

Patientenverfügungen

Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen



SAMW

Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM

Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM

Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche

SAMS

Swiss Academy
of Medical Sciences

Patientenverfügungen

Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen

Vom Senat der SAMW am 19. Mai 2009 genehmigt.

Die deutsche Fassung ist die Stammversion.

I. Präambel	3
II. Richtlinien	5
1. Adressaten der Richtlinien	5
2. Ethische Gewichtung der Patientenverfügung	5
3. Rechtliche Rahmenbedingungen	5
3.1. Verbindlichkeit der Patientenverfügung	
3.2. Urteilsfähigkeit	
3.3. Freiwilligkeit	
3.4. Schriftlichkeit, Datierung und Unterzeichnung	
4. Inhalte einer Patientenverfügung	7
4.1. Beschreibung der Werthaltung	
4.2. Beschreibung der Therapieziele	
4.3. Bezeichnung einer Vertretungsperson	
4.4. Aussagen zu spezifischen Situationen	
4.4.1. Notfall- und Intensivmedizin	
4.4.2. Flüssigkeit und Nahrung	
4.4.3. Lebensende und Palliative Care	
4.4.4. Organspende	
4.4.5. Obduktion, Lehre und Forschung	
5. Information und Beratung beim Erstellen einer Patientenverfügung	11
5.1. Inhalte des Beratungsgesprächs	
5.2. Beratungssituationen	
5.2.1. Menschen ohne Krankheit	
5.2.2. Jugendliche	
5.2.3. Ältere Menschen	
5.2.4. Patienten mit einer somatischen Krankheit	
5.2.5. Patienten mit einer psychischen Erkrankung	
6. Aufbewahrung und Bekanntgabe der Patientenverfügung	14

7. Widerruf der Patientenverfügung	15
8. Umsetzung der Patientenverfügung	15
9. Willensänderung	16
10. Konfliktsituationen	17
III. Empfehlungen	19
1. An Institutionen der Gesundheitsversorgung	
2. An Institutionen der Aus-, Weiter- und Fortbildung von Fachpersonen im Gesundheitswesen	
3. An Organisationen, die Patientenverfügungen anbieten	
4. An Patientenorganisationen	
Hinweise zur Ausarbeitung dieser Richtlinien	20

Patientenverfügungen

Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen

I. Präambel

In verschiedenen Richtlinien hat die SAMW in den vergangenen Jahren die Bedeutung der Patientenverfügung als Instrument der Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten bekräftigt.¹ Zwar wird von der Möglichkeit, seinen Willen in einer Patientenverfügung festzuhalten, auch heute noch relativ wenig Gebrauch gemacht; in der Öffentlichkeit wird die Patientenverfügung aber zunehmend thematisiert. Mit dem Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzrechts², wird die Patientenverfügung an Bedeutung gewinnen; die Entscheidungsgewalt über medizinische Massnahmen wird bei urteilsunfähigen Patientinnen und Patienten auf Nahestehende verlagert. Liegt in dieser Situation eine Patientenverfügung vor, gilt sie an erster Stelle.

Neben den Chancen einer Patientenverfügung sind aber auch ihre Grenzen zu beachten. Das Verfassen einer Patientenverfügung verlangt nach persönlicher Auseinandersetzung mit Krankheit, Unfall, Sterben und Tod. In gesunden Lebensphasen ist es nur teilweise möglich, sich in die Situation einer schweren Krankheit oder des Sterbens zu versetzen, und es ist grundsätzlich schwierig, sich im Voraus vorzustellen, welchen medizinischen Massnahmen man in Grenzsituationen zustimmen würde und welchen nicht. Der informierten Willensbildung und dem sorgfältigen Erstellen einer Patientenverfügung kommen deshalb besonderes Gewicht zu.

Patientenverfügungen stellen ein Mittel der Kommunikation zwischen Patient³, Arzt, Pflegefachpersonen, Vertretungspersonen und Angehörigen dar. Das Behandlungsteam⁴ hat in Bezug auf die Erstellung der Patientenverfügung wichtige und

1 Vgl. insbesondere «Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung». Medizinisch-ethische Grundsätze der SAMW.

2 Die Gesetzesvorlage des neuen Erwachsenenschutzrechts wurde von National- und Ständerat am 19. Dezember 2008 angenommen, die Referendumsfrist ist am 16. April 2009 abgelaufen.

3 Die entsprechenden Texte betreffen immer beide Geschlechter der genannten Personengruppen.

4 Darunter wird das interdisziplinäre Team verstanden, welches den Patienten medizinisch betreut.

vielfältige Aufgaben: So kann es etwa dem Patienten Informationen zu den formalen Anforderungen einer Patientenverfügung geben, mögliche Verläufe einer Erkrankung, die der Patient in der Verfügung erwähnt haben will, aufzeigen, eine bestehende Patientenverfügung auf ihre Aktualität hin überprüfen oder konkrete Hilfestellung beim Verfassen einer Patientenverfügung geben. Bei der Umsetzung hat es schliesslich die verantwortungsvolle Aufgabe, in der konkreten Situation nach dem Willen des Patienten zu handeln.

