

Begleitheft zum Verfassen Ihrer Patientenverfügung

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	2
2. Definitionen von Palliativpflege und Euthanasie	3
2.1. Palliativmedizin – Palliativpflege – Palliativbetreuung – Palliative Care	3
2.1.1. Die unterschiedlichen Möglichkeiten der Willensäußerung	5
2.1.2. Wer entscheidet über meine ärztliche Behandlung?	5
2.2. Euthanasie und assistierter Suizid	7
3. Die Rechte des Sterbenden	9
4. Meine Wertvorstellungen	10
5. Informationen zu den einzelnen Punkten der Patientenverfügung.....	13
5.1. Zu Punkt (1): Bei welchen Krankheiten kann ich die Beendigung von Untersuchungen und Behandlungen fordern?	13
5.2. Zu Punkt (2): Medikamente und eventuelle Beschleunigung des Lebensendes.....	17
5.3. Zu Punkt (3): Beendigung oder Begrenzung von Behandlungen	17
5.4. Zu Punkt (4): Zusätzliche Anmerkungen.....	21
5.5. Zu Punkt (5): Wünsche zu Pflege und Begleitung am Lebensende	22
5.6. Zu Punkt (6): Vertrauensperson	24
5.7. Zu Punkt (7): Unterschrift.....	25
5.8. Was tue ich mit meiner fertig ausgefüllten und unterschriebenen Patientenverfügung?	26
5.9. Querblatt: Organspende und Bestattung.....	28

1. EINLEITUNG

Dieses Heft mit vielfältigen Informationen wurde für Sie zusammengestellt, um Ihnen bei der Vorbereitung und dem Verfassen Ihrer Patientenverfügung (directive anticipée) behilflich zu sein.

Eine Patientenverfügung soll Ihre Wünsche im Fall einer unheilbaren Krankheit regeln. Sie hilft Ihnen, mit Ihrer persönlichen Geschichte, Ihren Lebenserfahrungen, Hoffnungen und Ängsten, Ihren Fragen und Gewohnheiten geachtet und Ihrem Willen nach behandelt und begleitet zu werden. Sie halten in diesem Dokument zum Beispiel fest, welche medizinischen Behandlungen Sie im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit noch wünschen, welche Maßnahmen zu Ihrem Wohlbefinden beitragen könnten oder ob Sie psychologischen oder spirituellen Beistand wünschen.

Die meisten Menschen, die eine Patientenverfügung erstellen, befürchten einer ungewollten medizinischen Behandlung wehrlos ausgeliefert zu sein, insbesondere in der Endphase ihres Lebens. Dies gilt vor allem bei schwerwiegenden medizinischen Entscheidungen, zum Beispiel, ob lebensverlängernde Maßnahmen eingeleitet, unterlassen, fortgesetzt oder abgebrochen werden sollen.

Omega 90 hat zusammen mit Experten verschiedener Berufsgruppen und Institutionen ein Formular zum Erstellen Ihrer Patientenverfügung entwickelt, das alle gesetzlichen Vorgaben respektiert. Sie können diesen Vordruck benutzen oder Ihren eigenen Text verfassen. Dabei steht es Ihnen frei, Ihre Patientenverfügung handschriftlich oder per Computer zu erstellen.

Am Besten besprechen Sie Ihre Patientenverfügung mit Ihrem Arzt und Ihren Angehörigen.

Wichtig ist, dass Sie selbst Ihre Patientenverfügung datieren und unterschreiben.

Die Patientenverfügung ist nicht zu verwechseln mit den Bestimmungen zum Lebensende (dispositions de fin de vie), welche eine Anfrage auf Euthanasie darstellen. Mehr über die Definitionen von Palliativpflege und Euthanasie lesen Sie auf den folgenden Seiten.

2. DEFINITIONEN VON PALLIATIVPFLEGE UND EUTHANASIE

Die Begriffe „Palliativpflege“ und „Euthanasie“ werden häufig verwechselt. Vielen Menschen ist nicht klar, welche medizinischen Maßnahmen als palliativ gelten und was genau unter dem Begriff Euthanasie zu verstehen ist.

Am 1. April 2009 traten in Luxemburg zwei verschiedene Gesetze in Kraft:

- das Gesetz betreffend die Palliativpflege, die Patientenverfügung und die Begleitung am Lebensende
- das Gesetz über die Euthanasie und den assistierten Suizid

2.1. PALLIATIVMEDIZIN – PALLIATIVPFLEGE – PALLIATIVBETREUUNG – PALLIATIVE CARE

Palliative Care ist der englische, umfassende Begriff, der palliative Medizin, Pflege, Betreuung und Begleitung einschließt. Gemäß der Weltgesundheitsorganisation ist Palliative Care einerseits eine Haltung¹, andererseits bezieht der Begriff sich auf alles, was mit der Betreuung unheilbar erkrankter Patienten und ihrer Angehörigen zu tun hat. Palliative Care soll körperliche Beschwerden lindern, aber ebenso psychische, soziale und spirituelle Probleme berücksichtigen. Hauptziel ist die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Angehörige werden bei Bedarf auch nach dem Tod ihres Familienmitglieds in ihrer Trauer begleitet.

Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO 2002)

Palliative Care ist ein „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihrer Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“

¹ Unter Haltung ist zu verstehen: sich in der Behandlung, der Pflege und der Begleitung immer wieder die Frage zu stellen: „Was braucht dieser Mensch zu diesem Zeitpunkt in dieser Situation?“ Sabine Pleschberger beschreibt „palliative Haltung“ wie folgt: „Weg kommen von der Aktion, dem Eifer, den Standards und der Kontrolle, hin zu einer „Interaktion“ mit dem Betroffenen, um gemeinsam mit ihm, entsprechend seiner Beurteilung, seines realen Zustands, seiner Krankheits- und Versorgungswirklichkeit (die sich im Verlauf stets verändern kann), seiner Ressourcen, Perspektiven und Probleme, seines ihm gemäßen Verständnisses von Lebensqualität und Würde, um mit ihm die Behandlungs- und Versorgungsgestaltung individuell auszuhandeln.“

Palliative Care:

- schafft Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen
- unterstützt das Leben und betrachtet das Sterben als normalen Prozess
- beabsichtigt den Zeitpunkt des Todes weder zu beschleunigen noch hinauszuzögern
- integriert die psychischen und spirituellen Aspekte der Versorgung von Menschen
- ist ein Unterstützungsangebot, um den Menschen zu helfen, so aktiv wie möglich bis zum Tod zu leben
- ist für Angehörige ein Unterstützungsangebot, für die Dauer der Erkrankung des Patienten und in der Trauer
- ist eine Teamleistung, bei der verschiedene Berufsgruppen interdisziplinär zusammenarbeiten, um den Bedarf der Patienten und ihrer Familien aufzugreifen, gegebenenfalls einschließlich der Trauerbegleitung
- kann die Lebensqualität fördern und den Verlauf der Krankheit manchmal positiv beeinflussen
- kann im Krankheitsverlauf früh in Verbindung mit anderen lebensverlängernden Therapien, wie z.B. Chemo- oder Strahlentherapie, angewendet werden
- beinhaltet die erforderlichen Untersuchungen und Maßnahmen, um die belastenden klinischen Symptome besser einschätzen zu können und zu behandeln.

Der Aussage der kurativen (heilenden) Medizin „wir können nichts mehr für Sie tun“, die eigentlich bedeutet „wir können Sie nicht mehr heilen“, steht die palliative Aussage gegenüber „wir können noch vieles für Sie tun“. Der Arzt und das interdisziplinäre Team haben viele Möglichkeiten, um Schmerzen und unangenehme Symptome zu lindern, das Wohlbefinden des betroffenen Menschen und seiner Angehörigen zu erhalten oder zu verbessern und somit bis zuletzt Lebensqualität zu ermöglichen. Der betroffene Mensch soll bis zu seinem Tod noch so gut es geht *leben* können, mit all dem, was für ihn dazugehört.

Die Palliativpflege löst so die kurative Medizin in der Endphase ab. Sie kann und soll aber auch schon vorher komplementär zur kurativen Medizin eingesetzt werden.

In der Endphase des Lebens beinhaltet Palliative Care auch, dass keine unnötigen Maßnahmen ergriffen werden, um das Leben zu verlängern, wenn keine Hoffnung auf Verbesserung des Zustandes besteht. Hierbei kann es sich darum handeln, eine Behandlung nicht mehr zu beginnen, sie einzuschränken oder sie gegebenenfalls zu beenden.

Palliative Care ist im Krankenhaus, im Alters- oder Pflegeheim und auch zuhause möglich.

