

Rothärmel / Schmidt / Wolfslast (Hrsg.)

Vorausverfügen für das Lebensende

**Implementierung von
Patientenverfügung & Vorsorgevollmacht
in die klinische und ambulante Versorgung**





GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

ISBN-10: 3-00-019294-8
ISBN-13: 978-3-00-019294-4

Sonja Rothärmel / Kurt W. Schmidt / Gabriele Wolfslast (Hrsg.)

Taunus Summer School > Medizinrecht und Ethik < 2006

vom 29. Mai bis 2. Juni 2006
in der Evangelischen Akademie Arnoldshain/Taunus

Vorausverfügen für das Lebensende

**Implementierung von
Patientenverfügung & Vorsorgevollmacht
in die klinische und ambulante Versorgung**

unter Mitarbeit von Michael Emmrich

© Zentrum für Ethik in der Medizin am Markus-Krankenhaus, Frankfurt/Main 2006

Die dazugehörige Broschüre
**„Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht:
Neue Wege der Implementierung in die klinische und ambulante Versorgung“**
in der die Schritte der Implementierung beschrieben werden, ist im Internet als
Download erhältlich unter:
<http://www.medizinethik-frankfurt.de/texte.htm> und unter:
<http://www.recht.uni-giessen.de/wps/fb01/home/wolfslast>

Die gedruckte Broschüre ist zum Selbstkostenpreis von 2,- € (zzgl. Versandkosten)
gegen Rechnung zu beziehen bei:

Zentrum für Ethik in der Medizin
am Markus-Krankenhaus
Wilhelm-Epstein-Straße 2
60431 Frankfurt/Main

Tel.: (0 69) 95 33-2555
Fax: (0 61 71) 91 24 23
ZEMmarkus@aol.com

Evangelische Akademie Arnoldshain
Sekretariat / Frau Jutta Theil
Im Eichwaldsfeld 3
61389 Schmitten

Tel.: (0 60 84) 944-132
Fax: (0 60 84) 944-138
theil@evangelische-akademie.de

Inhaltsverzeichnis

Editorial	Seite	6
EMERGENCY ROOM – von der TV-Serie in die Realität		
Dr. Kurt Schmidt	Seite	8
Advance Care Planning ... How Communities are Achieving Success		
Professor Dr. Bernard Hammes	Seite	10
Kenntnisstand und Einstellungen von medizinischem Personal zu Patientenverfügungen – eine empirische Studie		
Dr. Alena Michaela Buyx	Seite	14
Patientenverfügungen auf der operativen Intensivstation		
Nicola Esser	Seite	16
Wie erstelle ich meine Patientenverfügung?		
Michael Schöffner	Seite	18
Advance Directives in an Hospital Setting		
Professor Dr. John Moskop	Seite	19
Die Patientenverfügung – Der Feind in meinem Bett?		
Harald G. Kratochvila	Seite	22
Advance Directives in German Radiooncology		
Dr. Christof Schäfer	Seite	30
Patientenverfügungen in der präklinischen Notfallmedizin: Eine Befragung		
Dr. Mathias Gerth.	Seite	32
Geriatric und Berufsbetreuung		
Tina Schmedt	Seite	40
Enough – The Failure of the Living Will		
Dr. Angela Fagerlin, Professor Dr. Carl E. Schneider.	Seite	42
Letter of Response to “Enough – The Failure of the Living Will”		
Susan E. Hickman, Bernard J. Hammes, Susan W. Tolle, Alvin H. Moss	Seite	54
RESPEKT: Respekt für vorausverfügte Entscheidungen von Personen für den Fall von Krankheit und Tod		
Dr. Jürgen in der Schmitten	Seite	55
Angehörige als „natürliche“ Stellvertreter		
Dr. Stephan Sahm / Dr. Regina Will	Seite	57
Patientenverfügungen und Migranten / Hausarztberatung		
Dr. Ute Altanis-Protzer	Seite	67
Erfahrungen mit Patientenverfügungen in Luxemburg		
Ute Tauchhammer	Seite	70
Auslegung von Patientenverfügungen		
Carolin Fischer.	Seite	72
Kommunikationshindernisse zwischen den Professionen		
Angela Fischer.	Seite	79
Schreibwerkstatt Patientenverfügung		
Werner Guthel	Seite	79
Mein Wille geschehe		
Günther Keune	Seite	81
Anhang		
Wochenplan.	Seite	82
Mitwirkende.	Seite	83
Chat mit Bundesjustizministerin Brigitte Zypries	Seite	84
Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung	Seite	87
Göttinger Thesen zur gesetzlichen Regelung des Umgangs mit Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht.	Seite	89
Formulierungshilfe Patientenverfügung	Seite	91
Beratertraining für Patientenverfügungen Caritas Luxemburg	Seite	97
Berufsethik und Leitlinien für ein professionelles Betreuungsmanagement ...	Seite	99

Editorial

I.

