

FRAGEBOGEN ZUR ERSTELLUNG EINER OPTIMALEN PATIENTENVERFÜGUNG

ZENTRALSTELLE
PATIENTEN
VERFÜGUNG



Vor- und Zuname

Adresse

Geb.-Datum

Telefon

E-Mail-Adresse

Wichtige Hinweise – Ihre Einstellung ist gefragt

Sie können hier Formulierungsvorschläge **markieren**, Ergänzungen einfügen (es genügen Stichworte), überall Worte und Satzteile **streichen**. Achten Sie besonders auf Worte oder längere **Einschübe in eckigen Klammern** wie [sehr], [relativ], [zumindest realistische Aussichten] usw. Diese sind **im gewählten Kontext zu streichen**, wenn sie für Sie persönlich dort nicht passen bzw. nicht zutreffen. Sie haben die Möglichkeit, bei "Je nach Situation" mindestens eine Option zu markieren. Streichen Sie die Worte oder längere Einschübe [...] in eckigen Klammern, die im gewählten Kontext für Sie nicht passend sind. **In den Fragen 6, 7 und 8 geht es um – für Sie persönlich noch – annehmbare Lebensqualität.** Wenn diese dauerhaft nicht mehr gegeben wäre, können Sie für diesen Fall eine Festlegung treffen.

Ausfüllbeispiel Frage 6:

Je nach Situation ...

 *Wohnen bleiben zu Hause // hinreichende Mobilität [gilt auch im Rollstuhl] / ... Selbstständige Lebensführung / nur [leichte] Pflege- bzw. Hilfsbedürftigkeit bei alltäglichen Verrichtungen*

Persönliche, individuelle Abwägungen sind unter "Je nach Situation" erwünscht, Mehrfachnennungen sind vorgesehen. Im **Glossar** stehen Erklärungen der mit * versehenen Begriffe. Wenn es Unklarheiten zu Behandlungsmaßnahmen und Krankheitsbildern gibt, können Sie sich auch an Ihren Arzt oder Ihre Ärztin wenden.

Wir beraten Sie auch gerne telefonisch oder persönlich.

Senden Sie diesen – soweit möglich – leserlich ausgefüllten FRAGEBOGEN an die ZENTRALSTELLE PATIENTENVERFÜGUNG zurück.

Dort wird für Sie nach Auswertung und ggf. nötiger Rücksprache ein zweiseitiges Textdokument erstellt (siehe Abb).

Dies geschieht durch medizinisch fachkundige, erfahrene Mitarbeiterinnen.



Bei Fragen sind wir für Sie da:

ZENTRALSTELLE PATIENTENVERFÜGUNG
des Humanistischen Verbandes
Berlin-Brandenburg KdöR
Leipziger Str. 33, 10117 Berlin

OPV-Bereich direkt:
Tel.: 030 2062178-04, -02
mail@patientenverfuegung.de
www.patientenverfuegung.de

Sprechzeiten:
Mo, Di, Do von 10–17 Uhr
Fr von 10–14 Uhr
oder nach Vereinbarung

1 Meine Lebenssituation, Einstellung und/oder Motivation für eine Patientenverfügung

 **Mögliche Fragen für Ihre Optionen:** *Lebe ich allein oder mit anderen zusammen? Hänge ich (sehr) am Leben – oder ist es mir vielleicht zunehmend zur Last geworden? Blicke ich auf ein erfülltes Leben zurück? Möchte ich etwas besonders erreichen (z.B. Entlassung von Angehörigen bei später ggf. schweren Entscheidungen)? Habe ich vor etwas besonders Angst (Dauerpflegebedürftigkeit, Demenz, leidvolles Sterben, Ausgeliefertsein)?*

Ergänzungsfeld

2 Welche Haltung habe ich zu Lebensende und Tod?

- Ein (hoffentlich) **entferntes Ereignis** in der Zukunft
- Eine gegenwärtige **akute Bedrohung**
- Angst** vor dem Sterben
- Sterben als **Schrecken**, Angst und Hilflosigkeit
- Tod als bereits jetzt **ersehnte Erlösung**
- Übergang in eine **jenseitige Welt (Spiritualität)**
- Tod als zum Leben gehöriges **natürliches Ende**
- Am liebsten **gar nicht genau wissen**, was bei schlechter Prognose alles auf mich zukommen kann

3 Meine Grundhaltung zu Hoffnung am Lebensende: Abwägung zwischen Chance und Risiko

In der Medizin kann auch bei unheilbarem »aussichtslosem« Krankheitsbild der fortschreitende Verlauf nicht eindeutig vorausgesagt werden, sondern es gibt nur mehr oder weniger große Wahrscheinlichkeiten. Sofern bei hinzugetretener Einsichtslosigkeit noch **Hoffnung auf Stabilisierung** durch Medikamente oder nicht-intensivmedizinische Maßnahmen besteht: **Wie soll entschieden werden?**

- Ich möchte unbedingt jede Chance nutzen, um den Tod hinauszuzögern.
- Die Chance soll nicht mehr genutzt werden, wenn ein unerträgliches Grundleiden vorliegt und keine begründete Hoffnung auf Besserung besteht.
- Jedes Risiko, mit schwerem Leiden weiterleben zu müssen, will ich unbedingt vermeiden und es ist für ein konsequentes Sterben-Lassen zu entscheiden.
- Ich akzeptiere [nur dann noch] eine lebensverlängernde Wirkung von Medikamenten und Maßnahmen, wenn sie zur Leidlinderung [unbedingt] erforderlich wären.
- Dann wären (medikamentös oder durch Infusion behandelbare) Komplikationen wie Lungenentzündung, Herzschwäche o. a. als »Erlösung« willkommen. Ich lehne dann auch deren Behandlung konsequent ab.
- Ich bin heute bereits in der Situation (unerträgliches Leiden, hohes Alter, Lebensattheit), dass ich alle lebensverlängernden Maßnahmen verbindlich ablehne.

4 Gesundheitszustand bzw. Krankheit(en) und/oder Beeinträchtigungen, die in meiner Patientenverfügung zu berücksichtigen sind

- Ich fühle mich [relativ] gesund bzw. nicht ernsthaft krank
- Ich habe in der Vergangenheit folgende schwere Erkrankung(en) bzw. Diagnose(n) gehabt (z. B. Schlaganfall, Herzinfarkt, Krebs, sonstige Erkrankung im Jahr):

- Ich lebe mit chronischen Beschwerden / Pflegegrad / Hilfsmitteln (z. B. Herzschrittmacher):

- Ich bin [sehr] krank [schwer und unheilbar]

5 Intensivmedizin, Notfallrettung und Sonderfall 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, etwa wenn bei Herz-/Kreislauf-Stillstand nicht rechtzeitig eine Wiederbelebung* erfolgt ist. Deshalb werden Basismaßnahmen sofort eingeleitet – etwa auf der Straße – und können i. d. R. dort gar nicht verhindert werden. Einer (zumindest mutmaßlichen) Einwilligung* bedarf es jedoch **außerhalb der akuten Notfallsituation**: Für fortgesetzte (erweiterte) Wiederbelebung, künstliche Beatmung* usw., die dann auf einer Intensivstation durchgeführt werden.

Geschähe dies in meinem Sinne?

- Ja, ich erwarte [bzw. fordere] maximale Intensivtherapie bei [geringster] Hoffnung auf Lebensrettung.

Je nach Situation

 **Mögliche Optionen:** Ich wünsche Intensivmaßnahmen, aber nicht »unendlich« und zu »jedem Preis« // Nur solange keine bleibenden [schweren] Schädigungen zu erwarten sind // [Nur] wenn sehr gute [bzw. zumindest realistische] Aussicht auf Wiedererlangung von Lebensqualität besteht / wenn der Nutzen (v. a. bei fortgeschrittenem Alter oder Krankheitsverlauf) größer ist als die Belastung und Risiken // Sonst soll man mich palliativ begleitet sterben lassen

Ergänzungsfeld

- Nein, für mich kommen nur noch allgemeinmedizinische Maßnahmen (z. B. bei Knochenbruch) sowie lindernde Maßnahmen in Frage. Ich lehne Intensivmedizin und Rettungsversuche heute schon [absolut] ab.
 - Wenn ich etwa zu Hause nicht mehr ansprechbar bin, keinen Notarzt (Rettungsdienst) rufen! (Ihr Umfeld sollte hierüber Bescheid wissen.)
 - Weil ich schon [sehr] alt und/oder krank bin.

