GVP für Menschen mit Demenz

Impulsreferat

Dr. med. Petra Vayne-Bossert, Leitende Ärztin, Abteilung für Palliativmedizin

Hôpitaux Universitaires Genève

Interessenkonflikt

Mitwirkung in der Sub-AG, die die Broschüre erstellt hat.

Diese Broschüre wurde im Auftrag der nationalen Arbeitsgruppe «Gesundheitliche Vorausplanung» (AG GVP) erstellt, die vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) und der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) geleitet wird.

Hôpitaux Universitaires Genève

Information

Die weibliche Form wird verwendet, um den Text zu vereinfachen und alle Personen einzubeziehen.

Die Urteilsfähigkeit ist die Fähigkeit einer Person**, eine Situation einzuschätzen und entsprechend vernünftige Entscheidungen zu treffen**. Sie basiert auf zwei Aspekten: der **intellektuellen Fähigkeit**, die Bedeutung und die Folgen einer Handlung zu verstehen, und der **Fähigkeit, frei** nach eigenem Willen **zu handeln**. Diese Fähigkeit wird vorausgesetzt und muss von Fall zu Fall beurteilt werden, da sie beispielsweise für die Ausübung der Bürgerrechte erforderlich ist.

Urteilsfähigkeit

Hôpitaux Universitaires Genève

Die Urteilsfähigkeit **ist eine wesentliche Voraussetzung für die Gültigkeit der Einwilligung einer Patientin in eine medizinische Behandlung.** Die Feststellung, dass eine Person urteilsfähig oder urteilsunfähig ist, hat **weitreichende Auswirkungen**.

Urteilsfähigkeit

Hôpitaux Universitaires Genève

Wenn die Patientin offenbar nicht in der Lage ist, die Sachlage zu verstehen und eine fundierte Entscheidung zu treffen, wenn sie nicht in der Lage ist, zu erkennen, was für sie am besten ist, ist es umso wichtiger, dass das Pflegepersonal sich **mit Hilfe ihrer Angehörigen** fragt, wie die Autonomie der Patientin gewahrt werden kann.

Urteilsunfähigkeit

Hôpitaux Universitaires Genève

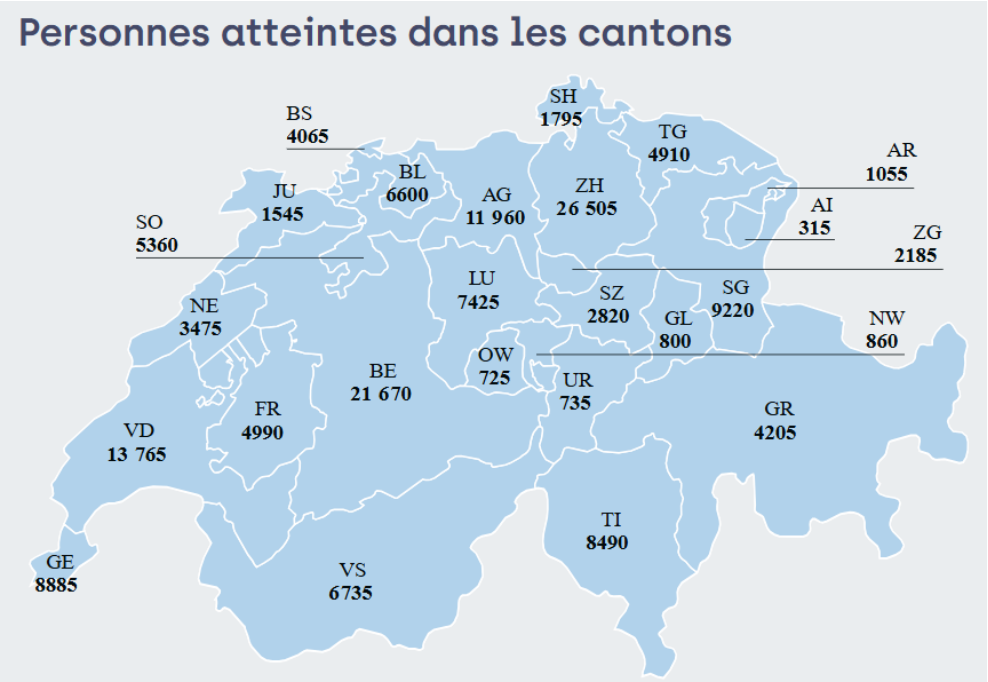
Einige Zahlen

Weltweit leben 50 Millionen Menschen mit Demenz.