Nacht für Nacht hat er diesen Traum. Mal kürzer, mal länger; mal erwacht er unangenehm berührt, mal ruhig und entspannt. Stets geht es in diesem Traum um eine Reise, eine letzte große Reise, und er fürchtet sich vor ihr. Zwar ist er in seinem Leben viel und gerne unterwegs gewesen, doch seit einigen Jahren ist ihm das Reisen zur Last geworden. Vielleicht auch deshalb, weil seine Frau, die ihn sonst immer begleitet hat, nicht mehr an seiner Seite ist. Nun möchte er eigentlich nur noch zu Hause sein, sich mit den Freunden treffen, mit der Familie.

Doch diese eine Reise muss er noch antreten, und er muss auf sie vorbereitet sein. Aber er schiebt die Vorbereitungen immer wieder hinaus. Da erhält er vom Reiseunternehmen eine Broschüre, die ihm die Planung erleichtern soll. Hier kann er ankreuzen und festlegen, wo und wann die Reise unterbrochen werden soll, welche Orte gemieden werden, welche Hotels und Restaurants nicht gebucht werden sollen. Dies ist ihm durchaus hilfreich: Von Freunden hat er gehört, welches Hotel er meiden soll, im Fernsehen hatte er manche Landschaften gesehen, durch die er nicht fahren möchte, und von manchem Gericht weiß er selbst, dass er es nicht verträgt und möchte es gar nicht erst serviert bekommen.

Da die Reise ins Ausland geht und er die fremde Sprache nur schlecht spricht, ist eine solche Reiseplanung für ihn durchaus sinnvoll. Vor Ort könnte er sich kaum verständigen und Freunde und Bekannte wären kaum zu erreichen. Aber allein an diese Fahrt zu denken fällt ihm schwer. Manch eine Nacht träumt er davon, wie er im Ausland fest sitzt, dass der Busfahrer seine Anweisungen nicht lesen und er sie ihm nicht verständlich machen kann. Wegen einer Umleitung wird er hin- und hergefahren, obwohl er doch alles klar festgelegt hatte. In einer anderen Nacht wiederum sieht er sich selbst, wie er am Flughafen empfangen wird, das Taxi bereit steht und er ohne Umwege zum Ziel gebracht wird.

So oder so ähnlich ist der Traum unseres Reisenden. Es könnte der Traum eines Menschen sein, der sich mit seiner Lebensplanung beschäftigt und mit den Fragen vom Ende des Lebens; der sich Gedanken macht über eine Patientenverfügung und den diese Gedanken bis in den Schlaf verfolgen, weil er nicht weiß, was geregelt ist und was wirklich gilt.

In der Tat wird das Versprechen der rechtlichen Verbindlichkeit in Deutschland noch nicht wirklich eingelöst. Was der Patient geplant und festgelegt hat, gilt unter Umständen nichts, wird nicht verstanden, wird nicht beachtet. Patientenverfügungen und andere Vorsorgeverfügungen sind in vielen Krankenhäusern und in der ambulanten Versorgung nicht etabliert, sie funktionieren nicht, weil sie nicht eingebunden sind in das Versorgungssystem und in Routinen.

II.

Um Wege der „Implementierung von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht in die klinische und ambulante Versorgung“ ging es bei der zweiten Taunus-Summer-School, einer einwöchigen Klausurtagung für Nachwuchswissenschaftler vom 29. Mai bis 2. Juni 2006. Anhand von Pilotstudien aus der operativen Intensivmedizin (Esser), der neurologischen Intensivstation (Buyx), der Radioonkologie

(Schäfer), der Notfallmedizin (Gerth), der hausärztlichen Versorgung (in der Schmitt) und anderen Bereichen, konnte gezeigt werden, dass es Ärzten in Deutschland mit der Patientenverfügung ähnlich geht wie unserem Reisenden in seinem Traum, der sich und seine Wünsche nicht deutlich machen und durchsetzen kann: Eine junge Assistenzärztin hat eine vorgelegte Patientenverfügung noch nie gesehen. Sie zweifelt daran, dass der Patient wusste, wohin „die Reise geht“, als er das Formular ausgefüllt hat, abgesehen davon, dass sie ihre Kompetenz in Bezug auf die Beurteilung ärztlicher Maßnahmen höher einschätzt als die des Patienten. Für den Fall, dass sie die Patientenverfügung befolgt, befürchtet sie rechtliche Konsequenzen, zumal die Verfügungen offenkundig auslegungsbedürftig ist. Auslegungshilfen stehen ihr nur begrenzt zur Seite, und überhaupt ist sie unsicher, ob die Patientenverfügung rechtsverbindlich ist oder nicht. Hinzu kommt für die Ärztin das Verständnisproblem juristischer Texte (A. Fischer).

