

Deutsche Huntington-Hilfe e. V.



**Deutsche
Huntington-Hilfe**

Patientenverfügung

Mai 2014

1. Einleitung

Noch stets gehören Sterben und Tod sowie damit zusammenhängende Bereiche zu den Tabu-Themen unserer Gesellschaft. Dies gilt auch für die Patientenverfügung. Dennoch ist es wichtig, sich bereits in gesunden Tagen ausführlich damit auseinander zu setzen. Die Patientenverfügung ist bekanntlich für Lebensphasen gedacht, in denen Patienten ihren Willen aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr ausdrücken können, wenn sie also nicht mehr artikulationsfähig sind oder wenn sie nicht mehr über die notwendige Einsichts- oder Urteilsfähigkeit verfügen. Diese Situation ist bei Huntington-Patienten vorhersehbar. Die Patientenverfügung ist dann die schriftliche Festlegung darüber, ob man bestimmte Untersuchungen, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe, die zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht absehbar sind, wünscht und zulässt oder untersagt. Es gilt daher, sich rechtzeitig darüber klar zu werden, welche ärztlichen Maßnahmen und Eingriffe gewünscht sind und unter welchen Bedingungen auf ärztliche Maßnahmen verzichtet werden soll. Auf diese Weise kann man auf eine spätere ärztliche Behandlung Einfluss nehmen, selbst wenn man zum Zeitpunkt der Behandlung nicht mehr ansprechbar und nicht mehr einwilligungsfähig ist. Eine Patientenverfügung dient daher der Vorsorge und sichert die Selbstbestimmung. Dieses Infoblatt gibt denen Hilfestellung, die beabsichtigen, eine Patientenverfügung zu erstellen.

2. Die Verfügung

Allgemeines

Bei den Überlegungen, eine Patientenverfügung zu erstellen oder nicht, geht es zum einen um die eigenen Vorstellungen von Krankheit, Leiden und Tod. Wovor fürchtet man sich, worauf hofft man? Besteht die Angst, dass im Fall schwerer Erkrankung nicht alles medizinisch Mögliche getan wird oder dass man als zukünftiger Pflegefall wehrlos ungewollter Behandlung ausgesetzt ist und mittels Einsatz technischer Einrichtungen nicht in Frieden sterben darf? Zum anderen geht es darum, welche ärztlichen Maßnahmen zur Lebensverlängerung konkret ergriffen werden sollen ó oder eben nicht. Im Regelfall unternehmen Ärzte und Krankenhäuser alles Menschenmögliche, um Leben zu verlängern. Wenn man damit nicht einverstanden ist, sollte man dies in einer Patientenverfügung erklären. Sie richtet sich nämlich in erster Linie an den behandelnden Arzt oder das Behandlungsteam. Wer seine diesbezüglichen Vorstellungen nicht festlegt, nimmt in Kauf, dass im Akutfall medizinische Maßnahmen wie künstliche Beatmung oder Ernährung vorgenommen werden, die nicht dem eigenen Willen entsprechen. Dabei sollte man sich darüber im Klaren sein, dass man mit der Festlegung für oder gegen eine Behandlung unter Umständen auf ein Weiterleben verzichtet oder umgekehrt weiterlebt, aber vielleicht abhängig und fremdbestimmt. Mit der Patientenverfügung übernimmt man selbst die Verantwortung für Folgen, wenn Ärzte den Anordnungen entsprechend handeln. Gleichzeitig nimmt sie den Angehörigen oder einem Bevollmächtigten die Last, über die Behandlung des Betroffenen entscheiden zu müssen.

Die ganze Problematik des Erstellens einer Patientenverfügung und die dabei auftretenden Fragen kann man nicht zwischen Tür und Angel erledigen. Dazu sollte man sich Zeit nehmen, die möglichen Szenarien in Ruhe überdenken und sich mit Hausarzt, Menschen in fachkundigen Organisationen, einem Geistlichen oder einer anderen Person seines Vertrauens beraten. Außerdem verhilft die Beschäftigung mit diesen und ähnlichen Fragen dazu, sich darüber klar zu werden, was man in bestimmten Situationen an ärztlicher Hilfe in Anspruch nehmen will und was nicht. Als Ergebnis dieser Gespräche kann auch der Entschluss stehen, keine Patientenverfügung zu erstellen. Jedenfalls soll man sich dazu nicht unter Druck setzen lassen.

