

FRAGEBOGEN Patientenverfügung

Ihre persönliche Einstellung ist gefragt

Klinischer Notfall, Bewusstseinsminderung, Demenz und Hinfälligkeit. Jeder hofft, ihm passiere so etwas nicht. Doch nehmen Wunsch und Notwendigkeit zu vorsorglicher Regelung immer mehr zu. In einer Patientenverfügung sind situationsbezogene Abwägungen vorgesehen (zu Heilungsaussicht, Schwerstpflegebedürftigkeit, Schmerzlinderung, Lebensverlängerung, Sterbehilfe). Dabei kommt es auf Ihre persönlichen Einstellungen und eine sog. Wertanamnese an.

Wenn es Unklarheit zu Behandlungsmaßnahmen und Krankheitsbildern gibt, wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt oder Ihre Ärztin.

Hinweise zum Ausfüllen und zur Bearbeitung

Mehrfachnennungen sind jeweils vorgesehen.

Sie können Wörter und Satzteile streichen, bitte u. a. Ihnen unangemessene Zusätze in Klammern wie »(relativ)«, »(sehr)«, »(unheilbar)«, usw.

Sie können umgekehrt Formulierungsvorschläge markieren oder Randnotizen einfügen. Bei Ihren Ergänzungen genügen Stichworte.

Geltung, Widerruf und Abwägung

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Zustände, Maßnahmen oder Behandlungsergebnisse, in denen oder zu denen Sie später keine Auskunft mehr geben können.

Eine Patientenverfügung gilt nur für den Fall der eigenen Einsichts- und Einwilligungsunfähigkeit.

Der Widerruf auch Ihrer verbindlichen Direktiven ist jederzeit möglich. Ein Zurücknehmen kann mündlich (oder auch nonverbal durch Zeichengebung) erfolgen, solange Sie ansprechbar und einsichtsfähig sind.

Niemand muss und kann sich zu allen künftigen Behandlungssituationen bzw. -möglichkeiten, die überhaupt denkbar sind, eindeutig festlegen.

Sie können den einen oder anderen Punkt einfach auslassen.

Unter »Je nach Situation« können Sie eine Anmerkung vornehmen und gleichzeitig z. B. »Ja, aber nicht unbedingt« ankreuzen oder »eher Nein« als Tendenz eintragen.

Intensivmedizin, Notfallrettung und Wiederbelebung (=Reanimation)

Bei schwerem Unfall, krankheitsbedingtem Notfall, Organversagen o. ä. sind Patienten auf lebensrettende Intensivmedizin angewiesen. Viele können danach weiterleben, manche gut bzw. wie vorher, andere mit (schweren) Einschränkungen.

Einige sterben trotz maximaler Therapie. Kaum aufzuhalten ist der Tod, wenn bei Herz-Kreislaufstillstand nicht innerhalb von 8–10 Minuten eine Wiederbelebung erfolgt ist. Deshalb werden Basismaßnahmen sofort eingeleitet – etwa auf der Straße durch Laien oder Rettungsassistenten – und können i.d.R. dort gar nicht verhindert werden. Eine fortgesetzte (erweiterte) Wiederbelebung, künstliche Beatmung oder andere apparative Maßnahmen werden von Ärzten und medizinischem Fachpersonal auf einer Intensivstation durchgeführt und bedürfen der Einwilligung.

Geschähe dies in meinem Sinne, wenn ich zu einer Einwilligung akut nicht in der Lage bin?

