

Mit Wörtern um Worte ringen

Patientenverfügungen - ein Zeichen
und Ausdruck unserer Zeit

Vortrag von Prof. Dr. Erny Gillen
Waldbreitbach, den 13.12.2008

Patientenverfügung

Eine Frage des Akzents

wer verfügt

was

über wen

für wen



Patientenverfügung

Ein sinnvolles Instrument

- für die Gestaltung des therapeutischen Arzt-Patienten-Gesprächs
- für die Verankerung einer medizinischen Therapie im Sinn- und Moralszusammenhang des Patienten
- für die Identität der Medizin als vielfältiges Angebot im Falle von Krankheit

Patientenverfügung

Eine Frage der Wortwahl

- testament biologique
- testament de vie
- disposition de fin de vie
- directive anticipée
 - living will
 - advanced directive
- Patiententestament
- Patientenverfügung
- Betreuungsverfügung
- Vorsorgevollmacht

Patientenverfügung

Eine Ich-Aussage

- **Wer bin ich?**
 - Für mich und meine Beziehungswelt
 - Für den Arzt, die Pflegenden und das Krankenhaus
 - Für meine gesundheitliche Gegenwart und Zukunft (Autonomie)
- **Woher komme ich?**
 - Was sind meine Quellen, Überzeugungen
- **Wohin gehe ich?**
 - Wie stelle ich mir mein Leben unter den Bedingungen von Krankheit und Tod vor

Patientenverfügung

Ein Verständigungsangebot (1)

- an die Person des Arztes:
 - Patientenverfügungen bringen persönliche Elemente und Überzeugungen in den Dialog mit dem Arzt ein. Dieser geht empathisch auf das Verständigungsangebot ein, wenn er die Elemente aufnimmt und sie in seine Antwort an den Patienten integriert.
 - an das Fachwissen des Arztes:
 - Patientenverfügungen bringen das Gespräch inhaltlich in Gang. Dabei setzen sie bei der Entscheidungsfindung auf den Experten Arzt als kundiger und erfahrener Berater in therapeutischen Fragen.
- ➔ Patientenverfügungen:
ein Instrument der Dokumentation des Arzt-Patienten-Gesprächs

Patientenverfügung

Ein Verständigungsangebot (2)

- An Familie, Freunde und Betroffene
 - Der Autor einer Patientenverfügung setzt inhaltliche und persönliche Akzente. Das Gespräch wird aus der trauten Umgebung herausgenommen und über ein Papier "versachlicht".
 - An Krankenhauspersonal, Seelsorger und Sozialarbeiter
 - Patientenverfügungen signalisieren Bereitschaft zum Gespräch über schwierige Fragen und bieten dem Suchenden einen ersten Einstieg in das Gespräch.
- ➔ Patientenverfügungen: ein Instrument für Gesprächsanstöße

Fallbeispiel

Sondenernährung zur Lebensverlängerung?

- Frau N., 66 Jahre alt
- Seniorenheim
- Alzheimer Krankheit im fortgeschrittenen Stadium
- Lungenentzündung
- verweigert Nahrungsaufnahme
- PEG-Sonde
- Sohn als Betreuer eingesetzt
- verlangt die Einstellung der Sondenernährung und beruft sich auf Wunsch seiner Mutter, nicht "künstlich am Sterben gehindert"

Fragestellung

1. Würden Sie in der Situation von Frau N. für sich selbst eine künstliche Ernährung (Sonde durch die Bauchwand, oder Tropfinfusion über ein Blutgefäß) ablehnen?
2. Halten Sie es für richtig, dass ein entscheidender medizinischer Eingriff ohne Einwilligung des vom Patienten benannten Betreuers oder Bevollmächtigten gemacht wird?
3. Würden Sie in anderen Situationen, in denen "keine Hoffnung auf Besserung" besteht, künstlich ernährt und mit Flüssigkeit versorgt werden wollen, auch wenn Sie keinen Hunger und Durst haben?

Patientenverfügung Im Fluss der Zeit

Heute



Morgen

Fragestellung und Vorgehen (1)

Gerade die Möglichkeit eines in Luxemburg berufsethisch abgesicherten "Verzichts auf Therapie" eröffnet Ermessensspielräume für das Gewissen der direkt von einer solchen Situation betroffenen Personen.

