

Patientenverfügung mit Entscheidungshilfen und Betreuungsverfügung

Ich, _____, geboren am _____,

wohnhaft in _____,

verfüge für den Fall, dass ich meinen Willen nicht bilden oder verständlich äußern kann:

Zutreffendes habe ich durch Ankreuzen bestätigt, an den dafür vorgesehenen Stellen ergänzt oder auf einem angehefteten Blatt vermerkt.

1) Situation: Wenn mein Tod in Kürze absehbar ist

a) wenn ich mich im unmittelbaren Sterbeprozess befinde

b) wenn mein Tod in den nächsten Tagen absehbar ist

• Wenn mein Tod in Kürze absehbar ist und jede lebenserhaltende Maßnahme mein Sterben nur verlängern würde, sollen Ärzte feststellen, dass diese Situation eingetreten ist.

In dieser Situation verstehe ich unter lebensverlängernden Maßnahmen: Wiederbelebung, künstliche Beatmung, künstliche Ernährung, Bluttransfusionen, Antibiotikagabe, künstliche Niere, Herzschrittmacher,

_____, _____, _____. Wenn von Ärzten festgestellt worden ist, dass jede lebenserhaltende Maßnahme keine Besserung meines Zustands bewirken kann und mein Sterben nur verlängern würde, soll an mir keine der hier genannten lebensverlängernden Maßnahmen begonnen werden. Dann will ich sterben dürfen.

Bei allen Maßnahmen, die schon begonnen wurden, soll gefragt werden: „Kann diese Maßnahme mein Leiden jetzt noch lindern, oder kann sie nur noch mein Sterben verlängern?“ Wenn eine Maßnahme sinnlos wird, weil sie mein Leiden nicht mehr lindert, sondern nur noch mein Sterben verlängert, soll sie abgebrochen werden. Eine absichtliche Herbeiführung meines Todes lehne ich ab. Ja, das will ich:

• In dieser Situation wünsche ich ärztliche Begleitung und Behandlung. Ich wünsche Linderung von Schmerzen, selbst wenn durch die notwendige Schmerztherapie eine ungewollte Lebensverkürzung nicht auszuschließen ist. Ich wünsche sorgsame Pflege. Alle Maßnahmen sollen auf die Linderung von Beschwerden wie z.B. Schmerzen, Unruhe, Angst, Atemnot oder Übelkeit gerichtet sein. Ja, das will ich:

• Künstliche Flüssigkeitszufuhr¹ (Infusionen, ...) wünsche ich nur, wenn dies zur Linderung von Beschwerden notwendig ist und wenn sich diese Flüssigkeit nicht in meiner Lunge oder in meinen Beinen sammelt. Ja, das will ich:

2) Situationen, in denen ich meinen Willen nicht mehr bilden oder äußern kann (Schwere Erkrankung, Behinderung, Wachkoma, schwere Demenz ...):

a) Wenn mein Tod **nicht** absehbar ist, soll bei allen wichtigen Entscheidungen gefragt werden: „Welches Ziel ist erreichbar? Welche Belastungen² sind zu erwarten? Steht die notwendige Belastung kurzfristig und langfristig in einem angemessenen Verhältnis zum erreichbaren Ziel? Gibt es Alternativen?“ Maßnahmen, die sinnvoll sind, weil der zu erwartende Nutzen größer ist als die notwendige Belastung, stimme ich zu. Ich möchte weder therapeutischen Übereifer, noch einen Behandlungsabbruch³, der meinen Tod absichtlich herbeiführt. Ja, das will ich:

Therapiebegrenzung: Wenn mein Gesundheitszustand sich verändert, soll erneut gefragt werden, ob der Nutzen der laufenden Maßnahmen weiterhin größer ist als die notwendige Belastung.

Wenn mein Zustand sich durch eine schwere Zweiterkrankung (Beispiel: lebensbedrohliche Lungenentzündung) verschlechtert und mein Tod in Kürze absehbar ist, will ich sterben dürfen. Dann gilt alles, was ich für diese Situation oben festgelegt habe. Ja, das will ich:

¹ Siehe Anhang Seite 3: „Verhungern und Verdursten??“

² Zum Beispiel: Schmerzen, Belastungen durch eine Narkose, ...

