

Sorge um verfügten Patientenwillen – Notfall-Dilemma und Lösung



Referentin: **Dipl. –Psych. / Soz. Gita Neumann**

Mitglied in der Akademie für Ethik in der Medizin (AEM Göttingen)

E-Mail: gita.neumann@humanismus.de

Ehrenamtliche Mitarbeiterin der **Berliner Vorsorge-Initiative** von Rechtsanwält*innen und Ärzt*innen für v.a. Heimbewohner*innen und Schwerstkranke

E-Mail: vorsorgeinitiative@online.de





Übersicht

> Warum mangelhafte Präzision des Willens in Patientenverfügungen (PV)?

> Wer ist dann zur Interpretation berufen?

> **Lösungsansatz:**

Partizipative Entscheidungsfindung

> Wie umgehen mit Dilemma besonders in Notfallsituationen?

> **Lösungsansatz:** Vorsorgeberatung nach § 132g SGB V inkl. eindeutigem Notfallbogen

Freiverantwortliche und willensfähige Vorsorgende ... (I)

- ... können in PV **medizinische** Situationen **nur schwer vor-**
aussehen: § 1901 a Abs. 1 BGB („PV-Gesetz“ von 2019) defi-
niert, eine Patientenverfügung betrifft *„zum Zeitpunkt der Festle-*
gung noch nicht unmittelbar bevorstehende“ Maßnahmen,
d.h. nicht solche nach Aufklärung etwa über eine zeitnahe OP.
- ... sind **verunsichert und ambivalent** bei Formulierungen in
PV, obwohl sie ja die Experten in eigener Sache bzgl. ihrer
Einstellungen zu Lebensqualität, Ängsten und Hoffnungen sind.

Freiverantwortliche und willensfähige Vorsorgende ... (II)

- ... neigen dazu, sich v.a. mit Lebensende und schwerem Leiden nicht näher zu beschäftigen und ihre diesbezügliche Patientenautonomie lieber zu „delegieren“
- ... nehmen dann v.a. **standardisierte Vordrucke oder Texte von Juristen** als vermeintlichen „Experten“ in Anspruch, die i.a.R. **immer noch** auf ein „aussichtslose Stadium“ wie Todesnähe und unumkehrbares Koma beschränkt sind.

Jedoch kann **seit PV-Gesetz (§ 1901 a Abs. 3 BGB)** für spätere Einwilligungsunfähigkeit **„unabhängig von Art oder Stadium einer Erkrankung“** verbindlich vorgesorgt werden.

Intensivmedizin- Schwer voraussehbar: Noch Aussicht auf Besserung?

Segen: Überbrücken von nur zeitweilig ausfallenden Vitalfunktionen

Fluch: Verzögern eines unausweichlichen Todes



Mangelhafte Präzisierung bei PV (I)

Vorsorgewillige äußern v.a. im hohen Alter meist, „**nicht an Schläuchen hängen zu wollen**“, wenn „**nichts mehr zu machen ist**“. Ist aber damit auch eine Schwerstpflegebedürftigkeit, dauernde Bettlägerigkeit mit „Dahindämmern“ gemeint?

Auch vielen **Umschreibungen in PV-Texten können nicht bindend sein:**

Was meint z.B. „**ein schwerer Dauerschaden des Gehirns**“
– ausschließlich ein tiefes irreversibles Koma?

Was bedeutet „**keine lebensverlängernde Maßnahmen**“ mehr
– Infusion zur künstl. Ernährung/Flüssigkeitszufuhr untersagt?
Nur im Sterben, oder auch in (welchen?) anderen Situationen?⁶

Mangelhafte Präzisierung bei PV (II)

In Beschlüssen 2016 und 2018 hat **der BGH** Anforderungen an präzise PV formuliert: Demnach kann sie **in Konfliktfällen nicht rechtlich bindend** sein, **wenn es an der Bestimmtheit mangelt**

> vor allem auf der Voraussetzungsseite (Situationen)

> als auch der Rechtsfolgenseite (Abbruch von Behandlungen)

In **Konsensfällen** gilt eine vage (wenig valide) PV meist als **(straf)-rechtliche Absicherung** (vor ärztl. „Tötung durch Unterlassung“)

In **Zweifelsfällen** ist **Interpretation erforderlich** – laut § 1904 BGB muss (nur!) bei Nicht-Einvernehmen zwischen Patientenvertreter*in und Ärztin/ Arzt das Betreuungsgericht angerufen werden.

