

VORSORGE FÜR PARKINSONBETROFFENE
**WEGLEITUNG ZUR
PATIENTENVERFÜGUNG**

AUTORINNEN UND AUTOREN DER 1. AUFLAGE

Die Erstauflage von 2012 entstand in Zusammenarbeit von Dialog Ethik und Parkinson Schweiz. Die Grundlagen wurden durch eine Arbeitsgruppe mit Parkinsonbetroffenen, Angehörigen und Fachexperten erarbeitet.

VERANTWORTLICH FÜR DIE REDAKTIONELLEN ÄNDERUNGEN DER 2. AUFLAGE

- **lic. phil. Patrizia Kalbermatten-Casarotti**
MAS, Leiterin Fachbereich Patientenverfügung
Stiftung Dialog Ethik, Zürich
- **Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle**
Institutsleiterin
Stiftung Dialog Ethik, Zürich
- **Dr. phil. Eva Robmann**
Verantwortliche Information und Redaktion
Parkinson Schweiz, Egg

HERAUSGEBER

Parkinson Schweiz
Gewerbstrasse 12a
Postfach 123
8132 Egg ZH
Tel. 043 277 20 77
info@parkinson.ch
www.parkinson.ch

Stiftung Dialog Ethik
Schaffhauserstrasse 418
8050 Zürich
Tel. 044 252 42 01
Fax 044 252 42 13
info@dialog-ethik.ch
www.dialog-ethik.ch

© Stiftung Dialog Ethik, 2. Auflage, 2017 (1. Auflage, 2012)

Inhaltsverzeichnis

5	Vorwort
6	Nutzen einer Patientenverfügung
7	Das Wesentliche in Kürze
8	Das Erstellen der Patientenverfügung Schritt für Schritt
8	1. Personalien (Kapitel 1 des Formulars)
9	2. Medizinische Anordnungen (Kapitel 2)
10	2.1 Lebenserhaltende Massnahmen
11	2.2 Ernährung
14	2.3 Künstliche Beatmung
16	2.4 Behandlung von Schmerzen und belastenden Symptomen
17	2.5 Einweisung in ein Spital bei schwerer Pflegebedürftigkeit
18	3. Vertretungsberechtigte Personen (Kapitel 3)
19	4. Therapieziele und Beratung (Kapitel 4)
19	4.1 Ziel der medizinischen Behandlung und Betreuung
19	4.2 Beratung
19	5. Unerwünschte Personen (Kapitel 5)
20	6. Teilnahme an Forschungsprojekten im urteilsunfähigen Zustand (Kapitel 6)
20	7. Seelsorgerische Betreuung (Kapitel 7)
20	8. Sterbeort (Kapitel 8)
20	9. Spende von Organen, Geweben und Zellen (Kapitel 9)
22	9.1 Organspende bei Tod infolge einer irreversiblen Schädigung des Hirns
22	9.2 Organspende bei Tod nach einem Herz-Kreislauf-Stillstand
23	10. Wünsche für die Zeit nach meinem Tod (Kapitel 10)
23	10.1 Autopsie zur Feststellung der Todesursache
24	10.2 Körperspende an ein anatomisches Institut
24	10.3 Einsichtnahme in die Patientendokumentation nach meinem Tod
24	10.4 Verwendung meiner Patientendokumentation für Forschungszwecke
24	11. Besondere Anordnungen (Kapitel 11)
25	12. Datierung und Unterzeichnung (Kapitel 12)
26	Die Patientenverfügung ist erstellt. Wie weiter?
28	Das Beratungsangebot von Parkinson Schweiz
29	Die Patientenverfügung von Dialog Ethik
30	Anhang (weiterführende Adressen und Literatur)

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser

Sie halten die Wegleitung zur Patientenverfügung für parkinsonbetroffene Menschen in den Händen. Diese Informationsbroschüre soll Ihnen helfen, Fragen zu beantworten, die beim Ausfüllen Ihrer Patientenverfügung auftauchen.

Im ersten Teil der Broschüre führen wir Sie Schritt für Schritt durch die Patientenverfügung, liefern Hintergrundinformationen und geben Ihnen wichtige Tipps zum Ausfüllen der Patientenverfügung.

Falls beim Ausfüllen der Patientenverfügung Fragen auftauchen, auf die Sie in dieser Wegleitung keine für Sie befriedigende Antwort finden, oder wenn Sie für das Ausfüllen Ihrer Patientenverfügung auf den Rat einer Fachperson zurückgreifen möchten, finden Sie im zweiten Teil dieser Broschüre (ab Seite 28) Informationen zum diesbezüglichen Beratungsangebot von Parkinson Schweiz.