Die SAMW möchte mit den vorliegenden Richtlinien Orientierung geben. Die Richtlinien gehen auf die Inhalte einer Patientenverfügung ein und zeigen auf, welche Punkte beim Verfassen beachtet werden sollten, damit die Patientenverfügung ihre Funktion als Instrument der Selbstbestimmung erfüllen kann.

1. Adressaten der Richtlinien

Die vorliegenden Richtlinien richten sich in erster Linie an Ärztinnen und Ärzte⁵, Pflegefachpersonen und weitere Fachpersonen, welche Patienten beim Verfassen einer Patientenverfügung beraten und Patientenverfügungen in einer konkreten Entscheidungssituation umsetzen. Darüber hinaus können die Richtlinien jenen Personen, welche eine Patientenverfügung verfassen oder aktualisieren möchten, Orientierung geben.

2. Ethische Gewichtung der Patientenverfügung

Ethisch ist der Anspruch, den eigenen Willen mit einer Patientenverfügung für Situationen der Urteilsunfähigkeit festzuhalten, im Prinzip der Patientenautonomie begründet. Dieses beinhaltet das Recht des Individuums, aufgrund persönlicher Wertungen und Vorstellungen im eigenen Interesse Entscheidungen zu fällen.

3. Rechtliche Rahmenbedingungen

3.1. Verbindlichkeit der Patientenverfügung

Mit dem revidierten Erwachsenenschutzrecht wird die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen auf gesamtschweizerischer Ebene einheitlich geregelt. Danach muss der Arzt einer Patientenverfügung entsprechen, es sei denn, diese verstösst gegen gesetzliche Vorschriften oder es bestehen begründete Zweifel, dass sie auf freiem Willen beruht oder noch dem mutmasslichen Willen des Patienten entspricht. Bis zum Inkrafttreten der Neuregelung⁶ gelten allfällige auf kantonaler Ebene bestehende Regelungen zur Patientenverfügung. Diese sind unterschiedlich; in einigen Kantonen wird der Patientenverfügung selbstständige Geltung zugemessen, in anderen wiederum ist sie Ausdruck des mutmasslichen Willens. Grundsätzlich gilt bereits heute: Je klarer eine Patientenverfügung ist und je konkreter sie auf die aktuelle medizinische Situation zutrifft, desto gewichtiger ist ihre Rolle im

5 Mit Aufnahme in die Standesordnung der FMH werden die Richtlinien für FMH-Mitglieder verbindlich.

6 Aufgrund der in den Kantonen notwendigen Anpassungen tritt das neue Erwachsenenschutzrecht frühestens 2012 in Kraft.

Entscheidungsprozess. Ob es sich um eine individuelle oder um eine standardisierte, vorformulierte Patientenverfügung handelt, welche die Verfögende nur noch zu unterschreiben hat, steht dabei nicht im Vordergrund.

3.2. Urteilsfähigkeit

Die M6glichkeit, eine Patientenverfügung zu verfassen, steht allen urteilsföhigen⁷ Personen offen; dies schliesst urteilsföhige Minderjöhrige mit ein. Der Verfasser einer Patientenverfügung muss in der Lage sein, die Tragweite der Patientenverfügung zu verstehen und er muss so weit wie m6glich abschätzen k6nnen, welche Folgen diese in einem bestimmten Krankheitszustand hätte.

Grundsätzlich wird angenommen, dass eine Person, welche eine Patientenverfügung verfasst, urteilsföhig ist. In speziellen Situationen, in denen die Urteilsföhigkeit im Nachhinein angezweifelt werden k6nnte, empfiehlt es sich jedoch, zum Zeitpunkt des Erstellens die Urteilsföhigkeit von einer Fachperson bestätigen zu lassen.

3.3. Freiwilligkeit

Eine Patientenverfügung muss freiwillig, d.h. ohne äusseren Druck oder Zwang, verfasst sein. Zudem darf das Vorliegen einer Patientenverfügung nicht zur Bedingung für die Aufnahme in eine Institution der Langzeitbetreuung oder für den Zugang zur medizinischen Behandlung und Betreuung gemacht werden.

3.4. Schriftlichkeit, Datierung und Unterzeichnung

Eine Patientenverfügung sollte⁸ schriftlich abgefasst, datiert und vom Verfasser eigenhändig unterzeichnet werden. Grundsätzlich ist die Verbindlichkeit der Patientenverfügung nicht befristet; hingegen empfiehlt sich das Überprüfen, Datieren und Unterschreiben in regelmässigen Abständen. Dies gilt insbesondere dann, wenn sich die Lebensumstände oder die gesundheitliche Situation des Verfassers wesentlich geändert haben.

7 Art. 16 Schweizerisches Zivilgesetzbuch: «Urteilsföhig im Sinne dieses Gesetzes ist ein jeder, dem nicht wegen seines Kindesalters oder infolge von Geisteskrankheit, Geistesschwäche, Trunkenheit oder ähnlichen Zuständen die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.»