Einige (wenige) Vorsorgende ...

➤ ... wissen jedoch **sehr genau, was sie wollen**: z.B. dass sie **unter allen Umständen** eine PEG-Sonde zur künstlichen Ernährung ablehnen oder wie **ihre konkreten Vorstellungen sind** (inkl. Abwägungen zu Schaden-Nutzen bzw. Risiko-Chancen).

➤ ... haben aber mangels kompetenter Abfassung meist **nicht die optimale PV**, die das individuelle und widerspruchsfrei abbildet. Denn eine **eindeutige (bzw. situations-differenzierte) PV** **erfordert persönliche Beratung** mit Mehrfachkompetenzen.

So bleibt der „wirkliche“ Patientenwille in aller Regel erst durch Interpretation zu erschließen.

Interpretationsbedürftigkeit des in PV erklärten Willens

In aller Regel erforderlich: **Interpretation** des Inhalts/Willens und (gemäß § 1901 a Abs. 1 BGB) **zunächst Prüfung durch Patientenvertreter*in** (gilt nur nicht bei PV mit verabsolutiertem Behandlungsverbot unabhängig von allen Umständen)

Um diesem Problem zu begegnen, heißt es in der **Stellungnahme der Bundesärztekammer (BÄK) von 2018**:

„Sofern der Arzt keinen berechtigten Zweifel daran hat, dass die PV auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutrifft, hat er auf ihrer Grundlage zu entscheiden.“ (BÄK: Hinweise und Empfehlungen ... im ärztlichen Alltag“).

„Partizipative Entscheidungsfindung“ als Lösungsweg aus ärztlicher Sicht



> **Partizipation heißt:** Beteiligung, Teilhabe, Einbeziehung, Mitwirkung (hier: von **Patientenvertreter*in**)

Benötigt wird hinreichend Zeit!

> Ziel: Bevollmächtigtem (oder Betreuer) gute Entscheidung zu ermöglichen stellvertretend für **willensunfähigen Patienten**

> Arzt muss Diagnose, sinnvolle Behandlung (Indikation), Chancen und Risiken gut erklären

> Noch **ärztliche Indikation** zur Weiterbehandlung (nicht nur, weil eine solche prinzipiell machbar ist!) oder nur noch „**sinn- und aussichtslose Leidens- und Sterbeverlängerung**“?

Besonderheiten der Notfallsituation: Lebensrettung (veranlassen) oder Sterben lassen und (palliativ) begleiten?



Regelhaft fehlt:

- > der zeitliche Rahmen für Abstimmungs-, Dialog- und Entscheidungsfindungsvorgang
- > eine verlässliche rechtzeitige Erreichbarkeit von Patientenvertreter*in (oder überhaupt eine legitimierte Stellvertretung).

Zudem sind i.d.R. zunächst nicht-ärztliche Helfer*innen (Rettungssanitäter / Pflegepersonal in den Heimen / Angehörige zu Hause) mit Notfallsituation konfrontiert.

Notfallsituation als Dilemma



Dilemma: Im Eilfall (Krise, Schlaganfall, Unfall) wären bei ja regelhaftem Fehlen von legitimen Patientenvertreter*innen zunächst immer (auch invasive) lebensrettende Maßnahmen einzuleiten.

Aber: Damit würde die rechtlich respektpflichtige Selbstbestimmung bei Notfallpatient*innen **zum Pseudorecht degradiert** und die Zweifelsregelung „in dubio pro vita“ **unzulässig verabsolutiert**. Die Regel „non nocere“ (nicht schaden) würde etwa bei Reanimation (ggf. mit Rippenbrüchen) eines Sterbenden verletzt werden müssen.