- 161'000 davon in der Schweiz
- 34'800 neue Fälle pro Jahr in der Schweiz

Prognosen für 2050: 3-fache Zunahme aufgrund der alternden Bevölkerung

Weniger als 50 % der weltweit an Demenz erkrankten Menschen sind in GVP eingebunden



Quelle: Website alzheimer-schweiz.ch & BAG

Hôpitaux Universitaires Genève

GVP – Was bedeutet das für Menschen mit Demenz?

Herausforderungen und Chancen

- Das Spannungsfeld zwischen Urteilsvermögen und Fortschreiten der Alzheimer-Krankheit: „Den richtigen Zeitpunkt finden“
- Vorhandensein der Urteilsfähigkeit ≠ Bereitschaft zur Vorausplanung
- Rolle der Angehörigen im Verlauf der Krankheit
- Rolle (und Ausbildung) des Pflegepersonals bei der Kommunikation über die GVP

Hôpitaux Universitaires Genève

Nutzen und Wirksamkeit der GVP bei Demenz

Weniger Spitalaufenthalte

Weniger «aggressive» Behandlungen am Lebensende

Weniger körperliche und/oder psychische Belastungen

Zufriedenheit mit der erhaltenen Pflege

Übereinstimmung zwischen den Wünschen und der tatsächlich erhaltenen Pflege

Zunahme der Sterbeorte, die den Wünschen der Patientin entsprechen

Zufriedenheit mit der erhaltenen Pflege

Erhöhung der Lebensqualität

JPSM. 2018 Jan;55(1). Dixon et al.

Hôpitaux Universitaires Genève

Das Spannungsfeld zwischen Urteilsvermögen und Fortschreiten der Alzheimer-Krankheit: „Den richtigen Zeitpunkt finden“

Herausforderungen und Chancen

Hôpitaux Universitaires Genève

	Beobachtung	Unmut
Kontrolle als **beruhigend** empfunden	Das Äussern des eigenen Willens (Behandlung, Ablehnung einer Behandlung) **gibt** der Patientin angesichts ihrer zukünftigen Unfähigkeit **Sinn** und **Sicherheit**.	Gefühl der **Kontrolle** über das eigene medizinische Schicksal.
Kontrolle als **Aufgabe** empfunden	Die **Festlegung einer Entscheidung** für die Zukunft (im Falle einer Unfähigkeit) wird als **Verlust der Kontrolle** in der Gegenwart empfunden.	**Angst**, **die Meinung** nicht mehr **ändern** oder sich nicht mehr an eine unvorhergesehene zukünftige Situation anpassen zu können.

Das Paradox der Kontrolle

Dickinson et al., 2013;
Sellars et al., 2019.
Sussman et al. 2018.

Hôpitaux Universitaires Genève

Erfahrungen und Erwartungen von Patientinnen und Angehörigen – Unklarheiten

Angst vor der Aufgabe der Pflege: Die Patientin befürchtet, dass vorab getroffene Entscheidungen sie von zukünftigen Diskussionen und Entscheidungen ausschliessen könnten.

Wertewandel: Es besteht möglicherweise eine Kluft zwischen den **derzeit** (bei voller Entscheidungsfähigkeit) geäusserten Werten und Wünschen und dem, was **in Zukunft** wichtig sein wird.

Stigmatisierung: Die Vorstellung von Menschen am Ende ihres Lebens (insbesondere bei Demenz) wird oft mit abwertenden Begriffen assoziiert: **völlige Abhängigkeit**, Verlust der **Würde**. Dieses Stigma kann die Entscheidungen beeinflussen, die von Menschen getroffen werden, die noch urteilsfähig sind.

Die Grenzen der Vorstellungskraft: Die im GVP-Prozess festgehaltenen Wünsche sind oft abstrakt formuliert, ohne dass man sich konkret vorstellen kann, wie die zukünftige Situation aussehen wird, in der sie umgesetzt werden müssen.