Im dritten Teil dieser Broschüre (auf Seite 29) finden Sie nähere Informationen über die Grundsätze, auf deren Basis wir die Patientenverfügung für parkinsonbetroffene Menschen erarbeitet haben.

Hilfreiche Adressen sowie Angaben zu weiterführender Literatur finden Sie ganz am Ende dieser Wegleitung.

Wir hoffen, dass unsere Wegleitung Ihnen hilft, die für Sie richtigen Entscheidungen zu treffen.

Parkinson Schweiz und Dialog Ethik

Nutzen einer Patientenverfügung

Mithilfe einer Patientenverfügung können Sie Ihre Wünsche in Bezug auf die medizinische Behandlung bei möglichen künftigen Gesundheitsproblemen festhalten für den Fall, dass Sie einmal nicht mehr urteilsfähig sein sollten. Erfahrungsgemäss sind solche Willensäusserungen für die Angehörigen, für die behandelnden Ärzte und für das Pflegepersonal sehr wertvoll.

Solange Sie urteilsfähig sind, können Sie selbst in jede Therapie, die Ihnen der behandelnde Arzt¹ vorschlägt, einwilligen oder diese ablehnen.

Die Wahrung der Selbstbestimmung kann jedoch aufgrund einer Parkinsonerkrankung oder aus anderen Gründen plötzlich und unerwartet schwierig werden:

- In späten Stadien der Parkinsonkrankheit kann es zu einem Abbau der geistigen Fähigkeiten kommen, der zur Urteilsunfähigkeit führen kann.
- Ein schwerer Unfall kann zum Verlust der Fähigkeit, sich zu äussern, führen (z. B. Koma, schweres Schädel-Hirn-Trauma).
- Ein Hirnschlag kann eine so schwere Schädigung des Hirns verursachen, dass jegliche Kommunikation unmöglich wird.
- Eine Demenz kann dazu führen, dass keine selbstbestimmten Entscheidungen bezüglich der medizinischen und/oder pflegerischen Behandlung mehr möglich sind.

Bei der Behandlung und der Pflege schwerkranker oder verunfallter Menschen stehen das Behandlungsteam und die Angehörigen vor schwierigen Entscheidungen: Wie weit soll die Behandlung gehen? Sollen lebenserhaltende Massnahmen ergriffen werden? Soll künstlich beatmet und/oder künstlich ernährt werden? Dann ist es sehr hilfreich für alle Beteiligten, wenn der Wunsch des urteilsunfähigen Betroffenen schriftlich festgehalten ist.

Im Verlauf der Parkinsonerkrankung besteht ein erhöhtes Risiko, dass bestimmte Symptome auftreten können, die schwierige Entscheidungen nötig machen können, z. B. im Zusammenhang mit der Ernährung (► [Patientenverfügung PV, Kapitel 2.2, Seite 7](#)).

Welche medizinischen Massnahmen in einer entsprechenden Situation für eine Person zumutbar sind und angewendet werden sollen, muss jede Person für sich selbst entscheiden. Eine Patientenverfügung ermöglicht es, den eigenen Willen bezüglich der Behandlung und Betreuung schriftlich festzuhalten für den Fall, dass Sie aufgrund einer Urteilsunfähigkeit nicht mehr selbst entscheiden können. Anhand der ausgefüllten, datierten und eigenhändig unterschriebenen Patientenverfügung ist der Wille der betroffenen Person ersichtlich und für das Behandlungsteam rechtsverbindlich.

¹ Zugunsten einfacherer Lesbarkeit wird in der vorliegenden Patientenverfügung für alle geschlechterspezifischen Begriffe wie z. B. «Ärztin/Arzt», «Angehörige/Angehöriger», «Patientin/Patient» etc. generell immer die männliche Form verwendet. Wir bitten alle Leserinnen hierfür um Verständnis.

