

Marion Jettenberger

Sprechstunde Patientenverfügung

Fälle, Fragen & Antworten
aus der Praxis

Manuela Kinzel Verlag



Inhalt

Vorwort	5
Die größten Irrtümer rund um die Patientenverfügung	7
Gesetzliche Grundlagen aus dem Patientenverfügungsgesetz	41
3 Elemente machen eine Patientenverfügung zu einem sicheren Instrument	43
Die 3 größten Probleme mit der Patientenverfügung	44
Die wichtigsten Fragen zur Patientenverfügung	46
Sterbehilfe und Sterbebegleitung – Was ist was? Was ist erlaubt?	72
Maßnahmen in Patientenverfügungen – Was möchte ich? Was möchte ich nicht?	78
Flüssigkeit & Ernährung am Lebensende	80
Fragen zum Leben, zur Haltung und zum Umgang mit schwerer Erkrankung, Krisen, Sterben und Tod	85
Ausfüllhilfe Patientenverfügung	87
Schritt für Schritt zu Ihrer Patientenverfügung	97
Weitere Formulare, falls Sie bereits erkrankt sind	100
Ermittlung mutmaßlicher Wille	101
Nachwort	106

Wichtige Adressen für weiterführende Informationen	109
Fachbegriffe & Erklärungen	110
Zum Nachschlagen	113
Bogen A – J	114
Patientenverfügung	132

Vorwort

Sie sind zwar gesund und in den „besten Jahren“, gestalten Ihr Leben aktiv und gehören noch lange nicht zum „alten Eisen“, doch wer weiß schon, was morgen ist? Nicht nur im zunehmenden Alter, sondern auch durch Krankheit oder durch einen Unfall und mögliche Folgen können wir alle von heute auf morgen unsere körperlichen und geistigen Fähigkeiten sowie unser Bewusstsein einbüßen.

Stellen Sie sich einmal vor: Sie haben einen Unfall, sind bewusstlos, können sich nicht mitteilen, befinden sich in einer lebensbedrohlichen Situation und werden ins nächstgelegene Krankenhaus auf die Intensivstation gebracht. Da Sie sich im bewusstlosen Zustand nicht mitteilen können, ob Sie trotz fehlender Aussicht auf Besserung und Lebensqualität lebensverlängernden Maßnahmen um jeden Preis zustimmen wollen, werden die Therapien auf unbestimmte Zeit fortgesetzt.

Und was dann? Überlegen Sie weiter:

Wer kümmert sich um Ihre Angelegenheiten?

Wer spricht für Sie?

Wer entscheidet und handelt für Sie, wenn Sie dazu nicht mehr in der Lage sind?

Wie können Sie sicher sein, dass Ihr Wille beachtet wird?

Welche medizinischen Maßnahmen sind in Ihrem Sinne?

Welche Behandlungen sollen ergriffen und welche unterlassen werden?

Genau dafür empfiehlt sich eine PV, um die eigenen Wünsche verfasst und vermittelt zu wissen. Dabei ist

es wichtig, typische Fehler beim Verfassen zu vermeiden, damit Ihre PV Gültigkeit hat, für Ärzte und Behandlungsteam verständlich und auch rechtlich bindend ist. Denn viele Patientenverfügungen sind ungenau, missverständlich und daher nicht gültig bzw. nicht rechtsverbindlich.

Hier möchte ich ansetzen und Ihnen mit meinen Beispielen aus der Praxis viele Fragen beantworten, Unsicherheiten nehmen und Sie auf dem Weg zu Ihrer PV Schritt für Schritt begleiten.

Dann bleibt mir nur noch, Ihnen von Herzen alles Gute zu wünschen und dass nie der Fall eintritt und Sie Ihre PV nie gebrauchen werden.

Herzlichst
Ihre *Marion Jettenberger*

Die größten Irrtümer rund um die Patientenverfügung

In meiner täglichen Arbeitspraxis erlebe ich immer wieder, wie sehr die Begleitung Sterbender viele Angehörige belastet, ob mit oder ohne PV. Verantwortlich dafür halte ich die Tabuisierung von Tod und Sterben in unserer Gesellschaft, Wissenslücken sowie viele Mythen und falsche Annahmen rund um die PV. Die häufigsten 14 Irrtümer und Fehler möchte ich nachfolgend darstellen und aufklären.