Das luxemburgische Gesetz über Palliativpflege sieht vor, dass Sie Ihren Willen bezüglich Palliative Care in einer Patientenverfügung festlegen können. Zum Tragen kommt diese

allerdings nur, wenn Sie sich nicht mehr ausdrücken können – lesen Sie auf den folgenden Seiten mehr zum Thema „Willensäußerung“.

2.1.1. Die unterschiedlichen Möglichkeiten der Willensäußerung

Es gibt drei Arten der Willensäußerung: der aktuell geäußerte Wille, der schriftliche Wille ihrer Patientenverfügung und der mutmaßliche Wille.

Der aktuell geäußerte Wille steht an erster Stelle

Ihre Patientenverfügung tritt nur dann in Kraft, wenn Sie sich nicht mehr ausdrücken können. Solange Sie entweder sprechen oder auf andere Weise Ihren Willen klar mitteilen können, wie z.B. durch Kopfnicken oder Kopfschütteln, durch Handzeichen oder Augenlidbewegungen, gilt immer das, was Sie gerade mitteilen.

Dieser „natürliche Wille“ gilt also auch dann, wenn Sie eine Patientenverfügung geschrieben haben, Ihr aktueller Wille aber ein anderer ist. Wenn Ihr natürlich geäußelter Wille dem widerspricht, was Sie in Ihrer Patientenverfügung geschrieben haben, ist das folglich überhaupt kein Problem. Es zählt das, was Sie in dem Moment sagen oder zeigen.

Der schriftliche Wille – die Patientenverfügung im Rahmen des Palliativgesetzes

Wenn Sie nicht mehr in der Lage sind zu sprechen oder Ihren Willen durch Worte, Gesten, Nicken oder Ihren Gesichtsausdruck klar mitzuteilen, gilt der schriftliche Wille – d.h. Ihre Patientenverfügung.

Der mutmaßliche Wille

Wenn Sie sich nicht mehr selbst ausdrücken können und keine Patientenverfügung verfasst haben, muss der Arzt versuchen, Ihren mutmaßlichen Willen zu ergründen. Hierzu befragt er Ihre Angehörigen oder Ihre Vertrauensperson, falls Sie eine bestimmt haben. Sollten Sie in einem Alters- oder Pflegeheim wohnen, oder von einem Hauspflagedienst betreut werden, kann auch das Personal vom Arzt befragt werden.

Der Arzt versucht dabei herauszufinden, was Sie früher, als Sie sich noch äußern konnten, zu bestimmten Situationen, die Sie im Familien- und Freundeskreis erlebt haben, gesagt haben. Vielleicht wurde in der Familie auch allgemein über Krankheit und Sterben gesprochen und Ihre Angehörigen können sich an Äußerungen von Ihnen erinnern.

Der mutmaßliche Wille ist immer die Antwort auf folgende Frage: „wenn Herr / Frau .. selbst antworten könnte, was würde er / sie sagen?“

2.1.2. Wer entscheidet über meine ärztliche Behandlung?

Eng mit der Frage der Willensäußerung verwandt ist die Frage, wer Entscheidungen über Ihre medizinische Behandlung trifft.

Solange Sie als Patient in der Lage sind, Ihren natürlichen Willen mitzuteilen, entscheiden Sie selbst, welche ärztlichen Maßnahmen Sie wollen oder nicht. Der Arzt ist verpflichtet, Sie umfassend über verschiedene Möglichkeiten sowie deren Vor- und Nachteile zu informieren. Falls Sie nicht mehr entscheidungsfähig sind oder Ihren Willen nicht mehr äußern können, aber eine Patientenverfügung verfasst haben, entscheidet die von Ihnen bestimmte Vertrauensperson zusammen mit dem Arzt entsprechend Ihrer in der Patientenverfügung getroffenen Vorgaben.

Falls Sie keine Patientenverfügung geschrieben haben, muss der Arzt versuchen, Ihren mutmaßlichen Willen zu ergründen.

In einer **Notfallsituation** gilt die Patientenverfügung nicht. Der Arzt entscheidet nach bestem Wissen und Gewissen und nimmt die Option, die ihm aus Sicht der Situation und der Medizin am angemessensten erscheint. Eine **Ausnahme** stellen Wiederbelebungsversuche dar im Falle von Atem- und Kreislaufstillstand – siehe hierzu weiterführende Erklärungen auf Seite 14 (Wiederbelebungsmaßnahmen).

Außerhalb einer Notfallsituation nimmt der Arzt Rücksprache mit den nächsten Familienangehörigen, um Ihren mutmaßlichen Willen zu ergründen. Dies kann schwierig sein, wenn Sie in der Vergangenheit niemals mündlich oder schriftlich, z.B. gegenüber Angehörigen, Ihre Vorstellungen über eine medizinische Behandlung am Lebensende geäußert haben.

Deshalb ist es wichtig, Ihren Willen betreffend medizinischer Behandlungen vorausschauend mit Ihren Angehörigen und /oder Ihrem Hausarzt zu besprechen und in einer Patientenverfügung festzulegen.

2.2. EUTHANASIE UND ASSISTIERTER SUIZID

Laut Euthanasiengesetz vom 16. März 2009 ist unter dem Wort „Euthanasie“ oder „Sterbehilfe“ die von einem Arzt vorgenommene Handlung zu verstehen, welche dem Leben einer Person auf deren ausdrückliches und freiwilliges Verlangen hin willentlich ein Ende bereitet.

Ziel dieses Gesetzes ist es

- den Arzt, der eine Euthanasie (oder einen assistierten Suizid) gemäß den Bedingungen des Gesetzes durchführt, vor strafrechtlicher Verfolgung und Zivilklage auf Schadensersatz zu schützen
- eine Euthanasie (oder einen assistierten Suizid) unter bestimmten Bedingungen zu ermöglichen, wenn der Arzt damit einverstanden ist und sie durchführt

Euthanasie und assistierter Suizid unterscheiden sich folgendermaßen:

Unter Euthanasie ist in Luxemburg die aktive Handlung eines Arztes zu verstehen, durch die Injektion von bestimmten Substanzen das Leben eines Menschen auf dessen ausdrücklichen Wunsch hin zu beenden. Früher sprach man von direkter aktiver Sterbehilfe.

Beim assistierten Suizid hilft ein Arzt einer anderen Person auf deren ausdrücklichen Wunsch hin, sich selbst zu töten, oder er stellt ihr Substanzen zur Selbsttötung zur Verfügung.

Es gibt zwei Möglichkeiten, eine Euthanasie anzufordern: durch direkte Anfrage bei Ihrem Arzt, oder über die Bestimmungen zum Lebensende (*dispositions de fin de vie*). Ein assistierter Suizid hingegen kann *nur* über direkte Anfrage beim Arzt erfolgen.

Die Bedingungen einer direkten Anfrage für Euthanasie oder assistierten Suizid sind genau die gleichen:

- Sie sind zum Zeitpunkt der Anfrage volljährig, geschäftsfähig und bei Bewusstsein
- Sie bringen Ihr Verlangen freiwillig, überlegt und gegebenenfalls wiederholt und ohne äußeren Druck vor
- Sie befinden sich in einer ausweglosen medizinischen Situation und haben durch einen Unfall oder eine Erkrankung ein dauerhaftes und unerträgliches körperliches oder psychisches Leiden ohne Aussicht auf Besserung

Sind all diese Bedingungen erfüllt und Ihr Arzt ist bereit, eine Euthanasie durchzuführen oder Sie bei einem assistierten Suizid zu unterstützen, müssen Sie Ihre Anfrage schriftlich

dokumentieren. Das dafür vorgesehene Formular „demande d’euthanasie ou de suicide assisté“ können Sie beim Gesundheitsministerium anfragen oder der Arzt stellt es zur Verfügung.

Abgesehen von der direkten Anfrage können Sie eine Euthanasie – nicht aber einen assistierten Suizid – auch über die Bestimmungen zum Lebensende (dispositions de fin de vie) anfragen. Das dafür vorgesehene Formular ermöglicht es, im Voraus schriftlich Ihren Willen festzulegen, um eine Euthanasie zu erhalten.

Damit der Arzt eine Euthanasie über den Weg der Bestimmungen zum Lebensende durchführen kann, müssen folgende Bedingungen erfüllt sein:

- Sie sind **nicht** bei Bewusstsein
- Sie leiden an einem durch Unfall oder Krankheit bedingten schweren und unheilbaren Leiden
- diese Situation ist nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft nicht umkehrbar
- Ihre Bestimmungen zum Lebensende sind bei der Nationalen Evaluations- und Kontrollkommission im Gesundheitsministerium registriert.

