vergleich dazu hatte jede vierte Bewohnerin/jeder vierte Bewohner ohne Demenzdiagnose (22 %) eine Patientenverfügung. In 75 % dieser Fälle war deren Inhalt den Angehörigen bekannt, in 74 % den Pflegeverantwortlichen und in 67 % den behandelnden Ärzten. Bei den Personen mit einer schweren Demenz ist der entsprechende Anteil geringer: In 79 % der Fälle war der Inhalt den Angehörigen bekannt, in 71 % den Pflegeverantwortlichen und in 67 % den behandelnden Ärzten.

Daten aus der ersten Erhebung der ZULIDAD B-Studie belegen, dass 37 % der Bewohnerinnen und Bewohner mit einer schweren Demenz eine Patientenverfügung haben und dass die meisten Angehörigen (94 %) deren Inhalt kennen. Unabhängig davon haben die meisten Angehörigen (60 %) das Gefühl, ziemlich gut zu wissen, was sich die ihnen nahestehende Person mit Demenz bezüglich ihres Lebensendes wünscht, während rund ein Viertel (25 %) angab, nur einigermassen, darüber Bescheid zu wissen.

3. Mutmasslicher Wille

«Wie kann ich bestmöglich im Sinne meiner Schwester entscheiden, wenn sie ihre Wünsche nicht festgehalten hat?»

Hat eine Person ihre Wünsche in Bezug auf ihr Lebensende nicht schriftlich festgehalten, z.B. in einer *Patientenverfügung*, muss nach ihrem mutmasslichen Willen entschieden werden. Doch selbst wenn eine *Patientenverfügung* vorliegt, kommt dem mutmasslichen Willen der betreffenden Person ein hoher Stellenwert zu. Unter dem mutmasslichen Willen versteht man das, was dem Willen der Person aller Wahrscheinlichkeit nach entsprechen würde, könnte sie sich noch dazu äussern. Angehörige und Fachpersonen aus der Praxis schlagen vor, den mutmasslichen Willen zu ermitteln, indem verschiedene dieser Person Nahestehende diesbezüglich befragt werden. Dabei sollten sie sich bspw. überlegen, wie die Person auf Fragen nach lebensverlängernden Massnahmen geantwortet hätte. Man sollte sich jedoch dessen bewusst sein, dass es bei einem stellvertretenden Entscheid letztendlich nie eine absolute Sicherheit gibt, sondern dass eine solche Entscheidung nur nach bestem Wissen und Gewissen erfolgen kann.

Denkanstösse für Angehörige

Hat sich der Ihnen nahestehende demenzkranke Mensch früher zu Fragen bezüglich des Lebensendes geäußert?

Gibt es nebst Ihnen noch andere Personen im engeren Umfeld dieses Menschen (z.B. Freunde, Nachbarn, Seelsorger), die eine Vorstellung davon haben könnten, was er sich gewünscht hätte?

Kennen Sie die Weltanschauung, die er früher vertreten hat?

Besteht die Möglichkeit, seinen mutmasslichen Willen gemeinsam mit dem Fachpersonal der Pflegeeinrichtung ausfindig zu machen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich finde, man sollte so viele Informationen wie möglich zusammentragen, indem man andere nahestehende Personen befragt. Meiner Erfahrung nach kann auch die Biografie einer Person wichtige Anhaltspunkte geben. Man sollte aber auch auf das eigene Gefühl hören und sich dabei die Frage stellen: ‹Was hätte er oder sie sich wohl gewünscht?› und dann entsprechend handeln.»

«Man sollte sich überlegen, wie sich die Person früher dazu geäußert hat, gleichzeitig aber auch fachlichen Rat holen und sich über die rechtlichen Grundlagen informieren.»

«Ich bin der Meinung, dass man den mutmasslichen Willen einer Person ziemlich gut erraten kann, wenn man die Person gut kennt.»

«Einige Dinge kann man sicher gemäss den Wünschen der Person umsetzen, aber ob schlussendlich alles ihrem Willen entspricht, da bin ich mir nicht so sicher. Denn das Innerste eines Menschen kennt man nie. Man kann anhand von Gestik, Mimik oder anhand von Äusserungen Vieles ablesen, aber ob da im Innersten noch Wünsche vorhanden sind, das wird man in einer solchen Situation leider nicht mehr erfahren.»

«Ich wusste nicht, ob meine Mutter eine Seelsorgerin wünscht. Sie ging eigentlich nie in die Kirche. Ich habe dann mit der Seelsorgerin vereinbart, dass sie einfach mal vorbeigeht und schaut, wie meine Mutter darauf reagiert.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Ist ein Mensch nicht mehr *urteilsfähig* und hat er seine Wünsche nicht schriftlich festgehalten (z. B. in einer *Patientenverfügung*), muss nach seinem mutmasslichen Willen entschieden werden. Laut Art. 378 Abs. 3 im ZGB ist darunter das zu verstehen, was die Person gewollt hätte, wenn sie sich frei und in voller Kenntnis der Umstände äussern könnte. In einem solchen Fall obliegt die Entscheidung letztendlich der gesetzlichen Vertreterin/dem gesetzlichen Vertreter (→ siehe dazu Punkt 4 in diesem Heft). Die medizinischen und pflegerischen Fachpersonen sind in der Folge verpflichtet, diesen Entscheid umzusetzen, und zwar auch dann, wenn er nicht ihren Empfehlungen entspricht. Sollten diese Fachpersonen den Verdacht haben, dass die gesetzliche Vertreterin/der gesetzliche Vertreter nicht im Sinne der betroffenen Person entscheidet bzw. entschieden hat, können sie sich an die KESB wenden. Diese ist in so einem Fall befugt, einen neutralen *Beistand* zu ernennen.

Bei demenzkranken Menschen, die in einer Institution leben, wird in der Regel versucht, den mutmasslichen Willen der betreffenden Person im Rahmen von interdisziplinären Standortgesprächen und gemeinsam mit den Angehörigen zu ermitteln. In den meisten Fällen wissen diese recht gut Bescheid über die mit dem Sterben verbundenen Vorstellungen dieser Person, so dass deren mutmasslicher Wille meist gut hergeleitet werden kann.

Die entscheidungsbefugten Personen sollten sich überlegen, was dieser Mensch sagen würde, wenn er noch in der Lage wäre, auf bestimmte Fragen zu antworten. Würde er bspw. lebensverlängernde Massnahmen begrüssen? Welche religiösen Überzeugungen bzw. was für eine Weltanschauung hat er vertreten? Wie hat er früher Entscheidungen bezüglich medizinischer Behandlungen getroffen? Eines ist in jedem Fall gewiss: Nach dem mutmasslichen Willen einer Person zu entscheiden, bedeutet in jedem Fall, nach bestem Wissen und Gewissen zu handeln.

Aus der Sicht von Forschenden

Der mutmassliche Wille von Menschen mit fortgeschrittener Demenz ist bisher noch nicht durch wissenschaftliche Studien erforscht worden. Diesbezüglich wären Anknüpfungen an die in der Folge ausgeführte Studie sehr aufschlussreich, denn darin wird der Stellenwert des mutmasslichen Willens bei konkreten Entscheidungsfindungen am Lebensende genauer untersucht. Eine holländischen Studie untersuchte die Gründe für den Einsatz von künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bei Menschen mit Demenz⁶. Zu diesem Zweck wurden 35 demenzkranke Patientinnen/Patienten, 32 Angehörige, 43 Pflegenden und 8 Ärztinnen/Ärzte befragt und die betreffenden Erkrankten während 14 Monaten begleitet. Als Resultat kam dabei heraus, dass künstliche Ernährung bzw. Flüssigkeitszufuhr vor allem bei einer akuten Erkrankung dieser Personen erfolgte. Der Grund dafür lag darin, dass die medizinische Behandlung effektiver war, wenn gleichzeitig auch künstliche Ernährung bzw. Flüssigkeitszufuhr eingesetzt wurde. Mangelernährung oder Flüssigkeitsmangel aufgrund der Demenzerkrankung wurde von den Studienteilnehmenden jedoch als normal erachtet. Deshalb wurde bei den Demenzkranken in der Regel kaum künstliche Ernährung oder Flüssigkeitszufuhr eingesetzt. Interessant ist, dass für die Studienteilnehmenden die ausschlaggebenden Gründe für die Entscheidung doch künstliche Ernährung oder Flüssigkeitszufuhr einzusetzen, eine akute Erkrankung der betreffenden Person, die Wünsche ihrer Familie und die durch die Pflegenden eingeschätzte *Lebensqualität* waren und nicht die Inhalte der *Patientenverfügung*.



4. Entscheidungsfindung

«Wer entscheidet über Behandlung und Pflege meines Mannes? Was kann ich tun, wenn ich mir wegen einer anstehenden Entscheidung unsicher bin?»