Zuvor jedoch erzählt einer meiner Rat-Suchenden von dieser krankmachenden Not, in welcher sich viele Angehörige wiederfinden, wenn man sich nicht rechtzeitig mit der eigenen Endlichkeit und der seiner Lieben beschäftigt, nicht darüber spricht, oder wenn keine oder nur eine ungenaue oder ungültige PV vorliegt.

Ein Sohn, der an der Verantwortung fast zerbrach

„Ich hatte meiner Mutter eine PV aus dem Internet ausgedruckt und sie mehrfach gebeten, sich Gedanken zu machen und das Formular auszufüllen. Auch suchte ich jahrelang immer mal wieder das Gespräch mit ihr, bot ihr an, es gemeinsam durchzugehen oder eine Beratungsstelle aufzusuchen“, erzählt mir Theo, 51 Jahre, im Rahmen einer Beratung. „Doch sie wehrte sich mit Händen und Füßen dagegen. Als Begründung sagte sie, dass dies doch noch genügend Zeit habe. Als sie dann vor vier Monaten im Alter von 77 Jahren ins

Krankenhaus eingeliefert wurde, war es zu spät dafür. Zu diesem Zeitpunkt konnte meine Mutter ihren freien Willen nicht mehr äußern, geschweige denn zu Papier bringen. Mutter wurde innerhalb von vier Monaten in drei verschiedene Krankenhäuser verlegt. Sie war nicht bei Bewusstsein und lag mehrere Wochen im Koma. Ich wurde auf Anregung eines Sozialdienstes der Krankenhäuser gesetzlicher Betreuer. Ich wusste nicht recht, wie mir geschah, als der Arzt fragte, ob man einen Luftröhrenschnitt machen dürfe, ob sie in ein Pflegeheim ziehen solle ... Ich trug eine Verantwortung, die ich weder mit ansehen, noch länger aushalten konnte. Ein einziger nicht enden wollender Alptraum begann. Ich musste über weitere Eingriffe und Operationen entscheiden, da mittlerweile auch die Lunge nicht mehr funktionstüchtig war. Mich machte das alles fix und fertig. Mir ging es psychisch und körperlich zunehmend schlechter, ich konnte meiner Arbeit nicht mehr nachgehen und ich fand die Situation echt menschenunwürdig, wie sie da so lag. Ich fühlte mich ohnmächtig, dem behandelnden Ärzte team und dem Schicksal meiner Mutter schutzlos ausgeliefert. Als dann auch noch der Anruf kam, sie sei nun dialysepflichtig und müsse 3 Mal die Woche zur Dialyse gefahren werden, da konnte ich nicht mehr. Ich wollte, aber konnte doch nicht sagen: „Bitte lassen Sie meine Mutter einfach sterben.“

Kurz darauf musste sie erneut ins Krankenhaus. Als ich dort der Oberärztin unter Tränen berichtete, was wir die letzten Monate mitgemacht haben und dass ich

die Situation für menschenunwürdig halte, sagte sie, dass sie selbst nichts davon hält, Leiden unnötig in die Länge zu ziehen und dass man einen Menschen auch gehen lassen darf. Ich nickte, sagte jedoch, ich kann keine weiteren Entscheidungen mehr treffen, schon gar nicht, ob man sie sterben lässt oder weiter behandelt. Gleichzeitig wollte ich aber auch nicht, dass sich meine Mutter länger in dieser Situation befand. Die Ärztin war großartig. Ich bin ihr so dankbar, denn sie meinte, das wäre nicht notwendig, denn sie hätte die Entscheidung schon getroffen, keine lebensverlängernden Maßnahmen mehr durchzuführen und meine Mutter auf die Palliativstation zu verlegen. Meine Mutter verstarb innerhalb von 24 Stunden und ich konnte bei ihr sein.

