



Stand März 2007

Humanistischer Verband Deutschlands, LV Nordrhein-Westfalen
44135 Dortmund, K pferstr. 1, Tel.: 0231 527248, Fax: 0231 572072, mail@hvd-nrw.de

Standards zu Patientenverf gungen

10 Punkte-Leitfaden zur Pr fung f r Laien,  rzte, Betreuer u. a.

1. Wozu werden Vorsorgedokumente im Krankheitsfall ben tigt?

- In einer Patientenverf gung wird f r den Fall, dass jemand in Konfliktsituationen seinen Willen nicht mehr  u ern kann, **vorsorglich**  ber medizinische Behandlungen bestimmt. Dabei ist m glichst konkret zu benennen, welche Ma nahmen **auszusch pfen oder einzuschr nken sind oder welche vielleicht absolut abgelehnt werden**.
- H ufig wird – bei Verzicht auf lebenserhaltende Ma nahmen – eine gro z gige Schmerztherapie am Lebensende gew nscht. Eine so genannte passive und indirekte **Sterbehilfe kann, muss aber nicht Gegenstand einer Patientenverf gung sein**. Diese kann sich vielmehr auch auf **ganz andere Inhalte beziehen**: Z. B. auf die Abw gung zwischen Belastung und Nutzen bez glich einer schweren Organ-Operation, auf den Wunsch zu Hause zu bleiben, auf eine bestimmte (z. B. weltanschauliche oder religi se) Form der Sterbebegleitung, auf W nsche und Wertvorstellungen aller Art.
- Es ist hilfreich, bereits in die Vor berlegungen **Vertrauenspersonen** wie Familienmitglieder, Freunde oder  rzte einzubeziehen. Diese sollten auch wissen, wo sich (z. B. zu Hause) die fertigen Vorsorgedokumente befinden. **Eine Hinweiskarte oder ein Notfallpass bzw. -ausweis** mit entsprechenden Kontaktdaten sollte bei sich gef hrt werden.
- Eine Patientenverf gung wird sinnvoller Weise **kombiniert mit einer (Gesundheits-) Vollmacht** – auch Patientenanwaltschaft genannt. Sie gilt f r eine (oder mehrere) Vertrauensperson(en). Ob diese – oder auch die behandelnden  rzte – einen **Ermessensspielraum** haben sollen, ob alle nur **gemeinsam** entscheiden d rfen, ob die Anweisungen der Patientenverf gung strikt gelten sollen – all dies ist besonders festzulegen.

2. Was ist, wenn jemand keine Vorsorge treffen wollte oder konnte?

- **Niemand soll sich gen tigt f hlen oder darf gedr ngt werden**,  berhaupt Vorsorge treffen zu m ssen. Im Notfall greift dann das Betreuungsrecht: D. h. bei vor bergehender oder dauerhafter Einwilligungsunf higkeit wird vom Vormundschaftsgericht ein Betreuer als Patientenvertreter bestellt, der gemeinsam mit dem Arzt den mutma lichen Willen des Betroffenen in der aktuellen Situation zu ermitteln und zu befolgen hat.
- F r einen einsichtsunf higen Patienten kann ein Betreuer oder Bevollm chtigter keine Patientenverf gung aufsetzen, wohl aber einen so genannten **Notfallbogen** (siehe Hinweis in der BMJ-Brosch re „Patientenverf gung“, als Formular in der „Standard-Brosch re“ des HVD). Dieser ist akut vom Patientenvertreter, dem behandelnden Arzt und einem Pflegeteam-Mitglied bzw. der Pflegedienstleitung zu unterschreiben.

3. Gibt es Gestaltungsbestimmungen, die zu beachten sind?

- Bei einer (Gesundheits-)Vollmacht bzw. Patientenanwaltschaft ist darauf zu achten, dass **Entscheidungen  ber den Abbruch lebensnotwendiger Ma nahmen** als wichtiger Aufgabenbereich **ausdr cklich erw hnt** sind – ebenso wie das Aufenthaltsbestimmungsrecht und die Entscheidung  ber freiheitsentziehende Ma nahmen wie Bettgitter, Gurte u.  . Dies ist heute bei fast allen Vollmachts-Formularen der zahlreichen Anbieter (s. u.) der Fall. **Vorsicht** geboten ist jedoch bei ** lteren Formularen** oder notariell aufgesetzten **Generalvollmachten** aus den neunziger Jahren.