Ist jemand nicht mehr in der Lage, für sich selbst medizinische Entscheidungen zu treffen – wie dies bei einer fortgeschrittenen Demenz meist der Fall ist – muss dies jemand anderes stellvertretend tun. Wer dafür zuständig ist, wird in der Schweiz durch das *Erwachsenenschutzrecht* geregelt. Hat die betreffende Person weder eine *Patientenverfügung* noch einen *Vorsorgeauftrag* verfasst und ist auch keine *Beistandschaft* eingerichtet worden, so fällt die Entscheidungsbefugnis zunächst der Ehepartnerin oder dem Lebenspartner zu, danach den Kindern, dann den Eltern und schlussendlich den Geschwistern. In Situationen, in denen eine schnelle gesundheitliche Entscheidung vonnöten ist, obliegt es der behandelnden Ärztin/dem Arzt, den erforderlichen Beschluss zu fassen. Wer auch immer für die Entscheidung zuständig ist, ist angehalten, sich so weit wie möglich am mutmasslichen Willen des betreffenden Menschen zu orientieren.

Denkanstösse für Angehörige

Wissen Sie, wer zuständig ist für medizinische oder finanzielle Entscheidungen, die für den Ihnen nahestehenden demenzkranken Menschen gefällt werden müssen? Sie selber oder ein anderes Familienmitglied? Oder wurde von der KESB eine *Beistandschaft* errichtet? Wenn ja, ist der *Beistand* auch den Pflegenden bekannt?

Liegt eine *Patientenverfügung* oder ein *Vorsorgeauftrag* vor? Wenn ja, wie aktuell sind diese Dokumente, und wo sind sie hinterlegt? Wissen Sie, was darin steht?

Ist Ihnen bekannt, was sich die betreffende Person in Bezug auf ihr Lebensende und ihren Tod wünscht?

Wie schwer fällt es Ihnen, stellvertretend für die betreffende Person Entscheidungen zu treffen? Wie gehen Sie mit dieser Verantwortung um?

Welche Fachpersonen können Sie fragen, wenn Ihnen bezüglich einer anstehenden Entscheidung etwas unklar ist?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Wir haben immer gefragt, was die jeweilige Fachperson machen würde, wenn es ihre eigene Mutter betreffen würde. Die Antwort fällt dann oft etwas weniger medizinisch, dafür etwas persönlicher und lebensnaher aus. Es ist ja oft eine Abwägung und nicht einfach nur eine medizinische Frage.»

«Meine Schwester hat jeweils auf die *Patientenverfügung* verwiesen. Wir wollten den Willen der Mutter respektieren. Einmal ging es darum, dass unsere Mutter am Zehen operiert werden sollte. Die Ärztin wollte dann nochmals mit uns darüber sprechen, aber wir sind dageblieben und haben gesagt, wenn sie es so festgehalten hat, dann halten wir uns daran.»

«Ich hatte das Gefühl, bei der Entscheidungsfindung gut eingebunden worden zu sein, auch wenn wir nicht alle Entscheidungen gemeinsam getroffen haben. Bei kleineren Dingen haben die Pflegenden in Rücksprache mit dem Arzt eigenständig entschieden. Bei wichtigeren Fragen, z.B. als meine Mutter aus dem Bett gefallen ist, wurde ich kontaktiert. Gemeinsam haben wir dann die Sache besprochen und entschieden.»

«Wenn ich bei Entscheidungen unsicher gewesen bin, habe ich gesagt, dass ich gerne nochmals darüber reden möchte. Da war ich recht konsequent und habe die Gespräche eingefordert.»

«Wir haben immer auch meinen Vater gefragt, auch wenn meist keine Antwort kam. Darum haben wir letztendlich meist zu dritt, das heisst, ich, die pflegerische Ansprechperson und der Arzt, entschieden.»

«Die Lebenspartnerin meines demenzkranken Bruders hat oft Mühe, für ihn zu entscheiden. Sie kann ja nicht mehr wie früher erst mit ihm diskutieren und dann gemeinsam mit ihm entscheiden. Ich ermuntere sie immer, mehr für ihn statt mit ihm zu entscheiden, auch wenn ihr das sichtlich schwerfällt. Ich verstehe das auch, sie trauert um ihn.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Für den Fall, dass jemand zum Zeitpunkt einer notwendigen Entscheidung nicht (mehr) *urteilsfähig* sein sollte, besteht die Möglichkeit, die eigenen Wünsche zur medizinischen Behandlung bereits im Voraus in einer *Patientenverfügung* festzuhalten. Ausserdem kann mittels eines sog. *Vorsorgeauftrags* geregelt werden, wer im Falle einer *Urteilsunfähigkeit* der betreffenden Person die Entscheidungen in ihren persönlichen, finanziellen und rechtlichen Belangen stellvertretend übernehmen soll.

Ist die *Urteilsfähigkeit* der Person eingeschränkt oder nicht mehr gegeben, und liegt weder eine *Patientenverfügung* noch ein *Vorsorgeauftrag* vor, regelt Art. 378 im ZGB, wer für medizinische Belange zuständig ist. Dies ist zunächst die *Beiständin/der Beistand* mit einem Vertretungsrecht in medizinischen Angelegenheiten. *Beistände* werden von der KESB nach einem geregelten Verfahren ernannt. Auch Angehörige können diese Funktion übernehmen. Wurde keine *Beistandschaft* errichtet, entscheidet der Ehepartner bzw. die Lebenspartnerin – also diejenige Person, die mit dem an Demenz erkrankten Menschen im gleichen Haushalt gelebt oder ihm regelmässig und persönlich Beistand geleistet hat. Ist keine solche Person vorhanden, wird die vertretungsberechtigte Person des betreffenden Menschen entsprechend der gesetzlich festgelegten Reihenfolge (Kinder, Eltern, Geschwister) bestimmt. Ist niemand da, der befugt ist, die anstehenden Entscheidungen stellvertretend zu fällen, gilt es bei nicht dringlichen Entscheidungen zu warten, bis eine *Beistandschaft* errichtet worden ist. In dringlichen Situationen (z.B. bei einer notfallmässigen Einweisung ins Spital) sind die behandelnden Ärztinnen und Ärzte berechtigt, die anstehenden Entscheidungen – in der Regel im Austausch mit dem gesamten Behandlungsteam – direkt zu treffen.

Unabhängig davon, wer schlussendlich die Entscheidung fällt, muss sich diese stets nach dem mutmasslichen Willen der *urteilsunfähigen* Person richten und in deren Interesse erfolgen (→ siehe dazu Punkt 3 in diesem Heft). Hier kommt den Angehörigen eine besonders wichtige Rolle zu, da sie diese Person in der Regel schon längere Zeit gut kennen. Sie wissen meistens Bescheid über deren Einstellung gegenüber bestimmten pflegerischen oder medizinischen Massnahmen. Womöglich können sie sich sogar an konkrete Äusserungen der Person erinnern.

Darum ist es so wichtig, die Angehörigen stets in den Entscheidungsfindungsprozess mit einzubeziehen, selbst wenn diese schlussendlich nicht die Entscheidungsträger sind. Bei anhaltenden Unstimmigkeiten kann es sinnvoll sein, eine ärztliche oder pflegerische Zweitmeinung einzuholen.

Auch wenn eine Entscheidung einmal getroffen ist, kann es vorkommen, dass sich Angehörige nach wie vor unsicher fühlen. Das ist angesichts der Tragweite gewisser Entscheidungen normal und verständlich. Was jedoch letztlich zählt, ist das ernsthafte Bestreben der Angehörigen, im Sinne des ihnen nahestehenden demenzkranken Menschen jeweils die bestmögliche Entscheidung zu fällen. Zudem lassen sich manche Entscheidungen im weiteren Verlauf rückgängig machen oder anpassen. Darum ist wichtig, dass Entscheide (z. B. über die Verabreichung eines bestimmten Medikamentes) in regelmässigen Abständen erneut überprüft und gegebenenfalls geändert werden.

Links

Unter folgenden Links sind weiterführende Informationen zur Patientenverfügung und zum Vorsorgeauftrag sowie (meist kostenpflichtige) Textvorlagen erhältlich:

Pro Senectute:

www.prosenectute.ch
→ Dienstleistungen →
Beratungen →
DOCUPASS

Beobachter:

www.beobachter.ch
→ im Suchfeld
«Patientenverfügung»
oder «Vorsorgeauftrag» eingeben

Schweizerisches

Rotes Kreuz:
www.patientenverfuegung.redcross.ch

FMH (Berufsverband der Schweizer Ärztinnen und Ärzte):
www.fmh.ch
→ Patientenverfügung

Aus der Sicht von Forschenden

Die Frage, wer letztlich über die Behandlung und Pflege eines Menschen mit Demenz entscheidet, ist primär juristischer Natur und daher nicht Gegenstand der Demenzforschung. Ein durchaus präsentenes Thema in der Forschung ist hingegen die Entscheidungsfindung. In diesem Zusammenhang befasste sich eine Studie mit der Unsicherheit von 155 Personen, die stellvertretend für Menschen mit Demenz entscheiden mussten⁷. Dabei stellte sich heraus, dass die Unsicherheit v. a. dann gross ist, wenn die Entscheidungsträger eng mit der an Demenz erkrankten Person verwandt sind, sie wenig soziale Unterstützung erhalten und wenn ihre Selbstwirksamkeit niedrig ist. Das Vorhandensein einer *Patientenverfügung* und das Stadium der Demenzerkrankung hatten keinen Einfluss auf die erlebte Unsicherheit.