- Ja, unbedingt.** Maximale Intensivtherapie, solange (geringste) Hoffnung auf Lebensrettung besteht
Ja, aber nicht unbedingt »um jeden Preis«
- Je nach Situation**

z.B.:

wenn keine bleibenden (schweren) Schädigungen zu erwarten sind,
wenn realistische Aussicht auf Wiedererlangung von Lebensqualität besteht,
nur solange dazu sehr gute Aussichten bestehen,
nur wenn der Nutzen (vor allem bei fortschreitendem Alter oder Krankheitsverlauf) größer ist als Belastungen und Risiken

- Nein,** ich lehne Intensivmedizin und Rettungsversuche heute schon (absolut) ab. Für mich kommen nur noch allgemeinmedizinische Maßnahmen (z.B. bei Knochenbruch) sowie lindernde Maßnahmen in Frage.
In anderen Fällen, wenn ich etwa zu Hause nicht mehr ansprechbar bin, keinen Notarzt rufen!
- Weil ich ...** z. B. schon (sehr alt oder krank bin)

Hinweis: Sofern »Je nach Situation« angegeben ist und Wiederbelebung eingeschränkt werden soll:

Ca. 3 Minuten nach Herz-Kreislaufstillstand steigt die Wahrscheinlichkeit für eine Gehirnschädigung minütlich an, nach 5 Minuten auf über 50 %, nur noch im sogenannten vegetativen Stadium (»Wachkoma«) zu überleben.

Wann erlaube / wünsche ich bei heutigem Allgemeinzustand (!) eine Wiederbelebung?

- Nur wenn Herzstillstand bei medizinischem Eingriff auftritt (da sonst keine OP möglich wäre)
- Wenn Herzstillstand max. _____ Minuten zurückliegt.

Lebensqualität bei körperlichen Dauerschädigungen (z.B. chronische Leiden)

Mit schweren körperlichen Behinderungen oder chronischen Einschränkungen (z. B. nach Schlaganfall oder durch Krebs zu leben, können manche Menschen besser bewältigen als andere. Dies kann eine Dauerabhängigkeit betreffen, z. B. von Dialyse-Geräten (bei Nierenversagen) oder von anderen Menschen (bei Schwerstpflegebedürftigkeit). Bewertet werden können hier sowohl mögliche Folgen von Notfallbehandlung als auch bereits bestehende Schädigungen und Behinderungen.

Sind schwere körperliche Dauerschädigungen und Leiden für mich – voraussichtlich – annehmbar?

- Ja, unbedingt.**
- Je nach Situation.** Um damit leben zu können, wären (sind) folgende Bedingungen für mich wesentlich:

z. B.
wenn ich Zuhause wohnen bleiben kann.

wenn und solange trotz der Schädigung mögliche Lebensfreude und eine selbstständige Lebensführung erhalten bleibt.

wenn Beweglichkeit im Rollstuhl gewährleistet ist.

wenn keine dauerhafte Bettlägerigkeit, kein »Dahinsiechen« mit lähmender Erschöpfung und Kontrollverlust über Körperausscheidungen (Blase, Darm) Folge der Schädigungen ist.

solange auftretende Schmerzen und Symptome beherrschbar sind und nicht dauerhaft und unter immer höherer Dosierung von schmerstillenden Gaben gelindert werden müssen.

wenn ich geistig klar bleibe.

solange mein jetziger Zustand sich nicht noch entscheidend verschlechtern würde.

- Nein**, heute und auch in Zukunft wäre ein solches Dasein für mich nicht lebens- und erhaltenswert.

Gehirnverletzung, Bewusstseinsstörung, Koma, dauerhaftes vegetatives Stadium

Plötzliche Bewusstseinsstörungen werden durch Schlaganfälle oder durch längerfristige Sauerstoffunterversorgungen ausgelöst. Dies kann bis zum tiefen Koma gehen: Verlorengegangen sind dann Fähigkeiten zum Reagieren auf Reize aller Art, zu koordinierten Bewegungen, zum Sitzen, Sprechen, Essen und Schlucken (künstliche Ernährung ist daher lebensnotwendig. U. a. von Art und Schweregrad der Gehirnschädigung hängt (nach Intensivstation und ggf. Neuro-Reha) die Prognose ab. Nach wochenlangem akuten Koma können folgen: Rückkehr des Bewusstseins (i.d.R. mit vielfältigen bleibenden Behinderungen), oder auch Tod, oder Dauerzustand eines permanenten vegetativen Stadiums = PVS (d. h. unumkehrbare Bewusstlosigkeit, wobei Organfunktionen meist intakt sind). Ein anhaltender Ausfall der Großhirnfunktion wird auch apallisches Syndrom (im Volksmund: Wachkoma) genannt. Eine sichere Diagnose und eine Prognose sind schwierig und können i. d. R. frühestens nach 6 Monaten erfolgen. Wissenschaftlich gilt, dass Patienten zumindest im PVS kein Empfindungs- und erst recht kein Vermögen zur Verständigung (= Kommunikation) mehr haben können. Ähnliche bzw. verwandte »diffuse« Zustände mit Bewusstseinsresten sind dagegen sehr differenziert zu betrachten: Nach Jahren mit intensivster Pflege ist dann auch eine Besserung nicht völlig ausgeschlossen.