Sie sollten Ihren Wunsch frühzeitig mit dem Arzt Ihres Vertrauens besprechen.

Kein Arzt ist verpflichtet, eine Euthanasie oder einen assistierten Suizid zu praktizieren.

Weitere Informationen zu den Unterschieden zwischen

der Patientenverfügung – „Directive anticipée“ – des Palliativgesetzes

und

den Bestimmungen zum Lebensende – „Dispositions de fin de vie“ – des Euthanasiegesetzes

finden Sie unter

www.omega90.lu

<http://www.guichet.public.lu/citoyens/fr/formulaires/sante-social/euthanasie-soins-palliatifs/disposition-fin-vie-personne-autonome/formulaire-personne-autonome.pdf>

3. DIE RECHTE DES STERBENDEN

Die „Rechte des Sterbenden“ sind fundamentale Menschenrechte. Sie ermöglichen dem Betroffenen und seinen Angehörigen, das Leben bis zum Ende zu gestalten und Abschied zu nehmen. Sich bewusst sein, dass jeder Mensch Anspruch auf diese Rechte hat, kann Ihnen Unterstützung in schwierigen Situationen bieten.

- Das Recht, bis zu meinem Tod als lebender Mensch behandelt zu werden;
- Das Recht, ein Gefühl der Hoffnung zu bewahren, auch wenn die Gründe meiner Hoffnung ändern;
- Das Recht, meine Gedanken und Gefühle zum Thema Tod auf meine Weise zum Ausdruck zu bringen;
- Das Recht, an den Entscheidungen über meine Behandlung und Pflege teil zu nehmen;
- Das Recht, die Aufmerksamkeit der Ärzte und Pfleger zu erhalten, auch wenn es klar ist, dass ich nicht mehr gesund werde;
- Das Recht, nicht einsam zu sterben;
- Das Recht auf Schmerzfreiheit;
- Das Recht, auf alle Fragen ehrliche Antworten zu bekommen;
- Das Recht, nicht getäuscht zu werden;
- Das Recht, Unterstützung von meiner Familie zu erhalten um den Tod annehmen zu können; und meine Familie hat das Recht auf Unterstützung, um meinen Tod annehmen zu können;
- Das Recht, in Frieden und Würde zu sterben:
- Das Recht, meine Individualität zu bewahren und nicht beurteilt zu werden wenn meine Entscheidungen nicht denen meiner Pfleger entsprechen;
- Das Recht, meine religiösen und spirituellen Erfahrungen zu teilen und zu besprechen, auch wenn diese anders sind als die der Anderen;
- Das Recht, zu erwarten, dass mein Körper nach meinem Tod mit Respekt behandelt wird
- Das Recht, von mitfühlenden, sensiblen und kompetenten Menschen gepflegt zu werden, die sich bemühen, meine Bedürfnisse zu verstehen und die Zufriedenheit darin finden, mich zu unterstützen, auch wenn ich dem Tod nahe bin.

4. MEINE WERTVORSTELLUNGEN

Grundsätzliche Überlegungen zu Leben und Sterben

Vor dem Verfassen Ihrer Patientenverfügung kann es hilfreich sein, sich Gedanken zu machen über Ihre persönlichen Wertvorstellungen, Ihre spirituelle Anschauung und Ihre Einstellung zum eigenen Leben und Sterben. Wenn Sie diese Gedanken niederschreiben, können sie eine wichtige Ergänzung und Verstärkung Ihrer Patientenverfügung darstellen. Sie erlauben es dem Arzt, sich ein Bild Ihrer Werte zu machen. So können Sie ihm helfen, schwierige Entscheidungen in Ihrem Sinne zu treffen.

Die folgenden Fragen sollen Sie anregen, über Ihre eigenen Lebenseinstellungen und Wertvorstellungen nachzudenken:

- Wie sind Sie bisher mit leidvollen Erfahrungen in Ihrem Leben umgegangen? Haben Sie sich dabei von anderen helfen lassen oder haben Sie versucht, alles allein zu regeln oder alles mit sich selbst auszumachen?
- Haben Sie Angst, anderen zur Last zu fallen? Können Sie Hilfe von anderen annehmen?
- Welche Rolle spielt Religion oder Spiritualität in Ihrer Lebensgestaltung? Und welche Rolle spielen diese bezüglich Ihrer Zukunftserwartungen, auch über den Tod hinaus?
- Wollen Sie noch möglichst lange leben? Oder ist Ihnen die Intensität Ihres zukünftigen Lebens wichtiger als die Lebensdauer? Wenn Sie wählen müssten, ist Ihnen die Qualität Ihres Lebens wichtiger oder seine Quantität?
- Wie wirken Behinderungen anderer Menschen auf Sie? Wie gehen Sie damit um? Gibt es für Sie einen Unterschied in der Wertung zwischen geistiger und körperlicher Behinderung? Was wäre die schlimmste Behinderung, die Sie selbst treffen könnte?
- Gibt es viele „unerledigte“ Dinge in Ihrem Leben, für deren Regelung Sie unbedingt noch Zeit brauchen?
- Welche Rolle spielen Freundschaften und Beziehungen zu anderen Menschen in Ihrem Leben? Haben Sie gern vertraute Menschen um sich, wenn es Ihnen schlecht geht oder ziehen Sie sich lieber zurück? Können Sie sich vorstellen, einen Menschen beim Sterben zu begleiten? Würden Sie sich selbst eine solche Begleitung wünschen?

Beschäftigen Sie sich mit den Fragen, die für Sie jetzt wirklich wichtig sind.

Nehmen Sie sich Zeit dafür und sprechen Sie mit vertrauten Menschen darüber. Notieren Sie die wichtigsten Gedanken. Diese Notizen können Sie Ihrer Patientenverfügung als Ergänzung beilegen. Sie dienen dazu, die Ernsthaftigkeit und Glaubwürdigkeit Ihrer Entscheidung zu unterstreichen und Ihre persönlichen Überlegungen zu verdeutlichen.

Wenn Sie diese nicht ausführlich niederschreiben wollen, genügt es auch, einige der beispielhaft genannten Fragen schriftlich zu beantworten.

Weitere Anregungen, die Ihre Entscheidungsfindung fördern können

Überlegen Sie sich bei den folgenden Aussagen Ihre persönliche Haltung und die dazugehörige Wichtigkeit.

13 Wertaussagen, um die Lebensqualität in der ich leben möchte, zu definieren ²

- Ich möchte meine Fähigkeit zu klarem Denken erhalten
- Ich möchte mich sicher und geborgen fühlen
- Ich möchte unnötige Schmerzen und Leiden vermeiden
- Ich möchte mit Respekt behandelt werden
- Ich möchte mit Würde behandelt werden, auch wenn ich nicht mehr selbst für mich sprechen kann
- Ich möchte meiner Familie keine unnötige Last sein
- Ich möchte imstande sein, meine eigenen Entscheidungen zu treffen
- Ich möchte auf angenehme Art und Weise sterben
- Ich möchte mit meinen nächsten Angehörigen zusammen sein, bevor ich sterbe
- Ich möchte meinen Angehörigen in guter Erinnerung bleiben
- Ich möchte in Übereinstimmung mit meinem religiösen Glauben und Traditionen behandelt werden
- Ich möchte, dass mein Körper nach meinem Tod mit Respekt behandelt wird
- Ich möchte anderen helfen, indem ich einen Beitrag zur medizinischen Ausbildung und Forschung mache

² nach Doukas und McCulloch in: Kielstein, Sass, 1994

Meine persönliche Einstellung zu Grenzsituationen im Leben³

Der folgende Fragebogen⁴ kann Ihnen ebenfalls behilflich sein, sich über Ihre Werte und Wünsche klar zu werden. In einer Situation, in der Sie sich nicht mehr ausdrücken können oder nicht mehr entscheidungsfähig sind, können Ihre Aussagen handlungsleitend sein.