Des Weiteren geht es in der Forschung oft darum, herauszufinden, welche Hilfestellungen sich hinsichtlich der Entscheidungsfindung als nützlich erweisen. Solche Entscheidungshilfen für Angehörige gibt es zwar einige – aber leider meist in Englisch. In der Schweiz werden momentan sog. Faktenboxen entwickelt⁸, die den Angehörigen in gut verständlicher Form die wichtigsten Forschungsergebnisse vermitteln, bspw. zur Verabreichung von Antibiotika bei Lungenentzündungen. In den USA wurde ein Video entwickelt, welches die Angehörigen einer Person mit fortgeschrittener Demenz bei der Entscheidung hinsichtlich der Frage nach der künstlichen Ernährung unterstützen soll⁹. In Holland wurde ein webbasiertes Instrumentarium entwickelt (decideguide), welches den gemeinsamen Entscheidungsfindungsprozess in Bezug auf acht demenzbezogene Themen erleichtern soll¹⁰. Ausserdem setzt sich die Forschung seit einiger Zeit mit dem Konzept des *Advance Care Planning* auseinander. Aufgrund der bereits in frühen Stadien bestehenden, kognitiven Einschränkungen ist *Advance Care Planning* bei Demenz eine besondere Herausforderung¹¹. In Zusammenhang mit anderen Erkrankungen resultieren daraus jedoch erwiesenermassen zahlreiche positive Effekte auf die weitere Behandlung.¹²

5. Sterbehilfe und Suizidbeihilfe

«Mein Vater hat ganz zu Beginn der Krankheit den Wunsch nach *Sterbehilfe* geäussert. Kann ich diesem Wunsch überhaupt nachkommen? Wie müsste ich dabei vorgehen?»

Wie die Statistiken zeigen, haben in den letzten Jahren nur wenige demenzkranke Menschen die Dienste einer Schweizer Sterbehilfeorganisation in Anspruch genommen. Beihilfe zum Suizid ist in der Schweiz ohnehin nur im Anfangsstadium einer Demenz möglich, denn in dieser Phase ist die *Urteilsfähigkeit* noch gegeben. Doch auch in einem solchen Fall muss die Situation eingehend geprüft werden, um zu verhindern, dass die Person eine Entscheidung trifft, deren Tragweite sie aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen gar nicht abzuschätzen vermag. Wie die Aussagen der Angehörigen verdeutlichen, ist das Äussern eines Sterbewunsches nicht gleichzusetzen mit der Bitte um Beihilfe zum Suizid. Oftmals sind solche Äusserungen situationsbedingt, oder sie stimmen nicht überein mit der Lebensfreude, die sich beim betreffenden Menschen beobachten lässt. Gemäss den Erfahrungen der Angehörigen können Menschen mit Demenz in ihrem Sterbeprozess auch unterstützt werden, indem man ihnen übermittelt, dass sie gehen dürfen, da alles geregelt und geklärt sei.

Denkanstösse für Angehörige

Wie schätzen Sie den Sterbewunsch des Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz ein? Haben Sie den Eindruck, es stecke mehr hinter dieser Äusserung? Stimmt sie überein mit dem Verhalten, das dieser Mensch zeigt?

Wen könnten Sie beiziehen bzw. wer könnte Ihnen dabei helfen, die von diesem Menschen geäusserten Sterbewünsche angemessen einzuschätzen (z. B. langjährige Freunde)?

Haben Sie das Gefühl, dass etwas ihn daran hindert, zu gehen? Gibt es in der Familie z. B. offene oder ungeklärte Themen, die ihn im Diesseits halten?

Sind Sie persönlich bereit, den Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz gehen zu lassen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Aus meiner Sicht besteht ein Unterschied zwischen Sterbewollen und um *Sterbehilfe* bitten. Meine Mutter äusserte oft den Wunsch zu sterben, sie sagte dann jeweils: «Das ist doch kein Leben mehr!». Damit hat sie aber noch nicht um *Sterbehilfe* gebeten.»

«Kurz vor ihrem Tod hörte meine Mutter auf zu trinken. Wir hatten den Eindruck, dass das ihre Art war, zu sagen: «Ich mag nicht mehr.» Ich konnte das akzeptieren. Innerhalb von zwei, drei Tagen ist sie dann gestorben. Aus meiner Sicht ist es auch eine Form von *Sterbehilfe*, wenn man versucht zu erkennen, was die Person einem sagen will und das dann auch akzeptiert.»

«Unsere Mutter sagte einmal «Kann man denn nichts machen, dass ich endlich gehen kann?» Wir haben ihr dann gesagt, du darfst gehen. Aber wir können nichts machen, damit du gehen kannst. Das dürfen wir nicht.»

«Mein Vater sagte früher, dass er gerne sterben würde, sollte er einmal kognitiv stark beeinträchtigt sein. Als es dann soweit war, hat er diesen Wunsch aber nicht mehr geäussert. Er hat auch nicht den Anschein erweckt, als ob er sterben wollte. Darum besteht für mich die grösste Herausforderung darin, zu erkennen, ob die Person nur im Moment sterben möchte, z.B. wegen Schmerzen, oder ob ihr Wunsch die Situation überdauert.»

«Ich finde es ein schwieriges Thema. Was soll ich machen, wenn ich einer Person versprochen habe, ihr Leben unter bestimmten Umständen nicht aktiv zu verlängern, dann aber merke, wenn es soweit ist, dass sie offenbar gerne lebt, sich freut, wenn man sie besucht, gerne isst oder einfach fröhlich ist?»

«Die Zeit nach der Diagnose, in der man das noch für sich entscheiden kann, ist kurz. Und danach geht es rechtlich nicht mehr. Ich glaube aber, wenn man nicht mehr *urteilsfähig* ist, ist es auch keine Option mehr. Dann denkt man wahrscheinlich nicht mal mehr daran.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Die medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zum Umgang mit Sterben und Tod unterscheiden verschiedene Handlungen, die den Eintritt des Todes – möglicherweise oder sicher – beschleunigen¹³. Darunter gibt es gesellschaftlich allgemein akzeptierte Handlungen, wie den Behandlungsverzicht oder den Behandlungsabbruch, die Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen und die *Sedierung*. Des Weiteren sind hier gesellschaftlich kontrovers diskutierte Handlungen zu erwähnen, insbesondere die Suizidhilfe und die Begleitung bzw. das Symptommanagement beim freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. Schlussendlich kommen mit der Tötung auf Verlangen und der Tötung ohne entsprechendes Verlangen noch klar unzulässige Handlungen hinzu.

Unter Suizidhilfe versteht man die Bereitstellung eines Mittels zur Selbsttötung, welches der/die Betroffene selbst einnimmt. Sofern dabei bestimmte Kriterien eingehalten werden, ist Suizidhilfe in der Schweiz nicht strafbar. In der Regel erfolgt die Selbsttötung dabei durch Einnahme eines Medikaments, das durch eine Ärztin/einen Arzt verschrieben wird. In der Regel wird der Vorgang auch durch Sterbehilfeorganisationen, wie z.B. Exit, begleitet.

In der Schweiz steht grundsätzlich jeder *urteilsfähigen* Person die Möglichkeit offen, Beihilfe zum Suizid in Anspruch zu nehmen. Das gilt auch für Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeinstitutionen. Viele Pflegeeinrichtungen verfügen über hausinterne Standards, die festhalten, wie mit dem Thema umgegangen wird. Darüber kann man sich bei den Einrichtungen erkundigen. Organisationen und Personen, die Suizidhilfe leisten, sind jedoch in jedem Fall dazu verpflichtet, den Todeswunsch sorgfältig zu prüfen. Bei fortgeschrittener Demenz sind die *Urteilsfähigkeit* und die Fähigkeit, den eigenen Entscheid konsistent und nachvollziehbar zu vertreten in der Regel aber nicht mehr gegeben.

Somit liegt die Schwierigkeit bei einer Demenzerkrankung darin, den richtigen Zeitpunkt für eine allfällige Sterbebegleitung zu erkennen. Zu Beginn der Krankheit geht es den Betroffenen meist noch so gut, dass ein frühzeitiger Tod für sie nicht in Frage kommt. Bei fortgeschrittener Krankheit ist hingegen die *Urteilsfähigkeit* nicht mehr gegeben. Aus diesem Grund erfolgt die Regelung der eigenen Behandlungswünsche bei Demenzkranken häufig durch eine *Patientenverfügung* – insbesondere auch, was das Unterlassen lebensverlängernder Massnahmen und den Einsatz von *Palliative Care* betrifft –, während die Suizidhilfe selten in Anspruch genommen wird. Durch das Verfassen einer *Patientenverfügung* und/oder eines *Vorsorgeauftrages* kann die Selbstbestimmung auch nach dem Verlust der *Urteilsfähigkeit* bestmöglich gesichert werden. Darum ist es wichtig, die an Demenz erkrankten Personen frühzeitig darin zu unterstützen, die eigene Versorgung umfassend vorauszuplanen.