Das Wesentliche in Kürze

-
- Die Patientenverfügung muss gut leserlich ausgefüllt werden (Blockschrift empfohlen).
-
- Vergessen Sie Unterschrift und Datum nicht (🔗 PV, Seite 25).
-
- Sie können Ihre Patientenverfügung jederzeit ändern oder widerrufen, solange Sie urteilsfähig sind. Bei einer wichtigen Veränderung der Lebensumstände empfehlen wir Ihnen, die Patientenverfügung zu überprüfen. Bei einer Aktualisierung fügen Sie auf jeweils das aktuelle Datum ein und unterzeichnen Sie neu (🔗 PV, Seite 26).
-
- Präzise Formulierungen sind zentral für die Umsetzung der Patientenverfügung. Wenn Sie persönliche Ergänzungen anfügen, achten Sie darauf, dass die Formulierungen präzise sind und den restlichen Inhalten der Patientenverfügung nicht widersprechen.
-
- Sie brauchen nicht alle Punkte in der Patientenverfügung auszufüllen. **Personalien, Datum und Unterschrift dürfen aber nicht fehlen, damit die Verfügung rechtsverbindlich ist.** Damit es sich im rechtlichen Sinn um eine Patientenverfügung handelt, müssen Sie **mindestens** eine vertretungsberechtigte Person ernennen (🔗 PV, Seite 11) oder medizinische Anordnungen treffen (🔗 PV, Seiten 5 bis 10).
-
- Besprechen Sie Ihre Patientenverfügung mit Ihrem Hausarzt oder mit Ihrem behandelnden Arzt.
-
- Reden Sie unbedingt mit Ihren vertretungsberechtigten Personen über die Patientenverfügung. Versichern Sie sich, dass diese bereit sind, Ihren Willen zu vertreten.
-
- Überlegen Sie sich, wo und wie Sie die Patientenverfügung hinterlegen möchten, damit sie schnell gefunden werden kann, wenn sie gebraucht wird. Sie können Ihre vertretungsberechtigten Personen oder Ihren Hausarzt bitten, eine aktuelle Kopie Ihrer Patientenverfügung bei sich aufzubewahren und diese allenfalls ins Spital weiterzuleiten. Sie können Ihre Patientenverfügung auch elektronisch hinterlegen. Weitere Informationen finden Sie auf dieser Wegleitung (🔗 Seite 26).
-

Das Erstellen der Patientenverfügung Schritt für Schritt

Diese Erläuterungen begleiten Sie beim Ausfüllen der Patientenverfügung für parkinsonbetroffene Menschen. Bitte beachten Sie folgende Punkte:

- Sie müssen nicht alle Teile der Patientenverfügung sofort ausfüllen, sondern können gewisse Entscheidungen offenlassen oder zu einem späteren Zeitpunkt treffen.
Personalien (🔗 PV, Seite 4) sowie Datum und Unterschrift (🔗 PV, Seite 25) dürfen aber nicht fehlen, damit die Verfügung rechtsverbindlich ist. Damit es sich im rechtlichen Sinn um eine Patientenverfügung handelt, müssen Sie überdies **mindestens** eine vertretungsberechtigte Person ernennen (🔗 PV, Seite 11) oder medizinische Anordnungen (🔗 PV, Seiten 5 bis 10) treffen.
- Füllen Sie das Formular gut leserlich und in Blockschrift aus.

Hinweise zu den mit farbigen Flächen hervorgehobenen Passagen in dieser Wegleitung:

Hellblaue Felder kennzeichnen wichtige Hinweise zu den in den jeweiligen Kapiteln zu fällenden Entscheidungen (wie z. B. künstliche Beatmung, Ernährung etc.). Bitte berücksichtigen Sie diese Hinweise beim Ausfüllen der Patientenverfügung.

Die in der Patientenverfügung vorweggenommenen Situationen, für welche Anordnungen zu treffen sind, sowie die dazugehörigen Informationen sind mit **grüner Farbe** gekennzeichnet.

Die in der Patientenverfügung zur Auswahl stehenden Entscheidungen sowie die dazugehörigen Informationen sind mit **oranger Farbe** gekennzeichnet.

1. Personalien

Tragen Sie Ihre Personalien ein (🔗 PV, Seite 4).

BEACHTEN SIE:

- Nur ein urteilsfähiger Mensch kann eine Patientenverfügung verfassen.
- Das Erstellen einer Patientenverfügung ist ein höchst persönliches Recht. Es ist daher ausgeschlossen, eine Patientenverfügung für eine andere Person abzufassen.

2. Medizinische Anordnungen

Die medizinischen Anordnungen gehören – neben dem Ernennen einer vertretungsberechtigten Person – zu den wesentlichen Inhalten einer Patientenverfügung. Beantworten Sie daher die in Kapitel 2 der Patientenverfügung (🔗 **PV, Seiten 5 bis 10**) gestellten Fragen in jedem Fall.

WAS DARF DIE VERFÜGENDE PERSON ABLEHNEN UND WAS DARF SIE EINFORDERN?