8 Bis zum Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzrechts ist das Einhalten von Formvorschriften (Schriftlichkeit, eigenhändige Unterschrift, Datierung) nicht Voraussetzung für die Gültigkeit einer Patientenverfügung. Allerdings sind kantonale Formvorschriften zu beachten.

4. Inhalte einer Patientenverfügung

Mit einer Patientenverfügung nimmt eine Person eine Situation der Urteilsunfähigkeit vorweg. Die Verfassende kann sich auf die Umschreibung der Werthaltung beschränken und/oder auch spezifisch festhalten, welchen Massnahmen sie zustimmt und welche sie ablehnt.⁹ Sie kann zudem eine Vertretungsperson bezeichnen, die an ihrer Stelle über die medizinische Behandlung entscheidet. Eine Patientenverfügung kann Aussagen zu weiteren Themen, wie z.B. Transplantation, Obduktion oder organisatorische Anweisungen z.B. Betreuung der Kinder, Information der Arbeitgeberin usw. enthalten.

Diverse Organisationen bieten Patientenverfügungen in unterschiedlichen Ausgestaltungen an. Teilweise müssen diese nur noch unterschrieben werden, teilweise können eigene Texte eingefügt oder Optionen ausgewählt werden. Solche Patientenverfügungen sind in der Regel weniger aufwändig. Individuelle Patientenverfügungen können aber präziser auf die Lebenssituation des Verfassenden angepasst werden und lassen daher weniger Interpretationsspielraum.

In einer Patientenverfügung können keine Handlungen gefordert werden, die mit dem Recht nicht vereinbar sind.¹⁰ Die Patientenverfügung kann auch nicht dazu dienen, medizinische Behandlungen einzufordern, die medizinisch nicht indiziert sind. Hingegen können Behandlungen, die medizinisch indiziert wären, abgelehnt werden. In diesem Fall ist zu empfehlen, dass die Beweggründe einer Ablehnung angeführt werden, damit bei der Umsetzung keine Zweifel in Bezug auf die Willensbildung aufkommen.

4.1. Beschreibung der Werthaltung

Für die Entscheidungsfindung des Behandlungsteams ist die Beschreibung der persönlichen Werthaltung des Verfügenden nützlich. Daraus geht hervor, welche Lebenseinstellungen, Werte und Wünsche, Ängste, Erwartungen und Hoffnungen in Bezug auf Gesundheit und Krankheit für den Patientenwillen ausschlaggebend sind. Angaben zur Werthaltung können Hinweise dafür geben, was der Verfasser unter «Lebensqualität» oder einem Leben bzw. Sterben in «Würde» versteht.

9 Vom generellen Ausschluss von Massnahmen, d.h. unabhängig von der Anwendungssituation, ist jedoch abzuraten (vgl. Kap. 4.4.).

10 Tötung auf Verlangen ist gemäss Art. 114 Strafgesetzbuch strafbar. Die Beihilfe zum Suizid gehört nicht in den Gegenstandsbereich der Patientenverfügung, da sie die Urteilsfähigkeit des Patienten zum Zeitpunkt der Beihilfe zum Suizid voraussetzt.

Vielfach werden diese Begriffe in allgemeiner Form im Zusammenhang mit schwerer Krankheit oder Urteilsunfähigkeit verwendet, sind aber zu unspezifisch, um im Fall einer bestimmten Erkrankung konkrete Anhaltspunkte zu bieten. Angaben zur Werthaltung dienen als Orientierung in Situationen, in welchen nicht absehbar ist, ob eine medizinische Behandlung erfolgreich ist oder in welchen sich der Verfügende nicht explizit zu bestimmten Massnahmen geäussert hat.

4.2. Beschreibung der Therapieziele

Krankheitssituationen können Behandlungsentscheide erfordern, die im Voraus nur schwer vorhersehbar sind. Mit der Beschreibung der Therapieziele kann dargelegt werden, ob und in welchen Situationen Massnahmen primär der Erhaltung des Lebens oder der Behandlung von Schmerzen und krankheitsbedingten Symptomen wie Angst, Unruhe, Atemnot etc. dienen sollen. Eine solche Beschreibung der Therapieziele gibt dem Behandlungsteam wichtige Informationen über den Patientenwillen in einer konkreten Situation; Mittel und Wege werden aber offen gelassen.

4.3. Bezeichnung einer Vertretungsperson¹¹

In der Patientenverfügung kann der Verfasser eine Person bezeichnen, die an seiner Stelle über die medizinische Behandlung entscheidet, wenn er dazu nicht in der Lage ist. Als Vertretungsperson können Angehörige oder andere Bezugspersonen oder auch der Hausarzt des Patienten eingesetzt werden. Der Verfasser kann für den Fall, dass die bezeichnete Person für die Aufgaben nicht verfügbar ist, eine Ersatzperson bezeichnen. Er sollte den Inhalt und allfällige zu einem späteren Zeitpunkt vorgenommene Änderungen der Patientenverfügung mit der Vertretungsperson besprechen.

