

Standards für Beratung zu Patientenverfügungen*

Arnd T. May, Silke Niewohner, Jürgen Bickhardt, Hartmut Kreß, Sonja Rothärmel

1. Hintergrund und Zielsetzung

Die Vielzahl von Patientenverfügungsmustern in Deutschland mag bei Interessierten zu einer gewissen Verunsicherung beitragen, so dass sachdienliche Beratung sinnvoll ist. Für eine ebensolche kompetente Beratung muss die Beraterin und der Berater zu Patientenverfügungen über zahlreiche Kenntnisse und Fertigkeiten verfügen.

Die als notwendig erachteten Kenntnisse für die Beraterin und den Berater wurden von einer multiprofessionellen Arbeitsgruppe als Beschreibung von Standards entwickelt.

Die Standards beruhen auf einer breiten Basis mit zum Teil jahrelanger Erfahrung in der Beratung zu Patientenverfügungen und der Ausbildung von Multiplikatoren.

Mit den Standards für die Beratung zu Patientenverfügungen werden nötige Kenntnisse und Kompetenzen zur Beratung zu Patientenverfügungen gebündelt. Es soll mit den beschriebenen Kernkompetenzen eine Qualitätssicherung angestrebt werden. Ratsuchenden können diese Standards einen Anhaltspunkt für die Qualität der Beratung geben.

Patientenverfügungen sind Ausdruck der Selbstbestimmung der Patientin und des Patienten und formulieren deren, bzw. dessen Wünsche und Werte für die medizinische Behandlung, bei der sie/ er sich nicht mehr äußern kann und die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt nun für eine individuelle Behandlung nach Informationen sucht.

Damit die in einer Patientenverfügung formulierten Festlegungen auch wirklich die Wünsche und Werte der Patientin und des Patienten zum Ausdruck bringen, wird häufig – auch in einer Reihe von Verfügungsmustern – eine Beratung zu den von ihr oder ihm selbst gewählten und günstig erscheinenden Zeitpunkten empfohlen. Unabhängig von einer teilweise geforderten Beratungspflicht empfehlen alle Kommissionen, Arbeitsgruppen, Institutionen und Gremien der Jahre 2004 und 2005 eine Beratung im Vorfeld der Abfassung einer Patientenverfügung: Bericht der Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz vom 23.04.2004, Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ des Bundesministeriums der Justiz vom 10.06.2004, Zwischenbericht „Patientenverfügungen“ der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“ vom 24.09.2004, Referentenentwurf des Bundesministeriums der Justiz zu einem 3. Betreuungsrechtsänderungsgesetz vom 01.11.2004, Kammer für Öffentliche Verantwortung der Evangelischen Kirche in Deutschland (EKD): „Sterben hat seine

* Die Standards wurden von der Arbeitsgruppe „Standards für Beratung zu Patientenverfügungen“ in der AEM erarbeitet.

Mitglieder der Arbeitsgruppe sind: Eggert Beleites, Georg Beule, Jürgen Bickhardt, Lilo Brombacher-Böß, Eugen Engels, Linus Geisler, Sylke Geißendörfer, Brigitte Huber, Carmen Kaminsky, Rita Kielstein, Hartmut Kreß, Klaus Kutzer, Arnd T. May, Hans Georg Nehen, Silke Niewohner, Birgitt van Oorschot, Wolfgang Putz, Susanne Roller, Sonja Rothärmel, Hans-Martin Sass, Alfred Simon, Wilhelm Uhlenbruck, Petra Vetter, Elke Zeller.

Arbeitsgruppen in der Akademie für Ethik in der Medizin e.V. sind offene Foren für den Austausch unterschiedlicher Standpunkte und Positionen. Der Inhalt der von ihnen veröffentlichten Beiträge wird allein von den genannten Autorinnen und Autoren verantwortet. Er repräsentiert nicht notwendigerweise die Meinung der Akademie für Ethik in der Medizin e.V. oder ihrer Organe.

Zeit. Überlegungen zum Umgang mit Patientenverfügungen aus evangelischer Sicht“ vom 08.03.2005, Stellungnahme des Nationalen Ethikrats „Patientenverfügung – ein Instrument der Selbstbestimmung“ vom 02.06.2005, Gesetzentwurf der Deutschen Hospiz Stiftung vom 03.07.2005.

2. Steigerung der Informiertheit durch Beratung

Mit einer Beratung werden nötige Informationen gegeben und Meinungsbildungsprozesse angestoßen. Die Beratung zu medizinischen und pflegerischen Fragestellungen hilft Ratsuchenden, sich mit dem medizinischen Für und Wider seiner Entscheidung auseinanderzusetzen. Dabei sollen insbesondere psychosoziale und familiäre Fragestellungen berücksichtigt werden. Es wird zu einer höheren Validität und Stabilität der Patientenwünsche führen, wenn die Situationsbezogenheit und der möglicherweise variierende Verbindlichkeitsgrad der geäußerten Wünsche Gegenstand der Beratung wird.