Möchte ich, dass alles, was möglich ist (Lebenserhaltung, Rehabilitation), ausgeschöpft wird?

- Ja, unbedingt.** Eine Daseinsweise auf vielleicht „unbekannter Ebene“ bleibt für mich (stets) lebenswert. Ein Verzicht auf lebensverlängernde Behandlung, künstliche Ernährung oder/und weitere Rehabilitationsmaßnahmen soll (nur) erfolgen, wenn erfahrene Fachärzte endgültig festgestellt haben, dass meine Fähigkeit zur Verständigung mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit für immer erloschen ist

Je nach Situation

z. B.:

solange nach sorgfältiger diagnostischer Abklärung noch realistische und nicht nur geringe Aussicht besteht auf ein selbstbestimmtes Leben.

solange noch Reste von Bewusstsein und Kommunikationsmöglichkeit erhalten oder wiederzuerlangen sind.

solange keine lebensbedrohlichen Organschäden hinzutreten.

solange nicht mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit eine anschließende Einlieferung in ein Pflegeheim erforderlich wird.

Sofern innerhalb von ____ Tagen in stationärer Behandlung kein Wiedererlangen von Einsichtsfähigkeit erfolgt ist, soll man mich schmerz- und beschwerdefrei sterben lassen.

Nein, man soll alle Lebenserhaltung sofort einstellen

- Auch bei noch guten Besserungschancen bzw. nur geringfügigen Gehirnschädigungen. Begründung: „Weil ich, ...“

Leben mit (fortschreitender) Geistesschwäche bzw. mit Demenz

Wenn Geist, Intellekt und vielleicht auch Persönlichkeit eines Menschen zunehmend verloren gehen (bei weitgehendem Erhalt der körperlichen Kräfte), handelt es sich um fortschreitende Hirnabbauprozesse. Der Betroffene kann damit noch Jahre lang gut leben, völlig mobil sein und auch sehr alt werden. Unterschiedliche Ausprägungen einer sogenannten Demenz können durch Alzheimer-Erkrankung, Altersverwirrtheit o. a. verursacht werden. Ein Kommunizieren auf gefühlsmäßiger Ebene, die Empfindungsfähigkeit oder bestimmte Vorlieben bleiben oft noch lange Zeit erhalten.

Wäre dies für mich ein Leben, welches medizinisch erhalten und verlängert werden sollte?

- Ja, unbedingt.** Jedes Leben mit Demenz ist für mich lebenswert. Dazu gehört der Anspruch auf alle medizinischen Behandlungen incl. Intensivtherapie.

- Je nach Situation**
Medizinische Behandlung, Intensivtherapie und Pflege sollen nur erfolgen,

z. B.:

solange ich noch Lebensfreude aussende, nicht dauerhaft aggressiv und depressiv bin.
wenn ich nicht künstlich ernährt werden muss.
wenn ich nicht zusätzlich bettlägerig bin.
solange ich meine Angehörigen noch erkennen kann.
solange Anteilnahme an meiner Umwelt und Kommunikationsfähigkeit erhalten bleibt.
Auf Operationen und Intensivmedizin soll verzichtet werden.