Wir beide waren sozusagen erlöst. Hätte meine Mutter eine PV gehabt, wäre ihr und mir viel erspart geblieben.“

Theo vereinbarte mit mir für die Folgewoche einen Termin für sich und seine Frau, denn das, was er mit seiner eigenen Mutter erlebt hatte, möchte er seinen eigenen vier Kindern nicht antun, diese Belastung wolle er niemandem zumuten.

IRRTUM Nr. 1

„Patientenverfügung ist nur was für alte Menschen!“

Das ist eine falsche Annahme, denn jeder von uns muss damit rechnen, in jeder Lebensphase möglicherweise unerwartet krank zu werden oder zu verunfallen. Siehe diese Anfrage per Mail von Jürgen T., wie ich sie in den letzten Jahren gerade auch von jüngeren Menschen vermehrt erhalte:

*„Hallo Frau Jettenberger,
ich bin 40 Jahre alt, habe eine Frau, drei Kinder, einen großen Freundeskreis, einen guten Job und stehe, wie man so schön sagt, mitten im Leben. Tod und Sterben sind für mich eigentlich noch weit weg. Das dachte ich zumindest, bis vor kurzem ein Bekannter plötzlich eine Hirnblutung bekam und ins Koma fiel. Auch er ist gerade einmal 40, hat Kinder, eine Frau. Das machte mich betroffen und zugleich dachte ich, was ist, wenn das ich wäre? Mir wurde klar, dass mir das auch passieren könnte. Plötzlich war das Thema Tod und Sterben dann doch ganz nah. Deshalb melde ich mich heute bei Ihnen mit der Bitte um eine Beratung zur PV. Vielen Dank und mit freundlichen Grüßen Jürgen T.“*

Zwischen Gesundheit, schwerem Unfall und folgenden Krankheiten können nur Sekunden liegen. Wenn es Sie beispielsweise durch einen Unfall so schlimm trifft, dass Sie sich selbst nicht mehr äußern können, sind Sie und alle um Sie herum froh und dankbar, Ihre persönliche Einstellung zu schwerer Erkrankung, Sterben und

Tod zu kennen und diese für Sie in Ihrem Sinne umzusetzen. Dabei kann der Inhalt einer PV je nach Ihrer Lebenssituation recht unterschiedlich sein. Ein junger Mensch, der an einen Unfall denkt, wird eine PV anders festlegen als ein über 80jähriger Mensch mit Krebserkrankung. Beides ist jedoch wichtig, ob alt oder jung, beides hat seine Berechtigung.

Der junge Sportler Sven G. erleidet bei seiner großen Leidenschaft, dem Ski-Fahren auf einer Piste, einen schweren Unfall, kommt mit dem Hubschrauber ins nächste Krankenhaus und ist fortan nicht mehr entscheidungs- und handlungsfähig. Damit hat keiner gerechnet, weder seine Freundin, die Eltern und am wenigsten er, ist er doch erst 24 Jahre jung, gesund und super sportlich. Was kann ihm da schon passieren? Wer denkt da schon an eine PV? Nun stehen wichtige Entscheidungen an, doch über sowas haben sie weder gesprochen, noch hat Sven dazu etwas verfügt.

Also: Sie sehen, auch in jungen Jahren kann uns etwas zustoßen und man selbst wie auch die Angehörigen, Pflegekräfte und Ärzte-Teams sind dann um eine PV dankbar.

Tipp: Verfügen Sie Ihre PV jetzt, der Anfang mit diesem Buch ist ja schon gemacht, ob Sie dieses selbst gekauft oder geschenkt bekommen haben, es hat sicherlich seinen Grund! Beginnen Sie mit dem Bogen A „Was möchte ich?“ von Seite 114 - 116 und dem Bogen B „Wertebogen – Einstellung zu schwerer Erkrankung, Sterben und Tod“ von Seite 117 - 118.