Form

Die Patientenverfügung muss schriftlich verfasst und durch Namensunterschrift ó notfalls mit Handzeichen ó eigenhändig unterzeichnet werden. Der Verfasser muss volljährig sein. Kann der Verfasser keine nachvollziehbare Unterschrift mehr leisten, muss ein Notar das Handzeichen beglaubigen. Ansonsten ist eine notarielle Beglaubigung der Patientenverfügung nicht notwendig. Andererseits sorgt eine notarielle Beurkundung oder Beglaubigung für zusätzliche Sicherheit, denn der Notar stellt die Identität der Beteiligten fest und klärt über Bedeutung und Tragweite einer Patientenverfügung auf. Zu bedenken ist, dass es bei

einer Patientenverfügung in erster Linie nicht um rechtliche Formalitäten geht, sondern vor allem um medizinische Inhalte. Insofern sollte man auf jeden Fall medizinisch fachkundige Unterstützung in Anspruch nehmen.

Die Verfügung gilt auf unbestimmte Zeit, kann jedoch jederzeit widerrufen oder abgeändert werden. Es ist empfehlenswert, sie in regelmäßigen Zeitabständen (zum Beispiel jährlich) mit seiner Unterschrift zu bestätigen. So ist die Verfügung nicht nur stets aktuell, sondern man kann bei dieser Gelegenheit prüfen, ob die zuvor festgelegten Anordnungen noch gültig sind. Widrigenfalls sind sie leicht zu ändern.

Eine Patientenverfügung ist nur anzuwenden, wenn der Patient nicht mehr entscheidungs- oder einwilligungsfähig ist. Mit dem Fortschreiten der Huntington-Krankheit und der damit einhergehenden zunehmenden Demenz kann es schwer sein, dies eindeutig einzuschätzen. Es muss zumindest versucht werden, ihn über das, worüber er entscheiden muss, aufzuklären und es ihm verständlich zu machen. Erst wenn sich zeigt, dass der Patient die Situation nicht mehr versteht, kommt seine Patientenverfügung zum Zuge.

Verbindlichkeit

Eine Patientenverfügung ist verbindlich. Dies gilt unabhängig von der Art oder vom Stadium der Erkrankung des Betroffenen. Alle Beteiligten: Ärzte, Pflegepersonal, Betreuer und Bevollmächtigte müssen sich daran halten. Voraussetzung ist allerdings, dass die Verfügung den Willen des Verfassers für eine konkrete Lebens- und Behandlungssituation klar und deutlich zum Ausdruck bringt. Dazu muss in diesem Dokument unmissverständlich bezeichnet werden, ob in der betreffenden Situation eine bestimmte ärztliche Behandlung oder pflegerische Begleitung zugelassen oder abgelehnt wird. Handelt es sich bei der in Frage kommenden ärztlichen Maßnahme um einen Eingriff in die körperliche Unversehrtheit (beispielsweise das Anlegen einer Magensonde), ist die Einwilligung nur wirksam, wenn ihr eine ärztliche Aufklärung vorausgegangen ist. Dies soll in der Patientenverfügung erwähnt werden (gegebenenfalls Erwähnung des Verzichts auf eine solche Aufklärung).

Als weitere Voraussetzung für die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung darf der erklärte Wille nicht auf ein Verhalten gerichtet sein, das einem gesetzlichen Verbot unterliegt (zum Beispiel von einem Arzt aktive Sterbehilfe zu verlangen). Darüber hinaus sollte der Wille in der Behandlungssituation noch aktuell sein und es dürfen keine Anhaltspunkte bestehen, dass die Patientenverfügung durch äußeren Druck oder aufgrund eines Irrtums zustande gekommen ist.