- Nein**, bei Einschränkung meiner geistigen Fähigkeiten wünsche ich keine künstliche Lebenserhaltung mehr. Ich bin mir eines qualitativ anderen Selbsterlebens im Zustand einer Demenz bewusst (die dann gar nicht als Leid empfunden werden muss).
- Mein Entwurf eines beziehungsfähigen, bewussten Lebens bis zuletzt soll Vorrang auch vor später möglichen Anzeichen von Lebensinteresse haben.

Einstellung zu konsequentem »Sterben lassen« bei Einwilligungsunfähigkeit

Sofern ich oben angegeben habe, wann mein Leben für mich nicht mehr lebens- und erhaltenswert ist:

Wären dann (medikamentös behandelbare) Komplikationen wie Lungenentzündung, Herzschwäche, Sepsis o. a. als mögliche „Erlösung“ willkommen?

- Ja**, auf deren Behandlung ist dann zu verzichten.
- Weiß nicht / Je nach Situation**

z. B.:

falls dann nicht ein eindeutig erkennbarer Lebenswille dagegen spricht

falls der Verzicht auf deren Behandlung voraussichtlich zum gewünschten Tode führt und nicht nur eine Verschlechterung bewirken würde o.a.

- Nein**, nur auf Intensivmedizin ist dann zu verzichten.

Künstliche Ernährung bei Einwilligungsunfähigkeit (in der Regel durch PEG-Magensonde)

Die Fähigkeit, genügend Nährstoffe aufzunehmen oder überhaupt zu essen (auch mit fremder Hilfe, mundgerecht oder als Brei) kann verloren gegangen sein, z.B. wenn Patienten aufgrund spezieller Beschwerden nicht mehr schlucken können. Dann erfolgt i. d. R. eine künstliche Ernährung durch Magensonde (z. B. durch die Nase oder mittels PEG-Sonde durch die Bauchdecke) mit industriell gefertigten Produkten. Über eine PEG-Sonde ist künstliche Ernährung dauerhaft (auch zu Hause, aber meist im Pflegeheim) möglich. Bei schwerkranken Menschen geht das Hungergefühl in aller Regel zurück und ist schließlich im Sterben gänzlich erloschen.

Soll künstliche Ernährung – i. d. R. durch PEG-Sonde – erfolgen, wenn ich selbst nicht (mehr) zustimmen kann?

- Ja, unbedingt.** Auch im Sterbevergang oder Dauerkoma wünsche ich künstliche Ernährung.
- Je nach Situation**

z. B.:

Allenfalls (im Krankenhaus) Kalorienzufuhr durch Infusion

Das Legen einer PEG-Sonde ist nur im Rahmen einer strengen medizinischen Indikation zur kurzfristigen Überbrückung erlaubt, allenfalls für einen Zeitraum von ___ Monaten

nicht als bloße Maßnahme der Pfliegerleichterung

wenn ich bereits jetzt künstlich ernährt werde: Bei Verschlechterung meines Zustandes soll diese Maßnahme eingestellt werden.

- Nein**, wobei insbesondere der operative Eingriff zum Legen einer PEG-Sonde von mir abgelehnt wird.
- Jede Form von künstlicher Kalorienzufuhr, auch durch Infusion, lehne ich heute schon strikt ab. Begründung: „Weil ich ...“

Einfordern von Schmerztherapie, Beschwerdelinderung, Palliativmedizin

Schmerztherapie, weitestgehende Linderung, bleibende Bewusstseinsklarheit (auch bei Gabe von Morphin) sind Ziele von Palliativmedizin und hospizlicher Begleitung. Deren Grundidee (Lebensqualität bis zuletzt) schließt eine absichtlich herbeigeführte »aktive« Sterbehilfe aus.