Zur Wiederbelebung bei heutigem (!) Allgemeinzustand

In vielen Akutsituationen sind Patientenwille und auch die vergangene Dauer nicht ermittelbar. Deshalb gibt es keine Garantie für die verbindliche Durchsetzung einer Festlegung. Dennoch kann eine der folgenden Regelungen hilfreich und wichtig sein.

Schon 3–4 Minuten nach einem Herz-/Kreislauf-Stillstand muss mit einer bleibenden Gehirnschädigung* gerechnet werden. Die Wahrscheinlichkeit steigt minütlich an, nach 5 Minuten auf ca. 50 %, nur noch im Koma* zu überleben.

- Ich erlaube schon heute ...
 - ... **keine** Wiederbelebungsversuche mehr
 - ... nur wenn ein Herzstillstand max. Minuten zurückliegt bzw. unbeobachtet erfolgt ist.
- Ich erlaube Wiederbelebungsversuche nur, wenn ein Herzstillstand bei medizinischem Eingriff auftritt (da sonst keine OP durchgeführt würde).

6 Lebensqualität bei körperlichen Dauerschädigungen (bzw. chronischen Leiden)

Mit schweren körperlichen Behinderungen oder chronischen Beeinträchtigungen zu leben, können manche Menschen besser bewältigen als andere. Hier geht es z. B. um schwere Krebserkrankung oder Dauerpflegebedürftigkeit – wenn etwa in medizinischer Entscheidungssituation eine Verwirrtheit hinzutritt. Es kann sich auch – bei akuter Einwilligungsunfähigkeit – um diagnostisch absehbare Folgen eines Schlaganfalls* handeln.

Sind (wären) körperliche Dauerschädigungen und Leiden für mich (voraussichtlich) annehmbar?

Ja, ich möchte auch in schweren Fällen weiterleben.

Je nach Situation. Um damit leben zu können, sind folgende Bedingungen für mich wesentlich:

 **Mögliche Optionen:** [Möglichst] Wohnen bleiben zu Hause / hinreichende Mobilität [gilt auch im Rollstuhl] / Wiedererlangung bzw. Erhalt geistiger Klarheit // Selbstständige Lebensführung / nur [leichte] Pflege- bzw. Hilfsbedürftigkeit bei alltäglichen Verrichtungen (z. B. durch ambulanten Pflegedienst) // Dass ich nicht dauerhaft bettlägerig wäre – mit lähmender Erschöpfung, Kontrollverlust über Körperausscheidungen (Blase, Darm) und anderen belastenden Symptomen

Ergänzungsfeld

Nein, bei [auch nicht so schwerer] Dauerpflegebedürftigkeit soll man mich lieber sterben lassen.

Mein Leiden ist bereits heute [oft] kaum noch [bzw. nicht mehr] zu ertragen.

7 Leben mit (fortschreitender) Demenz und Einschränkung v.a. geistiger Fähigkeiten

Wenn Erinnerungsvermögen und vielleicht auch Persönlichkeit eines Menschen zunehmend verloren gehen, handelt es sich um (schleichende) Hirnabbauprozesse. Betroffene können damit oft noch viele Jahre gut leben und auch mobil bleiben. Fortschreitende Grade einer Demenz* werden hauptsächlich durch Alzheimer-Erkrankung im Alter verursacht. Kommunikationsvermögen, bestimmte Vorlieben usw. bleiben oft noch lange erhalten. Am Ende treten jedoch erhebliche Defizite im emotionalen, körperlichen und Bewusstseins-Bereich auf.

Wäre dies für mich ein Leben, welches medizinisch mit lebensverlängernden Mitteln erhalten werden sollte?

Ja, jeder Grad von Demenz [abgesehen vom Endstadium] ist lebenswert und ich beanspruche alle medizinischen Behandlungen inkl. Intensivtherapie.

Je nach Situation

 **Mögliche Optionen:** wenn nicht [erhebliche] chronische Beschwerden körperlicher Art [Bettlägerigkeit] hinzukämen // solange ich noch [auch nur geringste] Lebensfreude empfinden kann, nicht dauerhaft depressiv und/oder aggressiv wäre // solange Anteilnahme an meiner Umwelt erhalten bliebe // solange ich Angehörige [bzw. Nahestehende] noch durchgängig erkenne // dass ich Essen noch auf natürliche Weise – ggf. mit Hilfestellung – zu mir nehmen kann

Ergänzungsfeld

Nein, bei Einschränkung meiner geistigen Fähigkeiten wünsche ich keine künstliche Lebenserhaltung mehr.

Ich bin mir dabei eines qualitativ anderen Selbsterlebens im Zustand einer Demenz bewusst. Mein heutiger Entwurf einer beziehungsfähigen, geistig klaren Existenz soll aber Vorrang haben.

Falls Sie Unterstützung beim Ausfüllen dieses Fragebogens benötigen:
 Sie erreichen uns
 Mo., Di., Do. von 10–17 Uhr und Fr. von 10–14 Uhr
 unter ☎ 030 2062178-04 oder -02.
 Dort erhalten Sie auch Informationen über die Alternative der individuellen,
 weniger differenzierten Standard-Patientenverfügung.

8 Schwere Gehirnverletzung, Koma, Hoffnung auf Wiedererwachen, bleibende Schädigungen

Schwere Bewusstseins-Störungen sind akut lebensbedrohlich. Sie werden verursacht durch Gehirnverletzung/-schädigung, z. B. bei Unfall mit Schädel-Hirn-Trauma, durch Schlaganfall* und Sauerstoffmangel im Gehirn. Der schwerste Fall ist das Koma* (tiefste Bewusstlosigkeit) – dann ist die Fähigkeit verloren gegangen, auf Reize aller Art zu reagieren, und eine künstliche Ernährung ist absolut lebensnotwendig. In den ersten Wochen bestehen die besten Rehabilitationschancen (es kann die Rückkehr in ein weitgehend eigenständiges Leben – zu Hause oder im Pflegeheim – erfolgen). Verlässliche Prognosen sind i. d. R. kaum möglich. Besonders bei jüngeren Betroffenen nach Kopfverletzung ist nicht völlig ausgeschlossen, dass auch nach vielen Monaten das Bewusstsein wiedererlangt werden kann (je länger die Dauer des Komats, desto gravierender sind i. d. R. die bleibenden Schädigungen). Nach akutem Koma kann andererseits der Übergang in ein jahrelanges Dauerkoma folgen, weiterhin mit wahrscheinlich kaum vorhandenem Empfindungs- und Reaktionsvermögen (irreführend auch »Wachkoma« genannt, wissenschaftlich: Vegetativer Status*). Typisch dabei sind die bei Tageslicht geöffneten, aber ins Leere blickenden Augen. Äußerlich ähnliche Zustände mit (ggf. minimalen) Bewusstseinsresten müssen differenziert betrachtet werden. Längst nicht alle hirnerkrankten Menschen sind oder bleiben komatös oder bettlägerig. Sie können auch geistig beeinträchtigt bleiben, aber wieder essen, sich in einfachen Worten verständigen und sich wieder koordiniert zu bewegen lernen.

Möchte ich in o. g. Fällen, dass alles, was möglich ist (Lebenserhaltung, Rehabilitation), ausgeschöpft wird?

Ja, auch eine Daseinsweise im Dauerkoma ist für mich erhaltens- und lebenswert.