Unter den genannten Voraussetzungen ist auch das Betreuungsgericht an den in der Patientenverfügung geäußerten Willen gebunden wenn es angerufen wird, um eine lebenserhaltende bzw. -verlängernde Maßnahme zu genehmigen.

Wenn keine Patientenverfügung besteht oder wenn die Festlegungen in einer Patientenverfügung nicht der akuten Notfall- oder Behandlungssituation entsprechen, muss ein Betreuer oder Bevollmächtigter entscheiden, ob er in die medizinisch notwendige Maßnahme einwilligt oder nicht. Bei dieser Entscheidung darf der Vertreter keine eigenen Maßstäbe zugrunde legen. Vielmehr muss er den mutmaßlichen Willen des Betroffenen aus dessen Lebensentscheidungen, Wertvorstellungen und Überzeugungen heraus ermitteln und auf dieser Grundlage entscheiden. Ist darüber nichts bekannt, dürfen Vertreter und Arzt davon ausgehen, dass der Patient den ärztlich angezeigten Maßnahmen zustimmen würde. In jedem Fall ist der Betreuer oder Bevollmächtigte verpflichtet zu überprüfen, ob die Patientenverfügung auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutrifft. Der behandelnde Arzt muss seine Maßnahmen mit ihm absprechen und prüfen, ob sie dem in der Patientenverfügung niedergelegten Willen entsprechen. Zwischen Arzt und Betreuer oder Bevollmächtigtem sollte dazu Einvernehmen erzielt werden.

Formulierung

Patientenverfügungen müssen die zu erwartenden und zur Entscheidung stehenden medizinischen Situationen und die gewünschten Konsequenzen hinreichend konkret bezeichnen. Allgemeine Formulierungen wie: *Wenn keine Aussicht auf Besserung besteht, möchte ich keine lebensverlängernden*

Maßnahmen%o%slch möchte keine Apparatedizin%o%oder slch möchte, dass mir qualvolles Leiden erspart wird%o%slnd nicht konkret genug und in ihrer bindenden Wirkung ungenügend. Will man eine bestimmte Maßnahme ablehnen (beispielsweise künstliche Beatmung), so sollte man präzisieren, ob dies nur für den Fall des Siechtums zum Ende einer unheilbaren Erkrankung gelten soll, oder auch für diese notärztliche Maßnahme bei einem Unfall. In jedem Fall empfiehlt sich vor Erstellung einer Patientenverfügung die Rücksprache mit einem Arzt, um klar beschreiben zu können, wann und warum eine bestimmte medizinische Maßnahme abgelehnt wird.

Für Huntington-Betroffene ist es ratsam, die Patientenverfügung vor allem auf die konkrete Krankheitssituation und den weitgehend vorhersehbaren Krankheitsverlauf zu beziehen. Über Letzteres kann der behandelnde Arzt Auskunft geben. An Hand verschiedener Notfallsituationen lassen sich entsprechende Behandlungswünsche äußern. Wenn beispielsweise die Nahrungszufuhr über den Mund wegen ausgeprägter Schluckstörungen nicht oder nicht mehr ausreichend möglich ist und sich die Gefahr des Verhungerns abzeichnet, kann die Anlage einer sogenannten PEG-Sonde erbeten werden. In ähnlicher Weise kann man bei Stand- und Gangunsicherheit und dadurch verursachter Sturzgefahr vorsehen, dass zur Sturzprävention mechanische Fixierungsmaßnahmen angewendet werden sollen (zum Beispiel Gitter am Bett, Anschnallen im Rollstuhl), um mögliche Verletzungen (Knochenbrüche, Hämatome, Kopfverletzungen usw.) zu verhindern. Und als weiteres Beispiel könnte man für den Fall der Gefahr des Erstickens durch Verschlucken eines Nahrungsstückchens die Anweisung geben, dass lebensrettende Maßnahmen (Entfernen des Fremdkörpers aus den Luftwegen, Beatmung) nur durchgeführt werden sollen, sofern man nicht länger als (beispielsweise fünf) Minuten ohne Bewusstsein war (weil nach längerem Atemstillstand Schädigungen des Gehirns beginnen). Statt dieser Beispiele kann auch jeweils die Ablehnung solcher Maßnahmen verfügt werden.