- Vollmacht und Patientenverfügung sind mit **Datum und Unterschrift** zu versehen. Handschriftlichkeit ist wegen der meist schlechteren Lesbarkeit nicht ratsam. Ebenso wenig vorgeschrieben, jedoch **empfehlenswert**, ist einer der folgenden Zusätze: Bestätigung der Geschäftsfähigkeit durch einen Arzt oder Notar, Beglaubigung durch eine Betreuungsbehörde und – was am sinnvollsten ist – Bezeugung durch eine Patienten-, Hospizberatungsstelle oder Arztpraxis, wo auch die fachgerechte Beratung erfolgt ist.
- Oft wird davon abgeraten, Formulare oder Fragebögen zu benutzen, in denen nur Optionen **anzukreuzen** oder Leerzeilen auszufüllen sind. Dazu gehört z. B. das „Bayerische Modell“ (s. u.), demgegenüber komplett vorgefertigten Mustertexten meist von geringerer Textqualität sind. Der Vorteil von „Ankreuzvarianten“ besteht auch darin, dass der Verfügende sich **in Kenntnis möglicher Alternativen** mit der Thematik auseinandersetzt. Allerdings kann im Zweifelsfall von Ärzten oder Richtern eine (nachträgliche) Fälschung bei „Ankreuzformularen“ nicht ausgeschlossen werden. Sie werden deshalb i. d. R. als Hilfsmittel benutzt, um daraus **individuell maßgeschneiderte Texte** anzufertigen.

4. Warum sollten die individuelle Motivation und die vorangegangene Information in der Patientenverfügung deutlich werden?

- Nicht jede später mögliche Situation kann in ihrer Tragweite vorausgesehen und exakt medizinisch beschrieben werden. Deshalb werden **auch verbindliche Patientenverfügungen nur in wenigen Fällen einfach 1:1 umsetzbar sein**. Wichtig ist vielmehr im Regelfall, die gewünschten Ziele der Behandlung, die Lebenseinstellung und Wünsche des Betroffenen zu kennen. Diese hängen von verschiedenen Motiven und Ausgangsbedingungen ab (z. B. bereits bestehende schwere chronische Krankheiten, „Lebenssattheit“, Angst vor frühzeitigem „Aufgegeben-Werden“ u. v. m.). Das Wissen darüber erschließt auch mehr oder weniger allgemein formulierte Behandlungsanweisungen.
- Medizinische Apparaturen und sonstige Maßnahmen können im Ernstfall **sowohl lebensverlängernd als auch leidensmindernd** sein. Bei der zunehmenden Vielfalt von Behandlungsoptionen sowie auch der Möglichkeiten der Palliativmedizin, Schmerztherapie und Hospizarbeit sollte eine **fachkundige Beratung** vor Abschluss einer Patientenverfügung **im eigenen Interesse** erfolgen.
- Eine Patientenverfügung wird im Zweifelsfall nur dann als freiverantwortliche **Willenserklärung** gelten, wenn der Verfasser auch ausreichend über **Behandlungsalternativen und -möglichkeiten informiert** war. Ein entsprechender Hinweis kann dem späteren Arzt oder Richter zudem zeigen, dass der Patientenverfügung eine ernsthafte Auseinandersetzung vorausgegangen ist.

5. Bei welchen Formulierungen in einer Patientenverfügung ist besondere Vorsicht geboten?

- **Auf pauschale oder schwammige Angaben** muss zwar nicht gänzlich verzichtet werden (z. B. „kein würdeloses Dahinsiechen“, „wenn mein Leben nicht mehr lebenswert ist“, „keine Schläuche und Apparate“, „nur wenn realistische Aussicht auf Besserung besteht“, „natürliches, friedliches Sterben-Lassen“). Diese sind aber zu unspezifisch, um für sich genommen vom Arzt in konkretes Tun oder Unterlassen umgesetzt werden zu können. Sie sollten deshalb **im Zusammenhang mit weiteren Präzisierungen** stehen.
- Es könnte einen gefährlichen, vielleicht **unerwünschten Behandlungsverzicht bewirken, wenn bestimmte Maßnahmen zu pauschal oder leichtfertig abgelehnt werden**. Dies gilt umso mehr, wenn die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung gesetzlich verankert ist. Wenn absolute Behandlungsverbote (wie z. B. „Ich schließe eine künstliche Ernährung und Beatmung sowie Dialyse absolut aus“, „ich verbiete unter allen Umständen lebensrettende Maßnahmen“) jedoch einer sehr ernsthaften Überlegung entspringen, sollte die **Motivation bzw. Begründung** hinzugefügt werden (z. B. „weil ich schon sehr alt bin“, „weil ich mir einen intensivmedizinischen Eingriff nicht mehr zumuten möchte“).