Fragestellung und Vorgehen (2)

- Solche Ermessensspielräume schaffen Raum für moralische Entscheidungen.
- Diese vorzubereiten und in ethisch abgesicherten Bahnen zu begleiten kann durch Patientenverfügungen gewährleistet werden.

Zum Verzicht auf Therapie: die Luxemburger Rechtslage

- Art. 43 de la Loi sur les établissements hospitaliers du 28 août 1998
En cas d'affection incurable et terminale, le médecin traitant hospitalier doit apaiser les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés, en évitant tout acharnement thérapeutique sans espoir et en maintenant pour autant que possible la qualité de la survie.
Le médecin doit assister le mourant jusqu'à la fin et agir de façon à permettre au patient de garder sa dignité.
De même il offrira aux proches du patient l'assistance adéquate pour soulager leurs souffrances en rapport avec cette situation.
A l'approche de la mort, le patient a le droit d'être accompagné en permanence par au moins une personne de son choix dans des conditions respectant sa dignité.

Chapitre IV du code de déontologie médicale

(Arrêté ministériel du 7 juillet 2005 publié le 27 septembre 2005)

Le devoir premier

Le devoir premier du médecin est de ne pas porter atteinte à la personne avec laquelle se noue la relation thérapeutique, de respecter son intégrité corporelle et psychique, ainsi que l'autonomie de sa volonté (contrat de soins).

Chapitre IV du code de déontologie médicale

L'information du patient et son consentement - Art. 35

Le médecin doit au patient qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, formulée dans un langage clair et adapté à ses capacités de compréhension et d'assimilation, hormis les cas d'urgence, de refus du patient d'être informé ou d'impossibilité. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et sauf souhait contraire exprimé au préalable, ses proches doivent être prévenus ou informés, dans la mesure du possible.

Chapitre IV du code de déontologie médicale

L'information du patient et son consentement - Art. 37

A l'inverse le médecin peut ne pas divulguer les informations qu'il devrait normalement donner, si la communication de celles-ci risque manifestement de causer un préjudice grave au patient (p. ex. pronostic fatal).

Dans les deux situations décrites, il est à recommander que le médecin demande l'avis d'un confrère et entende une personne de confiance, éventuellement désignée par le patient.

Chapitre IV du code de déontologie médicale

La fin de vie - Art. 40

Il est interdit au médecin de provoquer délibérément la mort d'un malade (euthanasie) ou de l'aider à se suicider.

Chapitre IV du code de déontologie médicale

La fin de vie - Art. 41

Face aux cas de malades proches du terme de leur vie, le médecin doit récuser tout traitement ou tout acte qui s'avérerait inadapté dans la mesure où il ne procurerait aucun soulagement mais aurait à l'opposé pour seul but de prolonger la vie dans des conditions qui pourraient être considérées comme contraires à la dignité humaine (acharnement thérapeutique).

Chapitre IV du code de déontologie médicale

La fin de vie - Art. 42

Le médecin a l'obligation de soulager la souffrance physique et psychique. Il veillera à ce que la souffrance sociale et spirituelle du malade incurable soit prise en charge. Il ne traite plus la maladie mais le malade (soins palliatifs).

Chapitre IV du code de déontologie médicale

La fin de vie - Art. 44

Le médecin tient compte des volontés qu'exprime le patient quant au cours qu'il entend donner à la fin de sa vie ainsi qu'à la destination de sa personne physique (testament de vie ou dispositions de fin de vie).

Ein klarer „standard of art“ setzt sich innerhalb der europäischen Medizin durch

- Der Wille des Patienten gehört respektiert
- Überrissene Lebensverlängerung ohne Aussicht auf Besserung wird genauso abgelehnt, wie
- das absichtliche Herbeiführen des Todes (durch Euthanasie)
- Der sterbende Mensch hat Anrecht auf gute medizinische, pflegerische, spirituelle und menschliche Begleitung.