Der Verfasser kann der Vertretungsperson in der Patientenverfügung konkrete Anweisungen geben (z.B. Einwilligung bzw. Ablehnung spezifischer Massnahmen), er kann sich aber auch auf das Einsetzen einer Vertretungsperson beschränken und ihr die Entscheidung in der konkreten Situation überlassen. Werden ältere Personen als Vertretungsperson eingesetzt, soll in der Beratung auf das Risiko hingewiesen werden, dass diese aufgrund des Alters unter Umständen ihre Aufgabe nicht wahrnehmen können.

11 In bisherigen SAMW-Richtlinien als «Vertrauensperson» bezeichnet.

4.4. Aussagen zu spezifischen Situationen

Die Entscheidung darüber, welche spezifischen Inhalte in einer Patientenverfügung geregelt werden, hängt wesentlich von der Lebenssituation und den Wünschen des Verfassers ab. Das Abwägen, welcher Detaillierungsgrad angemessen ist, ist aber nicht immer einfach. Oft ist die Beurteilung einzelner Massnahmen erst dann möglich, wenn eine Erkrankung vorliegt und deren Verlauf absehbar ist. Vom generellen Ausschluss bestimmter Massnahmen, d.h. unabhängig von der Situation der Umsetzung, ist abzuraten. Hilfreich sind hingegen Angaben zur eigenen Werthaltung (vgl. Kap. 4.1.) und zum Ziel der Behandlung (vgl. Kap. 4.2.).

4.4.1. Notfall- und Intensivmedizin¹²

Bei einer akut lebensbedrohlichen Situation können medizinische Massnahmen zur Anwendung kommen, deren Erfolg im Voraus nicht absehbar ist. Es sollte in der Beratung darauf aufmerksam gemacht werden, dass in der Notfallsituation unaufschiebbare Massnahmen ohne zeitliche Verzögerung eingeleitet werden müssen und es nicht immer möglich ist, die Inhalte der Patientenverfügung zu berücksichtigen. Es ist jedoch darauf hinzuweisen, dass Massnahmen zu einem späteren Zeitpunkt abgebrochen werden können, wenn die Patientenverfügung vorliegt.

4.4.2. Flüssigkeit und Nahrung

Die natürliche Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit gehört zur medizinischen Basisversorgung. Nahrung und Flüssigkeit sind dem Patienten in jeder Situation anzubieten, und er ist bei der Nahrungsaufnahme zu unterstützen. Im Gegensatz dazu stellt die künstliche Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung (enteral z.B. durch PEG-Sonde¹³ oder parenteral) einen Eingriff dar, der für den Patienten belastend sein kann und welchem er zustimmen muss. Dabei gilt es zu unterscheiden, ob die künstliche Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung eine temporäre therapeutische Intervention darstellt (z.B. nach einem Hirnschlag bei unsicherer Prognose) oder eine langdauernde Intervention (z.B. bei zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten¹⁴). Es ist sinnvoll, die unterschiedlichen Situationen im Beratungsgespräch anzusprechen.

12 Vgl. hierzu auch «Reanimationsentscheidungen» sowie «Grenzfragen der Intensivmedizin». Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW.

13 Damit ist eine durch perkutane endoskopische Gastrostomie eingelegte Sonde gemeint.

14 Vgl. hierzu «Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten». Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW.

4.4.3. Lebensende¹⁵ und Palliative Care¹⁶

In der Patientenverfügung kann festgehalten werden, ob bei einer zum Tode führenden Krankheit auf medizinische Massnahmen (z.B. Aufrechterhaltung der Vitalfunktionen) verzichtet wird bzw. diese abgebrochen werden sollen. Entscheidungen zum Abbruch oder Verzicht können Einfluss auf den Zeitpunkt des Todes haben. Die Patientenverfügung kann auch weitere Aussagen zur Ausgestaltung von Palliative Care und zu pflegerischen Massnahmen enthalten. So können beispielsweise indizierte ärztliche oder pflegerische prophylaktische Massnahmen unterlassen oder auf ein Minimum reduziert werden, wenn es dem in der Patientenverfügung formulierten Ziel der Behandlung entspricht. In der Patientenverfügung können Patienten auch den Wunsch nach seelsorgerischer Betreuung formulieren.

4.4.4. Organspende¹⁷

Eine Patientenverfügung kann auch die Einwilligung bzw. Ablehnung zur Spende von Organen, Geweben oder Zellen im Hinblick auf eine Transplantation beinhalten. Für die Entnahme von Organen, Geweben oder Zellen ist gemäss Art. 8 Transplantationsgesetz¹⁸ die Zustimmung des Spenders nötig. Fehlt eine dokumentierte Zustimmung oder Ablehnung des Verstorbenen und hat er sich auch den Angehörigen gegenüber nicht geäussert, ist die Zustimmung der nächsten Angehörigen notwendig. Aussagen zur Organspende in der Patientenverfügung können Angehörige davon entlasten, unter Zeitdruck eine Entscheidung über die Entnahme von Organen treffen zu müssen. Wer bereit ist, Organe zu spenden, sollte dies zusätzlich im Spenderausweis von Swisstransplant¹⁹ festhalten.