Je nach Situation

 **Mögliche Optionen:** Solange es [geringste] Hoffnung auf Erwachen aus dem Koma gibt // auch wenn [schwerere Grade von] Gehirnschädigungen dauerhaft bestehen bleiben [es sei denn, organische Schäden treten hinzu] // allenfalls bei wahrscheinlich nur leichten Dauerschädigungen // mit Menschen in Kontakt treten und sich i. d. R. sprachlich verständigen zu können. Sofern dies nicht innerhalb von Monaten oder Wochen erfolgt ist, soll man mich palliativ begleitet sterben lassen [keine Verlegung in ein Pflegeheim gewünscht] // sofern realistische Aussicht (d.h. nicht nur Hoffnung) besteht auf ein selbstbestimmtes Leben bei [voller] Wiedererlangung geistiger Fähigkeiten //

Ergänzungsfeld

Nein, man soll alle Lebenserhaltung sofort einstellen – auch bei guten Besserungsaussichten bzw. nur geringfügiger Gehirnschädigung.

9 Künstliche Ernährung bei Einwilligungsunfähigkeit (z.B. 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. In aller Regel geht das Hungergefühl* bei schwerkranken Menschen 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, auch im »Endstadium« [bzw. im Sterbeprozess oder andauernden Koma*] wünsche ich künstliche Ernährung.

Je nach Situation

 **Mögliche Optionen:** Allenfalls (im Krankenhaus) Kalorienzufuhr durch Infusion // Das Legen einer PEG-Sonde ist [nur] im Rahmen einer [strengen] medizinischen Indikation zur Überbrückung erlaubt / allenfalls für einen Zeitraum von Wochen oder Monaten (ggf. mit genanntem Zeitraum aus Frage 8 vergleichen)

Ergänzungsfeld

Nein, unter keinen Umständen stimme ich dem Eingriff zum Legen einer PEG-Sonde zu.

Jede Form von künstlicher Kalorienzufuhr, auch durch Infusion, lehne ich heute schon strikt ab.

10 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 sogenannte »aktive« Sterbehilfe* aus.

Ich erwarte [fordere] in jedem Fall palliativmedizinische und pflegerische Maßnahmen zur Linderung von Atemnot* und anderen Beschwerden (wie Angst, Übelkeit, quälende Unruhe, Durstgefühl usw.) und v. a. eine fachgerechte Schmerztherapie auch mit Morphin* o. ä. Mitteln.

Eine damit – in seltenen Ausnahmefällen – verbundene bewusstseinstrübende bzw. todesbeschleunigende Nebenwirkung nehme ich in Kauf.

Ich stimme einer angepassten, palliativen Sedierung* am Lebensende ausdrücklich zu. Dies soll im Bedarfsfall durch Narkotika* bis hin zur Bewusstlosigkeit gehen, v. a. bei nicht beherrschbaren unerträglichen Schmerzen und qualvollen Zuständen wie extremer Luftnot.

11 Nur noch Linderung statt Lebensverlängerung am Lebensende

Im »Endstadium« des Lebens oder einer schweren Erkrankung gibt es oft keine Aussicht mehr auf Besserung und es steht ein (baldiges) Sterben mit großer Wahrscheinlichkeit bevor. Die Betroffenen sind zum Teil kaum mehr ansprechbar. Es kann sich auch um Multiorganversagen, z.B. nach septischem Schock, handeln. »Passive« Sterbehilfe wäre dann in vielen Fällen unzulässig ohne ausdrückliche Willenserklärung bzw. entsprechende Patientenverfügung.

- Ich lehne** [im »Endstadium« einer tödlich verlaufenden Krankheit bzw.] bei bevorstehendem Sterben **apparative, intensivmedizinische und sonstige belastende Maßnahmen zur Lebensverlängerung [verbindlich] ab** (wie invasive diagnostische Eingriffe, Reanimation*, maschinelle bzw. künstliche Beatmung*, Dialyse*, Operation, Amputation*, Chemotherapie* u. a.). Ich wünsche dann nur noch Schmerztherapie und Palliativmedizin gemäß Frage 10.
- Ich trage einen Herzschrittmacher/Defibrillator. Dieser ist **im finalen Stadium** zu deaktivieren.
- Darüber hinaus** gilt v. a. im eingetretenen Sterbeprozess [sowie in anderen aussichtslosen und für mich unerträglichen Situationen]: Ich verzichte dann auch auf die Behandlung von Herzschwäche, Lungenentzündung oder anderen Komplikationen sowie schon bestehenden chronischen Erkrankungen. Das heißt, **ich wünsche dann keine Fortsetzung von Mitteln und Maßnahmen, die lebensverlängernd, stärkend oder stabilisierend wirken** wie Antibiotika, Bluttransfusionen, Mittel zur Kreislaufstabilisierung. Auch bestehende Dauermedikation soll dann beendet werden.
- Wenn ich gereichte Flüssigkeit** nicht mehr genügend annehme oder das Trinken **verweigere**, dann soll auch auf **künstliche Flüssigkeitszufuhr** verzichtet oder diese allenfalls im palliativmedizinischen Rahmen stark reduziert verabreicht werden (z.B. per Infusion). Vorrang hat eine sorgfältigste Mundbefeuchtung und -pflege.

12 Wie ist meine Einstellung zur Sterbehilfe?

Die Tötung auf Verlangen*, oft auch »aktive Sterbehilfe« genannt, ist in Deutschland gemäß § 216 StGB unter allen Umständen strafbar und im Folgenden ausgeschlossen. Hingegen ist die Selbsttötung/der Freitod erlaubt und Beihilfe dazu nur unter bestimmten Umständen strafbar.

- Ich befürworte prinzipiell Sterbehilfe* und wünsche, dass legal zulässige Möglichkeiten zu einem friedlichen und schnellen »Hinüberdämmern« im Bedarfsfall bei mir voll ausgeschöpft werden.**
- Ich behalte mir das Recht vor**, über Zeitpunkt und Art meines Todes selbst zu bestimmen. (Eine Selbsttötung bei schwerer Krankheit ist dann nicht als spontane Verzweiflungstat zu werten.)
- Sollte ich jemals **freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (Sterbefasten)** anwenden, kämen alle hier aufgeführten Wünsche nach palliativer (Sterbe-) Begleitung zum Tragen.
- Ich lehne Sterbehilfe* in jeder Form grundsätzlich ab.** Auch wenn sie **indirekt** oder als Hilfe zum Suizid erfolgen würde, handelt es sich m. E. um eine ethisch unzulässige Tötung.

13 Letzte Wünsche: Wie und wo möchte ich sterben?

- Möglichst **zu Hause** bzw. in vertrauter Umgebung
- Bei gegebener Zugangsvoraussetzung in einer **spezialisierten Einrichtung** (z.B. Hospiz* oder Palliativstation*)
- In Ruhe und Würde**
- Einen **plötzlichen Herztod** sehe ich als »Chance« an
- Möglichst im Beisein **mir Nahestehender**
- Seelischer, spiritueller bzw. geistlicher Beistand:**

z. B. Konfessionszugehörigkeit, Weltanschauung oder eine Lebensphilosophie, die für mich wichtig ist

14 Verbindlichkeit meiner Patientenverfügung

Festlegungen in Ihrer Patientenverfügung gelten für Ärzte und Ärztinnen **unmittelbar verbindlich** (bis auf späteren Widerruf bzw. bei ausdrücklich eingeräumtem Ermessensbereich). Ein Verstoß dagegen ist rechtswidrig.

- Die von mir in der **Gesundheitsvollmacht** benannte(n) Person(en) soll(en) in konkreten Situationen einen eigenen Ermessensbereich im Rahmen meiner Festlegungen haben.
- Sollte ich, z.B. **bei Demenz**, einen Behandlungsverzicht (scheinbar) widerrufen, so muss fachärztlich festgestellt worden sein, dass meine dazu notwendige Einsichtsfähigkeit sicher (!) noch vorhanden ist. Dies gilt auch bei später vielleicht noch möglichen Anzeichen von Lebensinteresse. Dabei bin ich mir bewusst, dass der Zustand einer Demenz später von mir möglicherweise nicht als Leid empfunden wird.
- Mögliche Einschränkung:** In Zweifelsfällen (insbesondere bei Demenz) soll abgewogen werden, was meinem Wohl und meinem ggf. »natürlichen Willen« am besten entspricht.