Die Kunst der Medizin und das Selbstbestimmungsrecht des Patienten bestimmen, wie weit die ärztliche Behandlung gehen soll. **Als Patient haben Sie ein fast unbegrenztes Recht, Therapien abzulehnen** (das sog. Abwehrrecht). Davon ausgenommen sind medizinische Massnahmen, die ergriffen werden dürfen, falls Sie andere Menschen gefährden. Dies ist zum Beispiel der Fall bei einer Epidemie.

Sie können andererseits aber nicht alle möglichen Therapien einfordern. Ihr Arzt hat das Recht, eine Therapie abzulehnen, die nicht der medizinischen Kunst entspricht.

In der Praxis legt der Arzt aufgrund der Diagnose und des Gesundheitszustandes fest, welche medizinischen Therapien in der gegebenen Situation indiziert sind. Dies bedeutet, dass der Arzt feststellt, welche Massnahmen dem Patienten helfen können (um ihn zu heilen oder Beschwerden zu lindern). Ist eine Therapie in der gegebenen Situation nicht indiziert (nicht den Regeln der ärztlichen Kunst entsprechend), darf der Patient (oder dessen Stellvertreter) diese Therapie vom Arzt nicht einfordern.

Nach dem geltenden Erwachsenenschutzrecht, das seit dem 1. Januar 2013 in Kraft ist, stellt der Arzt aufgrund der Indikation von Therapien einen **Behandlungsplan** für den Patienten fest, den er dann mit diesem (respektive im Fall von dessen Urteilsunfähigkeit mit dessen vertretungsberechtigter Person) bespricht.

INHALTE, DIE NICHT IN DER PATIENTENVERFÜGUNG FESTGEHALTEN WERDEN KÖNNEN

-
- Die Patientenverfügung darf nichts fordern, was gegen das schweizerische Recht verstösst (z. B. keine aktive Sterbehilfe, da diese in der Schweiz verboten ist).
-
- Die Patientenverfügung darf keine Forderung zur Suizidbeihilfe (assistierter Suizid) und Sterbefasten (bewusster Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit) beinhalten. Grund: Suizidbeihilfe und Sterbefasten setzen voraus, dass Sie zum Zeitpunkt des Suizids und des Sterbefastens urteilsfähig sind. Die Patientenverfügung gilt aber für den Fall, dass Sie urteilsunfähig sind. Wenn Sie sich entscheiden, durch bewussten Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit aus dem Leben zu scheiden, ist es wichtig, dass Sie in der Patientenverfügung festhalten, dass Sie künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr sowie weitere lebenserhaltende Massnahmen ablehnen, wenn Sie urteilsunfähig geworden sind.
-
- Die Grundversorgung und die Pflege eines Menschen müssen stets gewährleistet bleiben. Handlungen wie Körperpflege, Wund- und Schmerzbehandlung sowie das Anbieten von Nahrung sollen in der Patientenverfügung nicht abgelehnt werden können (gemäss den Empfehlungen der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin der Schweiz (NEK-CNE) zu den Patientenverfügungen).
-

2.1 Lebenserhaltende Massnahmen

Die Patientenverfügung listet drei Situationen auf, die sich in der Praxis bei Entscheiden immer wieder als schwierig erweisen (🔗 [PV, Seiten 5 und 6](#)).

SITUATIONEN:

- ➔ **Für den Fall, dass sich im Verlauf meiner fortschreitenden Erkrankung bereits schwere körperliche und/oder geistige Einschränkungen eingestellt haben (selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist) ...**

Bei einer fortschreitenden Erkrankung nehmen die Einschränkungen im Alltag kontinuierlich zu. Die Erkrankung wird zum Tod führen. Der Todeszeitpunkt ist jedoch im Moment, in dem die lebenserhaltenden Massnahmen erforderlich sind, noch nicht absehbar.

- ➔ **Für den Fall einer dauerhaften Urteilsunfähigkeit (durch Unfall oder durch Krankheit, z. B. Hirnschlag) und bei nur ganz geringer Aussicht, mit anderen Menschen je wieder verbal oder nonverbal kommunizieren zu können (selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist) ...**

Der Parkinsonbetroffene befindet sich in dieser Situation, nachdem er eine nach medizinischem Ermessen irreversible Schädigung des Hirns erlitten hat. Sein Zustand lässt mit sehr grosser Wahrscheinlichkeit vermuten, dass er sich auch in Zukunft nie mehr verbal und nonverbal (mit Gesten oder durch Kommunikationshilfen) verständigen können. Der Todeszeitpunkt ist noch nicht absehbar.