Bei einem akuten Notfall wird meist nicht rechtzeitig geklärt werden können, ob eine rechtlich wirksame Patientenverfügung vorliegt und ob die darin getroffenen Festlegungen für die aktuelle Situation maßgeblich sind. Deswegen werden Wiederbelebensmaßnahmen häufig begonnen oder durchgeführt, obwohl der Betroffene dem widersprochen hatte. Sind solche lebenserhaltenden Notmaßnahmen getroffen worden, obwohl zuvor in der Patientenverfügung der gegenteilige Wille erklärt wurde, sind sie auf Wunsch des Patienten (sofern dieser wieder entscheidungsfähig geworden ist) oder auf Betreiben des Betreuers oder Bevollmächtigten (sofern der Patient fortdauernd entscheidungsunfähig ist) und nach Genehmigung durch das Betreuungsgericht abzubrechen oder einzustellen. Die Missachtung des Patientenwillens kann als Körperverletzung strafbar sein.

Kernpunkte

Ein einheitliches Muster einer Patientenverfügung, das für jeden geeignet ist, kann es nicht geben, weil Glaubens- und Wertvorstellungen sowie die Entscheidung für oder gegen bestimmte Maßnahmen vielfältig, weit reichend und nur individuell zu treffen sind. Deshalb enthält dieses Infoblatt kein fertiges Formular. Auch den von diversen Organisationen angebotenen oder im Internet zu findenden unterschiedlichsten Mustern liegen sehr vielfältige konzeptionelle Überlegungen zugrunde, zum Beispiel dass man anstrebt, möglichst alt zu werden oder dass die Qualität des Lebens entscheidend sein soll. Jede Patientenverfügung muss jedoch bestimmte Kernpunkte enthalten:

- **Einleitung** (Name, Vorname, Geburtsdatum, Wohnort und eine Einleitungsformel),
- **Situation**(en), für welche die Verfügung gelten soll,
- **Maßnahmen**, die ergriffen oder nicht ergriffen werden sollen,
- **Schlussbemerkungen / Sonstiges** (wichtige Sachverhalte, auf die man hinweisen möchte) sowie
- **Datum** und **Unterschrift**.

Zweckmäßigerweise ergänzt man diese Kernpunkte mit Aussagen zu Schmerzbehandlung, Wiederbelebung, künstlicher Beatmung, Ort der Behandlung, zur Verbindlichkeit, zu weiteren vorhandenen Verfügungen oder Vollmachten, zu Organspende, zu Wertvorstellungen, zu Gültigkeitsdauer und gegebenenfalls zu anderen Punkten, die einem wichtig erscheinen, um seine Wünsche und Anordnungen so genau wie möglich deutlich zu machen.

Wertvorstellungen

Wenn eine konkrete medizinische Situation, die eine Patientenverfügung prinzipiell in Kraft treten ließe, nicht genau derjenigen entspricht, die in der Patientenverfügung beschrieben wurde, kann es für Arzt und Bevollmächtigten in Bezug auf den Patientenwillen Auslegungsprobleme geben. Unter Umständen darf dann die Verfügung nicht angewandt werden. In einer solchen Lage ist es hilfreich, die persönlichen Auffassungen des Betreffenden zu kennen, um die Festlegungen der Patientenverfügung besser nachvollziehen zu können. Diesem Ziel dient die Ergänzung der Verfügung um eigene Wertvorstellungen. Diese können sich auf das bisherige Leben beziehen, auf eigene leidvolle Erfahrungen oder auf das Erleben von Leid, Behinderung oder Sterben anderer, auf die Beziehung zu anderen Menschen, auf Vorstellungen zum künftigen Leben oder auf die Rolle von Religion und Spiritualität im eigenen Leben, um nur einige Stichworte zu nennen. Ausführungen zu diesen und anderen Fragen können dazu beitragen, den Sinngehalt der Patientenverfügung zu verdeutlichen.