Bitte stufen Sie Ihre Antworten auf der folgenden Skala ein.

	sehr wichtig	wichtig	je nach Situation	kann ich nicht entscheiden	nein
Ich möchte solange leben wie möglich,					
• sofern ich einigermaßen gesund bin					
• sofern eine Aussicht auf Besserung besteht					
• auch wenn ich für immer bewusstlos bin					
• auch wenn ich geistig unzurechnungsfähig bin					
• auch wenn ich dem Tode nahe bin					
• auch wenn ich ständig die Hilfe anderer benötige					
Ich möchte ohne Leiden und Schmerzen sein,					
• auch wenn die Behandlung die Klarheit des Denkens beeinträchtigt					
• auch wenn die Behandlung mich müde und schläfrig macht					
Ich wünsche medizinische Behandlung im Sterben,					
• auch wenn die Behandlung die Klarheit des Denkens beeinträchtigt					
• auch wenn die Medikamente mich müde und schläfrig machen					
Bei unheilbarer Krankheit und stark eingeschränkter Lebensqualität,					
• wünsche ich umfassende Aufklärung					
• sollen meine Vertrauenspersonen/mein Bevollmächtigter umfassend aufgeklärt werden					
• soll meine Familie umfassend informiert werden					
Wenn meine letzte Stunde gekommen ist, möchte ich					
• in vertrauter Umgebung sein					
• im Kreis meiner Lieben sein					
• dort sein, wo medizinische und menschliche Betreuung gesichert ist					

Man soll sich an meinen Bewertungen und Wünschen orientieren.

³ Kielstein R., Sass H-M., Die persönliche Patientenverfügung. Ein Arbeitsbuch zur Vorbereitung mit Bausteinen und Modellen, LIT Verlag 2001

⁴ die Originalversion von Kielstein und Sass wurde verändert und angepasst

5. INFORMATIONEN ZU DEN EINZELNEN PUNKTEN DER PATIENTENVERFÜGUNG

Ihre Patientenverfügung tritt erst in Kraft, wenn die folgenden zwei Bedingungen erfüllt sind:

- Sie befinden sich in einer fortgeschrittenen oder der terminalen Phase einer schweren und unheilbaren Erkrankung

UND

- Sie sind nicht mehr in der Lage Ihren Willen kundzutun

Solange Sie sich noch ausdrücken können, wird Ihre Patientenverfügung nicht in Betracht gezogen, sondern es gilt Ihr aktuell geäußertes Wille (siehe auch S.5).

5.1. ZU PUNKT (1): BEI WELCHEN KRANKHEITEN KANN ICH DIE BEENDIGUNG VON UNTERSUCHUNGEN UND BEHANDLUNGEN FORDERN?

Prinzipiell hat jeder Patient das Recht, nachdem er vom Arzt über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten und ihre Konsequenzen aufgeklärt wurde, einer Behandlung zuzustimmen oder diese abzulehnen.

Solange Sie noch sprechen können, können Sie dem Arzt Ihren Wunsch mitteilen.

Sie können auch in Ihrer Patientenverfügung festlegen, in welchen Fällen Sie noch eine Behandlung wünschen, respektive ablehnen. Im Folgenden finden Sie Beispiele von Erkrankungen, bei denen sich diese Frage stellen könnte.

Am häufigsten sind sicher **Krebserkrankungen**. Wenn die Krankheit weit fortgeschritten ist, sich der Allgemeinzustand des Patienten zusehends verschlechtert und der Arzt keine Verbesserungschancen sieht, können aufgrund ihres schriftlichen Willens die Untersuchungen und Behandlungen eingestellt werden.

- Dies gilt auch für Menschen, die unter **chronischen und fortschreitenden Beeinträchtigungen von Herz und Kreislauf, Lungenfunktion oder der Nierentätigkeit** leiden, sofern keine Hoffnung auf Besserung mehr besteht.
- Auch bei alten Menschen, die von einigen, zusammen auftretenden gesundheitlichen Problemen betroffen sind, kann bei anhaltender Verschlechterung ihres Zustandes in gleicher Weise auf ihre Patientenverfügung zurückgegriffen werden.
- Menschen mit **neurodegenerativen Erkrankungen**, wie z.B. der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS), können unter den gleichen Umständen per Patientenverfügung eine Beendigung der Behandlung verfügen.

- Gleiches gilt auch bei Menschen mit einer **irreversiblen Gehirnschädigung**, sei es durch einen Unfall, einen Schlaganfall, eine Entzündung, fortgeschrittenen Hirnabbau (Demenz) oder nach einer Wiederbelebung.
- Im Rahmen einer **Demenzerkrankung** wird der Mensch zunehmend unfähig, Einsichten zu gewinnen und mit der Umwelt verbal zu kommunizieren, während die Fähigkeit zu Empfindungen erhalten bleibt. Im Spätstadium erkennt der an Demenz erkrankte Mensch selbst nahe Angehörige nicht mehr. Häufig ist er auch nicht mehr in der Lage, trotz Hilfestellung Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise zu sich zu nehmen. Dann stellt sich die Frage, ob er auf künstlichem Wege Flüssigkeit, Nahrung und Medikamente erhalten möchte oder nicht. Solange der an Demenz erkrankte Mensch seinen Willen non-verbal äußert, ist dieser zu beachten.

Gehören Wiederbelebensmaßnahmen auch zu den Behandlungen, die ich ablehnen kann?

Wiederbelebensmaßnahmen haben zum Ziel, die Herz- und Lungentätigkeit wieder zu aktivieren und eine mögliche Hirnschädigung durch eine Sauerstoffunterversorgung zu verhindern oder zu minimieren. Bei einer Wiederbelebung entscheiden oft Sekunden oder Minuten über den Erfolg. In einer solchen Notfallsituation hat der Arzt keine Zeit, lange zu überlegen. Er kann auch nicht voraussagen, ob der betreffende Mensch zu retten ist, ob er mit einem schweren Hirnschaden als Pflegefall überleben wird oder ob ihm nach erfolgreicher Wiederbelebung ein normales, selbstbestimmtes Leben möglich ist.

Tritt ein akutes Problem bei einem bis dahin gesunden Menschen auf, UND SIND WIEDERBELEBUNGSMASSNAHMEN UNERLÄSSLICH, DANN werden diese AUF JEDEN FALL durchgeführt.

Wenn Sie sich hingegen

- in einem fortgeschrittenen oder dem Endstadium einer schweren und unheilbaren Krankheit
- oder
- in einem körperlich allgemein geschwächten Zustand aufgrund von fortgeschrittenen Organfunktionseinschränkungen ohne Aussicht auf Besserung befinden,

ist es wichtig, dass Sie mit dem Arzt und Pflegepersonal über den Sinn von Wiederbelebensversuchen bei Atem- und Kreislaufstillstand sprechen und entscheiden, ob Sie solche wünschen oder nicht. Sollten Sie keine Wiederbelebensmaßnahmen wünschen, muss dies in Ihre Pflegeakte eingetragen werden.

DABEI IST ZU BEACHTEN: WIRD IN EINER SOLCHEN SITUATION EIN NOTARZT ODER EIN KRANKENWAGEN GERUFEN, SO SIND ARZT UND SANITÄTER VERPFLICHTET, WIEDERBELEBUNGSVERSUCHE EINZULEITEN.

Wenn Sie sich über Ihre Behandlungswünsche in einer solchen Situation Klarheit verschaffen wollen, könnte die Beantwortung folgender Fragen hilfreich für Sie sein:

- Wünschen Sie, dass Sie im Falle eines plötzlichen Herz-Kreislauf-Stillstandes oder eines Atemversagens wiederbelebt werden, weil eine Chance besteht, nicht nur am Leben zu bleiben, sondern ein weiterhin selbstbestimmtes Leben führen zu können? Wie hoch diese Chance ist, hängt unter anderem davon ab, wie schnell die Hilfsmaßnahmen eingeleitet werden, wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist und welche Erkrankung vorliegt.
- Verzichten Sie im Falle eines plötzlichen Herz-Kreislauf-Stillstandes oder eines Atemversagens auf die Chance, eine Wiederbelebung zu überstehen, weil
 - der Preis einer möglichen schlimmen Hirnschädigung für Sie zu hoch wäre?
 - Sie unter unwürdigen Bedingungen („an den Schläuchen hängen“), trotz der Maßnahmen, sterben können?

Die Antworten auf diese Fragen können davon abhängen, ob Sie alt oder jung sind, unheilbar krank oder gesund. Sie hängen auch von Ihren Einstellungen zu dem hinter Ihnen liegenden Lebensabschnitt und von Ihren Vorstellungen über die vor Ihnen liegende Lebensspanne ab. Je nach Lebenssituation können die Antworten im Laufe Ihres Lebens immer wieder anders ausfallen.

In bestimmten Grenzsituationen des Lebens sind Voraussagen über das Ergebnis medizinischer Maßnahmen im Einzelfall kaum möglich⁵. Wenn Sie sich selbst für die eine oder andere Lösung entscheiden, übernehmen Sie die Verantwortung dafür, ob Sie entweder auf ein mögliches Stück Leben verzichten wollen, oder für eine kleine Chance guten Lebens einen möglicherweise hohen Preis an Abhängigkeit und Fremdbestimmung zahlen.