Besondere Probleme bei Heimbewohner*innen

Der Fall einer stellvertretenden Entscheidung tritt oft ein

- > **erst viele Jahre nach Willenserklärung** durch PV
(Sonderproblem: Demenz)
- > ohne jegliche Vorsorge oder
- > **lediglich mit Vollmacht** für Angehörige (die ohne dokumentierten Willen rechtlich kaum oder gar nicht über Sterbenlassen/Tod entscheiden können und sich i.d.R. selbst bei vorliegender PV emotional sehr schwer damit tun).

Pflegeheime brauchen aber **Klarheit und Absicherung**, sonst **müssen (!)** sie Maßnahmen der **Notfallrettung** einleiten.

Lösungsansätze: Gesetz (2015)

Eingeführt wurde im Hospiz- und Palliativgesetzes (Dez. 2015)

§ 132 g SGB V zur „gesundheitlichen Versorgungsplanung“.

Danach sollen Versicherte ...

„über die medizinisch-pflegerische Versorgung und Betreuung in der letzten Lebensphase beraten werden, und ihnen sollen Hilfen und Angebote der Sterbebegleitung aufgezeigt werden. Im Rahmen einer Fallbesprechung soll(en) nach den individuellen Bedürfnissen des Versicherten mögliche Notfallsituationen besprochen und geeignete einzelne Maßnahmen... dargestellt werden“

Lösungsansätze: Notfallbögen

Dem § 132 g SGB V vorangegangen waren Modellversuche zu Advance-Care-Planning (heute meist: „Gesundheitliche Vorausplanung genannt) und dann implantiert etwa:

„End of life“-Gesprächskonzepte mit **Dokumentation in Notfallbögen** wie

- > **HAnNO** (**H**ausärztl. **A**nordnung für den **N**otfall) von *beizeiten begleiten*; heute: *Behandlung im Voraus Planen* (BVP), mehrere Varianten von Dokumenten
- > **P A L M A** (**P**atienten-**A**nweisungen für **l**ebenserhaltende **M**aßnahmen) in Palliativsituation
- > **VorAN** (**V**orausplanung / **A**nordnung für den **N**otfall) der *Berliner Vorsorge-Initiative* (siehe weiter im Folgenden)



Bundesärztekammer (BÄK), aus:

“Hinweise und Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen im ärztliche Alltag“: (BÄK-Veröffentlichung von Dez. 2018)

- > Es existieren **für Notfallsituationen „Vorschläge für ärztliche Anordnungen“**, die **zeitnah** erstellt werden mit Unterschrift von Arzt und Bevollmächtigtem (bzw. Betreuer).
- > Schnell und abgesichert sind die **vorher** abgestimmten Entscheidungen in sog. **Notfallbögen** dann zu befolgen.
- > Sie sind für die Notfallsituation **eindeutig gefasst, da nur eine Alternative gewählt werden darf.**

Diversität von Notfallbögen –

Muss das sein? Verschiedene Notfallbögen vorsehen für vier Konstellationen / Patientengruppen:

- > **Todkranke Menschen** auf Palliativstationen (*PALMA*),
- > **Pflegeheimbewohner*innen** für den Fall ihrer Einwilligungsunfähigkeit (HAnNO von *beizeiten begleiten*)
- > **Krankenhauspatient*innen** mit ggf. nur vorübergehender Einwilligungsunfähigkeit (Dokument 3 von *BVP*)
- > **Menschen mit Demenzerkrankung** bzw. schwerer, irreversibler Gehirnschädigung (Dokument 4 von *BVP*)

Besonderheit des VorAn-Bogens

Auf nur einer Seite gilt er im Notfall für alle vier Konstellationen / Patientengruppen gleichermaßen (durch verschiedene Unterschriftsmöglichkeiten) und kann verwendet werden

- > sowohl für noch **einwilligungsfähige Patient*innen** als auch – mit ärztlicher Unterschrift und möglichst zusätzlich einer/ eines Vorsorgeberater*in – als akute **Vertreterentscheidung**.
- > sowohl **auf Grundlage einer PV** als auch **ohne eine solche**.

Auf der Rückseite enthält er zusätzliche Kernaussagen einer Patientenverfügung bzw. von konsentierter Vertreterentscheidung/ ärztlicher Indikation (§ 1904 BGB).



