

Die Patienten- verfügung

Positionspapier



1	Vorbemerkung	3
2	Das Wichtigste: Sorge tragen	4
3	Selbstbestimmung des Menschen	5
4	Zum Begriff „Patientenverfügung“	6
5	Gesetzliche Grundlagen	6
6	Vom Sinn einer Patientenverfügung	7
6.1	Wertehorizont im Leben	7
6.2	Auseinandersetzung mit dem Tod	7
6.3	Entlastung der Angehörigen	8
6.4	Entscheidungshilfe für Ärzte	8
6.5	Orientierung für Pflegende	8
7	Verbindlichkeit einer Patientenverfügung	9
8	Vertrauensperson	10
9	Praktische Hinweise	10
10	Quellen	11

Titelfoto *Green Chameleon on Unsplash*

Herausgeberin: Caritas Diözese Bozen-Brixen
Texte und Redaktion: Caritas Hospizbewegung (Anita Tscholl, Agnes Innerhofer)
Beratung: Caritas Ethisches Komitee
Fotos: Hanna Battisti, Caritas Diözese Bozen-Brixen, Green Chameleon, Mart Produktion, Beth McDonald, Pexels, Pixabay, Corina Rainer, Shameer PK, truthseekers 08, Unsplash
Grafik: Sabine Raffin

November 2021

1 Vorbemerkung

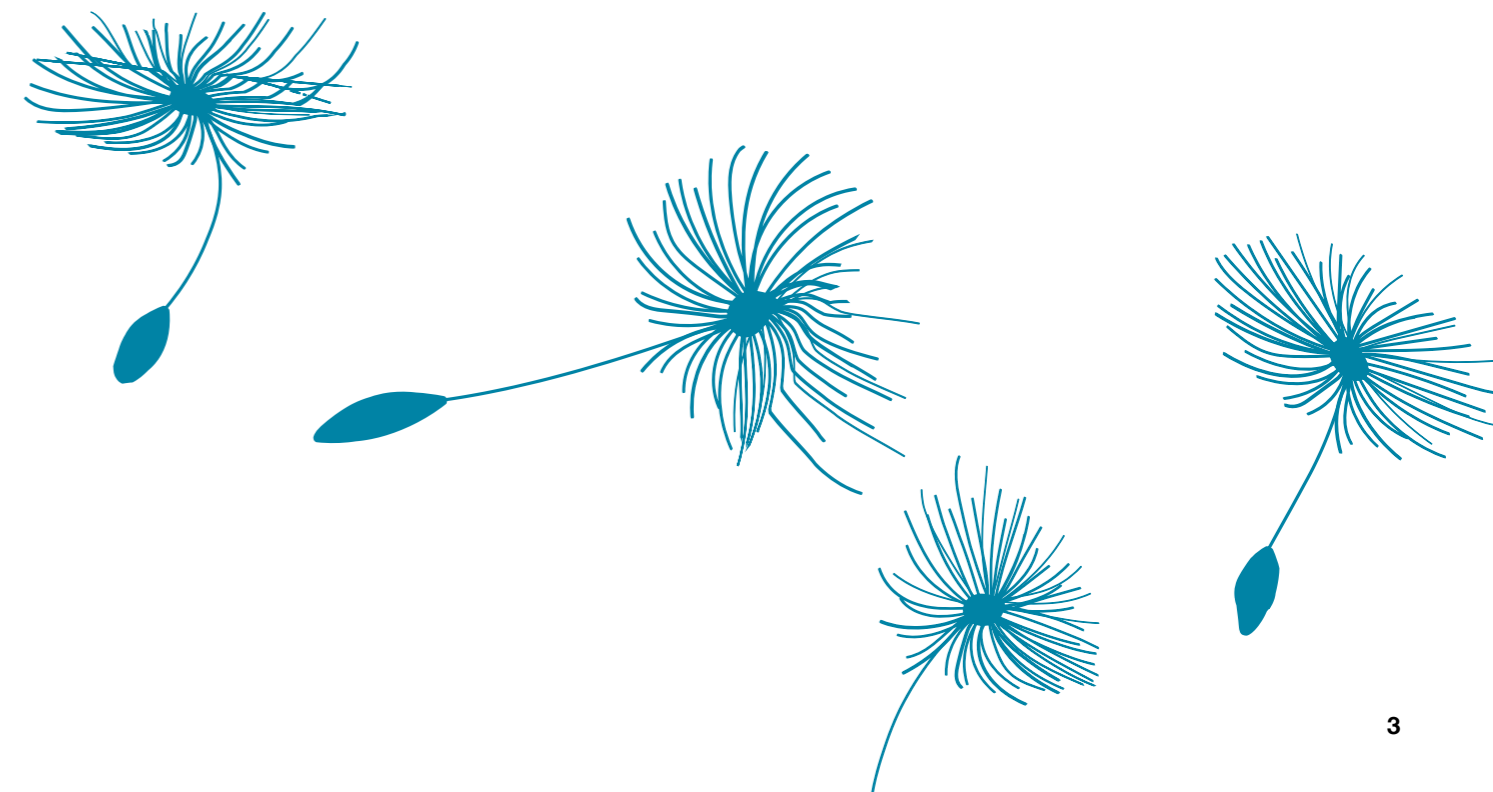
Die Entwicklungen Die folgenden Ausführungen bündeln die Überlegungen der diözesanen Caritas (ausgehend von der Caritas-Hospizbewegung) zur Patientenverfügung. Mit diesen Überlegungen und Informationen will die Caritas einen Beitrag zur Meinungsbildung in der Öffentlichkeit und zur Entscheidungsfindung des/der einzelnen leisten.