Dementia (London). 3. Januar 2022; 21 (3). Lemos Dekker et al.

Hôpitaux Universitaires Genève

Herausforderungen und Chancen

Vorhandensein der Urteilsfähigkeit ≠ Bereitschaft zur Vorausplanung

Die Vorwegnahme von Pflegewünschen bleibt
ein schwieriges Thema

FINANZIELLE VORBEREITUNG

DER WOHNORT BEI ZUNEHMENDER PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT (Z.B. ANMELDUNG IN EINEM ALTERS- UND PFLEGEHEIM)

Die Vorwegnahme von Behandlungswünschen bleibt ein schwieriges Thema

Bei Bekanntgabe der Diagnose

Patientinnen möchten sich oft auf die Zukunft vorbereiten

JAGS.2021. Fried et al.

Hôpitaux Universitaires Genève

Bei Patientinnen beobachtete Barrieren

Vermeidung, über das Thema Lebensende zu sprechen

Starkes Bedürfnis, sich auf das Hier und Jetzt zu konzentrieren, „von Tag zu Tag zu leben”

Unkenntnis über den Verlauf der Krankheit

Erwartung, dass Angehörige „sich darum kümmern” oder „wissen, was zu tun ist”

≠

Umgekehrt verspüren die Angehörigen ein „dringendes” Bedürfnis, die Wünsche der Patientin zu klären, insbesondere im Hinblick darauf, eines Tages ihre Vertretungsperson zu werden

JAGS.2021. Fried et al.

Hôpitaux Universitaires Genève

Herausforderungen und Chancen

Rolle der Angehörigen im Verlauf der Krankheit

Allmähliche Einbeziehung der Angehörigen

„«Informed shared decision-making»

«Supported decision-making»

«Surrogate decision-making»

Im Verlauf der Krankheit werden die Angehörigen zunehmend in die Rolle der Vertretungsperson einbezogen.

GVP ist notwendig, damit dieser Wechsel zwischen den verschiedenen Aufgaben der Angehörigen reibungslos und so nahtlos wie möglich verläuft.

BMC Palliat Care. Thalia Porteny et al.

Hôpitaux Universitaires Genève

Rolle der Vertretungsperson

Komplexe und schwierige Rolle

Die Vertretungsperson muss sich mit der Person, die sie vertritt, austauschen, um deren Werte und Wünsche hinsichtlich der Pflege so gut wie möglich kennenzulernen.

Manchmal kommt es zu Verwirrung zwischen dem, was die Person für sich selbst gewollt hätte, und dem, was die Vertretungsperson für die Person will.

Emotionale Belastung – das Gefühl, über Leben und Tod eines Angehörigen zu entscheiden.

Dementia (London). 3. Januar 2022; 21 (3). Lemos Dekker et al.

Hôpitaux Universitaires Genève

Verweigerung der Pflege – Verweigerung der Nahrungsaufnahme

Fragen

Ethische Dilemmata

Interpretationen

Ist dies ein Zeichen für einen tatsächlichen Mangel an Willenskraft oder für einen Mangel an Verlangen?

Ist dies Ausdruck eines Todeswunsches oder einfach nur eines fehlenden Hungergefühls?

Handelt es sich um eine Reaktion, die mit dem Unverständnis darüber zusammenhängt, was mit ihr geschieht, oder mit der Art und Weise, wie die Person angesprochen wird?

Ist die Person in der Lage, die Situation und die Auswirkungen der vorgeschlagenen Massnahmen zu verstehen?

Ist es eine Reaktion auf Schmerzen, Unwohlsein oder andere nicht identifizierte Beschwerden?

Herausforderungen und Chancen

Rolle (und Ausbildung) des Pflegepersonals bei der Kommunikation über die vorausschauende Pflegeplanung

Hôpitaux Universitaires Genève

BMC Palliat Care.2025. 9. April; 24(1):99 Porteny et al.

Meinungen von Patienten und Angehörigen

Im Falle eines Eingriffs: Die Angehörigen gaben an, dass sie (von den Ärzten) nur Informationen über die Risiken von Komplikationen im Zusammenhang mit Eingriffen bei Menschen ohne Demenz erhalten hätten. Das Risiko eines kognitiven Abbaus nach dem Eingriff wurde hingegen nie angesprochen, was nach dem Eingriff eine starke emotionale Belastung für sie darstellte.