Eine weitere Möglichkeit, das eigene Leben frühzeitig zu beenden, stellt der Verzicht auf Essen und Trinken dar (→ siehe dazu auch Heft 3 zum Thema «Essen und Trinken», Punkt 7). Dadurch wird der Eintritt des natürlichen Todes beschleunigt. Das terminale Fasten stellt auch für Menschen mit verminderter *Urteilsfähigkeit* eine Möglichkeit dar, früher aus dem Leben zu scheiden.

Buchempfehlung

Chabot, B. und Walter, Ch. (2010). *Ausweg am Lebensende; Sterbefasten – selbstbestimmtes Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken*. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Aus der Sicht von Forschenden

Aus den Daten des Bundesamtes für Statistik geht hervor, dass nur gerade 0.8 % der Personen (mit Wohnsitz in der Schweiz), die im Jahr 2014 mit Hilfe einer Sterbehilfeorganisation frühzeitig aus dem Leben geschieden sind, an einer Demenz erkrankt waren (→ *Abbildung 5.1*)¹⁴. Eine belgische Studie zur Sterbehilfe aus dem Jahr 2015 – in die 361 Menschen mit Demenz und 1276 Menschen mit einer Krebserkrankung mit einbezogen wurden – führte zu folgenden Ergebnissen: Von den 108 Menschen mit einer Krebserkrankung, die Sterbehilfe beantragt hatten, wurde 60 Personen (56 %) dieser Wunsch erfüllt, während von den fünf Menschen mit Demenz niemand Sterbehilfe erhielt¹⁵.

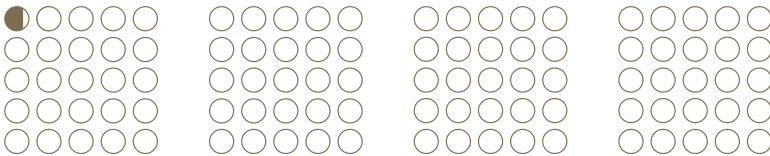


Abbildung 5.1. Im Vergleich zur Gesamtzahl der Personen, die in der Schweiz (2014) durch assistierte Suizide aus dem Leben geschieden sind, betrug der Anteil der Personen mit Demenz nur gerade 0.8%¹⁴.

6. Freiwilligkeit

«Die Freiwilligkeit ist ein wichtiges Prinzip in der medizinischen und pflegerischen Versorgung. Wie ist das bei meiner Mutter, die aufgrund der Demenzerkrankung in ihrer *Urteilsfähigkeit* beeinträchtigt ist?»

Die freiwillige Entscheidung für oder gegen eine medizinische Behandlung oder eine Pflegemaßnahme setzt voraus, dass die betreffende Person *urteilsfähig* ist. Dies ist aber gerade bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz meist nicht mehr der Fall. Die gesetzlichen Vertreterinnen und Vertreter stehen daher oft im Spannungsfeld zwischen dem zu respektierenden Prinzip der Freiwilligkeit und Selbstbestimmung einerseits und dem Gebot der Fürsorgepflicht andererseits. Dennoch ist es vertretbar, dass sie in bestimmten Situationen über den Kopf eines Menschen mit Demenz hinweg entscheiden, solange sie in dessen Interesse handeln. Wie eine ländervergleichende Studie zeigt, werden *freiheitseinschränkende Maßnahmen* zwar eingesetzt, sollten aber wenn immer möglich vermieden werden.

Denkanstösse für Angehörige

Wie schwierig ist es für Sie, einen Weg zwischen Freiwilligkeit und Fürsorglichkeit zu finden?

Finden Sie es in Ordnung, in gewissen Situationen zum Schutz des Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz zu entscheiden, auch wenn es gegen seinen Willen ist?

Was halten Sie von freiheits-einschränkenden Massnahmen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Auch wenn eine Person mit Demenz nicht mehr urteilsfähig ist, sollte man versuchen, im Gespräch ihre Wünsche herauszufinden. Meiner Erfahrung nach gibt es auch bei dementen Menschen immer wieder Zeitpunkte, an denen sie wach sind und auf solche Fragen eine Antwort geben können, sei es auch nur durch eine Geste.»

«Meine Mutter hatte dreimal hintereinander eine starke Lungenentzündung. Die Pflegenden haben uns gefragt, ob sie kurzzeitig Antibiotika gegen die Schmerzen geben dürfen, auch wenn meine Mutter festgehalten hat, dass sie das nicht will. Ich und meine Brüder fanden, das ist eine gute Sache. Wir wollten, dass sie schmerzfrei ist und dass die Lungenentzündung weggeht. In einem solchen Fall habe ich gar kein Problem damit, etwas über den Kopf einer Person hinweg zu entscheiden.»

«Grundsätzlich finde ich Selbstbestimmung etwas sehr Wichtiges. Im Alltag ist es aber eine Gratwanderung. Wenn z.B. jemand die Medikamente nicht einnehmen will, muss das Umfeld ja dann mit den Konsequenzen leben. Meine Erfahrung ist, dass die Leute dankbar sind, wenn man sich um sie kümmert und sich bemüht. Und wenn man das tut, darf man meiner Meinung nach auch etwas Einfluss nehmen. Einen gewissen Druck, ein gewisses Insistieren und Vorantreiben finde ich dann legitim. Wird etwas aber vehement verweigert, sollte man keinen Zwang ausüben.»

«Wenn ich den Eindruck habe, dass jemand nicht mehr rational urteilen kann, also z.B. Schmerzmittel verweigert und dann aber vor Schmerzen schreit, dann würde ich mich wahrscheinlich schon über die Freiwilligkeit hinwegsetzen. Zum Beispiel etwas ins Getränk zu mischen, wäre für mich dann keine Zwangsmedikation, sondern eine Art Überrumpelung.»

«Wenn es für alle rundherum ganz eindeutig ist, dass da jetzt jemand etwas sagt, was er nicht wirklich will oder das für ihn nicht gut ist, dann würde ich mich schon über das Prinzip der Freiwilligkeit hinwegsetzen.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Steht eine medizinische Entscheidung an, ist eine informierte Einwilligung der betreffenden Person nötig. Eine solche setzt voraus, dass die Person alle Informationen erhalten und auch verstanden hat, die sie braucht, um eine der zur Verfügung stehenden Optionen auswählen zu können. Menschen mit Demenz sind aufgrund ihrer eingeschränkten *Urteilsfähigkeit* jedoch genau dazu nicht mehr in der Lage (→ siehe Punkt 4 in diesem Heft). Das Schweizer *Erwachsenenschutzrecht* sieht in solchen Fällen vor, dass eine andere Person stellvertretend entscheidet, d. h. ihre informierte Einwilligung gibt. Ärztinnen/Ärzte und Pflegende sind dazu verpflichtet, die entscheidungsberechtigte Person ebenso detailliert zu informieren, wie sie es bei einer *urteilsfähigen* Person tun würden, die für sich selbst entscheidet. Ebenso sind sie verpflichtet, den Entscheid der vertretungsberechtigten Person zu befolgen. Beim Verdacht, die Entscheidungsträgerin/der Entscheidungsträger handle aus Eigeninteresse und gegen den Willen des Menschen mit Demenz, können sie sich jedoch an die KESB wenden. Diese ist befugt, nach einer Abklärung einen neutralen *Beistand* einzusetzen.

Die Freiwilligkeit zu wahren und dennoch gut für eine Person zu sorgen, stellt in der Praxis jedoch immer wieder eine grosse Herausforderung dar (→ siehe dazu auch Heft 10 zum Thema «Eigener Umgang», Punkt 4). Manchmal lässt sich das Gleichgewicht zwischen Freiwilligkeit und Fürsorgepflicht auch durch einfache Massnahmen wieder herstellen. Will z. B. eine Bewohnerin die Medikamente nicht einnehmen, versucht es die verantwortliche Pflegeperson zu einem späteren Zeitpunkt ein weiteres Mal. Möglicherweise nimmt die Bewohnerin dann die Medikamente bereitwillig ein. Oder die Pflegeperson kann mit der Ärztin/dem Arzt eine andere Form der Verabreichung diskutieren, z. B. ein *Medikamentenpflaster*. Auf jeden Fall ist es wichtig, dem demenzkranken Menschen gegenüber stets eine respektvolle Haltung zu bewahren. Zwang gilt es wenn immer möglich zu vermeiden.