Das Landesethikkomitee stellt auf ihrer Homepage eine Broschüre zur Patientenverfügung zur Verfügung (Autonome Provinz Bozen Südtirol 2020), diese enthält wichtige Informationen, ein Glossar, Hilfestellung im konkreten Verfassen einer Patientenverfügung und einen Vordruck. Die Caritas-Hospizbewegung hat diese Broschüre aktiv mitgestaltet, da es uns ein Anliegen ist, interessierten Menschen eine möglichst umfassende Hilfestellung für das Verfassen einer Patientenverfügung zukommen zu lassen.

Die Patientenverfügung ist eine Möglichkeit, sich mit dem eigenen Lebensende auseinander zu setzen und

sich somit über die eigenen Wünsche, Bedürfnisse, Sorgen und Ängste Gedanken zu machen. Auch ist die Patientenverfügung eine Möglichkeit, sich mit den An- oder Zugehörigen über das eigene Leben und Sterben zu verständigen. Dieser Punkt ist der Caritas besonders wichtig: Eine Patientenverfügung sollte im Gespräch und in der Auseinandersetzung mit den An- und Zugehörigen verfasst werden, damit diese (1.) den Willen der betroffenen Person kennen und (2.) diesen Willen auch mittragen können.

Dieses Positionspapier soll somit eine zusätzliche Hilfestellung zu weiterführenden Überlegungen und letztlich zur persönlichen Entscheidungsfindung sein. Das Positionspapier ist ebenso die Grundlage für Informations- und Beratungsgespräche, die die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Caritas Hospizbewegung, anderer Caritas-Dienste und Caritas-Stellen für Menschen anbieten, die an die Abfassung einer Patientenverfügung denken.



2 Das Wichtigste: Sorge tragen

Die Entwicklungen in der Medizin haben neue Möglichkeiten in der Therapie und Behandlung von Krankheiten und im Alter gebracht, vielfach kann der Verlauf von Krankheiten verzögert und somit Lebenszeit gewonnen werden.

Vor allem die Entwicklung von Hospiz und Palliative Care in den unterschiedlichsten Fachgebieten und Angeboten haben neue Möglichkeiten zur Behandlung und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen mit sich gebracht. Die Erhaltung von Wohlbefinden und Linderung von körperlichen Leiden sind mit fachgerechten Therapien und ganzheitlicher Betreuung meist gut möglich.

Mit den Entwicklungen haben sich auch die Vorstellungen verändert, an denen sich schwerkranke und sterbende Menschen orientieren; die Erwartungen sind gestiegen, die sie an Fachleute, Institutionen, Angehörige und ihr soziales Umfeld herantragen. Was Menschen in den Grenzsituationen von schwerer Krankheit und Tod an medizinischer, pflegerischer Unterstützung und darüber hinaus brauchen oder wollen, ist nicht immer kohärent mit den medizinischen Möglichkeiten.