³ Siehe Anhang Seite 4: „Behandlungsabbruch, der den Tod absichtlich herbeiführt“

b) Belastende Situationen, die meine Entscheidungsfähigkeit einschränken⁴ (z.B. Schmerzen, Angst, Depression, Einsamkeit, ...): Wenn ich so verzweifelt bin, dass ich nur noch sterben will, dann soll die Ursache meiner Verzweiflung behandelt werden. Ja, das will ich:

c) Künstliche Ernährung auf Dauer

• **Situation:** Eine künstliche Ernährung auf Dauer kann **vorhandene Heilungschancen verbessern**. In dieser Situation soll sie bei mir begonnen werden. (Beispiel: Ernährung durch die Bauchdecke bei einer heilbaren Verletzung der Speiseröhre)

• **Situation:** Eine künstliche Ernährung auf Dauer **ist bei mir begonnen worden**. In dieser Situation⁵ darf diese nur **unterbrochen oder abgebrochen** werden, wenn ich wieder selber essen kann, oder wenn die Ernährung sinnlos wird, weil mein Körper die Nahrung nicht aufnehmen kann.

• **Situation: Vorübergehende Formen** der künstlichen Ernährung oder Flüssigkeitsgaben **reichen aus** (NaCl- oder Glucose-Infusionen, ...). In dieser Situation soll die künstliche Ernährung auf Dauer **nicht begonnen** werden. (Beispiel: Fieber wegen Blasenentzündung)

• **Situation: Mein Körper kann die verabreichte Nahrung nicht mehr aufnehmen**. In dieser Situation soll die künstliche Ernährung bei mir **nicht begonnen** werden. (Beispiel: Endstadium von Tumor-, Leber- oder Stoffwechselerkrankungen, sehr schwere Demenz mit Schluckstörungen, ...)

• **In unklaren Situationen gilt:** Ich möchte einige Tage weiter behandelt werden. Dann soll nach den unter 2a) angegebenen Fragen erneut entschieden werden. Ja, das will ich

3) Ergänzen möchte ich:

4) Ich bitte um seelsorgerlichen Beistand.

Ja: Nein:

Meine Konfession ist: _____

5) Betreuungsverfügung:

Falls eine gesetzliche Vertretung ("rechtliche Betreuung") erforderlich sein sollte, bitte ich, die von mir nachfolgend bezeichnete Vertrauensperson als Betreuer zu bestellen:⁶

Meine Vertrauensperson ist: _____, geboren am _____

Adresse: _____

Telefon: _____ E-Mail: _____

Ich weiß, dass ich diese Patientenverfügung jederzeit abändern oder formlos widerrufen kann. Mein Betreuer (oder Bevollmächtigter) muss gegenüber Ärzten diese Patientenverfügung durchsetzen. Ärzte, die mich behandeln, sind an die Patientenverfügungen gebunden, solange ich nicht ausdrücklich (schriftlich oder nachweislich mündlich) widerrufen habe. Diese Patientenverfügung ist rechtsverbindlich. Die Missachtung der Verfügung kann als Körperverletzung strafrechtliche Folgen haben. Es wird empfohlen, diese Verfügung **regelmäßig durch eine neue Unterschrift zu bestätigen** (z. B. alle ein bis zwei Jahre). Eine erneute Unterschrift bzw. Überarbeitung ist sinnvoll, wenn eine Änderung der persönlichen Lebensumstände eintritt. Ein Blatt mit weiteren Unterschriften kann an die Patientenverfügung angeheftet werden.

Ort, Datum

Unterschrift: VerfasserIn

Ort, Datum

Unterschrift: Vertrauensperson

⁴ Siehe Seite 4: „Belastende Situationen, die meine Entscheidungsfähigkeit einschränken“

⁵ Siehe Seite 4: Beispiel für einen „Behandlungsabbruch, der den Tod absichtlich herbeiführt“

⁶ Diese Betreuungsverfügung ist keine Vorsorgevollmacht. Mehr dazu auf Seite 3 oben.