Zum "Verzicht auf Therapie"

- "Iura et Bona" der Glaubenskongregation von 5/1980 (abgekürzt: kath)
- "Medizinisch-ethische Richtlinien für die ärztliche Betreuung sterbender und zerebral schwerst geschädigter Patienten" der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften vom 25. November 2004 (abgek.: SAMW)
- "Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung" vom 7. Mai 2004 (abgek.: Bäk)

Gemeinsame Erkenntnis (Kath; SAMW; BÄK)

- Es gibt grundsätzlich medizinische Situationen, in denen der "Verzicht auf Therapie" sittlich nicht nur zulässig, sondern gar gefordert ist.
- Es handelt sich hierbei jeweils um hochethische Situationen, die mit der medizinischen, pflegerischen und seelsorglichen / psychologischen Kompetenz auch ethische Diskursfähigkeit voraussetzen und benötigen.

Analyse der Dokumente (alle)

- Nein zur Euthanasie
- Bedingtes Ja zum Verzicht auf Therapie
- Ja für "palliative" Weiterbehandlung
- Weg von objektiven Kriterien zur ethischen Güterabwägung

Analyse der Dokumente (Kath 1)

"In vielen Fällen kann die Situation derart verwickelt sein, dass sich Zweifel ergeben, wie hier die Grundsätze der Sittenlehre anzuwenden sind. Die betreffenden Entscheidungen stehen dem Gewissen des Kranken oder seiner rechtmässigen Vertreter wie auch der Ärzte zu; dabei sind sowohl die Gebote der Moral wie auch die vielfältigen Aspekte des konkreten Falles vor Augen zu halten."

Analyse der Dokumente (Kath 2)

"Auf jeden Fall kann eine richtige Abwägung der Mittel nur gelingen, wenn die Art der Therapie, der Grad der Schwierigkeiten und Gefahren, der benötigte Aufwand sowie die Möglichkeiten ihrer Anwendung mit den Resultaten verglichen werden, die man unter Berücksichtigung des Zustandes des Kranken sowie seiner körperlichen und seelischen Kräfte erwarten kann."

Analyse der Dokumente (Kath 3)

"Wenn der Tod näher kommt und durch keine Therapie mehr verhindert werden kann, darf man sich im Gewissen entschliessen, auf weitere Heilversuche zu verzichten, die nur eine schwache oder schmerzvolle Verlängerung des Lebens bewirken könnten, ohne dass man jedoch die normalen Hilfen unterlässt, die man in solchen Fällen einem Kranken schuldet. Dann liegt kein Grund vor, dass der Arzt Bedenken haben müsste, als habe er einem Gefährdeten die Hilfe verweigert."

Analyse der Dokumente (Kath 4)

"Ebenso darf man die Anwendung dieser Mittel abbrechen, wenn das Ergebnis die auf sie gesetzte Hoffnung nicht rechtfertigt. Bei dieser Entscheidung sind aber der berechnigte Wunsch des Kranken und seiner Angehörigen sowie das Urteil kompetenter Fachärzte zu berücksichtigen. Diese können mehr als andere eine vernünftige Abwägung vornehmen, ob dem Einsatz an Instrumenten und Personal die erwarteten Erfolge entsprechen und ob die angewandte Therapie dem Kranken nicht Schmerzen oder Beschwerden bringt, die in keinem Verhältnis stehen zu den Vorteilen, die sie ihm verschaffen kann."

Die Mehrzahl der Patientenverfügungen schreibt sich genau in diesem medizinischen „Mainstream“ ein.

Die Mehrzahl der Patientenverfügungen gibt dem Patienten die Gelegenheit sich in diesem „Mainstream“ einzuschreiben.

Formulare: erste Schritte zur Meinungsbildung

Es gibt viele Modelle:



Caritas-Formular



caritas
LUXEMBOURG

**So möchte ich leben.
So möchte ich sterben.**
_Meine persönliche Patientenverfügung.

Name _____

Vorname _____

Geburtsdatum _____

Strasse/Nr. _____

PLZ/Wohnort _____

Patientenverfügung zu Händen der behandelnden Ärztin/des behandelnden Arztes
und der zuständigen Pflegepersonen.