Was ist ein irreversibles Koma?

In den meisten Fällen ist mit irreversiblen Koma das sogenannte **Wachkoma** gemeint. Dies ist ein Zustand, in dem der Mensch ohne Bewusstsein ist und für alle Aktivitäten des täglichen Lebens auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen ist: waschen, kleiden, seine Lage im Bett verändern, usw. Da er auch nicht mehr essen und trinken kann erhält er entweder Nahrung und Flüssigkeit über Infusionen oder eine Magensonde.

Ursache ist eine Gehirnschädigung mit dem Verlust der Fähigkeit, Einsichten zu gewinnen, Entscheidungen zu treffen und mit anderen Menschen in Kontakt zu treten. Es handelt sich

⁵ Teilauszüge aus der Broschüre „Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter“, Bayerisches Staatsministerium der Justiz – Referat für Öffentlichkeitsarbeit – entnommen. 16. Auflage, Februar 2015, Verlag C.H.Beck, München

dabei häufig um Zustände von Dauerbewusstlosigkeit oder um wachkomaähnliche Krankheitsbilder, die mit einem vollständigen oder weitgehenden Ausfall der Großhirnfunktionen einhergehen. Diese Patienten sind unfähig, bewusst zu denken, gezielte Bewegungen auszuführen oder Kontakt mit anderen Menschen aufzunehmen. Gleichzeitig sind jedoch lebenswichtige Körperfunktionen wie Herzschlag, Atmung, Darm- oder Nierentätigkeit noch vorhanden, oder auch möglicherweise die Fähigkeit zu empfinden, wie z.B. zu fühlen und zu hören. Wachkoma-Patienten sind bettlägerig, voll pflegebedürftig und müssen künstlich mit Nahrung und Flüssigkeit versorgt werden. In äußerst seltenen Ausnahmefällen finden Wachkoma-Patienten noch nach Jahren intensiver Pflegebedürftigkeit und Behandlung in ein selbstbestimmtes Leben zurück. Leider lässt sich das im Einzelfall nicht sicher voraussagen.

Fragen im Hinblick auf diese Situation könnten sein:

- Wünschen Sie, dass im Falle eines Wachkomas alles Menschenmögliche für Sie getan wird in der Hoffnung, dass Sie vielleicht nach jahrelanger Therapie in ein selbstbestimmtes Leben zurückkehren können?
- Oder finden Sie die Vorstellung einer langjährigen totalen Abhängigkeit zu erschreckend, so dass Sie lieber auf diese Lebensmöglichkeit verzichten wollen und nach einer von Ihnen zu bestimmenden Zeit weitere Maßnahmen zur Lebensverlängerung ablehnen?

Ein irreversibles Koma ist nicht mit dem „künstlichen“ Koma zu verwechseln. Das künstliche Koma wird durch Medikamente gesteuert und dient dazu, z.B. nach einem schweren Unfall oder einer schwierigen Operation, den Körper des Betroffenen zeitweilig zu entlasten, damit die Genesung besser erfolgen kann. Das künstliche Koma kann durch die Verringerung der Medikamentendosis jederzeit aufgehoben werden. Auch im Rahmen von Palliativpflege wird das künstliche Koma in bestimmten Situationen angewandt, um den Patienten zu entlasten (palliative Sedierung).

Wie hilft die Patientenverfügung im Fall eines irreversiblen Komats?

In einer Situation irreversiblen Komats kommt nach Wochen oder Monaten der Zeitpunkt, zu dem der Arzt eine Entscheidung treffen muss: Wird die Behandlung (z.B. künstliche Ernährung) in diesem Zustand noch weitergeführt oder nicht?

Wenn Sie sich in Ihrer Patientenverfügung gegen ein Weiterführen der Behandlungen entscheiden, werden Sie sterben. Dies geschieht im Prinzip ohne Schmerzen und Leiden, da verschiedene Medikamente eingesetzt werden, um Leiden zu verhindern.

Wenn Sie in Ihrer Patientenverfügung die „Beendigung jeglicher Untersuchungen und Behandlungen“ fordern, falls Ihr Zustand nicht verbessert werden und Sie nicht geheilt

werden können, so erleichtert dies sowohl dem Arzt als auch Ihren Angehörigen die Entscheidung.

Zu wissen, dass Sie über diese Möglichkeit nachgedacht, mit Ihren Angehörigen darüber gesprochen und diesen Willen schriftlich festgelegt haben, vereinfacht dem Arzt auch das Gespräch mit Ihren Angehörigen.

Wird Ihre Patientenverfügung auf jeden Fall berücksichtigt?

Sie äußern Ihren Willen schriftlich – der Arzt liest Ihren Willen, analysiert Ihre medizinische Lage und berät sich mit Ihrer Vertrauensperson, die Ihren Willen vertritt.

Es ist die Pflicht des Arztes, zu beurteilen, ob Ihre Situation mit den Aussagen Ihrer Patientenverfügung übereinstimmt. In dem Fall spricht nichts dagegen, Ihrem Willen nach zu handeln.

Falls Sie sich am Lebensende befinden und der behandelnde Arzt ihre Patientenverfügung nicht berücksichtigen will, ist er verpflichtet, die Gründe in Ihre Krankenakte zu schreiben, Ihre Vertrauensperson zu informieren, und innerhalb von 24 Stunden einen anderen Arzt mit Ihrem Fall und Ihrer Patientenverfügung zu beauftragen.

5.2. ZU PUNKT (2): MEDIKAMENTE UND EVENTUELLE BESCHLEUNIGUNG DES LEBENSENDES

Wieso könnte mein Lebensende unbeabsichtigt durch Medikamente beschleunigt werden?

Ziel einer Schmerztherapie ist es, Schmerzen so gut wie möglich zu lindern um das Leben und das Lebensende so erträglich wie möglich zu gestalten. Prinzipiell beschleunigen Schmerzmittel das Lebensende nicht, wenn sie richtig auf die Person und die Schmerzsymptome abgestimmt sind. Dies gilt - entgegen immer noch verbreiteter Vorurteile - auch für Morphinum. Andere Medikamente, die in starker Dosierung zur Sedierung (Dämpfung von Funktionen des zentralen Nervensystems durch ein Beruhigungsmittel) eingesetzt werden, können unter Umständen bei Kranken in der letzten Lebensphase den Zeitpunkt des Todes beschleunigen.

Wichtig sind bei einer Medikamentenverordnung immer die Fragen: Warum sollte ich diese Medikamente nehmen? Welche Wirkung sollten diese Medikamente haben? Diese Fragen kann Ihre Vertrauensperson, oder Sie selbst – solange Sie sich noch ausdrücken können - dem Arzt oder den Krankenpflegern stellen.

5.3. ZU PUNKT (3): BEENDIGUNG ODER BEGRENZUNG VON BEHANDLUNGEN

Die Beendigung oder Begrenzung einer Behandlung, die aufgrund des Fortschreitens Ihrer Erkrankung keine Heilung mehr bringen kann, kann das Leben verkürzen. Dies ist aber nicht

immer der Fall. Wichtig ist, dass Sie die letzten Lebenstage oder Wochen so leben können, wie es Ihrem Willen entspricht.

In der Patientenverfügung äußern Sie Ihren Willen, was in einer Situation, die keine Hoffnung auf Heilung oder Verbesserung Ihres Zustandes bietet, zu tun oder zu unterlassen ist. Hierbei geht es hauptsächlich um medizinische Maßnahmen.

Falls der Arzt in dieser Situation Ihre Patientenverfügung nicht berücksichtigt, ist er verpflichtet, die Gründe in Ihre Krankenakte zu schreiben, die Vertrauensperson zu informieren, und innerhalb 24 Stunden einen anderen Arzt mit Ihrem Fall zu beauftragen.

Wenn Sie sich jedoch nicht in einer fortgeschrittenen oder der Endphase einer schweren und unheilbaren Krankheit befinden, kann der Arzt die Umsetzung Ihres schriftlichen Willens verweigern. Der Arzt analysiert Ihre medizinische Situation, erwägt die verschiedenen Möglichkeiten und muss mit Ihrer Vertrauensperson oder Ihrer Familie Rücksprache nehmen.

Was versteht man unter künstlicher Beatmung?

Künstliche Beatmung bedeutet, dass eine Maschine Ihre Atemfunktion übernimmt, weil Ihr Körper nicht mehr alleine atmen kann. Falls Sie wünschen, dass die Beatmungsmaschine abgestellt wird weil keine Hoffnung auf Besserung Ihres Zustandes besteht, wird dies unter ärztlicher Kontrolle und unter Gabe von Medikamenten geschehen, damit Sie nicht das Gefühl des Erstickens haben. Nachdem die künstliche Beatmung abgeschaltet wurde und Ihre Atmung nicht mehr von alleine einsetzt wird dies zum Tod führen.