Beziehung zum behandelnden Arzt und Anwesenheit eines multidisziplinären Teams

BMC Palliat Care. Thalia Porteny et al.

Hôpitaux Universitaires Genève

Hindernisse bei Ärzten

Die vor der Diagnose geäusserten Wünsche können im Widerspruch zu dem stehen, was als im besten Interesse der Patientin angesehen wird.

Die Patientin kann ihre Wünsche im Verlauf der Krankheit ändern, ohne immer die Auswirkungen vollständig zu verstehen.

Die Sorge, keine zusätzliche emotionale Belastung zu verursachen, kann bestimmte Gespräche behindern.

Die Ärztin möchte die Hoffnung bewahren und vermeidet manchmal solche Gespräche, aus Angst, sie zu zerstören.

Die Patientin äussert manchmal den Wunsch, von Tag zu Tag zu leben und nicht über die Zukunft zu sprechen.

Viele Ärzte fühlen sich für solche heiklen Gespräche nur unzureichend ausgebildet.

Wenn Zweifel daran aufkommen, ob die Angehörigen den Willen der Patientin getreu wiedergeben können.

Die Unsicherheit hinsichtlich der Prognose macht es schwierig, den richtigen Zeitpunkt für die Aufnahme dieser Gespräche zu bestimmen.

BMJ Open 2020. Angela Jjm Keijzer-van Laarhoven et al.

Vermittler bei Ärzten

Beneficence – Nichtschaden: Die Ärztin bevorzugt eine auf die Lebensqualität ausgerichtete Behandlung, die darauf abzielt, das Wohlbefinden zu erhalten und unnötiges Leiden zu vermeiden.

Die Familie äussert den Wunsch, die Frage der GVP anzusprechen

Die Ärztin hält es für unerlässlich, eine Behandlung anzubieten, die der Lebensgeschichte der Patientin, ihrer soziokulturellen Identität und ihren spirituellen Überzeugungen entspricht.

Die Ärzte betonen, wie wichtig es ist, die Autonomie und Unabhängigkeit der Patientin so lange wie möglich zu erhalten.

Ein Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patientin erleichtert eine GVP.

BMJ Open 2020. Angela Jjm Keijzer-van Laarhoven et al.

Ein gemeinsames Projekt von:

Gesundheitliche Vorausplanung
Projet de soins anticipé
Pianificazione sanitaria anticipata

SAMWASSM

Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

Ein Hilfsangebot

Hôpitaux
Universitaires
Genève

Ein angepasstes Wartungsraster

A. Patientenverfügung

Liegt eine Patientenverfügung vor, ist deren Inhalt zu berücksichtigen, in das GVP-Gespräch einzubeziehen und zu besprechen (eine Aktualisierung ist nicht möglich, da dies nur durch die urteilsfähige Person selbst zulässig ist).

B. Aktuelle Gesundheits- und Lebenssituation

Bewohnende:

Wie geht es Ihnen mit Ihrer Gesundheit?

Vertretungsberechtigte Person:

Wie schätzen Sie die aktuelle Gesundheitssituation der betroffenen Person ein?

C. Einstellung zum Leben, Lebenswille und Lebensqualität

Bewohnende:

Wie gerne leben Sie?
Was denken Sie darüber, noch lange zu leben?

Vertretungsberechtigte Person:

Was denken Sie, wie gerne lebt die betroffene Person jetzt?
Was bindet die Person ans Leben?

Natürliche Willensäusserungen aus Sicht der vertretungsberechtigten Person

Falls verbale Äusserungen nicht (mehr) möglich sind, wird der Lebenswille anhand nonverbaler Äusserungen eingeschätzt. Das Pflegeteam soll nach seiner Einschätzung der natürlichen Willensäusserung der Bewohnenden ergänzend gefragt werden.