Eine stattgefundene Beratung kann die Ernsthaftigkeit der Willensbekundung, die in einer Patientenverfügung abgegeben wurde, unterstreichen und die Verbindlichkeit erhöhen. Eine Beratung ist somit im Interesse von Ratsuchenden, die diese in geeigneter Weise zu den von ihnen günstig erscheinenden Zeitpunkten wahrnehmen werden. Für die Rechtmäßigkeit eines Eingriffs ist die informierte Einwilligung der Patientin oder des Patienten erforderlich. Jeder einwilligungsfähige Mensch kann eine Aufklärung und die Behandlung verweigern. Zur Ablehnung von Eingriffen ist medizinrechtlich nach den Vorgaben der informationellen Selbstbestimmung keine Aufklärung erforderlich.

Umfassende Kenntnisse der Beraterinnen und Berater sind der Schlüssel für eine individuelle Beratung, damit Überzeugungen und Wertvorstellungen in einer Patientenverfügung formuliert werden können. Somit hilft eine ausführliche Beratung Ratsuchenden und darüber hinaus den behandelnden Ärztinnen und Ärzten, denen auf diese Weise die Authentizität der Willensbekundung und die Informiertheit der Patientin oder des Patienten bestätigt wird.

3. Personelle und strukturelle Voraussetzungen

In der Praxis informieren und beraten unterschiedliche (Berufs-)Gruppen über vorsorgende Verfügungen wie Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung und Patientenverfügung. Für Verfügungen zur Übertragung der Entscheidungsbefugnisse mithilfe einer Vollmacht oder Betreuungsverfügung bestehen gesetzliche Vorgaben für Beraterinnen und Berater. Diese rechtlichen Vorgaben bestehen für Patientenverfügungen nicht. Derzeit beraten Ärztinnen und Ärzte oder Fachkundige wie z.B. Pflegende, Seelsorgerinnen und Seelsorger, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Juristinnen und Juristen, Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter.

Die geeigneten Formen der Beratung richten sich nach den individuellen Bedürfnissen der Ratsuchenden. Eine erste allgemeine Information wird einen Überblick geben und auf Angebote der vertiefenden individuellen Beratung verweisen. Diese konkrete Beratung kann ein offen ausgeschriebenes Angebot der Beraterin und des Beraters oder einer Institution sein oder sie ist Teil des alltäglichen beruflichen Handelns.

Die Meinungs- und Willensbildung auf dem Weg zu einer eigenen Patientenverfügung wird häufig ein längerer Prozess sein, zu dem unterschiedliche Ebenen der Informationsvermittlung von allgemeinen Informationen zur Vorsorge bis

hin zur individuellen Konkretisierung erforderlich sind. Informationsveranstaltungen eignen sich für einen generellen Überblick zu Fragen der Vorsorge und Wertanamnese. Eine besondere Rolle spielen mediale Angebote, und insbesondere hilfreich sind geeignete, umfassende Broschüren und weiterführende Informationsangebote im Internet. Zu einer individuellen Beratung ist ein differenziertes Einzelgespräch erforderlich, das in Orientierung am Beratungsbedarf weitere Fachkompetenzen erforderlich macht.

Beratung zu Patientenverfügungen stellt eine multidisziplinäre Aufgabe dar, die Kenntnisse und Kompetenzen in unterschiedlichen Fachbereichen fordert. In seltenen Fällen werden einzelne Personen alle Themenbereiche abdecken können. Sinnvoller scheint eine transparente Teilung zwischen allgemeinen Informationen und spezifischen Nachfragemöglichkeiten durch Spezialistinnen und Spezialisten. Fachkundige Organisationen werden Beraterinnen und Berater für unterschiedliche Themenbereiche einbinden oder vermitteln. Hilfreich kann dabei die Vernetzung von Beratungsangeboten auf kommunaler Ebene sein.

Neben allgemeinen Kenntnissen gehören auch praktische Fähigkeiten und Fertigkeiten der Beratung zu den notwendigen Kompetenzen. Reflexion und Entwicklung eigener Einstellungen, des eigenen Menschenbildes sowie der eigenen moralischen Überzeugungen und ethischen Werte ist unverzichtbar für die Beratung zu Patientenverfügungen. Dies muss Teil entsprechender Schulungsangebote sein und auf Grundlage der jeweiligen unterschiedlichen Erfahrungshintergründe der Teilnehmerinnen und Teilnehmer erfolgen.