15 Vgl. hierzu «Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende». Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW.

16 Vgl. hierzu «Palliative Care». Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW.

17 Vgl. hierzu «Feststellung des Todes mit Bezug auf Organtransplantationen». Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW.

18 Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen vom 8. Oktober 2004. Eine Erklärung zur Spende kann geben, wer das 16. Lebensjahr vollendet hat (Art. 8 Abs. 7).

19 www.swisstransplant.ch

4.4.5. Obduktion²⁰, Lehre und Forschung²¹

Die Voraussetzungen, unter welchen eine Obduktion zulässig ist, sind kantonal geregelt. In einigen Kantonen wird eine Einwilligung zur Obduktion grundsätzlich vermutet, wenn keine anderslautende Willensäußerung bekannt ist; in anderen Kantonen muss eine ausdrückliche Einwilligung des Verstorbenen vorliegen oder die Einwilligung der Angehörigen eingeholt werden. Es empfiehlt sich, die Einwilligung zur Obduktion (bzw. deren Ablehnung) explizit in der Patientenverfügung festzuhalten.²²

Die Verwendung des Leichnams oder von Teilen des Leichnams für die Ausbildung von Medizinalpersonen und/oder die Forschung ist nur mit ausdrücklicher Einwilligung zulässig. Wer dies ermöglichen möchte, sollte dies ebenfalls in der Patientenverfügung festhalten.²³

5. Information und Beratung beim Erstellen einer Patientenverfügung

Es besteht keine Verpflichtung, sich beim Erstellen oder Aktualisieren einer Patientenverfügung beraten zu lassen. Ein Beratungsgespräch kann jedoch eine hilfreiche Unterstützung sein und ist deshalb zu empfehlen. Die Beratung können der Hausarzt, der behandelnde Facharzt oder die behandelnde Pflegefachperson durchführen, sie kann auch durch andere kompetente und erfahrene Fachpersonen übernommen werden. Bei Patienten mit einer Krankheitsdiagnose ist es ideal, wenn der behandelnde Fach- oder Hausarzt die Beratung übernimmt oder in diese einbezogen ist.

5.1. Inhalte des Beratungsgesprächs

Die Inhalte des Beratungsgesprächs zur Patientenverfügung ergeben sich aus der Lebenssituation des Patienten. Eine wichtige Rolle spielt auch die Motivation für das Verfassen der Verfügung. Oft sind mehrere Gespräche notwendig, und nicht immer resultieren diese in einer schriftlichen Patientenverfügung.

20 Von der Regelungskompetenz ausgenommen sind rechtsmedizinische Obduktionen im Auftrag der Strafuntersuchungsbehörden zur näheren Abklärung der Todesart und -ursache bei Vorliegen eines aussergewöhnlichen Todesfalls.

21 Vgl. «Verwendung von Leichen und Leichenteilen in der medizinischen Forschung sowie Aus-, Weiter- und Fortbildung». Empfehlungen der SAMW.

22 Vorbehalten bleiben behördlich oder gerichtlich angeordnete Obduktionen.

23 Wer seinen Körper nach dem Tod einem anatomischen Institut zur Verfügung stellen möchte, sollte dies zusätzlich in einem Formular, das bei den anatomischen Instituten bezogen werden kann, festhalten.

Zu den wesentlichen Punkten des Gesprächs gehören die Reflexion und Dokumentation der persönlichen Werthaltung, die Information über mögliche Situationen der Urteilsunfähigkeit sowie die Aufklärung über die in diesen Situationen üblicherweise vorgesehenen medizinischen Massnahmen. Der Verfügende soll insbesondere auch die Konsequenzen der Einleitung bzw. des Verzichts oder des Abbruchs von Massnahmen kennen. Er soll im Gespräch motiviert werden, allfällige Vertretungspersonen und Angehörige über das Vorhandensein einer Patientenverfügung zu informieren und mit ihnen deren Inhalte zu besprechen. Auf Wunsch des Verfügenden können Vertretungsperson oder Angehörige in die Beratung einbezogen werden. Bestehen Zweifel an der Urteilsfähigkeit des Verfügenden, muss eine Abklärung der Urteilsfähigkeit vorgeschlagen werden.

Die Beratung im Hinblick auf das Verfassen einer Patientenverfügung muss verständlich und in einer dem Patienten angepassten Form erfolgen. Insbesondere sollen auch Ängste, negative Erfahrungen, falsche Vorstellungen (z.B. von Krankheitsbildern, aber auch in Bezug auf Obduktion oder Organspende) sowie unrealistische Erwartungen wahrgenommen und thematisiert werden. Es muss genügend Zeit vorhanden sein, damit die für den Verfügenden wichtigen Fragen ohne Druck besprochen werden können.

