

- **Demenz (insbesondere vom Alzheimer Typ):**

- *Verfasser: Prim. Univ.Doz.Dr. Christian Bancher (LK-Horn)*

1) Allgemeine krankheitsspezifische Informationen für die Verfassung einer Patient:innenverfügung (PV) bei Demenz:

Die meisten Demenzerkrankungen sind unheilbar und führen nach einem schleichend fortschreitenden Verlauf über mehrere Jahre regelhaft zum Tod. Wirksame Behandlungsmethoden zur Verzögerung des Verlaufs existieren derzeit noch nicht, sind aber in Entwicklung. Die häufigsten Vertreter dieser Erkrankungsgruppe sind die Demenz vom Alzheimer-Typ, Demenz vom Lewy-Körper-Typ, Parkinson-Demenz, vaskuläre Demenz und die verschiedenen Formen der frontotemporalen Degeneration. Die führenden Symptome zum Erkrankungsbeginn sind andere als jene in den mittleren und späten Stadien, und die Qualität eines Lebens mit Demenz hängt nicht nur von diesen Symptomen, sondern wesentlich vom Umfeld des Betroffenen und dem vorhandenen Betreuungs- und Hilfeangebot ab. Die meisten Patient:innen mit Demenz werden von ihren Familienangehörigen betreut. Entscheidend ist daher immer die Einbindung der Angehörigen, da sie es meistens sind, die dann eine PV den Ärzt:innen oder dem Rettungsteam vorlegen müssen.

Es handelt sich um Erkrankungen mit einem meist sehr langen Verlauf, währenddessen sich Werte, Persönlichkeit, Kommunikationsfähigkeit und Lebensumstände maßgeblich ändern können. Komplikationen, die meist in den späten Stadien eintreten, sind Schluckstörung mit darauffolgenden Lungenentzündungen, Flüssigkeits- und Ernährungsmangel, Verminderung der Muskelmasse, Stürze mit Verletzungsfolge, Harnwegsinfektionen und Delir. Der Tod tritt meist als Folge einer dieser Komplikationen ein.

Besonderheiten beim Erstellen einer PV bei Demenz

Die Diagnosestellung einer Demenzerkrankung erfolgt meist im frühen, manchmal im mittleren Stadium. Zu diesem Zeitpunkt sind die Patient:innen in der Regel noch entscheidungsfähig. Das Errichten einer PV wird meist von den Patient:innen selbst, seinen Bezugspersonen oder von den betreuenden Ärzt:innen initiiert. Voraussetzung für die qualifizierte Errichtung einer PV ist nicht nur eine ausführliche medizinische Aufklärung über den zu erwartenden Verlauf, die möglichen Komplikationen in der Spätphase und die Behandlungsmöglichkeiten, sondern auch eine Antizipation der Lebenssituation und Lebensqualität zu diesem zukünftigen Zeitpunkt. Dabei ist es wichtig, um die oft fehlende Korrelation zwischen kognitiver Beeinträchtigung und einem erfüllten Leben mit der bestmöglichen Unterstützung zu wissen. Oft wird auch der Faktor des „Nicht-zur-Last-werden-wollen“ einen Einfluss haben. Auch dieser ist vom Umfeld stark abhängig. Letztlich ist es für viele Menschen nicht vorstellbar, wie sich ein Leben mit einer fortgeschrittenen Demenz gestalten wird.

Damit ist der Zeitpunkt der Errichtung einer PV wesentlich. Ab dem Verlust der Geschäftsfähigkeit wird diese unmöglich. Es empfiehlt sich also, den eventuellen Wunsch nach einer PV früh abzuklären und eine solche spätestens im mittleren Stadium zu errichten. Wesentlich ist dabei, die Aspekte der Lebensdauer gegen diejenigen der Lebensqualität zu thematisieren.

Gewarnt wird vor der sog. Odysseus-Klausel, die besagt, dass eine einmal errichtete PV auch bei späterem Wunsch, diese außer Kraft zu setzen, nicht mehr widerrufen werden kann. Gerade bei zu erwartenden Verläufen über viele Jahre, innerhalb welcher maßgebliche Änderungen persönlicher Einstellungen, Werte und Lebensumstände eintreten können, ist eine Klausel dieser Art problematisch.

2) Spezielle krankheitsspezifische Informationen für die Verfassung einer Patient:innenverfügung (PV) bei Demenz:

Themen von Relevanz, welche in konkreter Form ausformuliert werden sollten:

- *Unter welchen Bedingungen tritt der Inhalt der PV in Kraft? Gibt es einen oder mehrere Umstände im Erkrankungsverlauf, ab welchen die PV gültig wird?* Beispiele für mögliche Umstände können sein:
 - Nicht mehr Erkennen enger Angehöriger
 - Weitgehend fehlende Kommunikationsfähigkeit (fehlendes Sprachverständnis, kognitive Dysphasie, Apraxie)
 - Nicht mehr mögliche oder qualvolle Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme (Dysphagie)
 - Bettlägerigkeit
- *Welche medizinischen Maßnahmen werden im Detail abgelehnt?* Beispiele abgelehnter Maßnahmen mit dem Zweck der Lebensverlängerung können sein:
 - Künstliche Ernährung (PEG-Sonde). Wissenschaftliche Evidenz spricht dafür, dass eine PEG-Sonde bei schwer dementen Patient:innen mit Schluckstörung weder das Leben verlängert noch die Lebensqualität verbessert.
 - Wiederbelebung (Reanimation) bei Herz-Kreislauf-Stillstand oder Atemversagen
 - Intensivmedizinische Behandlung, i.B. Intubation und künstliche Beatmung
 - Stationäre Aufnahme an einer Akutabteilung eines Krankenhauses
 - Behandlung lebensbedrohlicher Komplikationen oder interkurrenter Erkrankungen, z.B. antibiotische Behandlung einer Pneumonie, vital indizierte Operationen, ...
- *Welche medizinischen Maßnahmen werden gewünscht?* Beispiele gewünschter Maßnahmen zum Zweck der Verminderung von Leid (palliative Maßnahmen) können sein:
 - Psychopharmakologische Medikation
 - Sedierung
 - Analgetische Medikation
 - Aufnahme in ein Hospiz oder Betreuung durch ein mobiles Hospiz-Team in der letzten Lebensphase