Sonstige Hinweise

Patientenverfügungen können im Zentralen Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer registriert werden (gebührenpflichtig). Dort besteht für Betreuungsgerichte und Landgerichte Einsichtmöglichkeit. Ansonsten empfiehlt es sich, sie an einem Ort aufzubewahren, an dem die Angehörigen sie im Bedarfsfall schnell finden können. Sicherheitshalber kann man mehrere Exemplare hinterlegen: eines zum Beispiel beim Hausarzt und eines bei Verwandten oder Freunden. Man kann auch einen Hinweis auf die Existenz und den Aufbewahrungsort einer Patientenverfügung bei sich in der Brieftasche oder der Geldbörse tragen und bei Aufnahme in ein Krankenhaus oder Pflegeheim darauf hinweisen.

Die Patientenverfügung unterscheidet sich von einer Vorsorgevollmacht oder einer Betreuungsverfügung darin, dass in der Patientenverfügung der Verfügende bestimmt, welche ärztlichen Behandlungen nach seinem Willen durchgeführt oder unterlassen werden sollen. Die Patientenverfügung regelt nicht, welche Personen die sich daraus ergebenden Entscheidungen treffen dürfen und dafür sorgen sollen, dass der Patientenwille in die Tat umgesetzt wird. Dies geschieht in der Vorsorgevollmacht oder einer Betreuungsverfügung. Beide werden als Ergänzung zur Patientenverfügung dringend empfohlen. Außerdem kann eine Patientenverfügung noch im Zustand der Einwilligungsfähigkeit rechtswirksam errichtet werden. Für die anderen Vollmachten wird Geschäfts- bzw. Entscheidungsfähigkeit vorausgesetzt.

Eine Patientenverfügung ist keine letztwillige Verfügung im eigentlichen Sinn, weil darin keine Verfügung für die Zeit nach Todeseintritt getroffen wird. Dennoch können letztwillige Wünsche zum Beispiel hinsichtlich der Bestattung angeordnet werden. Diese dürfen öffentlich-rechtlichen Vorschriften nicht widersprechen. Zulässig ist beispielsweise die Anordnung, dass der Verstorbene seinen Körper nach dem Ableben anatomischen Zwecken zur Verfügung stellt. In diesem Fall wende man sich rechtzeitig an eine medizinische Universität. Wie der Verstorbene bestattet werden soll, bestimmen letztlich die nahen Angehörigen, die das Begräbnis in Auftrag geben.

3. Textbausteine

Nachstehend sind zu den vorgenannten Kernpunkten beispielhaft einige Textbausteine aufgeführt, die beim Erstellen einer individuellen Patientenverfügung unterstützen können. Sie sind in keiner Weise vollständig und dienen lediglich als Anregung und Formulierungshilfe. Zur besseren Veranschaulichung, wie eine Patientenverfügung aussehen könnte, ist weiter unten ein vollständiges Muster abgedruckt.

Zu Einleitung:

- Ich (Name, Vorname), geboren am (Datum), wohnhaft in (Straße, Postleitzahl, Wohnort), bestimme hiermit Folgendes für den Fall, dass ich meinen Willen nicht mehr bilden oder verständlich äußern kann:

Zu Situation(en):

- Wenn ich mich im Endstadium der Huntington-Krankheit befinde, ö
- Wenn ich mich unabwendbar im Sterbeprozess befinde, ö
- Wenn ich infolge des fortgeschrittenen Hirnabbauprozesses (Demenz) nicht mehr in der Lage bin, ö
- Wenn ich bei einem Erstickenanfall länger als (Anzahl) Minuten ohne Bewusstsein war, ö
- Wenn ich nicht mehr in der Lage bin, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise zu mir zu nehmen, ö

Zu Maßnahmen:

wünsche ich, ö

- dass alles medizinisch Mögliche und Sinnvolle getan wird, um mich am Leben zu erhalten.
- dass alle lebenserhaltenden Maßnahmen unterlassen werden.
- dass eine fachgerechte Schmerz- und Symptombehandlung vorgenommen wird.
- dass künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr begonnen oder weitergeführt werden, wenn damit mein Leben verlängert werden kann.
- dass künstliche Ernährung weder begonnen noch weitergeführt wird.
- dass Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Angst und andere belastende Symptome gelindert werden.
- dass Versuche der Wiederbelebung unternommen (unterlassen) werden.
- dass ich (nicht) künstlich beatmet werde.