IRRTUM Nr. 2

„Dann lassen die mich ja verhungern und verdursten!“

Häufig besteht die Angst, man würde mit einer PV dann einfach links liegen gelassen, es wird nichts mehr gemacht und im schlimmsten Fall lässt man einen dann elendig verhungern und verdursten. Diese Angst ist jedoch unbegründet, weil Sie in Ihrer PV genau niederschreiben können, was Sie wollen und was nicht. Sie können sowohl eine Maximal- als auch eine Minimaltherapie verfügen – und natürlich alle Abschattierungen dazwischen. Maximal im Sinne von alles medizinisch Mögliche zu veranlassen, um das Überleben zu ermöglichen, minimal, um sterben zu dürfen und nur noch eine palliative Versorgung zu erhalten.

Hinweis: Dem Thema „verhungern und verdursten“ widme ich mich ab Seite 80 noch genauer, weil dies immer wieder eine große Sorge Angehöriger ist, mit einer damit verbundenen Angst und großer Belastung.

Außerdem gilt im Notfall, wenn Sie beispielsweise auf der Straße zusammenbrechen oder mit dem Auto verunfallen, **Lebensrettung gegen seitenlange Verfügung**. Denn bei einem Notfall ist eine rechtlich wirksame PV oft nicht greifbar, zudem dient die Notfallmedizin der Lebensrettung. Es entstünden für den Rettungsdienst außerdem fast unüberwindbare Schwierigkeiten, wenn sich der Notarzt vor der Wiederbelebung zunächst mit einer seitenlangen PV auseinandersetzen müsste. Unter Umständen wäre es dann für manch einen bereits

Hinterlegung: Wer will, kann eine Kopie der PV und/oder der Vorsorgevollmacht an die Deutsche Stiftung Patientenschutz schicken. – Die Stiftung prüft kostenfrei, ob die Dokumente praxistauglich sind. PV wie Vorsorgevollmacht können auch im Bundeszentralregister Willenserklärung – ebenfalls angesiedelt bei der Deutschen Stiftung Patientenschutz – registriert werden.

UND: Sprechen Sie mit Ihren nächsten Angehörigen darüber!

Ein Hinweiskärtchen für den Geldbeutel finden Sie im Bogen E auf Seite 122 und 141.

IRRTUM Nr. 7

„Meine Patientenverfügung muss notariell beglaubigt werden!“

Eine PV muss nicht notariell beglaubigt werden, auch kann sie ohne Notar erstellt werden, sie ist dann ebenfalls wirksam. Die PV muss nach dem Gesetz lediglich eigenhändig unterschrieben werden.

Ich bin immer wieder schockiert, wenn ich am Patientenbett nach einer PV Frage, eine vorhanden ist, ich im Gespräch dann jedoch feststelle, dass die Menschen gar nicht wissen, was sie da in ihrer PV angekreuzt haben. Dabei geht es doch um ihr Leben und ihr Sterben und so eine Verfügung hat weitreichende Konsequenzen.

Frau G. mit Krebs im Endstadium sagt, sie habe schon alles geregelt und für alles vorgesorgt. Stolz zeigt sie mir eine völlig veraltete und notariell beglaubigte PV. Im Gespräch stelle ich jedoch fest, dass sie dies, nicht nur weil es lange her ist, überhaupt nicht verstanden hat. Ich frage nach, wie und wann sie diese erstellt habe, ihre Antwort: „Vor 4 Jahren, beim Notar, als wir auch das Haus auf den Sohn überschrieben haben, da haben wir das schnell noch mit gemacht.“ Ich erklärte ihr, was hinter den vielen einzelnen Kreuzen steht, was einen erneuten Prozess in ihr anregte und sie sich teilweise zu anderen Kreuzen entschied. Wir gingen Punkt für Punkt durch, erneuerten die Verfügung. Frau G. war überaus dankbar, denn so, wie diese PV verfasst war, so hätte sie es am Ende ihres Lebens nicht gewollt.

Solche Situationen erlebe ich in meiner alltäglichen Beratung leider immer wieder. Daher begrüße ich es, dass mit dem § 132g SGB V „Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ erkannt wurde, dass dieses Gesetz zur Kassenleistung werden muss (bisher nur für Pflegebedürftige in der stationären Alten- und Behindertenhilfe) und vor allem durch geschulte Gesprächsbegleiter, nicht jedoch unbedingt durch Juristen oder einen Notar, sondern gezielt von extra geschulten psychosozialen Beratern durchgeführt werden muss.