Die Gabe von Sauerstoff fällt nicht unter „künstliche Beatmung“. Solange die Gabe von Sauerstoff Ihnen Erleichterung verschafft, können Sie hiervon Gebrauch machen, insofern ein Arzt die Verabreichung angeordnet hat.

Was bedeutet künstliche Ernährung?

Man spricht von künstlicher Ernährung, wenn ein Mensch, der keine Nahrung über den Mund zu sich nehmen kann, diese auf anderem Wege, z.B. über einen Schlauch zugeführt bekommt.

Hierzu gibt es verschiedene Möglichkeiten:

1. Intravenöser Katheter: Nährstoffe in Form von Infusionen werden intravenös durch einen Katheter direkt über eine Vene in den Blutkreislauf geleitet.
2. Magensonde: Nährstoffe oder pürierte Nahrung und Flüssigkeit werden durch einen Schlauch, der durch die Nase in den Magen gelegt wurde, direkt dorthin geleitet.

3. PEG-Sonde: Unter örtlicher Betäubung (manchmal auch unter Vollnarkose) legt der Arzt eine Sonde direkt durch die Haut am Bauch in den Magen. Die Funktion ist die Gleiche wie bei einer Magensonde. PEG steht für „perkutane endoskopische Gastrostomie“.

Wenn ich nicht mehr essen kann und keine künstliche Ernährung bekomme, werde ich dann verhungern?

Das Stillen von Hunger- und Durstgefühl gehört zu den Basismaßnahmen jeder lindernden Therapie. Viele schwerkranke Menschen haben allerdings kein Hungergefühl: dies gilt ausnahmslos für Sterbende und mit größter Wahrscheinlichkeit für Patientinnen und Patienten im Wachkoma. Hunger kann nur gestillt werden, wenn er vorhanden ist. Insofern kann am Lebensende die künstliche Ernährung nur selten als wirklich lindernde Behandlung betrachtet werden.

Die Patientenverfügung betrifft das absehbare Lebensende, also eine Situation, in der Ihr Körper von Krankheit massiv gezeichnet ist und sich nicht mehr erholen kann. Deshalb gilt meistens der Grundsatz: „Weil der Mensch im Sterben liegt, isst und trinkt er nicht mehr“. In dieser Situation ist es demnach sinnvoll, sich nach dem Körper zu richten. Man sollte ihn demnach nicht mit Nährstoffen überfordern, die er nicht mehr verwerten kann. Falls Sie also in Ihren letzten Tagen die Nahrung verweigern, gibt es keinen Grund, auf künstliche Ernährung umzustellen.

Solange Sie Nahrung über den Mund zu sich nehmen können und möchten, sollten Sie dies tun. Essen bedeutet neben der Nahrungszufuhr auch Freude, Lust und Vergnügen.

Wenn ich nicht mehr trinken kann und keine künstliche Flüssigkeitszufuhr bekomme, werde ich dann verdursten?

Das Durstgefühl ist bei Schwerkranken länger als das Hungergefühl vorhanden. Künstliche Flüssigkeitsgabe hat nur einen begrenzten Einfluss auf das Durstgefühl. Die Zufuhr zu großer Flüssigkeitsmengen bei Sterbenden kann sogar schädlich sein, weil sie zu Atemnot infolge von Wasseransammlung in der Lunge führen kann. Das Anfeuchten der Atemluft und fachgerechte Mundpflege hingegen lindern das Durstgefühl, welches im Mund entsteht.

Beim Trinken gilt also das Gleiche wie beim Essen. Solange Sie Flüssigkeit über den Mund zu sich nehmen können, sei es auch nur schluckweise, kann dies über Tage hin genügen.

Sollten Sie aufgrund Ihres nahenden Lebensendes nichts mehr trinken, kann durch regelmäßiges Befeuchten des Mundes das Durstgefühl verhindert oder vermindert werden. Das Durstgefühl hängt nämlich nicht von der Menge der Flüssigkeit ab, die ein Mensch zu sich nimmt, sondern von der Feuchtigkeit der Mundschleimhaut. Das Befeuchten des

Mundes kann mittels Mundpflegesprays oder feuchter Kompressen, mit denen der Mund ausgewischt wird, geschehen. So wird dem Durstgefühl vorgebeugt.

Solange Ihr Mund nicht entzündet ist oder schmerzt, können zur Mundbefeuchtung prinzipiell alle Getränke benutzt werden, die Sie gerne mochten / mögen.

Welche Medikamente tragen nicht (mehr) zu meiner Lebensqualität bei?

Dies ist unterschiedlich von einer Person zur anderen. Je näher Ihr Lebensende ist, umso weniger brauchen Sie Medikamente, die Sie vielleicht über Monate oder Jahre eingenommen haben. Wenn Sie entschieden haben, auf alle Medikamente zu verzichten, die nicht zu Ihrer Lebensqualität beitragen, wird Ihr Arzt sicher in diesem Sinn handeln.

Dialyse

Unter Dialyse versteht man die Blutreinigung mit medizinischen Geräten außerhalb des Körpers, wenn die Nieren diese Arbeit nicht mehr tun können. Eine Dialyse ist sinnvoll, wenn der Gesundheitszustand des Patienten in einer akuten Situation durch die Blutreinigung (ein- oder mehrmals) wieder hergestellt werden kann oder wenn Aussicht auf eine Spenderniere besteht. In der fortgeschrittenen Phase einer unheilbaren Krankheit sollte der Nutzen einer ein- oder mehrmaligen Dialyse individuell mit dem Arzt besprochen werden.

Behandlung im Krankenhaus

Dieser Punkt betrifft besonders Menschen, die in einem Alters- oder Pflegeheim leben. In Luxemburg sind mindestens 40% des Pflegepersonals aller Alters- und Pflegeheime in Palliativpflege ausgebildet: sie haben einen 40-Stunden-Basiskurs in Palliativpflege abgeschlossen. Zusätzlich haben einige Pfleger jeder Institution einen 160-Stunden-Vertiefungskurs in Palliativpflege abgeschlossen und stehen Ihnen, Ihren Angehörigen und dem Pflegepersonal als Referenzperson für Palliativpflege zur Verfügung.

In allen Alters- und Pflegeheimen sollten somit die Bewohner bis zum Lebensende begleitet und gepflegt werden können, ohne ins Krankenhaus zu müssen - vorausgesetzt es besteht eine gute Zusammenarbeit zwischen dem Pflegepersonal und einem in Palliativmedizin engagierten und ausgebildeten Arzt. In besonders komplexen Einzelfällen kann aber eine Verlegung in eine spezialisierte Palliativabteilung einer Klinik oder ins Haus Omega von Vorteil sein.

Krisensituationen am Lebensende sind meistens vorhersehbar. Sie sind schwer krank und es besteht keine Hoffnung auf Heilung oder auch auf Verbesserung Ihres Zustands. Ihre Krankheit schreitet weiter voran, Komplikationen sowie die Verschlechterung Ihres Zustands sind absehbar. Eine vorausschauende Planung des Pflegepersonals und des Arztes kann dazu beitragen, dass Sie nicht ins Krankenhaus verlegt werden müssen, wenn Sie es nicht wollen.

Besprechen Sie diesen Punkt ausführlich mit Ihren Familienangehörigen und Ihrer Vertrauensperson, damit diese Ihren Wunsch, in den letzten Lebenstagen nicht mehr ins Krankenhaus eingeliefert zu werden, auch unterstützen.

Wenn Sie in einem Alters- oder Pflegeheim leben, sollten Ihre Wünsche auch dem Hausarzt und dem Pflegepersonal ganz klar sein. Ein gutes Verständnis zwischen Arzt, Pflegepersonal, Direktion und Ihren Angehörigen erleichtert das Umsetzen Ihres Willens.

Andere

Es steht Ihnen frei, weitere medizinische Maßnahmen an dieser Stelle zu notieren, die Sie auf Grund Ihres fortgeschrittenen Krankheitszustandes nicht mehr wollen. Dies können diagnostische Maßnahmen sein, wie z.B. Blutuntersuchungen und Röntgenaufnahmen, oder Behandlungen und Operationen, die Ihnen aufgrund Ihrer Erkrankung keine Heilung bringen würden, bis hin zu Wiederbelebungsmaßnahmen.