- Ich erwarte in jedem Fall **palliativmedizinische und pflegerische Maßnahmen zur Linderung** von Atemnot und anderen Beschwerden (Angstzustände, Durst- und Hungergefühl, Übelkeit, Erbrechen, sonstige Symptome) und u. a. eine **fachgerechte Schmerztherapie** auch mit Morphin o. ä. Mitteln.
- Eine damit – in seltenen Ausnahmefällen – verbundene todesbeschleunigende Nebenwirkung (sogenannte „indirekte Sterbehilfe“) bzw. eine bewusstseinstrübende Nebenwirkung **nehme ich in Kauf**.
- Zusatzoption zu Beruhigungs- und Schlafmitteln: Darüber hinaus stimme ich** einer sogenannten **palliativen Sedierung** am Lebensende **ausdrücklich zu**.
Dies soll im Bedarfsfall durch Narkotika bis hin zur Bewusstlosigkeit gehen, u. a. bei nicht beherrschbaren unerträglichen Schmerzen und qualvollen Zuständen wie Ersticken-Müssen.

Therapiezieländerung am Lebensende: Nur noch Linderung statt Lebensverlängerung

Im „Endstadium“ des Lebens oder schwerer Erkrankungen gibt es oft keine Aussicht mehr auf grundsätzliche Besserung und es steht ein (baldiges) Sterben mit (großer) Wahrscheinlichkeit bevor. In einem solchen Stadium gibt es ein Dilemma, wenn der Patient kaum noch ansprechbar und nicht mehr entscheidungsfähig ist.

Auch „passive“ Sterbehilfe kann in vielen Fällen unzulässig sein ohne ausdrückliche Willenserklärung, dass der Patient lebensverlängernde Maßnahmen ablehnt. Doch vor allem: Ab welchem Zeitpunkt soll das Therapieziel nur noch palliativmedizinischen Linderung sein? Dabei sind individuelle Beschränkungen oder Besonderheiten zu beachten.

- Ich lehne** im »Endstadium« einer tödlich verlaufenden Krankheit bzw. bei bevorstehendem Sterben **apparative, intensivmedizinische und sonstige belastende Maßnahmen ab** (invasive diagnostische Maßnahmen, Reanimation, maschinelle bzw. künstliche Beatmung, Dialyse, Operation, Amputation, Chemotherapie u. a.). Ich wünsche dann nur noch Schmerztherapie und Palliativmedizin gemäß meiner vorstehenden Angaben.
- Darüber hinaus lehne ich dann** auch die Behandlung von Herzschwäche, Lun-

genentzündung oder anderen Komplikationen sowie schon bestehenden chronischen Erkrankungen ab. D. h. **ich wünsche dann keine Mittel und Maßnahmen mehr, die lebensverlängernd, stärkend oder stabilisierend wirken** wie v. a. Antibiotika, Bluttransfusionen, Cortison oder bestehende Dauermedikation (z. B. gegen Diabetes) – und auch **keine Kalorienzufuhr** durch Infusionen.

- Wenn ich gereichte Flüssigkeit** nicht mehr genügend annehme oder das Trinken **verweigere**, soll **künstliche** Flüssigkeit unterlassen oder allenfalls bei Bedarf im palliativpflegerischen Sinn stark reduziert (i. d. R. per Infusion) verabreicht werden. Vorrang hat eine sorgfältige Mundpflege.

Besonderheiten: Beschränkung oder Erweiterung

- Beschränkung:** Ich verzichte auf o. g. lebensverlängernde Maßnahmen **nur dann**, wenn eine unzumutbare Verlängerung aussichtslosen Leidens damit verbunden wäre bzw. ein unumkehrbares Sterben nach ärztlicher Erkenntnis bereits eingesetzt hat.
- Erweiterung:** Auch in nicht aussichtslosen Fällen soll eher für ein humanes Sterbenlassen entschieden werden.

Besonderheiten bei Therapiezieländerung am Lebensende

Wenn ich einsichtsunfähig bin: Soll im Zweifelsfall **die Hoffnung beibehalten werden** auf einen günstigen Verlauf?

- Ja**
- Nein**
- Weiß nicht**
- Besonderheiten:**

z. B.: Ich akzeptiere eine lebensverlängernde Wirkung von Maßnahmen dann, wenn sie gleichzeitig u. a. der Linderung dienen (z. B. Bluttransfusion)

Vollmacht / Patientenvertretung

Folgende Vertrauensperson(en) werden bevollmächtigt, meinen Willen gemäß meiner Patientenverfügung zu vertreten, wenn ich nicht (mehr) einsichts- oder äusserungsfähig sein sollte:

Hier zunächst **nur Namen und Beziehung** (Tochter, Lebenspartner, Freundin, Ehemann usw.) angeben.