Zu Ort der Behandlung:

- Zum Sterben möchte ich in ein Krankenhaus verlegt werden.
- Zum Sterben möchte ich, wenn möglich, zu Hause verbleiben.
- Zum Sterben möchte ich in der vertrauten Umgebung meines Seniorenheimes bleiben.

Zu Schlussbemerkungen / Sonstiges:

- Der in meiner Patientenverfügung geäußerte Wille zu bestimmten ärztlichen und pflegerischen Maßnahmen ist bindend.
- Ich bin mir des Inhalts und der Konsequenzen meiner darin getroffenen Entscheidungen bewusst.
- Mein Bevollmächtigter soll dafür Sorge tragen, dass mein Patientenwille durchgesetzt wird.
- Ich habe die Patientenverfügung in eigener Verantwortung und ohne äußeren Druck erstellt.
- Ich bin im Vollbesitz meiner geistigen Kräfte.
- Mir ist die Möglichkeit der Änderung und des Widerrufs einer Patientenverfügung bekannt.
- Ich lehne eine Entnahme meiner Organe nach meinem Tod zu Transplantationszwecken ab.
- Als Interpretationshilfe zu meiner Patientenverfügung habe ich eine Darstellung meiner allgemeinen Wertvorstellungen beigefügt.
- Vor der Erstellung dieser Patientenverfügung habe ich mich informiert und durch meinen Hausarzt (Name, Anschrift) beraten lassen.
- Zusätzlich zur Patientenverfügung habe ich eine Vorsorgevollmacht für Gesundheitsangelegenheiten erteilt. Bevollmächtigter ist (Name, Anschrift, Telefon).

4. Beispiel einer Patientenverfügung

(in Anlehnung an die Broschüre des BMJV: „Patientenverfügung ö Leiden ö Krankheit ö Sterben“)

Ich, Max Mustermann, geboren am 20. Januar 1949, wohnhaft in 12345 Berlin, Beispielstraße 1, bestimme hiermit Folgendes für den Fall, dass ich meinen Willen nicht mehr bilden oder verständlich äußern kann:

Wenn ich mich im Endstadium einer unheilbaren Erkrankung befinde und ich mich aller Wahrscheinlichkeit nach unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess befinde, oder wenn infolge einer Gehirnschädigung meine Fähigkeit, Einsichten zu gewinnen, Entscheidungen zu treffen und mit anderen Menschen in Kontakt zu treten unwiederbringlich erloschen ist, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist, oder wenn ich bereits infolge eines weit fortgeschrittenen Hirnabbauprozesses nicht mehr in der Lage bin, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise zu mir zu nehmen, so treffe ich folgende Festlegungen:

Es sollen alle lebenserhaltenden Maßnahmen unterlassen werden. Hunger und Durst sollen nur auf natürliche Weise gestillt werden, gegebenenfalls mit Hilfe bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme. Ich wünsche eine fachgerechte Symptombehandlung, fachgerechte Pflege und das Lindern von Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Angst, Unruhe und anderer belastender Symptome. Ich wünsche, dass künstliche Ernährung und/oder künstliche Flüssigkeitszufuhr nur bei palliativmedizinischer Indikation zur Beschwerdelinderung erfolgen. In allen Fällen eines Kreislaufstillstandes oder Atemversagens lehne ich Maßnahmen der Wiederbelebung ab. Künstliche Beatmung lehne ich ebenfalls ab und eine schon eingeleitete Beatmung soll eingestellt werden unter der Voraussetzung, dass ich Medikamente zur Linderung der Luftnot erhalte. Die Möglichkeit einer Bewusstseinsdämpfung oder einer ungewollten Verkürzung meiner Lebenszeit durch diese Medikamente nehme ich in Kauf. Ich möchte keine fremden Gewebe oder Organe empfangen. Ich wünsche Blut oder Blutersatzstoffe nur zur Beschwerdelinderung. Zu einer Entnahme von Organen zu Transplantationszwecken bin ich nicht bereit.