Beratende sollten vertraut sein mit den ethischen, juristischen, medizinischen und psychologischen Rahmenbedingungen beim Verfassen von Patientenverfügungen. Sie sollten sich insbesondere auch ihrer eigenen Prägung und Werthaltung gegenüber Kranksein, Sterben und Tod bewusst sein. Weil es sich bei Entscheidungen zu Leben und Tod um höchstpersönliche Angelegenheiten handelt, stehen die Wertvorstellungen des Beratenden im Hintergrund, und das Gespräch zielt darauf ab, dass der Verfassende seinen Willen äussern kann. Der Beratende nimmt Unsicherheiten wahr, macht auf allfällig bestehende Widersprüche aufmerksam, weist auf Spannungsfelder zur medizinischen Praxis oder auf Interessenkonflikte von Angehörigen hin und trägt durch Information und eine empathisch-kritische Gesprächsführung zur Klärung bei, so dass eine aussagekräftige, umsetzbare und möglichst widerspruchsfreie Patientenverfügung entsteht.

5.2. Beratungssituationen

Patientenverfügungen werden in unterschiedlichen Lebenssituationen und in jedem Lebensalter verfasst. Nachfolgend werden einzelne Punkte, die je nach Ausgangssituation besonderer Beachtung bedürfen, beschrieben.

5.2.1. Menschen ohne Krankheit

Auch bei bis anhin gesunden Menschen kann unfall- oder krankheitsbedingt eine plötzliche Urteilsunfähigkeit eintreten. Patientenverfügungen von «gesunden» Menschen sind zwangsläufig allgemeiner gehalten, umso wichtiger sind deshalb Angaben zur Werthaltung. Es soll darauf hingewiesen werden, dass die Patientenverfügung angepasst werden sollte, falls sich der Gesundheitszustand verändert.

5.2.2. Jugendliche

Urteilsfähige Minderjährige können sich ausgehend von eigenen Erfahrungen zum Verfassen einer Patientenverfügung entschliessen. Die Eltern sind einzubeziehen, wenn der Jugendliche damit einverstanden ist.

5.2.3. Ältere Menschen²⁴

Mit zunehmendem Alter steigt die Wahrscheinlichkeit, an Demenz zu erkranken. In der Beratung sollen deshalb auch die Erwartungen für diese Situation angesprochen und die Patientin unterstützt werden, ihren Willen festzuhalten. Da die Möglichkeit einer Demenzerkrankung Ängste auslösen kann, ist sorgfältig abzuklären, ob und inwieweit sich die betreffende Person dazu äussern möchte. Zum Abbau von Ängsten kann auch die Information über die Möglichkeiten von Therapie, Pflege und Betreuung beitragen.

5.2.4. Patienten mit einer somatischen Krankheit

Bei Patienten, bei welchen beim Verfassen eine somatische Krankheit bereits vorliegt, sollte die Patientenverfügung an die Krankheitssituation angepasst werden. Mögliche Krankheitsverläufe und Massnahmen sollen thematisiert und Behandlungswünsche können detailliert festgelegt werden.²⁵ Trotzdem sollte auch festgehalten werden, welche Gewichtung Kriterien wie Prognose, voraussichtlicher Behandlungserfolg und Belastung durch eine allfällige Therapie bei der Entscheidung haben sollen und welche Massnahmen mit kurativer bzw. palliativer Zielsetzung eingesetzt werden dürfen.

24 Vgl. hierzu auch «Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen». Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW.

25 Solche Behandlungsvereinbarungen zwischen einem Patienten und dem Betreuungsteam werden in der Literatur teilweise als sog. «Advanced Care Planning» bezeichnet.

5.2.5. Patienten mit einer psychischen Erkrankung²⁶

Patienten mit einer psychischen Erkrankung können in der Patientenverfügung ihren Willen zu allgemeinen therapeutischen Massnahmen, aber auch spezifisch zur Behandlung ihrer psychischen Erkrankung festhalten. Sie können sich insbesondere auch zur Behandlung einer akuten Phase äussern (z.B. Isolierung, Neuroleptika usw.). Für diese Situation sollte die Patientenverfügung eine möglichst präzise Beschreibung der Krankheit enthalten. Dies umfasst sowohl die Symptome in einer akuten Phase als auch die Symptome, welche eine akute Phase ankündigen. Sie kann zudem Aussagen zum Ort der Durchführung von Massnahmen enthalten. Der Verfasser muss darüber informiert werden, dass es Situationen der Urteilsunfähigkeit geben kann, in welchen Zwangsmassnahmen durchgeführt werden müssen.

6. Aufbewahrung und Bekanntgabe der Patientenverfügung

Es ist die Aufgabe des Verfügenden, dafür zu sorgen, dass das Vorhandensein einer Patientenverfügung im Bedarfsfall bekannt ist und das Dokument vorliegt.

Die Patientenverfügung kann an unterschiedlichen Orten aufbewahrt werden:

- Eine Patientenverfügung kann auf sich getragen oder zuhause aufbewahrt werden.
- Die Patientenverfügung kann beim Hausarzt oder der Vertretungsperson aufbewahrt werden und der Verfügende trägt einen Informationsausweis mit der Angabe des Hinterlegungsortes auf sich.
- Der Verfügende kann die Patientenverfügung bei einer Hinterlegungsstelle²⁷ aufbewahren und den Hinterlegungsort auf einem Ausweis²⁸ festhalten.