Mehrere Studien, die wir während der Klausurwochen in der Ev. Akademie Arnoldshain diskutiert und dokumentiert haben werden zeigen, warum die Patientenverfügung heute in den Patientenakten noch „nicht angekommen“ ist. Es werden verschiedene Ursachen im System aufgezeigt, die dafür verantwortlich sind, wenn der Wille des Patienten am Lebensende keine Beachtung erfährt, wenn z. B. Patienten mit bestimmten Erkrankungsbildern reanimiert werden, obwohl die Erfolgsaussichten dieser Maßnahmen bekanntlich minimal sind (in der Schmitt, Hammes). Viele Patienten und auch Ärzte haben nicht das notwendige Hintergrundwissen über Patientenverfügungen; das gilt auch für diejenigen, die sich der Aufgabe des Verfassens einer Patientenverfügung bereits angenommen haben (Schäfer, Buyx, Schöffner). Viele Angehörige, die im Ernstfall die Patientenverfügung „durchsetzen“ sollen, haben mit dem Patienten nie über die Patientenverfügung und seine Vorstellung gesprochen (Schäfer, Buyx, Gerth). Gibt man Patienten die Gelegenheit, ihre Patientenverfügung mit Ärzten und Juristen in einem Seminar der „Patientenakademie“ fundiert zu beraten, so gehen sie nicht mit ihrer ursprünglich verfassten Verfügung nach Hause, sondern verändern deren Inhalt, wie eine Befragung unter den Teilnehmern eines Seminars ergab. Auf die Frage „Haben Sie Ihre Patientenverfügung nach dem Seminar so belassen wie sie war?“ antworten hundert Prozent mit „Nein“. Etwa 80 % der Patienten würde sich wünschen, bei Aufnahme ins Krankenhaus nach der Patientenverfügung befragt zu werden (Schöffner), in den Krankenhausroutinen ist aber weder verankert, wer den Patienten nach einer Patientenverfügung fragt, noch gibt es Anweisungen, wo das Vorliegen einer solchen Vorausverfügung dokumentiert wird. Zu diesen und anderen Gründen für das „Scheitern“ der Patientenverfügung im klinischen und hausärztlichen Alltag sind im vorliegenden Tagungsband weitere Hintergrundinformationen und Diskussionsbeiträge zu finden. Sie stammen nicht nur aus der Klinik, sondern auch aus dem Rettungswagen (Gerth), dem Familiengericht (C. Fischer), dem Betreuungswesen (Keune, Schmedt), der hausärztlichen Versorgung (in der Schmitt) und der Versorgung von Migranten (Altanis-Protzer) sowie der ambulanten Pflege (Tauchhammer). Ein Beitrag aus der Philosophie befasst sich kritisch mit Missbrauchsgefahren aus Gründen der Ökonomie (Kratochvila) und ein theologischer Beitrag zur Einbeziehung der Vorsorgeplanungen über den Tod hinaus (Gutheil).

Die Teilnehmer der Klausurwoche sind, bei aller Kritik, aber nicht bei der Diagnose des „Scheiterns der Patientenverfügung“ stehen geblieben, sondern ganz im Gegenteil zu dem Ergebnis gelangt, dass wir die Patientenverfügung und ähnliche Voraussetzungen dringender brauchen denn je und dass diese Institute geeignet sind, sowohl die Patientenautonomie als auch die Menschenwürde zu schützen. Eine Einsicht haben wir am Ende der Tagung alle mit nach Hause genommen: Wir müssen uns, wie wir anhand der Erfahrungen der amerikanischen Experten gesehen haben, auf ein Umdenken einlassen: Vorsorge für Krankheit und Sterben zu treffen ist kein Ereignis, sondern ein Prozess. An diesem Prozess sind viele Akteure beteiligt. Nur wenn es uns gelingt, diesen Prozess lückenlos zu organisieren, die Kommunikation zwischen allen Beteiligten zum Schwerpunkt zu erheben, haben wir am Ende gut vorgesorgt. Das vielfach üblich gewordene Ethik-Konsil, bei der in der Akutsituation – etwa auf der Intensivstation – erstmals über die Fortführung oder Änderung des Therapieziels und die Interpretation der Patientenverfügung gesprochen wird, kann immer häufiger überflüssig werden, wenn der Planungsprozess (zeitlich) breiter angelegt ist und als Advance Care Planning verstanden wird.