Ich habe diese Patientenverfügung in eigener Verantwortung und ohne äußeren Druck erstellt. Ich bin mir des Inhalts und der Konsequenzen meiner darin getroffenen Entscheidungen bewusst. Ich erwarte, dass der in meiner Patientenverfügung geäußerte Wille von den behandelnden Ärzten und dem Behandlungsteam befolgt wird. Mein Bevollmächtigter soll dafür sorgen, dass meinem Willen entsprochen wird. Sofern ich meine Patientenverfügung nicht widerrufen habe, wünsche ich nicht, dass mir in der konkreten Behandlungssituation eine Änderung meines Willens unterstellt wird.

In Situationen, die in dieser Patientenverfügung nicht konkret geregelt sind, ist mein mutmaßlicher Wille möglichst im Konsens aller Beteiligten zu ermitteln. Dafür soll diese Patientenverfügung als Richtschnur dienen. Bei unterschiedlichen Meinungen über anzuwendende oder zu unterlassende ärztliche/pflegerische Maßnahmen soll der Auffassung meines Bevollmächtigten besondere Bedeutung zukommen.

Zum Sterben möchte ich in ein Krankenhaus verlegt werden und dort geistlichen Beistand meines Heimatpfarrers erhalten.

Vor Erstellung dieser Patientenverfügung habe ich mich beim Betreuungsverein informiert und durch meine Ärztin, Frau Dr. Hausarzt beraten lassen. Soweit ich bestimmte Behandlungen wünsche oder ablehne, verzichte ich ausdrücklich auf eine weitere ärztliche Aufklärung.

Die Möglichkeit der Änderung und des Widerrufs einer Patientenverfügung ist mir bekannt. Diese Patientenverfügung gilt so lange, bis ich sie widerrufe.

Zusätzlich zur Patientenverfügung habe ich eine Vorsorgevollmacht für Gesundheitsangelegenheiten erteilt und den Inhalt dieser Patientenverfügung mit der von mir bevollmächtigten Person besprochen. Mein Bevollmächtigter ist mein Bruder Emil Mustermann, 12345 Berlin, Beispielsstraße 2, Telefon: 030 12345678.

Als Interpretationshilfe zu meiner Patientenverfügung habe ich eine Darstellung meiner allgemeinen Wertvorstellungen beigefügt. Dies sind meine Wertvorstellungen:

Ich bin 65 Jahre alt und habe den Ruhestand angetreten. Mit meinem Leben bin ich zufrieden, habe im Beruf meinen Mann gestanden und immer alles gut im Griff gehabt. Seit 35 Jahren bin ich verheiratet. Zu meinen zwei erwachsenen Kindern habe ich guten Kontakt. Früher bin ich gerne gewandert. Dies fällt mir seit meinem Herzinfarkt immer schwerer. Körperliche Beschwerden und Untätigkeit zu ertragen, fällt mir nicht leicht, aber ich kann sie aushalten. Unerträglich ist mir aber die Vorstellung, geistig nicht mehr fit und dann auf Hilfe angewiesen zu sein. Ich habe bei einem Freund gesehen, wie er sich mit seiner Demenz verändert hat. So möchte ich nicht leben. Mir ist es sehr wichtig, dass ich mich mit meiner Familie und meinen Freunden unterhalten kann. Wenn ich einmal so verwirrt bin, dass ich nicht mehr weiß, wer ich bin, wo ich bin und Familie und Freunde nicht mehr erkenne, so soll es dann auch nicht mehr lange dauern, bis ich sterbe. Daher möchte ich dann keine Behandlung und auch keine Maschinen, die mein Sterben nur hinauszögern.