Tipp: Fragen Sie bei Hospizdiensten nach, diese haben gut geschulte Berater, die gegen eine faire Spende gewissenhaft und fachlich kompetent beraten!

IRRTUM Nr. 8

„Die Patientenverfügung muss von einem Arzt abgestempelt, unterschrieben und damit bestätigt werden!“

Eine PV muss nicht zwingend von einem Arzt abgestempelt oder unterschrieben werden. Jedoch empfiehlt es sich manchmal, sich von einem Arzt beraten zu lassen, gerade wenn schon Vorerkrankungen vorliegen und gewisse Komplikationen im Verlauf der weiteren Behandlung zu erwarten sind, bei denen Sie Ihr Bewusstsein verlieren könnten.

Viele Ärzte können oder möchten sich nicht mit Patientenverfügungen befassen, zum einen aus Zeitnot, zum anderen weil die Bezahlung dafür unklar ist. Meiner Erfahrung nach kann eine PV auch ohne ärztliche Beratung klar und verständlich erstellt werden. Schließlich geht es um Ihr Leben und Ihre Selbstbestimmung am Lebensende. Sie ist für den Fall, dass Sie Ihre Wünsche nicht mehr äußern können. Wenn Sie trotzdem eine ärztliche Beratung wünschen, fragen Sie Ihren Hausarzt, ob er sich dafür zur Verfügung stellt. Wenn er dies tut, kann er die Beratung durch seine Unterschrift und eine kleine Gebühr bestätigen.

Im Falle einer beginnenden Demenz rate ich immer zu einer ärztlichen Beratung, damit der Arzt bestätigt,

dass der Demenzerkrankte zum Zeitpunkt der Erstellung noch in der Lage war, die Verfügung vollumfänglich zu verstehen und diese somit wirklich rechtsgültig ist und später auch nicht angefochten werden kann.

IRRTUM Nr. 9

„Man ist doch sowieso den Ärzten ausgeliefert!“

„Eine Patientenverfügung lässt sich ja sowieso nie durchsetzen!“

Beide Behauptungen stimmen so nicht, denn **seit dem 1.9.2009 hat der Gesetzgeber die Voraussetzungen von Patientenverfügungen und ihre Bindungswirkung eindeutig bestimmt und im Betreuungsrecht (§§ 1901a, 1904 BGB) verankert**. Ärzte sind im Fall der Entscheidungsunfähigkeit ihres zu behandelnden Patienten an dessen PV gebunden. Der Arzt muss prüfen, ob der verfügte Wille in der vorliegenden PV der aktuellen Lebens- und Behandlungssituation entspricht und diese PV dann auch so umzusetzen.

Rechtlich darf es keine Behandlung ohne Einwilligung geben.

Jede medizinische Behandlung bedarf der Einwilligung des Patienten, alles andere wäre nämlich rechtswidrig und somit Körperverletzung, unter Umständen sogar mit Schadensersatzanspruch. Gesetzliche Grundlagen hierfür sind nachfolgende Gesetzes-Passagen:

- Art. 1 und 2 Grundgesetz (Selbstbestimmung, Persönlichkeitsrecht)

sich kümmern kann, der sollte sich für eine Betreuungsverfügung entscheiden.

Unabdingbar ist absolutes Vertrauen! Sie müssen Ihrem Bevollmächtigten vertrauen können, da eine Vorsorgevollmacht auch missbräuchlich verwendet werden könnte. Sie sollten sich daher wirklich sicher sein, dass Ihr Bevollmächtigter Ihren Willen und Ihre Vorstellungen respektiert und danach handelt.