Jede Beraterin und jeder Berater zu Patientenverfügung besitzt unterschiedliche berufliche und persönliche Erfahrungen und muss diese reflektieren. Die Beratung zu Patientenverfügungen stellt eine verantwortungsvolle Leistung dar, denn die Festlegungen der Patientenwünsche in Folge der Beratung können weit reichende existentielle Folgen haben. Der regelmäßige Austausch zur Beratungspraxis muss Bestandteil der Beratungstätigkeit sein. Ebenso müssen sich Beraterinnen und Berater regelmäßig über aktuelle Entwicklungen der betreffenden Methoden und Sachinhalte informieren.

Nachfolgend werden die für die Beratung zu Patientenverfügungen erforderlichen Themenkomplexe dargestellt. Die Ausbildung der Beraterinnen und Berater zu Patientenverfügungen muss den beschriebenen Kompetenzen und Fertigkeiten Rechnung tragen.

4. Kernkompetenzen

Für die Beratung zu Patientenverfügungen ist Sensibilität für die moralischen Dimensionen des Handelns im Gesundheitswesen erforderlich. Dabei müssen Beraterinnen und Berater eigene moralische Positionen reflektieren, weiterentwickeln und argumentativ vertreten können.

Sie müssen über die kommunikativen Fähigkeiten verfügen, Motive, Einstellungen sowie Wertvorstellungen zu erkennen und im Gespräch mit Ratsuchenden zu ermitteln, hierbei ist die persönliche Situation der Ratsuchenden zentral zu berücksichtigen.

Beraterinnen und Berater zu Patientenverfügungen müssen im Gespräch die Sichtweisen und die Interessen anderer Beteiligter – auch anderer Berufsgruppen im Gesundheitswesen – erkennen und berücksichtigen können.

Der Einfluss von Patientenverfügungen auf das gesellschaftliche Verständnis von Gesundheit und Krankheit darf nicht ausgeblendet werden. Dabei sind mögliche

ökonomische Auswirkungen von Behandlungsentscheidungen mit und ohne Patientenverfügungen im gesellschaftlichen Umfeld aufmerksam zu beobachten. Zur kontinuierlichen Eigenfortbildung ist es für Beraterinnen und Berater zu Patientenverfügungen erforderlich, sich über aktuelle Entwicklungen in der Diskussion zu informieren und Möglichkeiten der Informationsgewinnung nutzen zu können.

Ausbildungsangebote zu einem umfassenden Beratungsangebot zu Patientenverfügungen müssen sich an den im Folgenden aufgeführten Themenfeldern mit ihren möglichen Ambivalenzen und zu thematisierenden Handlungskompetenzen orientieren und normative Grundlagen integrieren, damit Beraterinnen und Berater diese für ein Beratungsgespräch einsetzen können.

Themenfelder der Kernkompetenzen

- Kommunikative Kenntnisse und Fähigkeiten
 - i. Grundlagen der Kommunikation und Umgang mit Kommunikationsstörungen
 - ii. Kommunikation und Entscheidungsprozesse
 - iii. Abgrenzung von Moderation und Beratung
 - iv. Konfliktmanagement bei Beratung

- Einstellungen und Haltungen / soziale Kompetenzen
 - i. Bereitschaft zur Übernahme von Verantwortung
 - ii. Respekt und Toleranz, Anerkennung der Ergebnisoffenheit eines Beratungsgesprächs
 - iii. Fürsorglichkeit, Empathie und Mitgefühl
 - iv. Intellektuelle Redlichkeit, Wahrhaftigkeit und Verlässlichkeit

- Berücksichtigung von biographischen und familiären Gesichtspunkten der Ratsuchenden
 - i. Aktuelle Lebenssituation
 - ii. Anlass der Auseinandersetzung mit einer Patientenverfügung
 - iii. Erfahrungen mit Sterben sowie Tod in Familie und nahem Umfeld
 - iv. Eigene Vorstellungen eines Sterbens in Würde
 - v. Wertvorstellungen
 - vi. Eigene Biographie
 - vii. Erwartungen an das eigene soziale Umfeld (Verwandte, Bezugspersonen)
 - viii. Erwartungen an das therapeutische Umfeld

- Ethische und rechtliche Gesichtspunkte der Instrumente der Vorsorge
 - i. Patientenautonomie sowie Recht auf Freiheit und Selbstbestimmung
 - 1. Bedeutung von Verzicht auf Aufklärung und Information
 - 2. Verfügung über den eigenen Körper
 - 3. Möglichkeiten und Grenzen von Selbstbestimmung
 - ii. Fremdbestimmung
 - 1. Forderung nach Unterlassen von Eingriffen