Für den Fall, dass ich nicht mehr in der Lage bin, meinen Willen zu äussern, verfüge ich Folgendes:

Sollte ich von einer ernsthaften gesundheitlichen Störung betroffen sein, beanspruche ich alle sinnvollen ärztlichen und pflegerischen Massnahmen, die nach bestem Wissen und Gewissen zur Besserung meines Zustandes und zur Linderung belastender Symptome durchgeführt werden.

Dagegen verlange ich, dass lebensverlängernde Massnahmen unterlassen oder nicht weitergeführt werden, wenn

- diese nur den Todeseintritt verzögern und die Krankheit in ihrem Verlauf nicht mehr aufgehalten werden kann.
- das Gehirn durch Unfall oder Krankheit so schwer und dauerhaft geschädigt ist, dass mit höchster Wahrscheinlichkeit keine Aussicht auf Wiedererlangung des Bewusstseins besteht.

Behandlung und Pflege sollen sich in diesen Fällen nach den Grundsätzen der palliativen Medizin, Pflege und Begleitung ausrichten. Die wirkungsvolle Linderung von belastenden Symptomen (z.B. Schmerzen, Atemnot, Durst, Unruhe, Angst) soll im Zentrum stehen.

Ich verlange, dass nichts unternommen wird, was den Tod absichtlich herbeiführt.

Organspende

- Ich gestatte keine Entnahme meiner Organe zur Transplantation.
 - Ich gestatte die Entnahme meiner Organe zur Transplantation.
 - Ich gestatte die Entnahme meiner Organe zur Transplantation mit Ausnahme folgender Organe:
-

Was mir für meine Behandlung, Pflege und
Begleitung besonders wichtig ist:

.....

.....

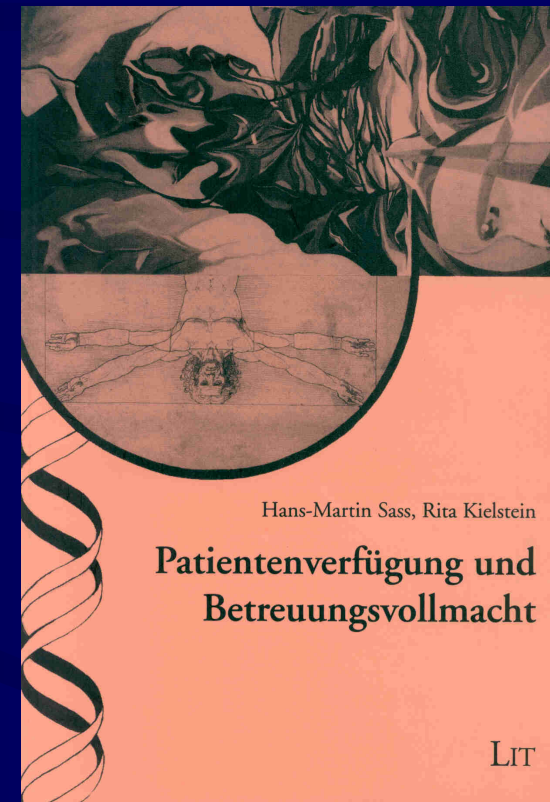
.....

.....

.....

.....

.....



Meine Wünsche zur religiösen Begleitung:

.....

.....

.....

Meine Religion/Konfession:

.....

Adresse einer mir vertrauten Seelsorgerin/eines mir vertrauten Seelsorgers:

.....

Name/Vorname

.....

Adresse

Telefon/E-mail

Um die Verbindlichkeit der Patientenverfügung zu unterstreichen, bitten wir Sie nachfolgend handschriftlich zu erklären, dass Sie diese im Vollbesitz Ihrer Urteilsfähigkeit und nach reiflicher Überlegung verfasst haben.

.....

.....

.....

Ort/Datum/Unterschrift

Eine Kopie dieser Verfügung befindet sich bei:

.....

Name/Vorname

.....