In manchen Fällen ist bei der Suche nach dem Gleichgewicht zwischen Freiwilligkeit und Fürsorgepflicht der Einsatz von *freiheitseinschränkenden Massnahmen* unumgänglich. Beispielsweise kann das Befestigen eines Bettgitters oder die Verabreichung von beruhigenden Medikamenten in gewissen Situationen erforderlich sein. Der Einsatz von *freiheitseinschränkenden Massnahmen* unterliegt allerdings bestimmten Regeln, etwa einer ärztlichen Verordnung oder einer regelmässigen Überprüfung der Angemessenheit. Diese Regelungen unterscheiden sich u.U. von Kanton zu Kanton. Unter die *freiheitseinschränkenden Massnahmen* fällt auch die *Fürsorgerische Unterbringung (FU)* in eine psychiatrische Institution oder eine Pflegeeinrichtung. Ist die aktuelle Versorgungssituation einer Person mit Demenz derart instabil geworden, dass dadurch Selbst- oder Fremdgefährdungen auftreten, kann die vorübergehende oder dauerhafte ärztliche oder behördliche Unterbringung in eine solche Einrichtung hilfreich sein. Dies nicht zuletzt auch deshalb, weil die Behandlung und Versorgung der betreffenden Person dadurch neu organisiert werden kann.

Aus der Sicht von Forschenden

Im Zusammenhang mit der Freiwilligkeit befasst sich die Demenzforschung v. a. mit Entscheidungsfindungen (→ siehe Punkt 4 in diesem Heft). Ein weiteres Thema in diesem Zusammenhang sind die Zwangsmassnahmen. In einer Übersichtarbeit wurden neun Studien zum Thema Freiheitseinschränkungen bei Heimbewohnerinnen und Heimbewohnern zusammengefasst¹⁶. Die Ergebnisse zeigen auf, dass folgende Faktoren mit dem Einsatz von *freiheitseinschränkenden Massnahmen* verbunden sind: Einbussen in den Aktivitäten des täglichen Lebens, kognitive Beeinträchtigungen, eingeschränkte Mobilität sowie vorausgegangene Stürze und Frakturen. Die Autoren der Übersichtarbeit kommen ausserdem zum Schluss, dass mit der Anwendung von *freiheitseinschränkenden Massnahmen* möglicherweise nicht nur Verschlechterungen in den kognitiven Fähigkeiten und verminderte Aktivitäten des täglichen Lebens einhergehen können, sondern auch erhöhte Gangunsicherheit, Stürze, Wundliegen und Inkontinenz.

Eine neuere Studie aus der Schweiz untersuchte bei insgesamt 1362 Bewohnerinnen und Bewohnern in 20 Pflegeheimen aus den Kantonen St. Gallen und Fribourg, wie oft dort im Verlauf von drei Monaten *freiheitseinschränkende Massnahmen* angewendet wurden¹⁷. Die Auswertung der Pflegedokumentationen ergab, dass im Schnitt bei 27 % der Bewohnerinnen und Bewohner in diesem Zeitintervall mindestens einmal *freiheitseinschränkende Massnahmen* eingesetzt wurden. Die Häufigkeiten zwischen den Institutionen unterscheiden sich aber deutlich und reichen von 3 bis zu 61 %. Am häufigsten wurden Bettgitter angewendet. Weiter zeigen die Ergebnisse, dass die Anwendung von *freiheitseinschränkenden Massnahmen* vor allem mit der Dauer des Heimaufenthaltes (mehr als 4.5 Jahre), dem Grad der Pflegebedürftigkeit und den Einschränkungen in der Mobilität in Zusammenhang steht. Was die institutionsbezogenen Aspekte betraf, wie z.B. die Anzahl der Bewohnerinnen und Bewohner im Verhältnis zur Anzahl der Pflegefachpersonen, zeigten sich hingegen keine Zusammenhänge.

7. Finanzen

«Wer finanziert die Kosten, die durch die pflegerische und medizinische Versorgung meiner Mutter an ihrem Lebensende entstehen? Was ist zu tun, wenn wir ihre Bedürfnisse mit den verfügbaren finanziellen Mitteln nicht decken können?»

Finanzielle Motive spielen in der alltäglichen Pflege eine eher untergeordnete Rolle. Trotzdem können die verfügbaren Mittel in Einzelfällen auch Grenzen bedeuten. Dann taucht u.U. die Frage auf: Welche Behandlungen sind am Lebensende aus finanzieller Sicht angemessen? Solche Überlegungen sind durchaus verständlich, schlussendlich sollte aber die *Lebensqualität* der betroffenen Person im Vordergrund stehen. Die Kosten für die Pflege und die medizinischen Leistungen sind in der Schweiz durch die obligatorische Grundversicherung gedeckt. Betreuungs- und Hotelleriekosten müssen hingegen von den Bewohnenden selbst getragen werden. Reichen die AHV-Rente, die Pensionskassengelder und das Vermögen der Betroffenen dazu nicht aus, können *Ergänzungsleistungen* und *Hilflosenentschädigung* beantragt werden.

Denkanstösse für Angehörige

Setzen Ihnen die finanziellen Mittel Grenzen bei der Behandlung und Pflege?

Überlegen Sie sich manchmal, ob sich eine pflegerische oder medizinische Behandlung am Lebensende des Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz noch lohnt?

Wissen Sie darüber Bescheid, welche Leistungen ihm zustehen? Ob er zusätzliche Leistungen beziehen kann? Wissen Sie, wo Sie sich diesbezüglich erkundigen können bzw. an welche Institution Sie einen entsprechenden Antrag stellen müssen?

Aus der Sicht der Angehörigen

«Meiner Erfahrung nach informieren sich die Leute viel zu wenig. Das erstaunt mich auch nicht, der Aufwand ist ja recht gross und häufig ein rechter Papierkrieg. Aber wenn das Geld dann da ist, ist das doch ein Geschenk. Man darf einfach nicht zu stolz sein, um diese Gelder zu beantragen.»

«Ich denke, dass das Finanzielle bei medizinischen Behandlungen schon ein Thema sein kann. Und ich finde es auch irgendwie nachvollziehbar, dass man eine Art Kosten-Nutzen-Rechnung macht. Gerade bei grösseren Eingriffen. Wenn es aber relativ klar ist, dass es etwas bringt, dann finde ich, sollte Geld keine Rolle spielen.»

«Falls es finanziell nicht gereicht hätte, wäre es für mich selbstverständlich gewesen, die Kosten mitzutragen. Wir Geschwister wollten die zusätzlichen Kosten, welche aufgrund der etwas kostspieligeren Wohnsituation meiner Eltern im Heim anfielen, unter uns aufteilen, um ihnen diese zusätzliche *Lebensqualität* ermöglichen zu können. Eine Beratung in finanziellen Fragen haben wir nicht in Anspruch genommen, da wir beim Heimeintritt alle nötigen Informationen erhalten haben.»

«Ein Thema war bei mir der Gebissersatz meines Vaters. Wir konnten es aber aus finanziellen Gründen nicht umsetzen. Die medizinische Notwendigkeit war nicht gegeben. Ich glaube aber, dass die Bedürfnisse meines Vaters im Grossen und Ganzen mit dem vorhandenen Geld schon befriedigt werden konnten.»

«Ich kann nur sagen, dass es bei meiner Mutter so war, dass sie eine Rente der Pensionskasse und AHV hatte, die aber für die Deckung der Pflegekosten niemals gereicht hätten. Sie hatte auch nur ein kleines Vermögen. Ich habe das dann mit dem Sozialamt abgeklärt und sie bekam daraufhin *Ergänzungsleistungen*. Als sie dann noch mehr Pflege und Betreuung brauchte, konnte ich *Hilflosenentschädigung* beantragen.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Eine Demenzerkrankung ist, wie jede andere Krankheit auch, mit Kosten verbunden, insbesondere im fortgeschrittenen Stadium, wenn die Pflegebedürftigkeit steigt. Das Thema Geld ist v. a. in der Politik präsent, wenn es um die steigenden Gesundheitskosten geht. Die finanziellen Mittel spielen im pflegerischen und medizinischen Alltag jedoch eher eine untergeordnete Rolle, denn die Behandlungsentscheidungen basieren in aller Regel auf dem Bedarf und den Wünschen der Betroffenen. Nur sehr selten kommt der Verdacht auf, dass die gesetzliche Vertreterin/der gesetzliche Vertreter aus finanziellen Gründen entschieden haben könnte.

Anfang 2011 trat in der Schweiz das Gesetz zur Neuordnung der Pflegefinanzierung in Kraft. Damit wurden die Abstufungen des Pflegebedarfs und die Vergütung durch die obligatorische Krankenversicherung vereinheitlicht. Das Gesetz schreibt vor, dass die Pflegekosten von der obligatorischen Krankenversicherung übernommen werden müssen. Das sind für Pflegeleistungen max. CHF 108.– pro Tag, plus die medizinischen Leistungen. Ausserdem wurde mit diesem Gesetz festgelegt, dass mit den Instrumenten RAI oder BESA die Pflegestufe festgelegt werden muss. Die Einstufungen werden mindestens zweimal jährlich durchgeführt. Die Betreuungskosten und die Kosten für die Hotellerie (sowie der Selbstbehalt) gehen zu Lasten der Bewohnerin/des Bewohners. Reichen AHV-Rente, Pensionskassengelder und Vermögen nicht aus, können *Ergänzungsleistungen* und *Hilflosenentschädigung* beantragt werden.