Gesundheitliche **V**orausplanung

Anordnung für den **N**otfall (**VorAN**- Bogen)

In einer lebensbedrohlichen Notfallsituation oder Krise dient diese Anordnung dazu, schnell und abgesichert die vorher sorgfältig abgestimmte Entscheidung zu befolgen.

Die Anordnung ist für alle beteiligten Personen rechtlich verbindlich. ...

*Patient*in Vorname(n) und Name*


(ggf. Tel. / E-Mail)geb. am.....



Wohnhaft:




Schmerztherapie, Symptomkontrolle und gebotene Pflege werden stets vorausgesetzt.





Ausschnitt aus VorAn - Bogen gemäß § 132g SGB V

O A medizinisch **gebotene Notfall- und Intensivtherapie** mit dem Ziel möglicher Lebensverlängerung inkl. Intubation, Beatmung und Herz-Lungen-Wiederbelebung (Reanimation)

O B  wie A, aber keine (Versuche zur) **Herz-Lungen-Reanimation**.

O C   keine Intensivstation mehr, keine invasive (Tubus-)Beatmung – stattdessen gegen Atemnot wirksame medikamentöse Linderung; **keine Herz-Lungen-Reanimation**.

O D    wie C aber auch keinen Transport ins Krankenhaus. Keinen Notarzt mehr rufen (ggf. stattdessen den behandelnden Arzt). Verbleib in der Wohnsituation! (Eine Ausnahme kann gelten, wenn der behandelnde Arzt eine Indikation stellt zur stationären Einweisung mit dem ausschließlichen **Behandlungsziel der notwendigen Palliation**, d.h. Linderung – z.B. bei bestimmten Knochenbrüchen oder außerstationär nicht behandelbaren Schmerzzuständen.)

O E     wie D aber auch keine ambulanten lebensverlängernde, -erhaltende und stabilisierende Therapie, ausschließlich palliative (lindernde) Maßnahmen. Gemäß Patientenwillen/ -wohl ist bei jeder Zustandsverschlechterung ein Versterben zuzulassen!



×
Datum, Unterschrift **Patient*in**




×
Datum, Unterschrift und Stempel beratende/r **Ärztin/Arztes** (ersatzweise als Bezeugende/r **Vorsorgeberater*in** wie RA, Dipl.-Psych. o.ä.)





×
ersatzweise (notwendig, wenn Patient*in einwilligungsunfähig ist) oder möglichst zusätzlich:
Datum, Unterschrift **legitimierte/r Vertreter*in** 20

Notfallbogen zum humanen Sterben – nur **eine** Alternative wählen!

Ausschnitt aus VorAN–Bogen, nur Optionen C - E

O C   keine Intensivstation mehr, keine invasive (Tubus-)Beatmung – stattdessen gegen Atemnot wirksame medikamentöse Linderung; **keine Herz-Lungen-Reanimation.**

O D    **wie C** aber auch keinen Transport ins Krankenhaus. Keinen **Notarzt** mehr rufen (ggf. stattdessen den behandelnden Arzt). Verbleib in der Wohnsituation! *(Eine Ausnahme kann gelten, wenn der behandelnde Arzt eine Indikation stellt zur stationären Einweisung mit dem ausschließlichen **Behandlungsziel der notwendigen Palliation**, d.h. Linderung – z.B. bei bestimmten Knochenbrüchen oder außerstationär nicht behandelbaren Schmerzzuständen.)*

O E     **wie D** aber auch keine ambulanten lebensverlängernde, -erhaltende und stabilisierende Therapie, ausschließlich palliative (lindernde) Maßnahmen. Gemäß Patientenwillen/ -wohl ist bei jeder Zustandsverschlechterung ein Versterben zuzulassen!

Berliner Vorsorge-Initiative

Von Ärzt*innen und Rechtsanwält*innen, die sich für

- > Patientenselbstbestimmung und
- > humanes Sterben-Können v. a. von multimorbiden Senior*innen und Heimbewohner*innen engagieren.



Email:

vorsorgeinitiative@online.de

Tel: 0151 2270 0684

Anfragen und Erfahrungsaustausch erwünscht!

(Telefondienst ehrenamtlich)