Im Zentrum dieses Prozesses steht die Kommunikation zwischen vielen Beteiligten: Die Angehörigen des Patienten, der Hausarzt, das Pflegeheim, der Notarzt, der ins Heim gerufen wird und schließlich der Krankenhausarzt, der entscheiden soll, ob ein Patient auf die Intensivstation kommt oder palliativmedizinisch versorgt werden soll. Dass ein Zusammenwirken aller Beteiligten einschließlich einer guten Schulung und des Aufbaus eines soliden Dokumentationssystems funktionieren kann, wenn man es schafft, die Frage nach Vorsorgeverfügungen zum festen Bestandteil klinischer und hausärztlicher Routinen zu machen, haben *Bernard Hammes* (Gundersen Lutheran Medical Foundation, La Crosse, Wisconsin, USA) und *John Moskop* (The Brody School of Medicine, East Carolina University, USA) vorgestellt und erläutert.

Hammes hat über die letzten 30 Jahre entscheidend mitgeholfen, Schritt für Schritt für das örtliche Gesundheitswesen ein System zu etablieren, in dessen Mitte eine wohl bedachte und kommunizierte Vorsorgeverfügung steht. 85 % der dortigen Patienten folgen heute der Maxime: „Let those you love know your choices for future medical care“. Durch gute Vorsorge für Krankheit und Sterben erfahren neben dem Patienten seine Angehörigen die größte Entlastung, indem sie davor bewahrt werden, für den Kranken, den Sterbenden existentielle Entscheidungen in Unsicherheit über seinen Willen treffen zu müssen. Sie erleben, was Moskop so formuliert hat: „Advance Care Planning is an instrument for conflict prevention, it is a gift to your loved ones“. Die gesamte Vorsorgeplanung, das Nachdenken über die eigenen Wünsche und Bedürfnisse am Ende des Lebens: ein ‚Geschenk‘- nicht nur für die Angehörigen. Experten aus Medizin, Recht, Theologie und Sozialarbeit bestätigten schon während der Klausurwoche den zu erwartenden hohen Nutzen dieses Modells – bei gleichzeitiger Skepsis im Hinblick auf die schnelle Durchsetzbarkeit im bundesdeutschen Kontext. Wenn es uns jedoch gelänge, das anvisierte Projekt behutsam zu realisieren, würden uns die Ergebnisse „aus den Händen gerissen ...“ (*in der Schmitten*).

III.

Der vorliegende Tagungsband dokumentiert die – um der Authentizität willen nur geringfügig redaktionell überarbeiteten – Beiträge, Diskussionen, Anregungen und Ergebnisse der interdisziplinären Klausurwoche, die ein breites Spektrum an Meinungen, Sichtweisen und Zugängen widerspiegelt. Er darf gleichzeitig als Aufruf verstanden werden, den Ansatz des Advance Care Planning, d. h. die Einbindung der Patientenverfügung in ein umfassendes Vorsorgekonzept, im klinischen Alltag und in der ambulanten Versorgung umzusetzen. Die Broschüre „Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht: Neue Wege der Implementierung in die klinische und ambulante Versorgung“, erläutert die Umsetzung dieses Konzepts in kurzgefaßter Form und ist im Internet als Download und als gedruckte Broschüre erhältlich (siehe Seite 3).

Wir danken dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) für die Finanzierung der Klausurwoche und damit für die Möglichkeit, Postgraduierten aus verschiedenen Disziplinen einen interdisziplinären Austausch untereinander und mit Experten einer aktuellen Fragestellung ermöglichen zu können.

Frau Jutta Theil von der Evangelischen Akademie Arnolds-hain danken wir für die Unterstützung im Sekretariat, Frau Ursula Schuchmann und den Mitarbeitern des Martin-Niemöller Hauses sowie Herrn Hasan Sander vom Fachbereich Rechtswissenschaft der Universität Gießen für die Begleitung der Tagung.

Herrn Dr. Michael Emmrich gilt unser besonderer Dank für die – nicht immer leichte – Aufgabe, die englisch- und deutschsprachigen Diskussionen zusammenzufassen, für die Aufbereitung der Tagungsbeiträge und die Zusammenstellung des Tagungsbandes. Herrn Andreas Bernshausen danken wir für die Gestaltung des Bandes. Ohne ihre kompetente Begleitung wäre die zügige Fertigstellung des Bandes nicht möglich gewesen.

Gelebt hat die Klausurwoche von den engagierten Beiträgen der Teilnehmerinnen und Teilnehmern sowie den Stellungnahmen der Experten. Ihnen allen sei herzlich gedankt.

Gießen und Frankfurt/Main, im Juni 2006

Dr. jur. Sonja Rothärmel

*Wiss. Ass. und Lehrbeauftragte für Medizinrecht
Fachbereich Rechtswissenschaften der
Justus-Liebig-Universität Gießen*

Prof. Dr. jur. Gabriele Wolfslast

*Professur für Strafrecht und Strafprozessrecht
Fachbereich Rechtswissenschaften der
Justus-Liebig-Universität Gießen*

Dr. theol. Kurt W. Schmidt

*Zentrum für Ethik in der Medizin
am Markus-Krankenhaus, Frankfurt/Main
Ev. Kirche in Hessen und Nassau*