Genauso wie wir als Menschen sehr unterschiedliche Lebensanschauungen und Werte haben, so unterschiedlich sind die individuellen Wünsche am Lebensende und im Sterben – eben auch bezüglich medizinischer und therapeutischer Behandlungsmaßnahmen. Die Wünsche der betreffenden Person erschließen sich oft nur schrittweise, in Begleitung und unter Berücksichtigung der Biografie und der damit einhergehenden lebensgeschichtlich gewachsenen Vorstellungen. Nicht selten besteht der Wunsch in der Ablehnung von lebenserhaltenden Maßnahmen – im Wunsch, sterben zu dürfen.

Dabei weiß sich die Caritas immer dem Schutz des Lebens und der Würde des Menschen verpflichtet, „weil sie sich von den Überzeugungen des christlichen Glaubens leiten lässt. Das Leben ist uns von Gott gegeben. Er befähigt uns dazu, es in allen seinen Phasen verantwortlich zu gestalten. Dazu gehört, sowohl für das tätige Leben als auch für das Sterben Vorsorge zu treffen.“ In jedem Fall muss die Person in einem Umfeld aufgenommen werden, wo für sie Sorge getragen wird, in dem ihre aktuellen oder mutmaßlichen Wünsche berücksichtigt werden und in dem ihr Recht auf Leben umfassend geschützt wird.



Foto: Shutterstock/PK auf Pixabay

3 Selbstbestimmung des Menschen

Den Menschen in der heutigen Zeit ist die Wahrung ihrer Selbstbestimmung im Leben besonders wichtig und eben auch am Lebensende und im Sterben. Die Patientenverfügung und das dazu verfasste Gesetz wollen diese Selbstbestimmung auch von kranken und verletzlichen Personen schützen. Der Caritas ist es wichtig, darauf hinzuweisen, dass der Mensch ein soziales Wesen ist und deshalb Selbstbestimmung immer im Kontext seines sozialen Umfelds gesehen werden muss.

Der/die Kranke und Sterbende will als Mensch wahr- und ernst genommen werden, will auch in der Krankheit oder in der letzten Lebensphase die anstehenden Entscheidungen möglichst selbst treffen. Die Erwar-

tungen sind durch das Recht auf Selbstbestimmung gesetzlich gestützt. Zu diesem Grundrecht gehören ein:

- Recht auf Wahrheit in einem zumutbaren Maß;
- Recht auf Information über therapeutische Maßnahmen;
- Recht auf Zustimmung zu oder Ablehnung von therapeutischen Maßnahmen;
- Recht auf Festlegung des persönlichen Wohlbefindens und Lebensqualität;
- Recht auf Wahl von Behandlungsalternativen.

Die Patientenverfügung ist eine Möglichkeit, vom Selbstbestimmungsrecht Gebrauch zu nehmen.

¹ Christliche Patientenvorsorge, durch Vorsorgevollmachten, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung und Behandlungswünsche, herausgegeben von der Deutschen Bischofskonferenz, der Evangelischen Kirche in Deutschland (EKD) und der Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen in Deutschland (ACK) (aktualisierte Auflage 2018), S. 12.

4 Zum Begriff „Patientenverfügung“

Die Patientenverfügung ist eine schriftliche Verfügung, mit welcher eine urteilsfähige Person vorsorglich ihren Willen festhält, welche Behandlungen sie in bestimmten Krankheits- bzw. Lebenssituationen wünscht bzw. ablehnt, für den Fall, dass sie nicht mehr in der Lage ist, ihren Willen zu äußern (Ministero della salute 2018, Autonome Provinz Bozen Südtirol 2020, Bundesministerium für Gesundheit 2020, Flöer, Claudia).