26 Teilweise wird das Verfassen einer Patientenverfügung gezielt in die Therapie eingebunden, weil damit Krankheitseinsicht und Adherence unterstützt werden.

27 Verschiedene Organisationen bieten eine Hinterlegung und jederzeitige Übermittlung von Patientenverfügungen an.

28 Es ist vorgesehen, dass künftig das Vorhandensein einer Patientenverfügung auf der Versichertenkarte eingetragen werden kann, vgl. Verordnung über die Versichertenkarte für die obligatorische Krankenpflegeversicherung (VVK) vom 14. Februar 2007.

7. Widerruf der Patientenverfügung

Die Patientenverfügung kann vom Verfügenden, der urteilsfähig ist, jederzeit schriftlich oder mündlich widerrufen werden. Zur Vermeidung von Unklarheiten sollte der Verfasser nicht mehr gültige Patientenverfügungen vernichten.

8. Umsetzung der Patientenverfügung

Damit eine Patientenverfügung umgesetzt werden kann, muss ihr Vorhandensein dem Behandlungs- und Betreuungsteam bekannt sein.

Patientenverfügungen sollen in die klinischen Entscheidungsfindungsprozesse integriert werden. Dies bedeutet, dass urteilsfähige Patienten beim Eintritt in eine medizinische Einrichtung nach einer Patientenverfügung gefragt werden und das Vorhandensein im Patientendossier dokumentiert wird. Idealerweise wird die Patientenverfügung mit dem Patienten besprochen und auf ihre Aktualität hin überprüft. Bei einer Verlegung wird die Patientenverfügung dem Patienten mitgegeben.

Ist ein Patient nicht urteilsfähig, muss abgeklärt werden, ob er eine Patientenverfügung verfasst oder eine Vertretungsperson eingesetzt hat. Dazu wird nach einem Ausweis über das Vorliegen einer Patientenverfügung gesucht (siehe Kapitel 6) oder Angehörige und der Hausarzt befragt. Sind Behandlungsentscheidungen erforderlich, werden diese aufgrund des in der Patientenverfügung geäußerten Willens getroffen. Hat der Patient eine Vertretungsperson bezeichnet, muss diese einbezogen werden. Der Entscheid sollte einvernehmlich im Behandlungs- und Betreuungsteam gemeinsam mit der Vertretungsperson oder den Angehörigen getroffen werden.

In einer Notfallsituation ist die Abklärung, ob eine Patientenverfügung verfasst wurde, nicht möglich. Die zur Lebensrettung oder zur Abwehr schwerer Folgeschädigungen unaufschiebbaren Massnahmen müssen sofort eingeleitet werden. Sobald die Patientenverfügung aber vorliegt, muss sie in die weitere Behandlung einbezogen werden.

9. Willensänderung

Wenn gewichtige Anhaltspunkte dafür bestehen, dass die Patientenverfügung nicht mehr dem Willen des Patienten entspricht, müssen diese unter Einbezug der Vertretungsperson und Angehörigen sorgfältig abgeklärt werden. Der Entscheid sollte einvernehmlich im Behandlungs- und Betreuungsteam gemeinsam mit allfälligen Vertretungspersonen und Angehörigen getroffen werden.²⁹

Anhaltspunkte für eine Willensänderung können sein:

- Der Patient hat nach dem Abfassen der Patientenverfügung in urteilsfähigem Zustand andere Wünsche und Präferenzen als den in der Patientenverfügung festgehaltenen Willen geäußert, ohne aber die Patientenverfügung formal zu widerrufen oder anzupassen.
- Das Verfassen oder die Aktualisierung der Patientenverfügung liegt zeitlich weit zurück, und die Lebensumstände des Verfassers haben sich grundlegend geändert.
- Seit dem Verfassen haben sich neue oder weniger belastende Behandlungsmöglichkeiten für eine Krankheit etabliert, die dem Patienten neue Chancen der Genesung bzw. zur Stabilisierung des Gesundheitszustands geben könnten, und es kann davon ausgegangen werden, dass er diesen zustimmen würde.
- Das Verhalten eines urteilsunfähigen Patienten wird als dem in der Patientenverfügung festgehaltenen Willen zuwiderlaufend empfunden. Insbesondere bei Patienten mit Demenz können ernsthafte Zweifel aufkommen, ob der in der Patientenverfügung festgehaltene Wille dem mutmasslichen Willen entspricht.

In einer solchen Situation gilt es, unter Berücksichtigung von Diagnose, Prognose, Behandlungsmöglichkeiten und unter Abwägung der Belastungen und Chancen den mutmasslichen Willen des Patienten zu eruieren und diesen zu beachten. Die Abweichung vom Wortlaut in der Patientenverfügung muss im Patientendossier festgehalten und begründet werden.