2. Verbot der Tötung auf Verlangen (Fremdbestimmung) durch § 216 StGB, Unterscheidung zwischen Handlungen und Unterlassungen
 - iii. Unterstützung der Bereitschaft zur Übernahme eigener Verantwortung, Verhältnis von Autonomie und eigener Verantwortung, Bereitschaft zur Steigerung eigener Verantwortung als individualethisches Motiv, Recht auf Freiheit und Selbstbestimmung als ethische Norm
 - iv. Zulässigkeit der Therapiebegrenzung, des Therapieverzichts; Behandlungsabbruch oder Verzicht auf Beginn einer Behandlung; Relevanz von Tun und Unterlassen
 - v. Grenzen der ärztlichen Verpflichtung auf Lebenserhaltung; Therapiezieländerung
 - vi. Sterben in Würde als Teil der Menschenwürde
 - vii. Rechtliche Rahmenbedingungen durch Gesetze und Richterrecht
 1. Geschäftsfähigkeit, Einwilligungsfähigkeit, mutmaßlicher Wille
 2. Verbindlichkeit von Patientenverfügungen
 3. Durchsetzbarkeit von Patientenverfügungen
 - viii. Ergänzungsmöglichkeiten durch andere Instrumente
 1. Vorsorgevollmacht (Form, Außen- und Innenverhältnis; spezielle Formvorschriften im BGB; Kommunikation mit Familienangehörigen)
 2. Betreuungsverfügung
 3. Verhältnis von Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung, Kombination mit Patientenverfügung
 - ix. Unterschiede zwischen Betreuung und Bevollmächtigung
 - x. Aufgaben einer Kontrollbetreuung
 - xi. Rolle des Vormundschaftsgerichts
- Medizinische und pflegerische Gesichtspunkte
 - i. Grundsätze ärztlichen Handelns
 - ii. Situationen, für die eine Patientenverfügung gelten soll; sachlicher Geltungsbereich (Unfall, akute Erkrankung, Demenz, sog. Wachkoma, Sterbephase, etc.)
 - iii. Formen der Bewusstseinstörung und -einschränkung, Koma, insbesondere Chronisches apallisches Syndrom
 - iv. Aussagen zu möglichen Therapieoptionen (künstliche Ernährung, Flüssigkeitsgabe, Beatmung, Antibiotika, Dialyse, Blutprodukte, etc.)
 - v. Umgang mit Hunger- und Durstgefühl
 - vi. Verhältnis von Bewusstsein und Schmerzempfinden; individuelle Priorisierung; „terminale Sedierung“
 - vii. Möglichkeiten der Palliativmedizin und Versorgung durch Hospizbewegung
 - viii. Individualisierung der in einer Patientenverfügung ausgedrückten Wünsche in besonderen Situationen (Notfallbogen, Reanimation (CPR))

- ix. Vereinbarkeit der Patientenverfügung mit einer Organspendeerklärung, Voraussetzungen für Organspende
 - x. Hirntodkonzeption, Hirntoddefinition
 - xi. Organspende
- Formale Gesichtspunkte für die Erstellung einer Patientenverfügung / Sonstiges
 - i. Vorbereitungsmaterialien
 - ii. Medien (Filme, TV Berichte)
 - iii. Kritischer Umgang mit Mustertexten
 - iv. Auffinden und Hinterlegung einer Patientenverfügung
 - v. Hinweis auf (weitere) med. Fachleute
 - vi. Notwendigkeit des Gesprächs mit der Bevollmächtigten oder dem Bevollmächtigten
 - vii. Hilfe bei der späteren Umsetzung
 - viii. Örtliche Beratungsstellen
 - ix. Netzwerk / Organisatorische Rahmenbedingungen

5. Ausblick

Die Mitglieder der Arbeitsgruppe „Standards für Beratung zu Patientenverfügungen“ möchten mit den hier veröffentlichten Kernkompetenzen den Diskussionsprozess zur Beratung zu Patientenverfügungen fördern.

Die Beratung zu Patientenverfügungen durch Einzelpersonen und Organisationen sollte den oben genannten Standards entsprechen, damit eine umfangreiche und individuelle Beratung sichergestellt werden kann.

Die Weiterentwicklung und Überarbeitung der Standards sind erklärte Ziele der Arbeitsgruppe. Zu diesem Zweck ist ein Forum im Internet eingerichtet worden unter: <http://www.medizinethik.de/beratung>

Korrespondierender Autor:

Dr. Arnd T May

Zentrum für Medizinische Ethik

Ruhr-Universität Bochum

Gebäude GA 3/54

44780 Bochum

Tel.: 0700 BIOETHIK (24638445)

E-Mail: May@Medizinethik.de

Ethik in der Medizin, 2005, Heft 4, DOI: 10.1007/s00481-005-0403-9