Erfahrungsgemäss braucht es Zeit, um sich einen Überblick über die finanzielle Situation einer anderen Person zu verschaffen und um ausfindig zu machen, welche Leistungen ihr zustehen bzw. wo und wie diese beantragt werden können. Hat die demenzkranke Person in einem *Vorsorgeauftrag* festgelegt, wer für ihre finanziellen Belange zuständig ist, können die Geschäfte oft schneller und effizienter erledigt werden, da die Verantwortlichkeiten klar sind. Offene Fragen können Mitarbeitende des Sozialamtes oder von anderen Organisationen beantworten, z. B. Pro Senectute, kantonale Alzheimervereinigungen (→ siehe dazu das Anlaufstellenverzeichnis im Heft «Hintergrundinformationen»).

Aus der Sicht von Forschenden

Das Bundesamt für Gesundheit führte 2011 eine Literaturanalyse durch, in der 15 internationale Studien zur Kosteneffektivität von *Palliative Care* bzw. zu den Kosten am Lebensende zusammengefasst wurden¹⁸. Die Ergebnisse zeigen, dass der grösste Anteil dieser Kosten aus Hospitalisationen und Akutbehandlungen resultieren. Durch *Palliative Care* hingegen lassen sich im öffentlichen Gesundheitswesen Kosten einsparen, sofern die ambulanten und stationären Versorgungsstrukturen bereits bestehen. *Palliative Care* führt im Spitalbereich zu kürzeren Aufenthaltszeiten, weniger Notfällen und weniger Aufhalten auf Intensivstationen. Durch eine gute *palliative* Versorgung im ambulanten Bereich können zudem Hospitalisationen reduziert werden. Allerdings geht mit dem Ausbau der ambulanten *palliativen* Versorgung teilweise eine Verschiebung der Kosten hin zu den Familien einher.

Gemäss dem von der Schweizerischen Alzheimervereinigung in Auftrag gegebenen Bericht, betragen die jährlichen Kosten, die durch dementielle Erkrankungen verursacht werden, CHF 6.3 Mrd. im Jahr 2007 und CHF 6.94 Mrd. im Jahr 2009.¹⁹ Die Kosten teilen sich in direkte und indirekte Kosten auf. Zu den direkten Kosten zählen ärztliche Leistungen, medizinische Therapien, Medikamente, Leistungen der Spitex, Spital- und Heimaufenthalte. Sie belasten das Gesundheitswesen. Die indirekten Kosten hingegen werden von den Angehörigen getragen. Sie umfassen Pflege- und Betreuungskosten. Von den Gesamtkosten fallen 90% auf die Pflege und Betreuung zuhause und im Heim. Im Vergleich dazu sind die Kosten der medizinischen Behandlung gering. Die Betreuung von demenzkranken Menschen zu Hause ist im frühen Stadium der Erkrankung zwar kostengünstiger als in einer Institution, im späten Stadium sind die durch ambulante Betreuungs- und Pflegedienste zu Hause verursachten Kosten allerdings teurer.

Glossar

Advance Care Planning (ACP)

Advance Care Planning beschreibt einen gemeinsamen Prozess von Patientinnen/ Patienten, allenfalls Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen, in dem Strategien und Behandlungsmöglichkeiten diskutiert, festgelegt und wiederkehrend dem aktuellen Gesundheitszustand entsprechend angepasst werden. Auch das Vorgehen in Notfallsituationen wird diskutiert und festgelegt. Zentral bei ACP ist, dass das Krankheitsverständnis, die persönlichen Werte und Überzeugungen sowie die Einstellungen geklärt werden, solange der Gesundheits- und Bewusstseinszustand dies zulässt und Entscheidungen möglich sind. Die sich aus den Gesprächen ergebenden Beschlüsse sollen schriftlich festgehalten werden und den Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen zugänglich sein. Diese Dokumentation bleibt beim Patienten, begleitet ihn bei Spitalaufenthalten sowie Behandlungen und wird den (weiter-)behandelnden Fachpersonen aktiv kommuniziert. Im Gegensatz zu ACP wird die *Patientenverfügung* nicht im Sinne eines fortlaufenden Prozesses mit mehreren Personen(-gruppen) erstellt. Der Fokus der *Patientenverfügung* liegt hingegen darauf, welchen Behandlungsmassnahmen die ausstellende Person zustimmt, welche sie ablehnt und wer stellvertretend für sie entscheiden darf. Selbstverständlich kann eine *Patientenverfügung* auch im Rahmen von ACP erstellt werden.

Antidementiva

Antidementiva gehören zu den *Psychopharmaka* und sind eine Gruppe von Arzneimitteln, mit denen die Symptome einer Demenzerkrankung (z.B. des Alzheimer-Typs) behandelt werden. Antidementiva können vorübergehend zu einer gewissen Verbesserung der Gedächtnisleistungen führen, können die zugrundeliegende Krankheit jedoch nicht aufhalten oder heilen.

Antipsychotika

Antipsychotika, auch Neuroleptika genannt, gehören zu den *Psychopharmaka* und sind Arzneimittel, die bei Demenz hauptsächlich zur Behandlung von Unruhezuständen (Agitation), Wahnvorstellungen und Halluzinationen eingesetzt werden.

Beistand/Beiständin/Beistandschaft

In der Schweiz wird eine Beistandschaft errichtet, d.h. eine Beiständin oder einen Beistand eingesetzt, wenn eine Person im alltäglichen Leben auf Unterstützung bei Entscheidungen angewiesen ist und Hilfe aus ihrem eigenen Umfeld nicht verfügbar ist oder nicht ausreicht. Die Beiständin/der Beistand unterstützt diese Person – je nach Auftrag – in verschiedenen Lebensbereichen, z.B. bei der Wohnungs- oder der Stellensuche und in finanziellen bzw. rechtlichen oder medizinischen Angelegenheiten und nimmt bei Bedarf auch deren Stellvertretung wahr. Eine Beistandschaft ist jeweils auf die Bedürfnisse der Person zugeschnitten, weshalb unterschiedliche Formen von Beistandschaften möglich sind. Zuständig für

die Errichtung einer Beistandschaft ist die KESB, die gesetzliche Grundlage dafür bildet der Artikel §390 im ZGB.

BESA

BESA (BewohnerInnen Einstufungs- und Abrechnungssystem) ist ein von den Schweizer Krankenkassen anerkanntes Instrument zur Einschätzung des aktuellen Pflegebedarfs/-aufwands, welches in vielen Alters- und Pflegeheimen der Deutschschweiz angewendet wird (→ siehe auch RAI-MDS). Diese Bedarfseinschätzung bildet die Grundlage für die Zuteilung zur Pflegestufe.

Ergänzungsleistungen

Ergänzungsleistungen sind dafür da, die minimalen Lebenskosten zu decken, wenn die AHV- oder IV-Rente dazu nicht ausreichen. Auf Ergänzungsleistungen besteht ein rechtlicher Anspruch. Die Ergänzungsleistungen werden von den Kantonen entrichtet und umfassen entweder eine monatliche Zahlung oder die Übernahme von Krankheits- oder Behinderungskosten. Die Leistungen können bei der AHV-/IV-Zweigstelle des jeweiligen Wohnortes beantragt werden.

Erwachsenenschutzrecht

Das Schweizer Erwachsenenschutzgesetz wurde auf den 1. Januar 2013 eingeführt und ersetzte das Vormundschaftsrecht. Oberstes Ziel der Gesetzesrevision war die Förderung der Selbstbestimmung der Einzelnen/des Einzelnen und die Stärkung der Familiensolidarität. Das neue Gesetz geht mit flexibleren Massnahmen einher, die sich an den Bedürfnissen der betroffe-

nen Person orientieren, sowie mit einer Professionalisierung der Behördenorganisation, indem die KESB geschaffen wurde.

Freiheits- bzw.

bewegungseinschränkende Massnahmen

Unter dem Begriff freiheits- bzw. bewegungseinschränkende Massnahmen werden verschiedene pflegerische und medizinische Massnahmen zusammengefasst, die die Bewegungsfreiheit einer Person einschränken. Diese können mechanischer (z.B. Bettgitter, Fixiergurt oder spezielle Kleidung), räumlicher (z.B. Isolierung) oder medikamentöser Art (z.B. Verabreichung von *Psychopharmaka*) sein. Freiheitseinschränkende Massnahmen werden aus unterschiedlichen Gründen angewendet: um die betroffene Person selber zu schützen (z.B. als Sturzprävention), zum Schutz anderer Personen in deren Umfeld (z.B. bei stark enthemmtem Verhalten) oder auch, um zu verhindern, dass die betroffene Person eine medizinische oder pflegerische Behandlung (z.B. Infusion) unterbricht. Freiheits- bzw. bewegungseinschränkende Massnahmen gelten jedoch als Verletzung der Persönlichkeitsrechte und dürfen nur dann angewendet werden, wenn sich die Versorgung des betreffenden Menschen mit Demenz nicht durch eine weniger einschneidende Massnahme sicherstellen lässt. Deshalb wird eine solche Massnahme als letztes Mittel eingesetzt und nur auf ärztliche Verordnung und für einen befristeten Zeitraum.