29 Zum Thema Entscheidung vgl. «Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung» Medizinisch-ethische Grundsätze der SAMW.

10. Konfliktsituationen

Manchmal sind gesetzliche Vertreter, Vertretungspersonen, Angehörige oder Mitglieder des Behandlungs- und Betreuungsteams unterschiedlicher Auffassung über die Auslegung einer Patientenverfügung im Hinblick auf eine konkrete Entscheidung. Dann sollten allfällig bestehende Ressourcen, wie beispielsweise die Möglichkeit des Bezugs von Ethikberatung, zur Vermittlung genutzt werden. Bestehen keine solchen Unterstützungshilfen oder verhelfen auch diese nicht zu einer Einigung, muss die gesetzlich vorgesehene Behörde involviert werden. Falls aus zwingenden zeitlichen Gründen für diese Schritte keine Zeit bleibt, muss sich die Behandlung am wohlverstandenen Interesse³⁰ des Patienten orientieren.

30 Darunter wird eine medizinische Behandlung verstanden, welche an das objektive Kriterium des Heilungs- und Linderungszweckes gebunden ist (medizinische Indikation einer Behandlung).

III. Empfehlungen

Die nachfolgenden Empfehlungen unterstützen die Umsetzung der vorliegenden Richtlinien:

1. An Institutionen der Gesundheitsversorgung

Institutionen der Gesundheitsversorgung sollten interne Weisungen zum Umgang mit Patientenverfügungen erlassen und darin insbesondere festlegen, wann und wie nach dem Vorliegen einer Patientenverfügung gefragt wird. Sie sollten dafür sorgen, dass Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachpersonen sowie weitere Fachpersonen mit den in den Richtlinien beschriebenen Inhalten vertraut sind.

2. An Institutionen der Aus-, Weiter- und Fortbildung von Fachpersonen im Gesundheitswesen

Institutionen der Aus-, Weiter- und Fortbildung sollten das Thema «Patientenverfügung» als Ausbildungsinhalt aufnehmen und Ärztinnen und Ärzten, Pflegefachpersonen sowie weiteren Fachpersonen die notwendigen Kenntnisse und Kompetenzen vermitteln.

3. An Organisationen, die Patientenverfügungen anbieten

Organisationen, welche Patientenverfügungen anbieten, sollten nach Möglichkeit auch eine Beratung beim Verfassen anbieten und eine Hinterlegungsmöglichkeit zur Verfügung stellen, mit welcher eine Übermittlung der Patientenverfügung an das behandelnde Spital jederzeit gewährleistet ist. Die Schaffung einer zentralen Hinterlegungsstelle soll geprüft werden.

4. An Patientenorganisationen

Patientenorganisationen sollten aktiv auf die Möglichkeit des Verfassens von Patientenverfügungen hinweisen. Spezielles Augenmerk soll dabei Personen geschenkt werden, die aus sprachlichen oder sozialen Gründen bisher wenig oder keinen Zugang zu Patientenverfügung hatten.

Hinweise zur Ausarbeitung dieser Richtlinien

Auftrag	Am 7. April 2006 hat die Zentrale Ethikkommission der SAMW eine Subkommission mit der Ausarbeitung von Richtlinien und Empfehlungen für Patientenverfügungen beauftragt.
Verantwortliche Subkommission	lic. theol. Peter Lack, Basel, Vorsitz Susanne Brauer, PhD, Zürich Dr. med. Martin Conzelmann, Basel Dr. med. Andreas Gerber, Bern Prof. Dr. med. Bruno Gravier, Lausanne Prof. Dr. med. Christian Kind, St. Gallen, Präsident ZEK ab 27.11.2008 Dr. iur. Jürg Müller, Basel Prof. Dr. med. Claude Regamey, Fribourg, Präsident ZEK bis 27.11.2008 Prof. Dr. med. Bara Ricou, Genf Monique Sailer, Pflegefachfrau, cand. MNS, Brünisried lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Basel, SAMW Dr. med. Urban Wirz, Subingen
Beigezogener Experten	Dr. Arnd T. May, D-Aachen lic. theol. Settimio Monteverde, MAE, Basel Bruno Quement, Lausanne Dr. Michaël Saraga, Lausanne
Vernehmlassung	Am 27. November 2008 hat der Senat der SAMW eine erste Fassung dieser Richtlinien zur Vernehmlassung genehmigt.
Genehmigung	Die definitive Fassung dieser Richtlinien wurde am 19. Mai 2009 vom Senat der SAMW genehmigt.

Impressum

Gestaltung	vista point, Basel
Druck	Schwabe, Muttenz
1. Auflage	3000 d (Mai 2009)
Bestelladresse	SAMW Petersplatz 13 CH-4051 Basel Tel.: +41 61 269 90 30 Fax: +41 61 269 90 39 E-mail: mail@samw.ch

Alle medizinisch-ethischen Richtlinien der SAMW sind auf der Website www.samw.ch → ETHIK verfügbar.



Die SAMW ist Mitglied der Akademien der Wissenschaften Schweiz