15 Hinweis für Ärzte bzw. Ärztinnen und Behandlungsteam

- Bei Schwierigkeiten mit der Auslegung meiner Patientenverfügung **soll Unterstützung** (ggf. auch für meine Bevollmächtigten und/oder Angehörigen) **in Anspruch genommen werden durch:**
-  **Optionen:** meinen Arzt, meine Ärztin des Vertrauens / Humanistischer Verband Deutschlands / Hospiz-Dienst / Kirchengemeinde / Behandlungsteam / Betreuungsgericht
Ergänzungsfeld

16 Bestimmungen nach dem Hirntod/Tod

Soll eine Organspende* nach festgestelltem Hirntod* erlaubt sein? Hinweis: Ist nur möglich auf der Intensivstation unter »organerhaltenden« Maßnahmen (wie z.B. Beatmung) bis zur abgeschlossenen Diagnose des Hirntods und etwa 12–24 Stunden über diesen hinaus.

- Ja Nein Weiß nicht

Soll nach eingetretenem Tod eine **Organ- und Gewebeentnahme** zu medizinisch-wissenschaftlichen Forschungszwecken erlaubt sein?

- Ja Nein Weiß nicht

Bestattungswünsche:

AUFTRAG zur Erstellung einer OPTIMALEN PATIENTENVERFÜGUNG

Die ZENTRALSTELLE PATIENTENVERFÜGUNG erstellt eine für Sie maßgeschneiderte OPTIMALE PATIENTENVERFÜGUNG (OPV) samt Vollmachten in zweifacher Ausfertigung. Bitte lassen Sie uns wissen, welche VOLLMACHTEN wir für die Person(en) Ihres Vertrauens ausstellen dürfen oder ob Sie alternativ eine Betreuungsverfügung wünschen.

Die Dokumente basieren auf Ihren Angaben nach Beratung bzw. Auswertung des OPV-FRAGEBOGENS. In einer OPTIMALEN PATIENTENVERFÜGUNG werden Ihre Wertvorstellungen (aufgrund von Lebensumständen, Erfahrungen oder bestehenden Krankheiten) auf die konkreten medizinischen Entscheidungssituationen bezogen. Die Expertinnen der ZENTRALSTELLE PATIENTENVERFÜGUNG in Berlin haben die dazu erforderliche Fachkompetenz und Praxiserfahrung.

Die folgende Gebühr ist einmalig zu entrichten und zwar erst nach Erhalt Ihrer unterschrittsreifen OPTIMALEN PATIENTENVERFÜGUNG.

Ich bitte zur **regulären Gebühr**

- um individuelle Anfertigung für € 160
- bei (Ehe-)Paaren pro Person für € 130

Ich bitte zur **ermäßigten Gebühr / zum Sozialtarif**

- um individuelle Anfertigung für € 90

Begründung:

- Ich habe die beigefügte Datenschutzerklärung zur Kenntnis genommen.

Vor- und Zuname

ggf. abweichende Rechnungsanschrift eintragen

X

Datum

Unterschrift

Vielen Dank für das Ausfüllen dieses Fragebogens. Falls wir vor der Erstellung Ihrer OPTIMALEN PATIENTENVERFÜGUNG Fragen haben sollten, werden wir Sie kontaktieren.

Sie erreichen das Team der ZENTRALSTELLE PATIENTENVERFÜGUNG unter ☎ 030 2062178-04, -02 oder mail@patientenverfuegung.de.

Ausstellung von Vollmachten ohne Zusatzkosten für Sie

Wenn Sie sich eine **Patientenverfügung** von uns anfertigen lassen, bieten wir Ihnen zur Ergänzung eine ausgedruckte, unterschriftsreife **Gesundheitsvollmacht** an (ebenfalls in zweifacher Ausfertigung). Diese ist unbedingt zu empfehlen und in der zu zahlenden Gebühr inbegriffen. Gleiches gilt für eine zusätzliche (**Vorsorge**)-**Vollmacht** für finanzielle und rechtsgeschäftliche Angelegenheiten. Mit einer Vollmacht entscheiden Sie, wer im Notfall Ihre Vertretung übernimmt und Entscheidungen in Ihrem Sinne durchsetzt. Und: Institutionen, Krankenhäuser und Ärzte sind an Ihre Verfügung und Vollmachten gebunden.

Eine Vollmacht kann erstellt werden, solange die betreffende Person geschäftsfähig ist. Geschäftsunfähig ist, wer unter einer nicht vorübergehenden krankhaften Störung der Geistestätigkeit leidet, die das Urteilsvermögen und die Willensbildung erheblich beeinträchtigt.



Die **Gesundheitsvollmacht** entbindet die behandelnden Ärztinnen und Ärzte von der Schweigepflicht Dritten gegenüber. Diese besagt grundsätzlich, dass über Ihren Gesundheitszustand nur Sie als Patient_in selbst informiert werden dürfen und keine andere Person – es sei denn, Sie hätten dies ausdrücklich erlaubt. Ohne **Gesundheitsvollmacht** haben z. B. auch Kinder oder Ehepartner kein Mitspracherecht am Krankenbett eines nicht mehr einwilligungsfähigen Familienmitglieds! Ausnahme: das automatische Vertretungsrecht für Ehegatt_innen, das allerdings im Wesentlichen auf den Akutfall beschränkt ist und maximal sechs Monate ausgeübt werden darf. Zur legitimen Vertretung müsste dann durch das Betreuungsgericht ein gesetzlicher Betreuer eingesetzt werden. Das wird in der Regel eine Ihnen nahestehende Person sein, kann aber auch ein fremder Berufsbetreuer sein.

Die Wahl Ihrer **Gesundheits-Bevollmächtigten** – in der Regel Ehegatten oder Kinder – sollten Sie gut überlegen. Jedenfalls sollte vorher mit ihnen gesprochen werden – auch über Ihre Vorstellungen und Wünsche. Der oder die Bevollmächtigte für gesundheitliche Angelegenheiten wird aufgrund Ihrer Vorgaben auch darüber zu bestimmen haben, an welchem Ort (Krankenhaus, Pflegeheim, zu Hause oder ggf. Hospiz) Sie am besten aufgehoben sind. Allerdings gilt diese Befugnis erst, wenn Sie selbst einmal nicht (mehr) einsichts- oder entscheidungsfähig sein sollten.

Angaben zu Ihren Gesundheits-Bevollmächtigten

Sie können hier die Kontaktdaten Ihrer **Gesundheits-Bevollmächtigten** angeben. Sie erhalten von uns ein unterschriftsreifes Formular. Zusätzliche Kosten entstehen Ihnen dafür nicht, sofern Sie gleichzeitig eine **Patientenverfügung** in Auftrag geben.

Vor- und Zuname

Adresse

Telefon(e)

Ergänzend zur Gesundheitsvollmacht ist auch die vorsorgliche Regelung von nicht-medizinischen Angelegenheiten sinnvoll (siehe umseitig).

Angaben zu Ihren Bevollmächtigten für finanzielle und rechtsgeschäftliche Angelegenheiten

Wir bieten Ihnen auch an, eine **(Vorsorge-)Vollmacht*** für finanzielle und rechtsgeschäftliche Angelegenheiten (ebenfalls in zweifacher Ausfertigung) zu erstellen. Diese Vorsorge-Vollmacht verhindert, dass ein Betreuungsgericht einen Ihnen unbekanntem „gesetzlichen Betreuer“ für diesen Aufgabenbereich einsetzen muss. Die durch Sie benannten Bevollmächtigten vertreten Sie z.B. gegenüber Behörden, dürfen für Sie Verträge abschließen bzw. kündigen und finanzielle Angelegenheiten regeln (für Bankgeschäfte ist allerdings eine gesonderte Kontovollmacht bei Ihrem Kreditinstitut erforderlich).



Auch bei den Bevollmächtigten für diese Angelegenheiten stellt sich neben der Vertrauensfrage die der speziellen Befähigung. Vielleicht kommen deshalb andere Personen in Frage als die, welche Ihren Willen zu medizinischen Behandlungen vertreten sollen.