Anhang mit praktischen Tipps zu dieser Patientenverfügung

Eine **Vorsorgevollmacht ist sehr wichtig** und hilfreich für die Umsetzung der Patientenverfügung. Informationen dazu sind bei Krankenhäusern und Hospizen, in Büchern oder im Internet zu finden.

Diese Verfügungen müssen **im Ernstfall auffindbar** sein! Hilfen dazu sind: Hinweis beim Personalausweis, die Vertrauensperson weiß, wo das Original ist, Kopie beim Arzt ... und: Die **Adressen müssen stimmen!**

Einsichtsfähige sehbehinderte Menschen können oft nicht mehr alleine schreiben. Diesen kann man – abgesehen von der Unterschrift – helfen. Das muss aber auf der Verfügung vermerkt werden.

Die Erwähnung der vorhandenen oder fehlenden Bereitschaft zur **Organspende** ist sinnvoll. (Konfliktsituation, da eine Organspende Beatmung voraussetzt!)

Ein weiteres **Blatt mit Wünschen für den eigenen Sterbetag** kann zu der Patientenverfügung dazugelegt werden. Mögliche Wünsche: CD mit Lieblingsliedern, Sterbegebete, Lieblingsgebet, ...

Ziel dieser Patientenverfügung ist der Schutz vor therapeutischem Übereifer und zugleich der Schutz vor einem Behandlungsabbruch, der den Tod absichtlich herbeiführt. Diese Informationen sind auf das für die Praxis Notwendigste beschränkt. Weitere Informationen zum Thema Patientenverfügung sind bei Krankenhäusern und Hospizen, in Büchern oder im Internet zu finden.

Zu Situation 1 und Situation 2c – Medizinische Entscheidungshilfen:

Prof. Dr. Gian Domenico Borasio, Lehrstuhl für Palliativmedizin, Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin, Klinikum der Universität München, sagte bei einem Vortrag am 18.3.09:

„Leider werden heute in ganz Deutschland aus Unkenntnis der Grundprinzipien der Palliativmedizin vermeidbare Fehler in der Sterbephase begangen, die zu großem Leiden für alle Beteiligten führen. Dazu zwei Beispiele:

Verhungern und Verdursten??

Die Angst vor qualvollen Symptomen in der Sterbephase ist eine der häufigsten Ursachen für die Befürwortung der Tötung auf Verlangen in der Allgemeinbevölkerung. Bei Ärzten und Pflegenden besonders verbreitet ist die Angst vor Verdursten und Ersticken in der Terminalphase. Um dies zu verhindern, bekommen Sterbende in Deutschland reflexartig Flüssigkeit und Sauerstoff verabreicht.

Leider haben diese Maßnahmen zwei große Nachteile: Erstens, sie bringen nichts. Das Durstgefühl in der Sterbephase korreliert nicht mit der Menge der zugeführten Flüssigkeit, sondern mit dem Grad der Trockenheit der Mundschleimhäute. Die Verflachung der Atmung ist ein physiologisches Zeichen der Sterbephase und kein Zeichen der Atemnot, so dass die Sauerstoffgabe keinem vernünftigen Zweck dient.

Zweitens, sie schaden den Patienten. Die Gabe von Sauerstoff über eine Nasenbrille trocknet die Mundschleimhäute aus, so dass dadurch tatsächlich ein qualvolles Durstgefühl entsteht, und zwar unabhängig von der Menge der zugeführten Flüssigkeit. Diese wiederum muss über die Niere ausgeschieden werden. Die Niere ist aber das Organ, das im Verlauf der Sterbephase mit als erstes seine Funktion einschränkt bzw. einstellt. Dadurch kann die zugeführte Flüssigkeit nicht mehr ausgeschieden werden und wird in das Gewebe eingelagert, insbesondere auch in die Lunge. Dies führt zum Lungenödem und damit zu Atemnot. Damit bringen die wohlgemeinten Maßnahmen zur Vermeidung von Verdursten und Ersticken genau die Symptome erst richtig hervor, die sie eigentlich verhindern sollten.