Die Patientenverfügung tritt demzufolge in Kraft, wenn die betreffende Person nicht mehr in der Lage ist, sich einen Willen zu bilden oder ihren Willen zu erklären; also nicht mehr urteils- oder kommunikationsfähig ist. Die betreffende Person soll in der Patientenverfügung angeben, in welcher Lebenssituation die Patientenverfügung greifen soll, z.B.:

- wenn sie in die terminale Phase ihres Lebens eintritt, sie also aufgrund einer lebensbedrohlichen

Krankheit oder des natürlichen Sterbeprozesses nach medizinischem Ermessen in absehbarer Zeit sterben wird;

- wenn eine irreversible schwere Gehirnschädigung vorliegt (z.B. Schädelhirntrauma, Gehirnblutung, schwerer Schlaganfall) einhergehend mit dem Verlust von Urteils- und Kommunikationsfähigkeit;
- oder bei weit fortgeschrittener Demenzerkrankung mit Verlust der Fähigkeit, Behandlungsentscheidungen verstehen, bewerten und entscheiden zu können.

Patientenverfügungen halten die Vorstellungen und Erwartungen, Bedürfnisse und Wünsche der betreffenden Person fest. Sie sind ein Instrument, das zur Ausübung des Rechts auf Selbstbestimmung in den genannten Situationen beiträgt und den Ärztinnen und Ärzten, den Pflegenden und den An- und Zugehörigen hilft, den Willen der betreffenden Person zu erfüllen.



5 Gesetzliche Grundlagen

In Italien gibt es seit 2017 das Staatsgesetz vom 22. Dezember 2017, Nr. 219, das neben anderen Bereichen auch die Patientenverfügung regelt (Ministero della salute 2018). Neben diesem Gesetz gibt es im italienischen Recht und in anderen Rechtsquellen weitere Gesetze, die das Selbstbestimmungsrecht der italienischen Bürgerinnen und Bürger schützen.

Im Gesetz Nr. 219 wird neben der Form, in welcher eine gültige Patientenverfügung verfasst werden muss, auch die Verpflichtung des medizinischen Personals, den Patientenwillen zu respektieren und die Möglichkeit eine Vertrauensperson zu ernennen, geregelt.



Foto Corina Rainer on Unsplash

6 Vom Sinn einer Patientenverfügung

Für die Caritas ist entscheidend, dass der Mensch in der letzten Lebensphase mit all seinen Bedürfnissen im Mittelpunkt steht. Der Patientenwille muss im Rahmen der ethisch vertretbaren Grenzen

und Gesetze so weit wie möglich ernst genommen werden. Die Patientenverfügung ist ein hilfreiches Instrument, um dies bei einwilligungsunfähigen Menschen annähernd umzusetzen.



Foto Henna Baritsit/Caritas

6.1 Wertehorizont im Leben

Beim Abfassen einer Patientenverfügung geht es nicht darum, möglichst viele Einzelsituationen und mögliche Behandlungsmaßnahmen aufzulisten. Stattdessen soll sie widerspiegeln, welche Vorstellungen eine Person von einem gelungenen Leben trotz

Krankheit und Sterben hat. Die Patientenverfügung ist eine Werteerklärung, die Anhaltspunkte im Umgang mit den verschiedensten Krankheitsbildern, Lebenssituationen und mit dem Sterben bietet.

6.2 Auseinandersetzung mit dem Tod

Das Erarbeiten einer Patientenverfügung ist eine persönliche Herausforderung, die nach einer persönlichen Auseinandersetzung mit der Endlichkeit, dem Sterben und dem Tod verlangt. Das Erstellen die-

ser Verfügung ist eine große Chance zum Gespräch über die „letzten Dinge“ – mit An- und Zugehörigen, Ärztinnen/Ärzten und Pflegenden.

6.3 Entlastung der Angehörigen

Angehörige sind mehrfach und unmittelbar Betroffene. Sie leben darum in einem großen Spannungsfeld. Auf der einen Seite müssen sie das Wohl der kranken Person im Auge behalten, auf der anderen Seite mit eigenen Gefühlen zurechtkommen.

Die Patientenverfügung kann Entlastung bedeuten – besonders dann, wenn es darum geht, den Willen der betroffenen Person bezüglich Therapie- und Behand-

lungsentscheidungen zu kennen und ihm gerecht zu werden – die Angehörigen können somit im Interesse der betroffenen Person entscheiden, was sich positiv auf die akute Entscheidungssituation und auf den späteren Trauerprozess auswirken kann. Zudem kann es entlastend für die Angehörigen sein, sich zu Lebzeiten mit der betreffenden Person über deren Wünsche und Vorstellungen, aber auch über die eigenen Ängste und Sorgen auszutauschen.