Wenn es dieselben wie in der **Gesundheitsvollmacht** sein sollen, tragen Sie bitte „siehe umseitig“ ein. **Wenn andere Personen eingesetzt werden sollen, geben Sie diese bitte im Folgenden an.**

Vor- und Zuname

Adresse

Telefon(e)

Wenn Sie sich bei der Wahl Ihrer Bevollmächtigten noch nicht sicher sind, senden wir Ihnen auch Blanks-Vollmachten zu (bitte ankreuzen). Diese können Sie dann selbst ausfüllen:

Ich wünsche

eine Blanks-**Gesundheitsvollmacht** für medizinische Angelegenheiten

eine Blanks-**Vorsorge-Vollmacht** für finanzielle und rechtsgeschäftliche Angelegenheiten

Schließlich möchten wir nicht versäumen, Ihnen eine Alternative anzubieten für den Fall, dass Sie keine Vertrauensperson bevollmächtigen können:

Mögliche Alternative zur Vollmacht: Die **Betreuungsverfügung**



Wenn Sie keine Vertrauensperson haben, die als Bevollmächtigte in Frage kommt, wäre alternativ (!) eine **Betreuungsverfügung** möglich. Diese kann auch dann sinnvoll sein, wenn Sie die Regelungen z. B. Ihrer finanziellen Angelegenheiten lieber einer gerichtlichen Kontrolle unterstellen möchten. Hier können Sie z.B. einen Betreuungsverein Ihres Vertrauens einsetzen. Betreuer sind dem Gericht gegenüber immer berichts- und ggf. rechenschaftspflichtig. Zu diesen Fragen können Sie sich kostenfrei auch an eine Betreuungsbehörde oder einen Betreuungsverein in Ihrer Nähe wenden.

Ich wünsche eine Betreuungsverfügung

* Zusätzliche Erläuterungen zu den genannten Vorsorgemöglichkeiten finden Sie auf der Rückseite der jeweiligen Vollmachten. Bitte lesen Sie diese durch, bevor Sie sie unterschreiben.

GLOSSAR

medizinische und rechtliche Begriffsbestimmungen

A Alzheimer Erkrankung: Fortschreitender Gehirngewebeschwund, Nachlassen der geistigen Fähigkeiten, Form der Demenz*, die zu Gedächtnisstörung, Orientierungs- und Ratlosigkeit führt, später zu Affektstörungen, Inkontinenz (=unwillkürlicher Abgang von Stuhl und Harn), Nicht-Mehr-Erkennen von Angehörigen, Persönlichkeitszerfall. Im »Endstadium« ist auch eine natürliche Nahrungsaufnahme i. d. R. nicht mehr möglich.

Amputation: Kunstgerechtes »Abtrennen« eines Körperteils an der durch die Erkrankung (z. B. Sepsis*) bestimmten Stelle. Oft sind bei Altersdiabetes (»Zucker«) Wundinfektionen oder Durchblutungsstörungen Anlass für eine Fuß- oder auch Beinamputation.

Antibiotika: Medikamente, welche die Vermehrung von Bakterien hemmen bzw. diese abtöten (z. B. Penicillin).

Atemnot, quälende: Schwere Atemstörung; teils mit Erstickungsangst verbundene, subjektiv sehr belastende Empfindung, vermehrt Atemtätigkeit leisten zu müssen. Oft ist nicht Sauerstoffmangel die Ursache, sondern der zentral gesteuerten Atemantrieb wird durch vermehrtes CO₂ im arteriellen Blut verstärkt. Zur Dämpfung steht als medikamentöse Therapie schnell wirkendes Morphin* an vorderster Stelle: Die Empfindung, Atem holen zu müssen, wird dadurch nicht mehr als quälend empfunden, die Atemarbeit wird »ökonomisiert«. Meist werden zusätzlich Beruhigungsmittel oder Narkotika* verabreicht. Die durch die Dämpfung bewirkte Atemdepression kann zwar zur »indirekten« Sterbehilfe führen. Die medikamentöse Maßnahme ist aber in der Palliativmedizin* bei bedachter Anwendung gegen Atemnot (am Lebensende oder auch bei Amyotropher Lateralsklerose = Muskellähmung mit Erstickungsgefahr) das Mittel der Wahl – nicht die künstliche Beatmung*.

Aufenthaltsbestimmungsrecht: Über die Wahl des Ortes (zu Hause, Pflegeheim, Krankenhaus) bestimmen zu können, an dem sich eine Person aufhalten soll.

B Beatmung, maschinelle bzw. künstliche: Ersatz oder Unterstützung der Atemtätigkeit, vorübergehend oder dauerhaft (auch im Koma*) durch ein Beatmungsgerät, d. h. maschinell, mit unterschiedlichen Techniken und Vorgaben (Luftvolumen oder Druck betreffend). Erfolgt invasiv* mittels Beatmungsschlauch (Tubus). Dieser wird gelegt über ein Tracheostoma (Öffnung nach Luftröhrenschnitt, Folge: Unfähigkeit zum Sprechen, welches aber mit Kanüle erlernt werden kann) oder über den Mund

(Folge: Fremdkörpergefühl). Zu unterscheiden von dieser Form der künstlichen Beatmung ist die durch eine Maske, die äußerlich, d. h. nicht invasiv*, eng über Mund und Nase gelegt wird (v. a. um Patienten rasch, aber nur kurzzeitig damit zu beatmen, z. B. um vermehrt Sauerstoff zuzuführen).

Betreuungsfall: Wenn jemand seine Angelegenheiten (ganz oder teilweise) nicht mehr selbst regeln kann. Ein sogenannter Betreuer wird dann für bestimmte Aufgabenbereiche gerichtlich eingesetzt. Um dies zu vermeiden, wird für eine Vertrauensperson eine (Vorsorge-)Vollmacht – Voraussetzung: Geschäftsfähigkeit des Vollmachtgebers – ausgestellt. Diese kann verschiedene Angelegenheiten (z. B. gesundheitliche oder finanzielle) abdecken.

C Chemotherapie: Meist ist die medikamentöse Bekämpfung von Krebs-Tumoren (mit oft gefürchteten Nebenwirkungen) gemeint. Es kann sich jedoch auch um chemische Stoffe mit schädigender Wirkung auf Infektionserreger handeln. Eine Chemotherapie kann das Ziel der Heilung, Stabilisierung oder auch Linderung haben.

D Demenz: Fortschreitender Verlust an Gedächtnisleistungen, kognitiven, sozialen (und ggf. auch motorischen) Funktionen inkl. Sprachvermögen. Geht nach mehrjährigem Verlauf meist in völlige Pflegebedürftigkeit über. Die mit über 70 % häufigste Form ist die Alzheimer* Erkrankung. Daneben kommen auch Gefäßsklerosen (Arterienverkalkung) und andere Gehirnschädigungen* in Frage.

Dialyse: Medizinisch-apparative Blutwäsche bei akutem oder chronischem Nierenversagen, zur Verhinderung einer Harnvergiftung.

Durstgefühl: Dieses ist bei Schwerkranken zwar länger als das Hungergefühl* vorhanden, jedoch v. a. verursacht durch Mundtrockenheit. Zur Linderung ist deshalb im Sterben neben dem Anfeuchten der Atemluft eine fachgerechte Mundpflege sehr wichtig (z. B. Gabe von Eisstückchen). Hingegen ist die künstliche Zufuhr v. a. zu großer Flüssigkeitsmengen bei Sterbenden schädlich, weil sie zu Wasseransammlungen und quälenden Folgebeschwerden wie Atemnot* führt. Wenn überhaupt (statt Anreichen von Flüssigkeit zum natürlichen Trinken) palliativmedizinisch noch eine künstliche Flüssigkeitszufuhr angezeigt ist, dann in eingeschränktem Maße. Allerdings sind die subjektiven Auswirkungen der Flüssigkeitsabnahme im Körper (Dehydratation) abzuklären.