Zeigt die betroffene Person Interesse für etwas?
Nimmt er/sie Kontakt auf mit der Umgebung?
Beschreiben Sie Ereignisse und Situationen, die eine Reaktion auslösen und welcher Art die Reaktionen sind (z. B. Freude, Angst, Stress, Unruhe, Sehnsucht, Sicherheit, Wohlbefinden etc.).
Sind Zeichen erkennbar, die auf fehlenden Lebenswillen hinweisen (z. B. Ablehnung von Trinken und Nahrung, auch wenn keine Schmerzen vorhanden sind etc.)?
Wie schätzen Sie die Lebensqualität der betroffenen Person ein?

II. Gesprächsleitfaden[21]

Um nach dem mutmasslichen Willen entscheiden zu können, ist es wichtig, sich vorausschauend über folgende Fragen Gedanken zu machen oder diese zu klären. Diese Fragen sind Vorschläge und müssen nicht alle besprochen und beantwortet werden.

Hôpitaux Universitaires Genève

Ein angepasstes Wartungsraster

D. Einstellung zum Sterben

Bewohnende:
Haben Sie mal erlebt, dass jemand gestorben ist?
Wie haben Sie das erlebt?

Vertretungsberechtigte Person:
Welche früheren Erfahrungen hat die betroffene Person mit Sterben und Tod gemacht?

E. Wille zum Überleben, Therapieziel «lebenserhaltende Behandlung»

Bewohnende:
Waren Sie selbst schon einmal sehr krank?
Kennen Sie jemanden, der schwer krank war? Wie war das für Sie?
Was würden Sie in Kauf nehmen, um länger leben zu können?

Vertretungsberechtigte Person:
Welche früheren Erfahrungen hat die betroffene Person mit schweren Erkrankungen gemacht?
Soll eine medizinische Behandlung dazu beitragen, das Leben der betroffenen Person in einer Krise/Notfallsituation zu erhalten (z. B. Spitaleinweisung, Gabe von Antibiotika)?
Was bewegt Sie zu dieser Antwort?

F. Grenzen der Lebenserhaltung, Therapieziel «Leidenslinderung/Palliation»

Bewohnende:
Was macht Ihnen Sorgen bei Behandlungen? Was darf auf keinen Fall passieren?

Vertretungsberechtigte Person:
Was ist bekannt über die Sorgen oder Ängste der betroffenen Person bezüglich medizinischer Behandlungen?
Was darf auf keinen Fall geschehen?

G. Werte, Glauben, Überzeugungen und Spiritualität

Bewohnende:
Was gibt Ihrem Leben Sinn und Richtung (Glauben, Traditionen, Werte)?
Was hilft Ihnen, wenn es Ihnen schlecht geht?

Vertretungsberechtigte Person:
Welche persönlichen Überzeugungen (spirituell, religiös, kulturell) haben die betroffene Person im Leben geleitet bzw. leiten sie weiterhin?
Was hilft und/oder half der betroffenen Person in schwierigen Situationen?

III. Dokumentation

Das Gespräch wird protokolliert und zusammen mit dem Namen der GVP-Beratungsperson in der Bewohnendendokumentation abgelegt.

Hôpitaux Universitaires Genève

Perspektiven – Zukunft

GVP sollte Teil der Standardversorgung einer Person mit Demenz sein

Die GVP-Praxis sollte in die allgemeine Bevölkerung integriert werden, um über den Rahmen der medizinisch-sozialen Einrichtungen hinauszugehen

Die GVP-Ausbildung sollte auf alle Gesundheitsfachkräfte ausgeweitet werden, die mit der Pflege von Menschen mit Demenz befasst sind.

Schlussfolgerungen

Beziehen Sie die von Demenz betroffene Person stets in die Diskussion über die Patientenverfügung ein und passen Sie Ihre Sprache dabei den Fähigkeiten der Person an.

Beginnen Sie das Gespräch frühzeitig im Krankheitsverlauf und passen Sie sich dabei dem Tempo des Patienten an.

Für medizinisches Fachpersonal: Überwinden Sie Ihre eigenen Barrieren und Grenzen bei der Einleitung einer Patientenverfügung.

Nutzen Sie die verfügbaren Unterlagen, um ein Gespräch zu beginnen.

Bei Bedarf auf GVP-geschultes Personal zurückgreifen.

Hôpitaux Universitaires Genève

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Ich beantworte gerne Ihre Fragen

petra.vayne-bossert@hug.ch