Max Mustermann
Berlin, 30. Mai 2014

5. Weiterführende Informationen

Im Internet findet man ó meist kostenfrei ó eine Vielzahl unterschiedlichster Hilfen und Muster für Patientenverfügungen, von allgemeinen Informationsbroschüren über Textbausteine, Ja/Nein Musterformulare zum Ankreuzen oder halbfertige Arbeitsvorlagen mit der Möglichkeit zur Individualisierung bis hin zu fertigen Mustervorlagen mit einer vorgeprägten Meinung.

Beispielsweise wird auf der Webseite des Bundesministeriums der Justiz die kostenlose Broschüre »Patientenverfügung ó Leiden ó Krankheit ó Sterben« angeboten. Sie enthält alle Fragen zum Erstellen einer solchen Verfügung, einschließlich einer Sammlung von Textbausteinen, mit denen man seine Verfügung nach eigenen Vorstellungen erstellen kann sowie zweier fertiger Muster. Herausgeber: Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, Referat Öffentlichkeitsarbeit, 11015 Berlin, Januar 2014, 42 Seiten. Man kann die Broschüre im Internet unter www.bmjv.de herunterladen, auf dem Postweg beim Publikationsversand der Bundesregierung, Postfach 48 10 09, 18132 Rostock, oder über das Servicetelefon 030 18 272 272 1 bestellen.

Diverse Unterlagen gibt es (zum Teil gebührenpflichtig) auch bei der »Bundeszentralstelle Patientenverfügung«, einer Tochterorganisation des Humanistischen Verbandes Deutschlands (Bundeszentralstelle Patientenverfügung, 10179 Berlin, Wallstraße 65, Telefon: 030 613904-11, -12, Telefax: 030 613904-36; Internet: www.patientenverfuegung.de; Mail: mail@patientenverfuegung.de).

Die vermutlich umfangreichste Sammlung an Mustern ausformulierter Patientenverfügungen, denen jeweils unterschiedliche Konzepte zugrunde liegen, hat das Zentrum für medizinische Ethik in Recklinghausen zusammengestellt. Man findet sie auf dessen Webseite unter www.ethikzentrum.de. Darüber hinaus gibt es im Internet unter dem Stichwort »Patientenverfügung« zahlreiche weitere Seiten mit diesbezüglichen Formularen, die man nur noch auszufüllen und zu unterschreiben braucht.

6. Feedback

Bitte senden Sie uns Ihre Rückmeldung zu diesem Infoblatt zu. Wir werden diese bei der regelmäßigen Aktualisierung der Inhalte des Infoblattes berücksichtigen. Gerne können Sie auch weitere Themen für neue Infoblätter vorschlagen.

7. Infoblätter der Deutschen Huntington-Hilfe e. V.

© Deutsche Huntington-Hilfe e. V., Duisburg
Erste Auflage 2014

Autor: Ekkehart Brückner

Die DHH stellt Infoblätter zu ausgewählten Themen in Bezug zur Huntington-Krankheit zur Verfügung. Alle Infoblätter können von Huntington-Familien und anderen Interessierten kostenlos von der Webseite www.dhh-ev.de heruntergeladen werden.

Die Infoblätter der DHH sind keine Quelle für medizinische, juristische oder finanzielle Ratschläge.

Für weiterführende Informationen, Bestellung von Informationsmaterial, Mitgliedschaft in der DHH, Kontakt zu den Landesverbänden/Selbsthilfegruppen und den regionalen Kontaktpersonen wenden Sie sich bitte an die Geschäfts- und Beratungsstelle.

Deutsche Huntington-Hilfe e. V.

Geschäfts- und Beratungsstelle, Falkstr. 73 . 77, 47058 Duisburg

Telefon: 0203/22915 - Fax: 0203/22925 . Web: www.dhh-ev.de - Email: dhh@dhh-ev.de