5.4. ZU PUNKT (4): ZUSÄTZLICHE ANMERKUNGEN

Hier haben Sie die Gelegenheit, Wünsche auszudrücken, für die Sie sonst keinen Platz in der Patientenverfügung gefunden haben,

z.B. der Wunsch, auf einer Palliativstation einer Klinik oder im Haus Omega, Zentrum für Palliativpflege, aufgenommen zu werden.

Alleinstehende Personen, die keine Vertrauensperson benennen, könnten hier ihren Wunsch auf eine Hospitalisierung auf einer Palliativstation oder im Haus Omega niederschreiben.

Haus Omega steht allen Menschen mit einer fortgeschrittenen lebensbedrohlichen Erkrankung offen, die im Krankenhaus nicht mehr kurativ (auf Heilung orientiert) behandelt werden können und die nicht nach Hause gehen können

- weil ihr Zuhause nicht an die Krankenversorgung angepasst werden kann,
- oder weil sie zu Hause allein sind.

Menschen, die zu Hause sterben möchten, die aber krankheitsbedingt – durch zu viele Schmerzen oder andere zeitweilige Begleiterscheinungen der Krankheit – spezielle palliative Behandlungen benötigen, können auch vorübergehend auf einer Palliativstation oder im Haus Omega aufgenommen werden. Nach einer Besserung ihres Zustandes können sie wieder nach Hause zurückkehren.

z.B. zusätzliche Informationen

Menschen, die neben der Patientenverfügung (Palliativgesetz) auch ihre Bestimmungen zum Lebensende (Euthanasiegesetz) verfasst und registriert haben, können diese Information ebenfalls unter diesem Punkt niederschreiben.

Andere Informationen, die Ihnen wichtig sind, können Sie auch unter diesem Punkt notieren.

5.5 ZU PUNKT (5): WÜNSCHE ZU PFLEGE UND BEGLEITUNG AM LEBENSENDE

a) bezüglich der Pflege

Damit das Pflegepersonal sich so gut wie möglich auf Ihre Wünsche einstellen kann, ist es wichtig, dass Sie an dieser Stelle verschiedene Informationen festhalten. Sollten Sie in einer für Sie neuen Institution gepflegt werden, können die Pfleger diese Informationen nur über Ihre Patientenverfügung oder von Ihren Angehörigen bekommen.

Essen und Trinken

Welches **Essen** und welche **Getränke** mögen Sie besonders und welches Essen und welche Getränke mögen Sie überhaupt nicht / oder sind allergisch dagegen?

Diese Informationen können dem Pflegepersonal helfen, das Thema „Essen und Trinken“ für Sie so angenehm wie möglich zu machen. Wenn Sie fast nichts mehr über den Mund zu sich nehmen können, so sollte das, was möglich ist, Ihnen Freude bereiten und gut tun. Die meisten Getränke können als kleine Eisstückchen eingefroren werden, was für Sie ganz erfrischend und wohlschmeckend sein kann.

Fast alle Getränke (außer scharfe alkoholische Getränke), eignen sich zum Auswischen Ihres Mundes. Dies bereitet oft mehr Freude als klares Wasser oder Mundspüllösungen aus der Apotheke.

Schlafen

- Welches sind Ihre Schlafgewohnheiten – wie liegen Sie normalerweise gut in Ihrem Bett?
- Möchten Sie eher ein warmes Zimmer mit geschlossenen Fenstern und einer leichten Decke, oder sind Sie es gewohnt, etwas kühler mit offenem Fenster und einer dicken Decke zu schlafen?
- Mögen Sie gerne im Sessel mit erhöhten Beinen ein Nickerchen machen, oder eher im Bett auf oder unter Ihrer Bettdecke?
- Wollen Sie dass das Kopfende des Bettes erhöht wird? Mit einem kleinen Kissen oder mit mehreren großen Kissen?

Anderes

- Mögen Sie Fernseher oder Radio als Hintergrundgeräusch oder schauen / hören Sie sich gerne verschiedene Sendungen an? Falls ja: welche?
- Ist es Ihnen wichtig, unter dem Pyjama oder dem Nachthemd Ihre Unterwäsche anzubehalten?
- Wie wichtig sind Ihnen Düfte von ätherischen Ölen?

- Welche Düfte bevorzugen Sie und welche mögen Sie überhaupt nicht oder sind sogar allergisch dagegen?
- Gibt es Massagen die Ihnen gut tun, wie z.B. Nacken-, Rücken- oder Fußmassagen? Falls ja, welche? Oder möchten Sie am liebsten keine Massage?

Unter 5 a) können Sie alles niederschreiben, was für Sie im täglichen Leben relevant ist. So geben Sie dem Pflegepersonal, das Sie vielleicht nicht oder noch nicht gut kennt, Anhaltspunkte zu Ihrer täglichen Pflege und ihrem Wohlbefinden.

b) bezüglich der Begleitung

Familie / Angehörige

Wer sollte unbedingt (an)gerufen werden, der nicht zu Ihrer direkten Familie gehört? Nur Sie können das entscheiden. Vielleicht gibt es Menschen oder Freunde, die Ihnen in einer schwierigen Situation eine Stütze sein können.

Manche Menschen sagen: „Den möchte ich nicht an meinem Sterbebett sehen.“ Sie sollten sich wirklich überlegen, ob Sie eine solche Entscheidung treffen und diese schriftlich festhalten wollen. Wer weiß, was Ihre Gedanken und Überlegungen sind, wenn Sie auf Ihrem Sterbebett liegen. Dies könnten Sie ausführlich mit Ihrer Vertrauensperson durchdiskutieren, bevor Sie ein Besuchsverbot für einen ehemals Nahestehenden niederschreiben.

Spirituelle oder religiöse Begleitung

Auch hierzu sind genaue Angaben unerlässlich, da auch Ihre Familienangehörigen nicht immer genau wissen, was Sie wirklich möchten.

Am Beispiel der katholischen Religion, hier einige Anregungen:

- Möchten Sie die Präsenz eines katholischen Pfarrers, eines Diakons oder eines Pastoralassistenten?
- Möchten Sie das Sakrament der Krankensalbung empfangen?
- Wünschen Sie im Radio die Messe zu hören?
- Würde es Ihnen gut tun, wenn Ihnen jemand aus der Bibel vorliest (was?) oder mit Ihnen betet (was?)
- Welche religiöse oder spirituelle Musik würde Ihnen Freude machen? (Radio, CD)

Für Angehörige anderer Religionen oder Menschen, die keiner bestimmten Religion angehören, sollten diese Fragen so detailliert wie möglich beantwortet werden.

Psychologische Begleitung

Dieser Punkt könnte unter anderem wichtig sein, wenn Sie im Laufe Ihres Lebens in psychologischer Begleitung waren. An dieser Stelle können Sie angeben, was Ihnen in welcher Situation gut getan hat oder was Sie sich am Lebensende wünschen.

Denken Sie daran, dass Sie sich in dieser Situation verbal nicht mehr ausdrücken können. Ihr Gehörsinn bleibt jedoch bis zum Schluss erhalten. Für die spirituelle und / oder psychologische Begleitung ist es deshalb ratsam, den vollständigen Namen, die Telefonnummer und die E-Mail Adresse der gewünschten Person anzugeben.

5.6. ZU PUNKT (6): VERTRAUENSPERSON

Die Vertrauensperson, die Sie in Ihrer Patientenverfügung benennen, wird Sie beim Arzt und beim Pflegepersonal vertreten, wenn Sie sich nicht mehr selbst ausdrücken können. Sie haben vorher mit ihr über Ihre Patientenverfügung gesprochen und diskutiert, und sie kennt Ihre Vorstellungen und Wünsche. Zudem hat sie sich bereit erklärt für Sie einzutreten, falls Sie dies aufgrund Ihrer fortschreitenden Erkrankung nicht mehr selbst können. Sie trifft Entscheidungen gemäß Ihrem schriftlich festgelegten Willen.

Ihre Vertrauensperson kann jemand aus Ihrer Familie sein (Partner, Kind, Elternteil,...), oder auch eine Person aus Ihrem Bekanntenkreis, die sich idealerweise gut mit Ihrer Familie versteht.

Am Besten legen Sie nur eine Vertrauensperson fest. Was und wem hilft eine Patientenverfügung, wenn Sie zwei Vertrauenspersonen bestimmt haben, die unter Umständen gegensätzliche Aussagen machen? In Zeiten körperlicher Gesundheit fällt es vielen Angehörigen leicht zu sagen: „Wir werden das so tun, wie Vater / Mutter es sich gewünscht hat“. Wenn jedoch der Zeitpunkt des Sterbens gekommen ist, bereitet es häufig den „Kindern“ Schwierigkeiten, Vater / Mutter gehen zu lassen.