Adresse

Telefon/E-mail

Zusätzlich zu meiner Patientenverfügung bevollmächtige ich folgende Person meines Vertrauens, in meinem Namen die Zustimmung zu medizinischen Massnahmen zu erteilen:

.....
Name/Vorname

.....
Geburtsdatum

.....
Adresse/Wohnort

.....
Telefon/E-mail

Ich ermächtige sie – nach ausführlicher Information und im Dialog mit dem Behandlungsteam – nach meinem Willen und im Sinne meiner Patientenverfügung zu entscheiden. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass Ärztinnen, Ärzte und Pflegende der bevollmächtigten Person die relevanten Informationen zukommen lassen.

Erneuerung

.....

Ort/Datum/Unterschrift

.....

Ort/Datum/Unterschrift

.....

Ort/Datum/Unterschrift

.....

Ort/Datum/Unterschrift

.....

Ort/Datum/Unterschrift

.....

Ort/Datum/Unterschrift

.....

Ort/Datum/Unterschrift

.....

Ort/Datum/Unterschrift

.....

Ort/Datum/Unterschrift

.....

Ort/Datum/Unterschrift

.....

Ort/Datum/Unterschrift

.....

Ort/Datum/Unterschrift

Bitte bekräftigen Sie in regelmässigen Abständen mit Ihrer Unterschrift, ob Ihre Angaben noch aktuell sind.

Erläuterungen zur Patientenverfügung finden Sie in der Begleitbroschüre. Für Fragen stehen wir Ihnen unter der Telefonnummer 40 21 31 221 gerne zur Verfügung.

Verantwortlicher Herausgeber:

© Caritas Luxemburg, 29, rue Michel Welter, L-2730 Luxemburg, www.caritas.lu, April 2005.



**So möchte ich leben.
So möchte ich sterben.**
_Meine persönliche Patientenverfügung.

Name _____

Vorname _____

Geburtsdatum _____

Strasse/Nr. _____

PLZ/Wohnort _____

Patientenverfügung zu Händen der behandelnden Ärztin/des behandelnden Arztes
und der zuständigen Pflegepersonen.



**So möchte ich leben.
So möchte ich sterben.**
_Die Vorteile einer Patientenverfügung.



Vertrauensperson Bevollmächtigter

Beide Personen übernehmen dem potentiellen Patienten gegenüber die Rolle eines Mit-Wissers bezüglich dessen Wertvorstellungen und Wertpräferenzen am Ende seines Lebens.

Beide können vom Arzt herangezogen werden und beim Arzt vorstellig werden um ihr Wissen über den Willen des Patienten zu bezeugen.

Vertrauensperson Bevollmächtigter

Nur der Bevollmächtigte kann für den Patienten Entscheidungen treffen, wenn der Arzt ihn darum bittet und das Gesetz dies zulässt.

Praktische Fragen

Wo bewahre ich die Patientenverfügung auf?

- Bei den persönlichen Dokumenten (Ausweis, Pass,...)
- Beim Hausarzt
- Kopie bei der Vertrauensperson

Die Gültigkeit der Patientenverfügung

- Moralische Gültigkeit
- Rechtliche Gültigkeit

Position de la Caritas par rapport à la disposition de fin de vie

En tant qu'aide à la décision, les dispositions de fin de vie sont destinées à orienter les choix opérés par le médecin, **sans pour autant avoir force exécutoire**. Cette dernière minerait la communication et la confiance qui sont à la base même de la relation établie dans ce contexte entre la personne concernée et son entourage.

In guten Tagen ...

... den Ernstfall vordenken und vorbereiten

Im Ernstfall ...

... sind Patientenverfügungen entlastend und richtungsweisend für

die Mitbetroffenen

die Ärzte

den Patienten

Die Patientenverfügung:

- ein Hilfsmittel für das Gespräch
- eine Vorentscheidung für den Ernstfall
- kein Ersatz für verantwortliche Entscheidungen!

Die

ng



**So möchte ich leben.
So möchte ich sterben.**
_Meine persönliche Patientenverfügung.

Name _____

Vorname _____

Geburtsdatum _____

Strasse/Nr. _____

PLZ/Wohnort _____

Patientenverfügung zu Händen der behandelnden Ärztin/des behandelnden Arztes
und der zuständigen Pflegepersonen.