Künstliche Ernährung bei Demenz

Ein zweites Beispiel ist die routinemäßige Versorgung mit einem durch die Bauchdecke in den Magen eingeführten Schlauch (so genannte PEG-Sonde) zur künstlichen Ernährung von Patienten mit fortgeschrittener Demenz, die zu einer oralen Nahrungsaufnahme nicht mehr fähig sind. Alle vorhandenen Studien haben keine Hinweise dafür ergeben, dass die mit dieser Maßnahme angestrebten Therapieziele erreicht werden können. Es zeigen sich keine Unterschiede hinsichtlich Lebensverlängerung, Verbesserung des Ernährungsstatus, Verbesserung der Lebensqualität, Verbesserung der Wundheilung oder Verringerung der Aspirationsgefahr. Letztere ist sogar bei Patienten mit PEG-Sonde leicht, aber signifikant erhöht. Die PEG-Sonde hat außerdem schwere potentielle Nebenwirkungen, wie lokale und systemische Entzündungen, Verlust der Freude am Essen und Verringerung der pflegerischen Zuwendung. Zusammengefasst: Es fehlt für diese Maßnahme in dieser Patientengruppe schlicht die medizinische Indikation. Trotzdem wird sie über 100.000 Mal jährlich in Deutschland durchgeführt.“

Auch bei Patienten, deren Stoffwechsel wegen **Tumor- oder Lebererkrankungen im Endstadium** schwer beeinträchtigt ist, kann das mit der künstlichen Ernährung angestrebte Therapieziel nicht mehr erreicht werden.

Was hier von künstlicher Ernährung bei Demenz und bei Tumor- oder Lebererkrankungen im Endstadium gesagt wird, gilt nicht in gleicher Weise für künstliche Ernährung bei anderen Erkrankungen. Eine ausreichend genaue Antwort auf die vielen Fragen, die sich im Zusammenhang mit einer künstlichen Ernährung auf Dauer stellen, ist in diesem Rahmen nicht möglich.

Zu Situation 2a und 2c:

Die Ablehnung eines „**Behandlungsabbruchs, der den Tod absichtlich herbeiführt**“ bei einem behinderten Menschen, dem es gut geht, ist keine Zustimmung zu therapeutischem Übereifer durch Maßnahmen, die nicht mehr Leiden lindern, sondern nur noch Sterben verlängern.

Beispiel: Sebastian S. (20) ist bei einer Bergtour verunglückt. Er ist seither schwer körperlich und geistig behindert und ist nicht einwilligungsfähig. Seit dem Unfall wird er mit einer PEG-Sonde künstlich ernährt. Sein Betreuer, ein Cousin, hat für ihn ein gutes Pflegeheim gefunden. Sebastian war am Anfang sehr unruhig. Nach einigen Monaten im Heim wirkte er zunehmend zufriedener. Er beobachtet Tiere und Autos. Seine Angehörigen erkennt er und freut sich über Besuch. Bei Rollstuhlausflügen wirkt er besonders entspannt. Nach einem Jahr weist Sebastians Betreuer darauf hin, dass Sebastians Patientenverfügung beachtet werden und die Ernährung bei ihm abgebrochen werden muss. In seiner Patientenverfügung stand, dass eine künstliche Ernährung bei Gehirnschädigung nach einem Jahr abgebrochen werden muss. Eine Pflegekraft sagt erschrocken: „Warum wartet man nicht, bis Sebastian eine schwere Zweiterkrankung bekommt? Jetzt geht es ihm gut. Wenn ich Sebastian jetzt nichts mehr durch die PEG-Sonde zu essen und zu trinken gebe, ist das nicht das gleiche, wie wenn ich meiner 6 Monate alte Tochter nichts mehr zu essen und zu trinken geben würde?“ Sebastians Mutter schreit den Betreuer an: „Du bringst ihn um! Welcher Mensch hat das Recht, einfach zu bestimmen, dass mein Sohn jetzt sterben soll? Du bringst den Sebastian um!“ Der Richter vom Betreuungsgericht belehrt alle, dass Sebastians Selbstbestimmungsrecht beachtet werden, und dass die künstliche Ernährung abgebrochen werden muss. Jede weitere künstliche Ernährung von Sebastian wäre als Zwangsbehandlung strafbar.