Fürsorgerische Unterbringung (FU)

Bei akuter Selbst- und Fremdgefährdung kann eine Person gegen ihren Willen in einer geeigneten Institution untergebracht werden. Diese fürsorgerische Unterbringung erfolgt entweder durch einen eine Ärztin/einen Arzt oder durch die KESB. Die FU erfolgt dann, wenn die nötige Betreuung und Behandlung der betroffenen Person nicht anders sichergestellt werden kann. Sie dauert bei einer ärztlichen Einweisung sechs Wochen. Ist eine Entlassung nach dieser Zeit noch nicht angezeigt, entscheidet die KESB über den weiteren Aufenthaltsort der Person. Grundsätzlich gilt, dass die betroffene Person entlassen werden muss, sobald die Voraussetzungen, die zu ihrer Einweisung geführt haben, nicht mehr zutreffen. Die betroffene Person kann innert 10 Tagen nach dem Entscheid Beschwerde gegen die Unterbringung einlegen.

Hilflosenentschädigung

Zusätzlich zur AHV-Rente kann über die AHV-/IV-Zweigstellen des jeweiligen Wohnortes eine Hilflosenentschädigung beantragt werden. Dieser fixe monatliche Betrag dient dazu, die Pflege- und Betreuungskosten bei einer ununterbrochenen, seit einem Jahr andauernden Pflegebedürftigkeit zu decken. Bei zu Hause lebenden Personen besteht der Anspruch auf Hilflosenentschädigung bereits bei leichter, bei in einem Heim lebenden Person erst ab mittelschwerer Pflegebedürftigkeit.

KESB

(Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde)

Die KESB (Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde) setzt sich für den Schutz der Personen ein, die nicht mehr in der Lage sind, die notwendige Unterstützung selbst zu organisieren, z.B. bei einer starken psychischen oder geistigen Beeinträchtigung. Die KESB ersetzt seit 2013 die Vormundschaftsbehörde. Sie ist interdisziplinär zusammengesetzt und in der Regel interkommunal organisiert.

Lebensqualität

Der Begriff Lebensqualität wird sehr unterschiedlich definiert und bezeichnet einerseits die Qualität der von aussen beobachtbaren Lebensumstände einer Person, andererseits aber auch ihre Zufriedenheit mit dem eigenen Leben. Weil Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oft nicht mehr in der Lage sind, über ihre Lebenszufriedenheit Auskunft zu geben, gewinnen bei ihnen die beobachtbaren Lebensumstände an Bedeutung. Daher wird ihre Zufriedenheit – und somit ihre Lebensqualität – meist durch das Beobachten ihres Verhaltens sowie ihrer Mimik und Gestik eingeschätzt. Siehe dazu auch das Heft 1 zum Thema «Lebensqualität».

Medikamentenpflaster

Einige Medikamente können nicht nur in Form von Tabletten, Flüssigkeiten oder Spritzen verabreicht werden, sondern auch über sog. Medikamentenpflaster (auch Medizinpflaster genannt). Medikamentenpflaster werden, wie andere Pflaster auch, auf die Haut geklebt. Dementsprechend wird der Wirkstoff über die Haut in den Körper aufgenommen. Mit Hilfe von Pflastern können bestimmte Medikamente auch dann noch verabreicht werden, wenn eine Person z.B. Tabletten nicht mehr schlucken kann.

Palliative Care/Palliative Pflege

Die Palliative Care verfolgt das Ziel, die Leiden von Menschen, die unheilbar, schwerkrank oder bereits im Sterbeprozess sind, bestmöglich zu lindern und so ihre *Lebensqualität* möglichst hoch zu halten. Das Sterben wird als normaler Prozess betrachtet und deshalb weder beschleunigt noch durch lebensverlängernde Massnahmen verzögert.

Patientenverfügung

Ärztinnen und Ärzte dürfen eine medizinische Behandlung nur dann durchführen, wenn die betreffende Person ihre Zustimmung dazu gegeben hat. In einer schriftlichen Patientenverfügung kann die Person festhalten, welche Behandlungen oder Eingriffe durchgeführt bzw. nicht mehr durchgeführt werden sollen, falls sie zu gegebener Zeit nicht mehr in der Lage sein sollte, die entsprechende Entscheidung zu treffen. Verschiedene Organisationen bieten Vorlagen für Patientenver-

fügungen an, informieren darüber und unterstützen die Interessierten beim Ausfüllen; z.B. Pro Senectute, Caritas oder Beratungsdienst der Zeitschrift Beobachter (→ siehe Anlaufstellenverzeichnis im Heft «Hintergrundinformationen»).

Psychopharmaka

Psychopharmaka sind Medikamente, die auf Botenstoffe im Gehirn Einfluss nehmen und dadurch den psychischen Zustand der Person verändern. Typische Vertreter der Psychopharmaka sind Antidepressiva, Antipsychotika, Schlaf- und Beruhigungsmittel und *Antidementiva*.

RAI

Das RAI (Resident Assessment Instrument) ist ein in vielen Ländern auf der Welt angewendetes Instrument zur Beurteilung des Pflegebedarfs. RAI wird auch in vielen Alters- und Pflegeheimen der Deutschschweiz angewendet und ist von den Schweizer Krankenkassen anerkannt (→ siehe auch BESA). Die vorhandenen Ressourcen und Beeinträchtigungen bei Bewohnerinnen und Bewohnern von Langzeitpflegeeinrichtungen werden anhand von 16 Bereichen (z.B. Kognitive Fähigkeiten, Sehfähigkeit, Psychosoziales Wohlbefinden, Körperliche Funktionsfähigkeit, Schmerzen) mindestens zweimal jährlich beurteilt. Basierend auf dieser Beurteilung wird die kostenrelevante Pflegestufe ermittelt.

Sedierung/ palliative Sedierung

Bei der palliativen Sedierung wird bei der betroffenen Person durch die Gabe von beruhigenden Medikamenten das Bewusstsein gedämpft. Gleichzeitig werden so belastende Symptome der Person wie Atemnot und Angst vermindert. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass durch dieses Vorgehen die verbleibende Lebenszeit verkürzt wird.

Selbstwirksamkeit

Dieser Fachbegriff aus der Psychologie beschreibt die Erwartung einer Person, Einfluss auf die Dinge nehmen zu können. Demzufolge hat eine Person dann eine hohe Selbstwirksamkeit, wenn sie glaubt, selbständig handeln und dadurch etwas bewirken zu können. Eine niedrige Selbstwirksamkeit ist dann gegeben, wenn eine Person glaubt, dass v. a. äussere Umstände, Zufälle oder andere Mitmenschen den Lauf der Dinge beeinflussen.

Testament

Mit einem Testament kann eine Person u. a. festhalten, was mit ihrem Vermögen (welches nicht durch Pflichtanteile geschützt ist) nach ihrem Tod geschehen soll. Es gibt drei Formen des Testaments:

1. Das eigenhändige Testament muss von Hand geschrieben, datiert und unterschrieben sein. Es kann zuhause aufbewahrt oder bei einem Notar verwahrt werden.

2. Das öffentliche Testament wird in Anwesenheit von zwei Zeugen und einem Notar erstellt und durch letzteren öffentlich bekundet.

3. Das mündliche Nottestament kann von der betreffenden Person mündlich an zwei Zeugen erklärt werden, aber nur sofern es ihr nicht möglich ist, ein eigenhändiges oder öffentliches Testament zu erstellen. Die beiden Zeugen sind verpflichtet das Gesagte zu notieren, zu unterschreiben und bei der Gerichtsbehörde einzureichen.

Urteilsfähigkeit/Urteilsunfähigkeit

Eine Person ist gemäss ZGB dann *urteilsfähig*, wenn ihr «[...]nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.» Dazu gehört, dass die Person in der Lage ist, ihre Situation zu verstehen, diese zu beurteilen und für sich eine Entscheidung zu treffen. Ausserdem muss die Person in der Lage sein ihre Entscheidung nach Aussen zu kommunizieren. Muss die Urteilsfähigkeit einer Person abgeklärt werden, erfolgt dies in der Regel durch eine ärztliche Fachperson.