Wenn Sie Ihre Vertrauensperson nicht über die Patientenverfügung bestimmen, können Sie sie auch in einem separaten Dokument schriftlich festlegen. Hierbei ist zu beachten, dass das Dokument datiert und von Ihnen und Ihrer Vertrauensperson unterschrieben wird – beide müssen klar zu erkennen sein.

Mit der Unterschrift bestätigt Ihre Vertrauensperson, dass sie die Mission als Vertrauensperson angenommen hat und Sie in Ihrem Sinne vertreten wird, wenn dies nötig ist.

Es könnte sein, dass der behandelnde Arzt oder das Pflegepersonal die Vertrauensperson bittet, sich auszuweisen, um sicher zu sein, dass es sich um die richtige Person handelt.

Allgemeine Informationen zur Vertrauensperson

Der Begriff „Vertrauensperson“ wird in drei verschiedenen Gesetzen in Luxemburg verwendet:

- im Palliativgesetz von 2009 im Rahmen der Patientenverfügung
- im Euthanasiegesetz von 2009 im Rahmen der Bestimmungen zum Lebensende
- im Gesetz über die Rechte und Pflichten von Patienten von 2014

Die Definition der „Vertrauensperson“ und ihrer Aufgaben stimmen in den drei Gesetzen überein: sie handelt im Interesse der kranken Person, wenn diese zeitweilig oder permanent ihre Rechte (in Bezug auf Gesundheitsfragen) nicht ausüben kann.

Für alle Ihre Gesundheits- und Lebensfragen ist es ratsam, die gleiche Person zu Ihrer Vertrauensperson zu bestimmen. So haben Sie eine größere Sicherheit, dass Ihr Wille auch respektiert wird und Sie vermeiden Konflikte.

Der Arzt und das Pflegepersonal sind gegenüber einer schriftlich festgelegten Vertrauensperson vom Berufsgeheimnis entbunden. Beide Berufsgruppen können somit offen mit Ihrer Vertrauensperson über Ihre gesundheitliche Situation sprechen.

5.7. ZU PUNKT (7): UNTERSCHRIFT

An dieser Stelle unterschreiben Sie die von Ihnen verfasste Patientenverfügung. Mit Ihrer Unterschrift versichern Sie, dass es sich bei dem Geschriebenen um Ihren freien Willen handelt.

Eine Patientenverfügung kann auf ein einfaches Blatt Papier handschriftlich oder per Computer geschrieben werden. Sie können auch eine gedruckte Vorlage ausfüllen, wie z.B. das Formular von Omega 90. Wichtig ist die Unterschrift des „Verfassers“, sowie das Datum und der Ort, an dem die Patientenverfügung erstellt wurde.

Niemand hat das Recht, an Ihrer Stelle eine Patientenverfügung zu schreiben und diese zu unterschreiben.

Einzigste Ausnahme:

Wenn Sie aufgrund eines körperlichen Problems selbst nicht mehr schreiben und unterschreiben können, können Sie zwei Personen beauftragen, das niederzuschreiben, was Sie ihnen diktieren. Hier einige Beispiele:

- Sie sind blind
- Sie sind Rechtshänder und rechtsseitig gelähmt
- Sie zittern so stark, dass schreiben für Sie unmöglich ist

Diese beiden Personen können Familienmitglieder, Freunde oder Gesundheitspersonal sein. Die Aufgabe dieser Personen besteht darin, Ihren Willen niederzuschreiben und zu zweit zu bezeugen, dass es sich klar um Ihren Willen handelt.

5.8. WAS TUE ICH MIT MEINER FERTIG AUSGEFÜLLTEN UND UNTERSCHRIEBENEN PATIENTENVERFÜGUNG?

Kopien

Als erstes fertigen Sie so viele Kopien an, wie Sie benötigen. Meistens sind es drei Kopien:

- die Erste für Ihre Vertrauensperson,
- eine Zweite für Ihren Hausarzt oder Ihren behandelnden Arzt
- und eine Dritte für eine weitere Ihnen nahestehende Person

Im Alters- und Pflegeheim sollte zusätzlich eine Kopie in der Krankenakte des Bewohners liegen.

Original

Ihr Original bleibt bei Ihnen. Legen Sie es an eine Stelle, wo Ihre Angehörigen oder Ihre Freunde es auch problemlos finden können.

Beiliegendes Kärtchen (welches Sie von der Patientenverfügung abtrennen können)

Um Ihre Patientenverfügung, oder eine Kopie davon schnellstmöglich zur Verfügung zu haben, sollten Sie das Kärtchen, das an der Patientenverfügung befestigt ist, ausfüllen und immer bei Ihrer CNS-Karte oder Ihrem Personalausweis aufbewahren.

Nur so ist es dem Arzt oder Pflegepersonal möglich, eine Kopie bei der Vertrauensperson, der Drittperson oder Ihrem Arzt anzufragen, wenn Ihnen etwas zustößt und Sie nicht ansprechbar sind.

Falls Sie alleinstehend sind, ohne Familie und ohne Freunde, können Sie einem Bekannten Ihre Patientenverfügung in einem geschlossenen Umschlag zur Aufbewahrung überlassen. Wenn sein Name und seine Telefonnummer auf dem Kärtchen stehen kann die Patientenverfügung auch über diesen Weg zum behandelnden Arzt oder in die Klinik

gelangen. Ein Vermerk Ihrerseits auf dem Kärtchen, wo sich das Original Ihrer Patientenverfügung befindet, könnte in Ausnahmefällen auch hilfreich sein.

Erneuerung

Alle drei bis fünf Jahre sollten Sie Ihre Patientenverfügung durchlesen. So können Sie nachprüfen, ob das vorher Geschriebene immer noch Ihrem jetzigen Willen entspricht.

Falls Sie mit dem Geschriebenen weiterhin einverstanden sind, genügt es, das Datum und Ihre erneute Unterschrift hinzuzufügen. Somit sieht der behandelnde Arzt, dass Sie sich regelmäßig mit Ihrer Patientenverfügung auseinandergesetzt haben.

Falls Sie jedoch größere Änderungen vornehmen möchten, haben Sie zwei Möglichkeiten:

- Sie schreiben eine neue Patientenverfügung, datieren und unterschreiben sie
- Sie ändern in der bestehenden Patientenverfügung, und fügen neben der Korrektur das Änderungsdatum sowie Ihre Unterschrift bei.

5.9. QUERBLATT: ORGANSPENDE UND BESTATTUNG

Wünsche in Zusammenhang mit meinem Körper nach dem Tod

Das Querblatt können Sie schon vor dem Ausfüllen Ihrer Patientenverfügung abtrennen. Diese Informationen beziehen sich auf die Zeit NACH Ihrem Tod und gehören somit nicht zur eigentlichen Patientenverfügung.

Organspende

Da in Luxemburg laut Gesetz jede Person möglicher Organspender ist, haben Sie die Möglichkeit, sich auf diesem Formular gegen die Organspende im Allgemeinen auszusprechen oder gegen die Entnahme verschiedener Organe.

Bestattung: Nach meinem Tod möchte ich...

Wenn Sie Angehörige haben und es ist klar, dass Sie begraben oder eingeäschert werden wollen, wo Sie begraben oder was mit Ihrer Asche geschehen soll, ist es nicht unbedingt erforderlich, diesen Teil auszufüllen.

Wenn Sie jedoch alleinstehend sind und Sie eingeäschert werden möchten, so ist es unerlässlich, auch diesen Teil auszufüllen. Nur Sie selbst können mittels dieses Schriftstücks über Ihre Einäscherung entscheiden. In dem Fall wäre es auch wichtig zu entscheiden, was mit Ihrer Asche geschehen soll. Möchten Sie, dass

- die Urne in Ihrem Familiengrab oder in einem Kolumbarium beigesetzt wird?
- Ihre Asche verstreut wird? – auf der Streuwiese des Krematoriums, eines Friedhofs, oder eines Waldfriedhofs?
- ihre Asche ohne Urne am Fuß eines Baumes auf einem Waldfriedhof beigesetzt wird?

Für Menschen mit entfernten Verwandten ist es auch wichtig, Informationen zu bestehenden Familiengräbern zu geben und anzugeben, in welchem die Person begraben werden möchte.

Andere Wünsche im Zusammenhang mit meinem Begräbnis

- Möchten Sie eine religiöse oder eine zivile Abschiedsfeier?
- Möchten Sie Texte, Musik- oder Gesangstücke für die Abschiedsfeier festlegen?

Sie können alles, was Ihnen in Sachen Begräbnis wichtig ist an dieser Stelle niederschreiben.