- Eine geforderte Ausschöpfung lebenserhaltender Maßnahmen um jeden Preis oder umgekehrt deren pauschale Ablehnung bei **Formen von Demenz** bedürfen i. d. R. der späteren Überprüfung bezogen **auf den konkreten Einzelfall**. Dabei werden u. a. Belastung und Nutzen der zur Entscheidung anstehenden Maßnahme, die wohlüberlegt festgelegte Verbindlichkeit der Patientenverfügung und der **zum Ausdruck kommende Lebens(un)wille** des Betreuten im Sinne seines aktuellen Wohles abzuwägen sein.

6. Enthält die Patientenverfügung korrekt beschriebene Krankheitszustände und „Mindeststandards“?

- Die Patientenverfügung soll sich möglichst konkret auf bestimmte Krankheitszustände (z. B. Sterbeprozess, Organversagen, monate- oder jahrelanges Wachkoma, Demenz mit Unfähigkeit selbst essen zu können oder mit zusätzlichen körperlichen Dauerbeschwerden o. a.) und **Symptome** (z. B. Atemnot, Lungenentzündung, Schmerzen, Übelkeit, Hungergefühl) **beziehen**.
- Darauf bezogen sollen möglichst **konkret Art und Umfang gewünschter oder abgelehnter Behandlungen** (z. B. künstliche Ernährung, Dialyse, Antibiotika- oder Schmerzmedikation) **benannt werden**. Als Mindeststandard sollten gewünschte **Palliativmedizin und Schmerztherapie** nicht einfach vorausgesetzt, sondern ebenfalls gefordert werden. (Zu Angeboten von „Standard-Patientenverfügungen“ s. u.)

7. Wie kann die „Qual der Wahl“ durch vereinheitlichte Qualitätsstandards erleichtert werden?

- Es gibt **ganz unterschiedliche Arten** und Modelle von Patientenverfügungen. **Etwa 200 Organisationen** (von A wie Aidshilfe bis Z wie Zeugen Jehovas) und zusätzlich kommerzielle Anbieter stellen, auch im Internet, **i. d. R. vorgefertigte Mustertexte zur Verfügung**. Davon ist eher abzuraten, Fachleute sprechen von einem für Laien „**undurchschaubaren Vorsorge-Dschungel**“, der Gefährdungen und Überforderungen mit sich bringt. Auch bei **Versatzstücken** einer Patientenverfügung, wie sie oft in einer **notariellen Generalvollmacht** eingebettet sind, ist Vorsicht geboten.
- Um **vereinheitlichte Qualitätsstandards** vorzunehmen hat eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe aus gesellschaftlich relevanten Organisationen und Körperschaften sowie staatlichen Stellen im Auftrag des Bundesministeriums der Justiz (BMJ) ein **konsensfähiges Standard-Modell einer Patientenverfügung** entwickelt. In der entsprechenden BMJ-Broschüre werden **medizinisch und juristisch „wasserdichte“ Textbausteine** vorgeschlagen, die sich auf die häufigsten Entscheidungssituationen und Wahlmöglichkeiten („ja“ oder „nein“) zu bestimmten Behandlungen beziehen.
- Eine größtenteils wortgleiche einfache **Ankreuz-Variante** zu Standardsituationen mit Wahlmöglichkeiten haben mehrere Landesregierungen herausgegeben. Nach dem Pionier auf diesem Gebiet wird diese auch „Bayerische“ Standard-Version genannt (ergänzt durch einen besonderen Text für bereits Schwerkranke). Der Humanistische Verband Deutschlands (HVD) bietet zusammen mit Kooperationspartnern eine – auch das BMJ-Modell integrierende – DIN-A4-Broschüre **„Standard-Patientenverfügung“** mit allen Vorsorgeformularen incl. Notfallbogen an. **Individuelle Wertvorstellungen** und Motive können in eigenen Worten auf einem **Zusatzblatt** ergänzt werden.
- Wer zu Rechtsfragen die Hilfe eines Rechtsanwaltes beanspruchen möchte, sollte darauf achten, dass es sich um einen Juristen mit ausgewiesenen **Kenntnissen im Medizin- bzw. Patientenrecht** handelt, der auch über Fragen z. B. zu verschiedenen Arten von Koma (und deren Prognosen) oder zu Formen der künstlichen Ernährung aufklären kann.

8. Wie konkret soll und kann eine optimale, individuell abgefasste Patientenverfügung sein?

- Eine **individuell-konkrete Patientenverfügung** ist (beruhend auf persönlichen Bedürfnissen, Lebensumständen und -einstellungen) für die betroffene Person **optimal maßgeschneidert**.