Vorsorgeauftrag

In einem Vorsorgeauftrag kann jede urteilsfähige Person festhalten, wer im Falle einer Urteilsunfähigkeit (z.B. nach einem Unfall oder bei einer Demenzerkrankung) für sie entscheiden soll. Dadurch kann oftmals umgangen werden, dass die KESB eingreifen muss, um eine Beistandschaft zu errichten. Der Vorsorgeauftrag muss entweder per Hand geschrieben und unterzeichnet oder notariell beglaubigt werden. Im Internet sind verschiedene Vorlagen zu finden, z.B. bei des KESB des Kantons Zürich (www.kesb-zh.ch/vorsorgeauftrag).

ZGB (Schweizerisches Zivilgesetzbuch)

Das Zivilgesetzbuch (ZGB) ist Teil des Schweizerischen Privatrechts und regelt die privaten Beziehungen. Das ZGB umfasst Gesetzesartikel zu den Themen Heirat, Scheidung, Familiengründung, Eigentum und Erbschaft.

ZULIDAD

ZULIDAD ist die Abkürzung für ZURich Life and Death with Advanced Dementia Study (deutscher Titel: Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit Demenz). Die Studie wurde von 2012 bis 2017 an der Universität Zürich durchgeführt. Die ZULIDAD-Studie hat mehrere Teile. Die ZULIDAD A-Studie beinhaltet die Analyse von routinemässig an mehr als 100 000 Bewohnerinnen und Bewohnern von Schweizer Pflegeheimen erhobenen Gesundheitsdaten. Die im vorliegenden Kapitel präsentierten Zahlen aus der ZULIDAD A-Studie beziehen sich, wenn nicht anders angegeben, auf 14 413 Bewohnerinnen und Bewohnern mit einer fortgeschrittenen Demenz zum Zeitpunkt der letzten Messung vor dem Tod. Die ZULIDAD B-Studie umfasst eine prospektive Untersuchung von 126 Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern mit fortgeschrittener Demenz. Im Rahmen dieser Studie wurden Angehörige und Pflegenden zu verschiedenen Aspekten bezüglich der Lebens- und Sterbequalität der betroffenen Person befragt, und zwar über den Zeitraum von drei Jahren bzw. bis zu deren Tod²⁰. Der Runde Tisch ZULIDAD, der sich aus Angehörigen, Fachpersonen aus der Praxis und Forschenden zusammensetzt, hat die Idee dieses Leitfadens entwickelt und umgesetzt (→ siehe Autorenverzeichnis im Heft «Hintergrundinformationen»).

Literaturangaben

- 1** Appelbaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *New England Journal of Medicine*. 2007;357:1834-1840.
- 2** Stoppe G (Hrsg.). *Competence Assessment in Dementia*. Springer. 2008.
- 3** Rüeegg H. Patientenverfügungen in der deutschsprachigen Schweiz: Eine Dokumentation. 2013. Online erhältlich unter: www.emmen.ch → Politik und Verwaltung → Dienste → Dienstleistungen
- 4** Schwarzenegger C, Manzoni P, Studer D, Leanza C. Was die Schweizer Bevölkerung von Sterbehilfe und Suizidbeihilfe hält. *Jusletter*. 2010.
- 5** Harringer W, Hoby G. Patientenverfügung in der hausärztlichen Praxis: Die «PAVE»-Praxisstudie. *Primary Care*. 2009;9:56-58.
- 6** The AM, Pasman R, Onwuteaka-Philipsen B, Ribbe M, Van der Wal G. Withholding The Artificial Administration Of Fluids And Food From Elderly Patients With Dementia: Ethnographic Study. *British Medical Journal*. 2002;325:1326.
- 7** Lopez RP, Guarino AJ. Uncertainty and decision making for residents with dementia. *Clinical nursing research*. 2011;20:228-240.
- 8** Zentrum für Gerontologie ZfG. Faktenboxen als Entscheidungs-Unterstützung für belastende medizinische Interventionen bei Menschen mit Demenz am Lebensende (DemFACTS). 2016. Online erhältlich unter: www.zfg.uzh.ch → Projekt → Demfacts
- 9** Snyders EA, Caprio, AJ, Wessell K, Chang Lin F, Hanson LC. Impact of a Decision Aid on Surrogate Decision-Makers' Perceptions of Feeding Options for Patients With Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2013;14:114-118.
- 10** Span M, Smits C, Jukema J, Groen-van de Ven L, Janssen R, Vernooij-Dassen M, Eefsting J, Hetinga M. An interactive web tool for facilitating shared decision-making in dementia-care networks: a field study. *Frontiers in Aging Neuroscience*. 2015;7:128.
- 11** Jones K, Birchley G, Huxtable R, Clare L, Walter T, Dixon J. End of life care: A scoping review of experiences of Advance Care Planning for people with dementia. *Dementia*. 2016.
- 12** Houben C, Spruit MA, Groenen M, Wouters E, Janssen D. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2014;7:477-489.

13 Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. Umgang mit Sterben und Tod. Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW. 2017/2018.

Online erhältlich unter: www.samw.ch
→ Publikationen → Richtlinien

14 Bundesamt für Statistik. Assistierter Suizid (Sterbehilfe) und Suizid in der Schweiz. 2016. Online erhältlich unter: www.bfs.admin.ch → Themen → Mensch & Gesundheit → Psychische Gesundheit → Themenschwerpunkte im Bereich psychische Gesundheit → Suizide und Suizidversuche → Assistierte Suizide

15 Chambaere K, Cohen J, Robijn L, Bailey SK, Deliens L. End-of-Life Decisions in Individuals Dying with Dementia in Belgium. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2015;63:290-296.

16 Hofmann H, Hahn S. Characteristics of nursing home residents and physical restraint: a systematic literature review. *Journal of Clinical Nursing*. 2014;23:3012-3024.

17 Hofmann H, Schorro E, Haastert B, Meyer G. Use of physical restraints in nursing homes: a multicentre cross-sectional study. *BMC Geriatrics*. 2015;15:129.

18 Eidgenössisches Departement des Innern. Kosteneffektivität von Palliativ Care. 2011. Online erhältlich unter: www.pallnetz.ch/cm_data/110915_Literaturrecherche_Kosten.pdf

19 Ecoplan. Kosten der Demenz in der Schweiz. 2010. Online erhältlich unter: www.ecoplan.ch/download/alz_sb_de.pdf

20 Eicher S, Theill N, Geschwindner H, Moor C, Wettstein A, Bieri G, Hock C, Martin M, Wolf H, Riese F. The last phase of life with dementia in Swiss nursing homes: The study protocol of the longitudinal and prospective ZULIDAD study. *BMC Palliative Care*. 2016;15(1):80.

A series of 25 horizontal dotted lines for writing.

Die gedruckte Version der Sammelbox mit allen Heften ist beim Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich erhältlich. Die einzelnen Hefte können von der Homepage des Zentrums heruntergeladen werden.

Auskunft und Bestellung:

Universität Zürich
Zentrum für Gerontologie
Pestalozzistrasse 24
8032 Zürich
zfg@zfg.uzh.ch
www.zfg.uzh.ch
(→ Publikationen und Medien)
044 635 34 20



**Universität
Zürich** UZH



**Psychiatrische
Universitätsklinik Zürich**



Stadt Zürich
Gesundheits- und Umweltschutzdepartement

**Sonnweid
das Heim**



**SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS
ZUR FÖRDERUNG DER WISSENSCHAFTLICHEN FORSCHUNG**



Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67



BIÄSCHSTIFTUNG

**PFD
Paulie und Fridolin Dübli-Stiftung**



The Zurich Life and Death with
Advanced Dementia Study **ZULIDAD**

Impressum

© Universität Zürich, 2018

1. Auflage, 2018

Bearbeitung: Zentrum für Gerontologie

Herausgeberschaft: Dr.phil. Stefanie Eicher,

Dr.Heike Geschwindner, PD Dr.med. Henrike

Wolf, Dr.med.Florian Riese

Korrektorat: Dr. phil. Agnes Aregger,

Lektorat Klartext

Illustrationen: Tara von Grebel,

Multimedia & E-Learning-Services, UZH

Gestaltungskonzept: Petra Dollinger,

Multimedia & E-Learning-Services, UZH

Druck und Bindung: UD Medien AG, Luzern

ISBN 978-3-033-06294-8

Der Leitfaden «Lebensende mit Demenz» richtet sich an Angehörige und will sie darin unterstützen, Entscheidungen im Sinne der Lebensqualität des ihnen nahestehenden, an Demenz erkrankten Menschen zu treffen.

Die Inhalte des Leitfadens wurden von Angehörigen, Praktikerinnen und Praktikern sowie von Forschenden gemeinsam im Rahmen des Runden Tisches ZULIDAD erarbeitet. Dieser ist das partizipative Element der Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit Demenz (ZULIDAD Studie, Schweizerischer Nationalfonds – NFP 67).

Der Leitfaden umfasst zehn Hefte zu den folgenden Themen:
Lebensqualität, Kommunikation, Essen und Trinken, Gesundheit, Herausforderndes Verhalten, Spiritualität, Rechtliches und Finanzielles, Sterben, Zusammenarbeit mit Fachpersonen, Eigener Umgang