16. Kann ich in meiner Patientenverfügung auch aktive Sterbehilfe verlangen?

In den letzten Jahren wird vermehrt in Gesellschaft und Medien über Sterbehilfe diskutiert, um Betroffenen in einer aussichtslosen, hilflosen Situation Leiden, Schmerz, Ängste und ein unwürdiges Dasein zu ersparen. Viele Menschen, das wissen wir inzwischen aus zahlreichen Befragungen, würden diese Möglichkeit als letzten würdevollen Ausweg wünschen. Indirekt findet Sterbehilfe jedoch statt, z.B. durch erhöhte Schmerzmitteldosen von Morphin. Durch die Gabe von bestimmten Schmerzmitteln nimmt man die lebensverkürzende Nebenwirkung in Kauf. Wer jedoch eine gezielt tödliche Maßnahme vornimmt, macht sich auch bei gleichlautendem Patientenwillen nach § 216 StGB (Tötung auf Verlangen) eines Tötungsdelikts schuldig. Ein tödliches Mittel bereitzustellen, dass der Betroffene daraufhin selbst einnimmt, ist jedoch nicht strafbar, allerdings für Ärzte zum Teil mit einem Berufsverbot belegt. Daher können Sie in Ihrer PV zwar wünschen und niederschreiben, aktive Sterbehilfe er-

halten zu wollen, da es aber rechtswidrig ist, wird es vermutlich so nicht umgesetzt werden können.

17. Ist passive Sterbehilfe legal und in einer PV verbindlich?

Legal und verbindlich ist nur, was rechtlich erlaubt ist. Das heißt: Der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe darf Ihnen nicht erfüllt werden. Ihre PV darf nur Wünsche zur Sterbebegleitung, palliativer Begleitung und Pflege sowie passiver bzw. indirekter Sterbehilfe enthalten.

Kurz und knapp:

Passive Sterbehilfe ist bei uns erlaubt als Form des begleitenden Sterbenlassens. Wenn Sie passive Sterbehilfe wünschen, also dass lebensverlängernde Maßnahmen unterlassen bzw. abgebrochen werden, müssen Sie das präzise formulieren.

Passive Sterbehilfe bedeutet jedoch niemals „Nichtstun“: Es werden weiterhin lindernde Maßnahmen durchgeführt, z.B. Mundpflege, Schmerzlinderung und Symptomkontrolle.

Das Unterlassen lebenserhaltender Maßnahmen (passive Sterbehilfe), wenn genau so auf den Fall passend in der PV verfügt, ist erlaubt, so hat es der BGH in seinem Grundsatzurteil vom 25. Juni 2010 (Az. 2 Str 454/09) entschieden. Das Bundesverfassungsgericht sieht die Befolgung einer PV auch dann als zulässig an, wenn das Leben des Patienten bei ihrer Missachtung gerettet werden könnte (BVerfG, 1 BvR 618/93, Be-

schluss vom 2. August 2001). Es muss allerdings zweifelsfrei feststehen und nachprüfbar sein, dass der geäußerte Wille tatsächlich zum aktuellen Zeitpunkt für die konkrete Situation gilt.

Ein Beispiel für einen Verzicht auf intensivmedizinische Behandlung:

Anneliese W., 81 Jahre, leidet an einer schweren chronischen Lungenerkrankung, die zu Hause mit Sauerstoffgabe behandelt wird. Doch in letzter Zeit muss sie vermehrt ins Krankenhaus, um auf der Intensivstation intensiver behandelt zu werden, auch eine künstliche Beatmung steht immer wieder im Raum. Ein Arzt klärt Anneliese auf, dass dies nun das Endstadium sei und die Atemnot nun immer häufiger und auch stärker sein werde. Sie könne aber die gesamte intensivmedizinische Palette erhalten, künstlich beatmet werden oder palliativmedizinisch weiter behandelt werden, um mit starken Medikamenten diese Atemnot-Beschwerden zu lindern. Anneliese ruft mich zum Verfassen einer PV, um sich für die zweite Möglichkeit zu entscheiden. Sie hält mit mir im Rahmen eines Notfallplanes fest, ab einem bestimmten Datum bei Atemnot-Attacken nicht mehr künstlich beatmet werden zu wollen und auf weitere intensivmedizinische Behandlung zu verzichten. Jedoch sollen palliativmedizinisch mit ausreichend medikamentöser Therapie wie Morphin und durch Sedierung Schmerzen, Angst und Atemnot genommen werden.