E Einwilligung: Ohne diese (des Patienten oder seines Patientenvertreters*) ist jeder medizinische Eingriff rechtswidrig (Ausnahme: Unmittelbarer Notfall*) und der Arzt kann wegen Körperverletzung belangt werden.

Ernährung, künstliche: Erfolgt in der Notfallmedizin meist mittels Infusion (Nährlösung in die Vene), mittels Mund- oder Nasensonde (weicher Gummischlauch) in den Magen oder heute sonst meist durch eine sogenannte PEG-Magensonde (dünner Schlauch durch die Bauchdecke direkt in den Magen). Da die PEG-Sonde (Perkutane endoskopische Gastrostomie) einen operativen Eingriff voraussetzt und keine Notfallmaßnahme ist, darf und wird sie von Ärzten nicht ohne Einwilligung vorgenommen. Diese Methode ist erst seit Ende des vorigen Jahrhunderts zum Standard in der Pflorgetechnik geworden.

G Gehirnschädigung /-verletzung: I. d. R. plötzlich erworbene Unfähigkeit zu bewusstem Denken, zum Gewinnen von Einsichten, ggf. auch zu gezielten Bewegungen. Als Schädel-Hirn-Trauma bezeichnet werden Kopfverletzungen mit direkter Gehirnbeteiligung. Dies kann von leichter Gehirnerschütterung über vorübergehende Bewusstlosigkeit bis hin zu schwersten geistig-körperlichen Dauerschädigungen reichen. Auch ein indirekt ausgelöster Sauerstoffmangel im Gehirn (z. B. bei Herzinfarkt oder Verschluss der Atemwege) oder ein Schlaganfall* sind mögliche Ursachen. Erste Versuche der Frührehabilitation können bereits auf der Intensivstation stattfinden, es folgt eine Anschlussheilbehandlung von meist zunächst drei Wochen. Ob und inwieweit Versuche zur Wiederherstellung von Kommunikations- und Mobilitätsfähigkeiten auch nach Monaten noch erfolgreich sind, hängt von vielen Faktoren ab wie Alter und Lebensenergie der Betroffenen, Therapiemaßnahmen usw.

H Hinterlegung: Verwahrung von Urkunden und Dokumenten. Bei Patientenverfügungen, die von Zeit zu Zeit zu aktualisieren oder zu verändern sind, ist darauf zu achten, dass eine Hinterlegungsstelle hierfür Serviceleistungen anbietet. Bei der Bundesnotarkammer erfolgt nur eine elektronische Registrierung mit Kontaktdaten.

Hirntod: Irreversibles (d. h. nicht umkehrbares) Erlöschen der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms, i. d. R. nach Kopfverletzung. Betroffen sind ca. 1 % aller Verstorbenen. Beim Hirntod sind (anders als beim darauffolgenden Herztod als klassischem Todeszeichen) durch kontrollierte Beatmung Herz-Kreislauf-Funktionen noch künstlich aufrecht zu erhalten. Die Feststellung und Dokumentation des Hirntodes ist Voraussetzung für die »Entnahme« lebensfähiger Organe zum Zweck der Organspende*.

Hospizversorgung: Ausschließlich für Sterbende und unheilbar Schwerstkranke (meist Krebspatienten); sorgfältige Basispflege, Schmerztherapie, psycho-soziale Ansprache und spirituelle Sterbebegleitung, wobei »aktive« Sterbehilfe als gezielte Todesbeschleunigung ethisch abgelehnt wird. I. d. R. ambulant, d. h. zu Hause, unter

Beteiligung ehrenamtlicher Helfer/innen. Stationäre Aufnahme nur, wenn eine häusliche Versorgung nicht mehr möglich ist (Pflegeheimbewohnerinnen können nicht mehr ins Hospiz). Die Verweildauer im stationären Hospiz (Sterbeort) beträgt durchschnittlich etwa 2 Wochen. Siehe auch: Palliativmedizin*.

Hungergefühl: Das Stillen von Hunger- und Durstgefühl* gehört zu den Basismaßnahmen jeder lindernden Therapie. Viele Schwerkranke – dies gilt ausnahmslos im Sterbeprozess, mit großer Wahrscheinlichkeit auch im sogenannten Wachkoma* – haben allerdings kein Hungergefühl mehr. Künstliche Ernährung kann dann nicht mehr als lindernde Maßnahme betrachtet werden.

Invasiv: Diagnostische oder therapeutische Techniken, die gewebeverletzend in den Körper eindringen. Gegenteil: Nicht-invasiv sind (meist weniger belastende) Maßnahmen wie z. B. eine körperliche Untersuchung oder ein bildgebendes Verfahren.

Intensivmedizin: Apparative und fachpersonelle Voraussetzungen zu Überwachung und (maximaler) Therapie im akuten Notfall, bei und nach Operationen, auch bei chronischer Abhängigkeit von maschineller Lebensverlängerung (z. B. von künstlicher Beatmung*).

Koma: Zustand tiefster, durch äußere Reize nicht zu unterbrechende Bewusstlosigkeit mit sehr verschiedenen Ursachen (wie Stoffwechsellentgleisung bei Diabetes, schwere Nieren- und Lebererkrankung, hirnorganische Verletzung und Blutung). Patienten sind bettlägerig, müssen immer künstlich ernährt und meist auch künstlich beatmet werden (Intensivmedizin*). Lebensgefahr und Prognose*, wieder zu erwachen oder gar zu genesen, sind beim Koma sehr differenziert zu betrachten. Komapatienten, die bewusstseinsfähig überleben, beginnen meist nach 2–4 Wochen wach zu werden. Auch kann, bei Besserung der Hirnstammfunktion, der Übergang zu einem chronischen Vegetativen Status* (umgangssprachlich »Wachkoma«) erfolgen.

Morphin: Gewonnen aus Opium, Oberbegriff auch Opioide. Indikation für den medizinischen Einsatz sind stärkste Schmerzen, die durch weniger wirksame Schmerzmittel nicht mehr gelindert werden können. Beispiel hierfür ist der Tumorschmerz bei Krebserkrankungen. Auch bei akuten Schmerzen durch Unfälle oder Herzinfarkt sowie qualvoll empfundenen Erstickungssymptomen sind Morphin und verwandte Substanzen Mittel der Wahl. Weniger wirksam ist Morphin bei sog. »neuropathischen« Schmerzen*. Morphin wird in Form von (Retard-)Kapseln und Tabletten, als Pflaster, Zäpfchen oder als Injektionslösung verabreicht. Auch narkotisierende Wirkung möglich, ggf. unerwünschte Nebenwirkungen wie Verstopfung und oberflächlich werdender Atem. Bei palliativmedizinisch* fachgerechter Dosierung wirkt Morphin allerdings nicht bewusstseinstrübend und auch nicht lebensverkürzend – eher im Gegenteil, denn Linderung wirkt sich i. d. R. lebensverlängernd aus.

N **Narkotika:** Betäubende Medikamente, die geeignet sind, eine Narkose herbeizuführen (=umfassende aber rückführbare Lähmung des Zentralnervensystems mit weitestgehender Ausschaltung von Bewusstsein, Schmerzempfinden, Reflexen, jedoch bei erhaltener Funktionsfähigkeit lebenswichtiger Zentren). Narkotika sind von Schlafmitteln und Sedativa (=dämpfende Beruhigungsmittel) nicht scharf abzugrenzen.

Notfall, medizinischer: Wenn – krankheits- oder unfallbedingt – eine akut lebensbedrohliche Störung der Vitalfunktionen (Atmung, Herz-Kreislauf-System, Stoffwechsel) vorliegt. Z. B. bei Herzversagen, Schock, Schädel-Hirn-Trauma (Gehirnschädigung*), Vergiftung mit Multiorganversagen (Sepsis*), Stoffwechsellentgleisung. Siehe auch: Wiederbelebung*.

O **Organspende:** Erlaubnis zur Entnahme nach eigenem Hirntod* zur Verpflanzung eines noch intakten Organs in den Körper eines Anderen (des sogenannten Organempfängers). Dies ist nur auf der Intensivstation unter organerhaltenden Maßnahmen möglich, nachdem vorher für die Lebensrettung des Spenders – vergeblich – alles getan wurde. Organspende-Bereitschaft und Patientenverfügung* sollten aufeinander abgestimmt sein.