Konkrete Maßnahmen, die umgesetzt werden müssen, sind in dieser Patientenverfügung absichtlich nur in Situation 1 und Situation 2c aufgeführt. Sonst werden allgemeine Richtlinien bevorzugt. Die eigene Einstellung zu zukünftigen Situationen ist nicht planbar. Die Überzeugung der Gesetzgeber deckt sich hier nicht mit der praktischen Erfahrung am Krankenbett. Gerade die Kranken, die vorher deutlich sagen, dass sie bestimmt gerne sterben, kämpfen oft mit ganzer Kraft ums Weiterleben, wenn sie dem Tod nahe sind!

Hinweis: Dieses Formular ist nicht geeignet für diejenigen, die für sich selbst eine absichtliche Herbeiführung ihres Todes durch Behandlungsabbruch wünschen. In einigen Formularen der Staatsministerien der Justiz und in Formularen, die von Krankenhäusern oder im Internet angeboten werden, finden sich geeignete Formulierungen für diesen Wunsch.

Zu Situation 2b: Belastende Situationen, die meine Entscheidungsfähigkeit einschränken:

Beispiel: „**Katharina A. (87)** hat starke Schmerzen. Wegen ihrem empfindlichen Magen verschreibt der Hausarzt nur schwache Schmerzmittel. Nach einer Woche sagt sie zur Krankenschwester: „Machen Sie Sterbehilfe. Ich kann nicht mehr!“ Die Krankenschwester informiert den Hausarzt, der Katharina A. ins Krankenhaus einweist. Zwei Tage später ist sie schmerzfrei. Noch im Krankenhaus feiert sie mit Begeisterung ihren 88. Geburtstag. Der Besuch ihres Neffen freut sie sehr. Von Sterbehilfe will sie nichts mehr wissen.“ Zur Achtung des Selbstbestimmungsrechtes gehört die Behandlung von extrem belastenden Situationen, die die Freiheit so einschränken wie Folter.

Ein Hauptziel der Palliativmedizin ist das Lindern von Schmerzen und Atemnot. Schwere Erkrankungen der Atemwege oder ALS bedeuten nicht automatisch, dass die Betroffenen einmal ersticken müssen. Bei der Gefahr von Schmerzen oder Atemnot, oder wenn ein Erstickungstod möglich scheint, ist es wichtig, sich rechtzeitig an eine Schmerzambulanz, an Fachärzte, Palliativmediziner oder an ein SAPV-Team zu wenden. Manchmal kann es nötig sein, zu einem zweiten Facharzt zu gehen. Oft wird gefragt, ob Schmerzmittel die Lebenszeit verkürzen. Ein Kranker, der keine Schmerzen hat, isst und trinkt mehr als einer, dem schlecht ist vor Schmerzen. Während eine Überdosierung von Schmerzmitteln immer lebensverkürzend ist, kann eine gut dosierte Schmerztherapie sogar lebensverlängernd sein.

Manchmal wird gesagt, dass eine **absichtliche Herbeiführung des eigenen Todes** durch Behandlungsabbruch oder **Suizid** die Angehörigen entlasten kann. Kurzfristig scheint das zu stimmen, weil keine Pflege mehr notwendig ist. Langfristig ist das anders: Studien zeigen, dass die betroffenen Angehörigen häufiger als andere an Depressionen oder posttraumatischen Belastungsstörungen leiden. Bei Suizidbeihilfe und bei therapeutischem Übereifer beobachten die Pflegenden, dass sich die Angehörigen häufig zurückziehen, vielleicht wegen Überforderung. Die Begleitung eines Kranken bis zum **natürlichen Tod** kann sich überraschend positiv auf die Beziehungen aller Beteiligten auswirken.

Ein großer Dank gilt allen, die beigetragen haben zur Verbesserung dieser Patientenverfügung!

Hinweis zum Datenschutz: Weitergabe und Gebrauch sind für Arztpraxen u. ä. erlaubt, Zitate mit Quellenangabe. Die Verwendung zu kommerziellen Zwecken ist ausgeschlossen. Die Veröffentlichung im Internet behalten wir uns vor.

Adresse: Sr. Paula Helm OSB, Abtei St. Gertrud, Hauptstr. 2, 94167 Tettenweis, Mail: srpaula(at)kloster-tettenweis.de