6.4 Entscheidungshilfe für Ärzte

Patientenverfügungen sind für die behandelnden Ärzte eine wichtige Entscheidungshilfe. Denn in vielen Fällen lässt sich nur unter Rückgriff auf die Patientenwünsche bestimmen, ob eine medizinische Maßnahmen im Interesse

der Patientinnen und Patienten ist und somit für den betroffenen Menschen Sinn macht. Das ärztliche Behandlungsteam kann somit nach den Vorstellungen und Wünschen der betroffenen Person handeln.

6.5 Orientierung für Pflegende

Das Pflegepersonal kennt den betreuten Menschen vielfach von einer anderen Seite als die Ärztinnen und Ärzte, nicht zuletzt, weil es in vielen Fällen mehr Zeit mit ihnen verbringt. Ihre Wahrnehmungen unterscheiden

sich bisweilen von jenen der Ärzte. Die Patientenverfügung hilft, diese Beobachtungen einzuordnen. Sie verleiht ihnen unter Umständen zusätzliche Bedeutung.



7 Verbindlichkeit einer Patientenverfügung



Die Patientenverfügung ist eine aktuelle Entscheidung für die Zukunft, für eine mögliche zukünftige Erkrankung oder Lebenssituation. Jede Person hat seine eigenen Erfahrungen und Erlebnisse, welche die Patientenverfügung beeinflussen, jedoch sind nicht alle Eventualitäten vorhersehbar und somit in der Patientenverfügung benennbar. Darum ist mit der Möglichkeit zu rechnen, dass die betroffene Person im Ernstfall anders entscheiden würde, als zum Zeitpunkt des Verfassens der Patientenverfügung, weil z.B. neue Behandlungsmöglichkeiten vorhanden sind.

Den Willen, der in der Patientenverfügung festgehaltenen ist, muss das ärztliche Behandlungsteam verpflichtend respektieren, besonders in Bezug auf Behandlungen, die in der Patientenverfügung abgelehnt werden. Das ärztliche Team muss bei Entscheidungen, besonders in Bezug auf die Durchführung von Behandlungen, aber auch die gegenwärtige gesundheitliche Situation der betroffenen Person im Blick haben. Es muss auch sorgfältig prüfen, ob der verschriftlichte Wille mit der aktuellen Lebenssituation übereinstimmt, ob es Zweifel bei der Umsetzung des

Patientenwillens gibt oder darüber, ob der verschriftlichte Wille mit dem mutmaßlichen aktuellen Patientenwillen übereinstimmt.

Das Gesetz sieht bei Zweifeln oder Unstimmigkeiten folgende Möglichkeiten vor:

1. Die in der Patientenverfügung vorgesehene Vertrauensperson soll in der Entscheidungsfindung die Interessen und Wünsche der betreffenden Person vertreten.
2. Bei Unstimmigkeiten zwischen Behandlungsteam und Vertrauensperson oder bei Zweifeln kann das Vormundschaftsgericht angerufen werden.

Der Gesetzgeber will mit dem Gesetz (Ministero della salute 2018) nicht nur das Selbststimmungsrecht der betroffenen Person, sondern die Person im klinischen Umfeld insgesamt schützen, wenn die Patientin oder der Patient dazu nicht mehr in der Lage ist und nicht mehr den eigenen Willen äußern kann.

8 Vertrauensperson

Das Gesetz sieht vor, dass in der Patientenverfügung die Ernennung einer Vertrauensperson („fiduciario“) möglich ist. Diese Vertrauensperson hat die Aufgabe, den Willen der betroffenen Person gegenüber dem Behandlungsteam zu vertreten und auch durchzusetzen. Diese Möglichkeit bietet den Vorteil, dass eine Vertrauensperson ganz unbürokratisch bestimmt werden kann. Vor diesem Gesetz war außer der eigenen Person nur eine durch das Gericht beauftragte Person dazu berechtigt, ein Sachwalter/

eine Sachwalterin (Dienststelle für Sachwalterschaft im Dachverband für Soziales und Gesundheit, 2016). Es ist wichtig, die Vertrauensperson von Anfang an in alle Überlegungen zur Patientenverfügung mit einzubeziehen, damit sie dann zur gegebenen Zeit im Sinne der betreffenden Person entscheiden kann. Die Patientenverfügung hat auch ohne Ernennung einer Vertrauensperson Gültigkeit, jedoch ist eine Vertrauensperson eine zusätzliche Sicherheit, dass der persönliche Willen erkannt und umgesetzt wird.