P **Palliativmedizin:** Kommt ambulant (am Lebensende) in Frage oder stationär (Palliativstation im Krankenhaus – dort nur vorübergehend mit Entlassung nach durchschnittlich etwa 10 Tagen). Ganzheitlich-interdisziplinäres medizinisches Behandlungskonzept. Alle angezeigten Maßnahmen zur Linderung von psychischen und körperlichen Symptomen, Schmerzen und Beschwerden bei unheilbar Kranken (v. a. Krebspatienten). Palliative Medizin zielt auf Stabilisierung und auf Lebensqualität bis zum Schluss, und wirkt dadurch i. d. R. eher lebensverlängernd, wenngleich auf technische Hochleistungsmedizin grundsätzlich verzichtet wird (siehe auch: Hospizversorgung*). Ob palliative Eingriffe oder ggf. Tumorbestrahlungen bei unheilbar Schwerstkranken lebensverlängernd oder nur noch lindernd wirken, ist nicht immer klar abzugrenzen.

Patientenverfügung: Schriftliche Willenserklärung eines Volljährigen – Voraussetzung: Einwilligungsfähigkeit – über die gewünschte Anwendung, zeitliche Begrenzung oder Ablehnung medizinischer Maßnahmen. Sie gilt vorsorglich für den Fall späterer Einwilligungsunfähigkeit, d. h. wenn Art, Bedeutung und Tragweite der Maßnahmen nicht mehr erfasst werden können. Die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen ist seit 2009 gesetzlich im § 1901 a Absatz 1 BGB geregelt und setzt voraus, dass die Situationen, für die sie gelten soll, präzise beschrieben sein müssen.

Seit 2013 ist zusätzlich im Patientenrechtegesetz [§ 630d BGB] die unmittelbare Bedeutung für den Arzt klar gestellt: Dieser hat bei Einwilligungsunfähigkeit des Patienten (nur) dann das Votum eines Patientenvertreters* einzuholen, soweit nicht eine Patientenverfügung die vorgesehene »Maßnahme gestattet oder untersagt«.

Patientenvertreter: Gesundheitsbevollmächtigter oder gerichtlich bestellter Betreuer. Auch Ehegatten oder Kinder sind im Betreuungsfall* keinesfalls automatisch gesetzlicher Patientenvertreter.

Prognose: Ärztliche Einschätzung des (wahrscheinlichen!) Krankheitsverlaufs. Die Aussicht auf Besserung (oder gar auf Heilung) kann gut sein, (bei ca. 50 %iger Wahrscheinlichkeit) realistisch sein oder (selbst die Aussicht auf Stabilisierung) nur noch gering sein. Zu berücksichtigen sind dabei die (ggf. vorher geäußerten) Einstellungen und Abwägungen des Betroffenen bezüglich Hoffnung, Belastung, Lebensqualität, bleibenden Schädigungen usw.

Schlaganfall: Zugrunde liegt eine Durchblutungsstörung im Gehirn mit plötzlichem Mangel der Nervenzellen an Sauerstoff und anderen Substraten. Als Ursache zu unterscheiden sind eine auftretende Minderdurchblutung (Primärer Hirninfarkt infolge verstopfter Arterie) und eine akute Hirnblutung (in Folge einer geplatzten Arterie). Um den Schaden, den ein Schlaganfall im Gehirn verursacht, zu verringern und die Chancen auf eine komplette Wiederherstellung der Hirnfunktionen zu verbessern, ist es notwendig, dass die Diagnostik und Therapie so früh wie möglich beginnt.

Schmerz, chronisches Leiden: Wenn Schmerzen ihre Warnfunktion verloren haben, können sie zu einem eigenständigen Krankheitsbild führen. Diese Schmerzkrankheit ist neben den organischen auch durch die daraus folgenden psychosozialen Veränderungen definiert und sie bestimmt das ganze Leben des Patienten. Als Beispiele seien nur genannt Kopf- und Rückenschmerzen, Neuralgien, Knochen-, Rheuma- oder auch Phantomschmerzen. Sie sind meist multikausal und die Therapie wirft große Probleme auf. Der Tumorschmerz bei Krebspatienten kann demgegenüber oft besser behandelt werden.

Sedierung: Verwendet werden dämpfende und/oder angstmindernde Beruhigungsmittel, Schlafmittel, Narkotika*, Sedativa (Typisch etwa Benzodiazepin, Diazepam; auch Neuroleptika bzw. Psychopharmaka und Opioiden). In der Final- oder Sterbephase werden diese auch als »Komedikation« zusammen mit Schmerzmitteln verabreicht, oder auch zur sog. palliativen oder terminalen Sedierung. Die gewünschte Sedierungstiefe und -art (andauernd oder unterbrochen) wird je nach Situation vom Arzt festgelegt, kontrolliert und bei Bedarf angepasst. Dies geschieht mit Einverständnis des betroffenen, an schwerer Symptomatik leidenden Patienten. Zu unterscheiden davon ist die Ruhigstellung von Psychiatriepatienten und von Pflegeheimbewohnern v. a. zur »Arbeiterleichterung« des Personals.

Sektion: Untersuchung der Leiche zur Klärung der Todesursache zur Vervollkommnung wissenschaftlich-medizinischer Erkenntnisse zu gewinnen (freiwillig im Unterschied zur Leichenschau, die zur juristischen Klärung angeordnet wird).

Sepsis: Auch Blutvergiftung genannt. Allgemeininfektion über die Blutbahn durch einen zunächst örtlich begrenzten Krankheitsherd (Auslöser: Keime aller Art, Bakterien, Pilze, Viren). V. a. bei geschwächten Patienten können dann Giftstoffe in kurzer Zeit den ganzen Körper überschwemmen und zu »Multiorganversagen« führen. Die Lebensbedrohung wird meist unterschätzt, dabei handelt es sich bei Sepsis um die dritthäufigste Todesursache. Die Anfangssymptome sind unspezifisch (Schüttelfrost, Fieber, Verwirrtheit, Blutdruckabfall).

Selbsttötung: Die Selbsttötung eines Freiwillenfähigen und die Hilfe dazu ist im Einzelfall straflos (wobei der Sterbewillige letztendlich die Tatterschaft hat, indem er z. B. einen Becher mit tödlich wirkenden Substanzen/ Medikamenten selber austrinkt). Seit Dezember 2015 ist allerdings eine geschäftsmäßige, d. h. auf Wiederholung zielende, »Förderung« von Suizidhilfe durch einen neu eingeführten § 217 StGB verboten – dagegen sind Verfassungsbeschwerden eingereicht worden.

Sterbehilfe: Maßnahmen zur Erleichterung des Sterbens todkranker Menschen. Alle Hilfen, die Schmerzen und Qualen lindern und ein Unterlassen von unzumutbarer Leidverlängerung bedeuten, sind ethisch und ärztlich geboten, wenn der Patient sich bereits unabwendbar im Sterbeprozess befindet. Unterlassung von Therapie wird oft als »passive« Sterbehilfe bezeichnet, obwohl damit auch ein (aktiver und zum Tode führender) Abbruch von Maßnahmen gemeint sein kann. Außerhalb des unmittelbaren Sterbeprozesses muß bei Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen der entsprechende Patientenwille dokumentiert sein. Dasselbe gilt für eine sog. »aktive indirekte« Sterbehilfe, wenn der Schwerkranke als Nebenfolge einer notwendigen Symptom- und Schmerzbehandlung früher stirbt. Verboten ist in Deutschland – auch auf Verlangen des Patienten – seine Tötung*, z. B. durch eine ärztliche »Giftspritze«.

T **Tötung auf Verlangen:** Gemäß § 216 Strafgesetzbuch mit Freiheitsentzug ab ½ Jahr bis zu 5 Jahren bestraft. Begrifflich oft als gleichbedeutend mit »aktiver Sterbehilfe« gebraucht. Tritt in Folge eines Tuns vorzeitig der Tod ein, ohne dass Verlangen oder auch nur eine Zustimmung vorliegt, handelt es sich hingegen um Totschlag oder Mord.