Sie soll(en)

- mich **in allen Angelegenheiten der Gesundheitsversorgung vertreten**. Die Vollmacht erstreckt sich im Betreuungsfall auch auf Aufenthaltsbestimmungsrecht, Unterbringung bzw. (soweit dies zu meinem Wohl erforderlich ist) auf Maßnahmen wie z. B. ruhigstellende Medikamente oder Bettgitter, die freiheitsentziehende Wirkung haben können.
Hinweis: Letztere bedürfen trotz Vollmacht zusätzlich einer richterlichen Genehmigung.
- (bei zwei oder drei Bevollmächtigten) **nach außen** hin nur gemeinsam, d. h. **nicht einzeln** zu meiner Vertretung befugt sein.
Hinweis: Wenig praktikabel, besser im Innenverhältnis klären!
- einen **eigenen Ermessensbereich** haben, wie meinen späteren Bedürfnissen gemäß in der konkreten Situation zu entscheiden ist.
Hinweis: Gilt nur, sofern kein Bevollmächtigter vorhanden ist:
- Für einen dann **ggf. mir noch unbekanntem gesetzlicher Betreuer** (bzw. eine **Betreuerin**) als Patientenvertreter/in lege ich fest: Er/sie darf bei einer eventuellen späteren Auslegungsschwierigkeit **nur im Einvernehmen** mit den oben Benannten Entscheidungen treffen.

Leitlinien für Ärzte und Ärztinnen und das Behandlungsteam

- Bei Schwierigkeiten mit der Auslegung meiner Patientenverfügung **soll Unterstützung** (für mich bzw. meine Patientenvertreter oder Angehörigen) **in Anspruch genommen werden durch:**

z. B. meinen Arzt, meine Ärztin des Vertrauens / weitere Bezugspersonen / meine Kirchengemeinde / Humanistischen Verband Deutschlands, in dem ich Förderer bzw. Mitglied bin / Hospiz-Dienst / mein späteres Behandlungsteam / Ethikkommitée / Betreuungsrichter / Rechtsanwalt

- Alle behandelnden Ärzte dürfen nach medizinischem Ermessen (Prognose) und ihrer Verantwortung** (mit-) entscheiden.

Verbindlichkeit der Patientenverfügung

- Festlegungen darin gelten unmittelbar für Ärzte verbindlich** (bis auf Widerruf bzw. ausdrücklich eingeräumte Ermessensspielräume)
- Sollte ich u. a. bei Demenz einen Behandlungsverzicht (scheinbar) widerrufen, so muss festgestellt worden sein, dass die notwendige Einsichtsfähigkeit dazu sicher (!) noch vorhanden ist.
- Mögliche Einschränkungen / sonstige Bestimmungen**

z. B.: Ein hier ausgesprochener Behandlungsverzicht soll unwirksam werden, wenn eine solche Behandlung im Ausnahmefall notwendig wäre, um quälende Beschwerden zu vermeiden / auch dann, um noch eine – möglicherweise – erhebliche Besserung erzielen zu können, z. B. wenn es dafür mir heute noch unbekannte Methoden oder neue Medikamente geben sollte

Bestimmungen nach dem Tod (bzw. Hirntod)

Soll eine **Organspende** nach festgestelltem Hirntod erlaubt sein? (Nur auf der Intensivstation unter »organerhaltenden« Maßnahmen bis etwa 24 Stunden über Hirntod hinaus möglich!)

- Ja**
- Nein**
- Weiß nicht**

Soll eine **Gewebeentnahme** an meinem Leichnam zu humanitären Zwecken erlaubt sein?

- Ja**
- Nein**
- Weiß nicht**

Sonstiges: Sektion / Bestattungswünsche o. a.