Sie kann auch konkret auf schon absehbare Krankheitsverläufe zugeschnitten sein oder situationsbezogene Risiko-Nutzen-Abwägungen enthalten. Sie sollte nach fachlicher Beratung und / oder sorgfältiger Beschäftigung mit einem Fragebogen oder anderem Informationsmaterial entstanden sein. Da sich hier leicht Widersprüche, Ungereimtheiten oder Schwammigkeiten einstellen, ist von einer eigenen, freien Formulierung i. d. R. abzuraten – dafür wäre ein „Standard-Modell“ (s. o.) besser geeignet.

- **Klare Grenzen der Selbstbestimmung** gibt es prinzipiell nach zwei Seiten hin: Die strafrechtlich verbotene Tötung auf Verlangen einerseits und die nicht mehr indizierte ärztliche Behandlung im Falle des Hirntodes andererseits (außer für die kurze Zeit bis zu einer erlaubten Organentnahme).

9. Warum und wie oft sollte eine Aktualisierung erfolgen?

- Im rechtsformalen Sinne gilt eine Patientenverfügung – wie auch eine Vollmacht – prinzipiell bis auf Widerruf. Bei bestehender Einwilligungsunfähigkeit kann eine Patientenverfügung **auch mündlich stets widerrufen** oder neuen Gegebenheiten angepasst werden. Sie entfaltet ihre Wirksamkeit jedoch gerade im Falle der Entscheidungsunfähigkeit.
- Erfahrungsgemäß können sich die eigenen Wünsche und Wertvorstellungen mit **zunehmendem Alter oder Auftreten schwerer Erkrankungen verändern** – und zwar sowohl **in die eine wie die andere Richtung**. Deshalb ist es wichtig, sich in regelmäßigen Abständen den Inhalt der Verfügung noch einmal kritisch durchzulesen, mit aktuellem Datum erneut zu bekräftigen oder auch abzuändern.
- Die Bundesärztekammer (Handreichungen zur Patientenverfügung von 1999) sowie die meisten Organisationen und auch staatliche Stellen empfehlen eine Aktualisierung alle 2 Jahre. Daneben gibt es vereinzelt auch Empfehlungen von 1 Jahr oder bis zu 5 Jahren. Prinzipiell ist aber eine Patientenverfügung, auch wenn sie nicht mehr aktualisiert werden konnte, **nicht wertlos** geworden, d. h. ein „Verfallsdatum“ gibt es nicht.

10. Was empfehlen Verbraucherschutz-Magazine bzgl. Überprüfung, Abfassung, Registrierung einer Patientenverfügung?

- Die **Stiftung Warentest** nennt 2006 in ihrer Septemбераusgabe von Finanztest die **Deutsche Hospizstiftung (DHS)** und den **Humanistischen Verband Deutschlands (HVD)** als erste Adressen von insgesamt 5 Stellen, wo Vorsorgedokumente auch hinterlegt bzw. registriert werden können. Beide gemeinnützige Organisationen bieten **regelmäßige Aktualisierungen** und zusätzlich **Krisenhilfe und Unterstützung von Angehörigen** an. Verglichen werden entstehende Kosten (regelmäßige zwischen 12 und 34 Euro im Jahr) sowie Zugangsvoraussetzungen wie bei der **Bundesnotarkammer** (Patientenverfügung dort nur als Anhang zu elektronisch registrierter Vollmacht bzw. Betreuungsverfügung).
- Die **Deutsche Hospizstiftung** bietet vorrangig an, aufgrund einer Checkliste (ganz ähnlich wie der hier vorliegenden) **bestehende Patientenverfügungen auf ihre Praxistauglichkeit und Vollständigkeit zu überprüfen**. Demgegenüber bietet der **Humanistische Verband** laut Stiftung Warentest und dem Verbrauchermagazins „Guter Rat“ (Februar-Ausgabe 2007) bundesweit auch Nicht-Mitgliedern die **Abfassung von individuellen Patientenverfügungen** durch medizinisch fachkundige Mitarbeiter/-innen an. Die Gebühren liegen zwischen 96 und 24 Euro (online 18 Euro; auch vergünstigte Sozialtarife). Die **Beratung** als solche zur Patientenverfügung ist bei beiden Organisationen **kostenfrei**.
- Den Ansatz des HVD einer individuell-konkreten PV wird im Vergleich des Verbrauchermagazins „Guter Rat“ (s. o.) besonders hervorgehoben: Er sei detaillierter und **noch ausgefeilter als der Ansatz des Bundesministeriums der Justiz**. Der zugrunde liegende Fragebogen zur Wertanamnese böte auch immer wieder **Anstöße, um „Lebensperspektiven zu entwickeln“**.