U **Unterbringung:** Ein besonderer Bereich im Sinne des Betreuungsgesetzes (siehe: Betreuungsfall*). Dazu gehört die Unterbringung von psychiatrischen Patienten, die sich selbst gefährden, in geschlossenen Abteilungen einer Einrichtung; darüber hinaus freiheitsentziehende Maßnahmen aller Art (auch Anbringen von Bauchgurten und Bettgittern bei Sturzgefahr). Dieser Aufgabenbereich muss gemäß § 1906 BGB in einer Gesundheitsvollmacht gesondert erwähnt werden. Sonst würde u. U. trotz Bevollmächtigung eine amtsrichterliche Betreuerbestel-

lung erfolgen. Der Bevollmächtigte (oder sonstige Patientenvertreter*) hat auch dafür zu sorgen, dass der Patient nicht missbräuchlich oder unnötig fixiert wird. Eine Besonderheit stellt die sehr umstrittene Zwangsbehandlung von Psychatriepatienten mit Psychopharmaka dar.

V **Vegetativer Status:** Auch apallisches Syndrom genannt. Andauernder Ausfall der Großhirnrinde (Bewusstlosigkeit), häufig nach Sauerstoffunterversorgung bei notwendiger Wiederbelebung*. Organfunktionen (wie eigenständiges Atmen) sind meist erhalten, bzw. haben sich bei Besserung eines vorausgegangenen (tiefen) Komas* wieder eingestellt. Auch eingeschränkte, nicht zielgerichtete Bewegungen sind möglich. Die internationale Abkürzung »PVS« steht für »Persistent Vegetative State«, für einen »vegetativen« Zustand, der mindestens 4 bis 6 Wochen nach dem akuten Hirnschaden angehalten hat. Er muss aber nicht unumkehrbar sein. Die Patienten in diesem Stadium können jahrelang am Leben erhalten werden. Typisch sind zyklisch geöffnete (dabei ins Leere blickende) Augen, d. h. ein Schlaf-Wach-Rhythmus, was umgangssprachlich zur irreführenden Bezeichnung Wachkoma geführt hat. Die Grenzen zum »Minimalen Bewusstseinszustand« (z. B. nach schwerem Schädel-Hirntrauma) sind fließend. Manche Experten fürchten, dass ein erheblicher Teil der Patienten mit PVS fehldiagnostiziert sein könnte. I. d. R. muss auch bei Rückkehr des Bewusstseins mit vielfältigen Behinderungen gerechnet werden. Ärztliche Empfehlungen zur Prognose* entbehren nicht subjektiver Wertungen. Manche Ärzte sehen eine an Sicherheit grenzende Wahrscheinlichkeit, nicht mehr aufzuwachen, nach frühestens 3 bis 6 Monaten oder allenfalls nach 12 Monaten (dann in noch ca. 1–2 % der Fälle), andere sogar erst nach Jahren als gegeben an. (Andere schlagen den Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen bereits 2–3 Tage nach akutem Hirnschaden vor, sofern dann keine Zeichen wie Pupillenreaktion, Schmerz- und Lidchlussreflex mehr festzustellen sind.)

Vollmacht für gesundheitliche Angelegenheiten: Kurz »Gesundheitsvollmacht«. Umfasst die Befugnis zur Regelung aller Angelegenheiten, die erforderlich sind, um für die Gesundheit eines einwilligungsunfähig gewordenen Patienten zu sorgen sowie seinen Willen (Patientenverfügung*) zur Geltung zu bringen (ohne nach eigenem Gutdünken entscheiden zu dürfen).

W **Wachkoma:** Siehe Vegetativer Status*

Wiederbelebung (= Reanimation): Maßnahmen bei Atem-, Herz- und Kreislaufstillstand, die geeignet sind, die Sauerstoffversorgung aufrechtzuerhalten bzw. wieder in Gang zu setzen, z. B. durch Herz-Lungen-Reanimationsapparaturen. Ist die Wiederbelebung erst nach mehr als 5 Minuten erfolgreich, muss mit schwerer Gehirnschädigung* (siehe auch: Vegetativer Status*) durch den erlittenen Sauerstoffmangel im Gehirn gerechnet werden.

DATENSCHUTZERKLÄRUNG PATIENTENVERFÜGUNG

Seit 30 Jahren informieren wir zu Patientenverfügungen und Vorsorge. Wir sind Deutschlands erste Hinterlegungsstelle und bundesweit tätige Patientenverfügungs-Beratung.

Unsere Dienstleistung der Erstellung einer Patientenverfügung sowie der inkludierten Beratung kann nicht genutzt werden, ohne dass Sie uns sehr persönliche Daten von sich bekannt geben. Aus diesem Grund möchten wir Ihnen an dieser Stelle mitteilen, wie wir mit Ihren sensiblen und sehr persönlichen Daten umgehen. Die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO), insbesondere der Art. 13, ist für uns nicht nur bindend, sondern auch ein Muss, um Ihr Vertrauen in unsere Arbeit zu bestätigen.

Verantwortlich im Sinne des Datenschutzgesetzes:

Humanistischer Verband Berlin-Brandenburg KdÖR
Wallstraße 61-65, 10179 Berlin

vertreten durch:

Frau Katrin Raczynski (Vorstandsvorsitzende) und
Herrn David Driese (Vorstand)

Datenschutzbeauftragter:

Herr Julian Lang
Berater für Datenschutz und IT-Sicherheit
Althammer & Kill GmbH & Co. KG
Roscherstraße 7
30161 Hannover
E-Mail: datenschutz@hvd-bb.de

Wir verarbeiten Ihre personenbezogenen Daten für vorvertragliche Maßnahmen und für die Leistungserbringung/Vertragserfüllung.

Für Verarbeitungen, die nicht dem Vertragszweck dienen, benötigen wir Ihre Einwilligung, die Sie jederzeit widerrufen können.

Ihre Einwilligung für zusätzliche Dienstleistungen wird nach Beendigung der Leistung oder Ihrem Widerruf im gesetzlichen Rahmen sofort gelöscht.

Folgende Ihrer personenbezogenen Daten werden durch uns verarbeitet:

Name, Adresse, E-Mail, Telefonnummer, Bankdaten, Gesundheitsdaten, Kontaktdaten von Bevollmächtigten und Ärzt_innen.

Wir werden Ihre Daten niemals ohne Ihre ausdrückliche Genehmigung an Dritte weitergeben.

Zu jedem Zeitpunkt können Sie sich über Ihre personenbezogenen Daten, deren **Herkunft** und **Empfänger** und den **Nutzen der Datenverarbeitung informieren** und unentgeltlich eine **Korrektur, Sperrung** oder **Löschung** ihrer persönlichen **Daten verlangen**.

Bitte beachten Sie hierbei die vertraglichen Konditionen der Erstellung einer Patientenverfügung bzw. der Hinterlegung Ihrer Patientenverfügung.

Speichern werden wir Ihre Daten nur solange, wie die gesetzliche Aufbewahrungsfrist besteht.

Sollte der Vertrag zwischen Ihnen und dem HVD nicht zustande kommen, werden die von Ihnen ausgefüllten vorvertraglichen Unterlagen nach spätestens 6 Monaten **gelöscht**.

Nach Auftragserfüllung (Erstellung einer Patientenverfügung samt Vollmachten) werden Ihre Daten maximal 1 Jahr gespeichert. Nach Ablauf dieser Frist werden diese ordnungsgemäß **gelöscht**.

Bei Hinterlegung Ihrer Patientenverfügung samt Vollmachten stimmen Sie der Speicherung Ihrer personenbezogenen Daten (siehe oben) zu.

Wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt, steht Ihnen das **Recht auf Beschwerde** bei der Aufsichtsbehörde des Berliner Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit, Friedrichstr. 219, 10969 Berlin, zu.

Falls Sie weitere **Fragen zum Datenschutz** haben, wenden Sie sich bitte an:

datenschutz@hvd-bb.de