Foto Hanna Battisti/Caritas

9 Praktische Hinweise

Damit die Patientenverfügung im Ernstfall ihren Zweck erfüllt, muss sie verfügbar sein. Deshalb sollte an folgenden Orten bzw. bei folgenden Personen ein Exemplar der Patientenverfügung hinterlegt sein:

- beim Vertrauensarzt bzw. bei der Vertrauensärztin;
- bei der Vertrauensperson oder einer anderen nahestehenden Person;
- bei der Wohnsitzgemeinde oder einer Notariatskanzlei.

Die Patientenverfügung kann in der Wohnsitzgemeinde oder in einer Notariatskanzlei hinterlegt werden,

welche die Verpflichtung haben, die betreffende Patientenverfügung in die dafür vorgesehene nationale Datenbank einzugeben, auf welche die befugten Personen, z.B. die behandelnden Ärztinnen und Ärzte zugreifen können. Sinnvoll ist es zudem, eine „Hinweis-karte“ bei sich zu tragen, die auf das Vorhandensein einer Patientenverfügung hinweist. Um die Aktualität der Patientenverfügung sicher zu stellen, sollte das Dokument regelmäßig, das heißt mindestens alle zwei Jahre, erneuert oder durch Unterschrift und Datum bestätigt werden. Die Patientenverfügung kann natürlich jederzeit abgeändert oder widerrufen werden.

10 Quellen

Autonome Provinz Bozen Südtirol (Hrsg.) (überarbeitete Auflage) 2020: Patientenverfügung. <http://www.provinz.bz.it/gesundheit-leben/gesundheit/publikationen.asp> (15.04.2021)

Deutsche Bischofskonferenz, Evangelische Kirche in Deutschland (EKD), Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen in Deutschland (ACK), Christliche Patientenvorsorge, durch Vorsorgevollmachten, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung und Behandlungswünsche, aktualisierte Auflage 2018. <https://www.dbk.de/themen/christliche-patientenvorsorge>

Deutsches Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) 2020: Patientenverfügung. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/patientenverfuegung.html> (15.04.2021)

Dienststelle für Sachwalterschaft im Dachverband für Soziales und Gesundheit (Hrsg.) 2016: Sachwalterschaft. Fragen und Antworten. <https://www.selbsthilfe.bz.it/download/Sachwalterschaft-Broschuere-Fragen-und-Antworten.pdf> (22.04.2021)

Flöer, Claudia: Patientenverfügung – ein wichtiges Element der rechtlichen Vorsorge. <https://www.pflege.de/pflegegesetz-pflegerecht/vollmachten-verfuegungen/patientenverfuegung/> (15.04.2021)

Ministero della salute (Hrsg.) 2018: Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006) (G.U. Serie Generale, n. 12 del 16 gennaio 2018) <https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=62663> (15.04.2021)

Senato della Repubblica (Hrsg.) 2012: Costituzione della epubblica Italiana <https://www.senato.it/documenti/repository/istituzione/costituzione.pdf> (15.04.2021)

Hospizbewegung

I-39100 Bozen | Marconistraße 7
Tel. +39 0471 304 370 | hospiz@caritas.bz.it

I-39012 Meran | Galileo-Galilei-Straße 84
Tel. +39 0473 495 631 | Mobil +39 331 174 92 02
hospiz.meran@caritas.bz.it

I-39031 Bruneck | Paul-von-Sternbach-Straße 6
Tel. +39 0474 413 978 | hospiz.bruneck@caritas.bz.it

I-39042 Brixen | Bahnhofstraße 27a
Tel. +39 0472 268 418 | Mobil +39 331 174 92 03,
hospiz.brixen@caritas.bz.it

I-39028 Schlanders | Hauptstraße 131
Tel. +39 366 58 89 441 | hospiz.schlanders@caritas.bz.it

www.caritas.bz.it