- ➔ **Für den Fall einer intensivmedizinischen Betreuung mit schlechter Langzeitperspektive (auch dann, wenn eine kurzzeitige Besserung möglich ist) ...**

Die Situation, die hier vorweggenommen wird, ist die eines Parkinsonbetroffenen, der auf intensivmedizinische Massnahmen angewiesen ist. Die Langzeitperspektive wird von den Ärzten als schlecht beurteilt, obwohl eine kurzzeitige Besserung nicht ausgeschlossen werden kann. Unter «kurzzeitige Besserung» werden z. B. das Verlassen der Intensivstation und unter Umständen eine kurzzeitige Rückkehr nach Hause verstanden.

VARIANTEN ZUR AUSWAHL:

- ➔ **... lehne ich lebenserhaltende Massnahmen (inkl. Reanimationsversuche) ab. Stattdessen wünsche ich eine Behandlung nach den Erkenntnissen der modernen Palliative Care.**

Mit der Wahl dieser Variante hat der Verfügende das Ziel der bestmöglichen palliativen Betreuung vor Augen (Definition von Palliative Care 🔗 [PV, Seite 6](#)).

- ➔ **... möchte ich, dass lebenserhaltende Massnahmen im Rahmen des Behandlungsplans ausgeschöpft werden, um mich am Leben zu erhalten.**

Der Verfügende hat das Ziel der Lebenserhaltung vor Augen. Es werden medizinische Massnahmen umgesetzt, die im Bereich der ärztlichen Kunst liegen.

2.2 Ernährung

2.2.1 ERNÄHRUNG ALLGEMEIN

Im Verlauf der Parkinsonerkrankung kann es zu Schluckproblemen kommen. Dabei verschluckt sich die betroffene Person öfter. Wenn Speisereste in die Lunge geraten, kann eine Lungenentzündung entstehen. Bei der ersten Entscheidung der Patientenverfügung können Sie festlegen, ob Sie trotz der Gefahr, sich zu verschlucken und dadurch eine Lungenentzündung zu bekommen, so lange wie irgend möglich Ihre gewohnte Ernährungsweise aufrechterhalten möchten ([👉 PV, Seite 7](#)).

Direkt unter dieser Entscheidung können Sie ankreuzen, wie das Behandlungsteam im Fall einer Lungenentzündung vorgehen soll, falls Sie nicht mehr urteilsfähig sein sollten.

SITUATION:

→ Im Fall einer Lungenentzündung in solchen Fällen möchte ich ...

VARIANTEN ZUR AUSWAHL:

→ ... nicht wiederholt antibiotisch behandelt werden.

Wird diese Variante gewählt, werden im Fall einer Lungenentzündung keine Antibiotika verabreicht – auch auf die Gefahr hin, dass Sie an den Folgen der Lungenentzündung sterben.

→ ... immer wieder antibiotisch behandelt werden.

Wird diese Variante gewählt, werden im Fall einer Lungenentzündung Antibiotika verabreicht.

In einer späteren Phase der Erkrankung kann es dazu kommen, dass Sie aus motorischen Gründen nicht mehr fähig sind, das Essen selbst zu sich zu nehmen. Solange Sie essen möchten, soll Ihnen aber auf jeden Fall das Essen eingegeben werden.

In der Praxis sind Pflegende immer wieder damit konfrontiert, dass Menschen das Essen, das ihnen angeboten wird, verweigern. Als Erstes muss in solchen Situationen sorgfältig abgeklärt werden, ob die Essensverweigerung nicht aus medizinischen Gründen geschieht (also z.B. Erkrankungen des Mundes, Rachens oder der Speiseröhre). Allfällige Schmerzen beim Schlucken sollen gelindert werden, um die Nahrungsaufnahme zu ermöglichen.

Bestehen keine medizinischen Gründe für die Nahrungsverweigerung, ist diese zu respektieren. Wenn sich jemand weigert, das Essen einzunehmen, oder es ablehnt, das angebotene Essen zu schlucken, obwohl er körperlich dazu in der Lage wäre, darf diese Person nicht zum Essen gezwungen werden. Dies wäre eine unzulässige Verletzung des Willens der Person. Gerade bei hochbetagten Menschen findet sich nicht selten ein bewusst entschiedenes Einstellen der Nahrungsaufnahme als Ausdruck des schwindenden Lebenswillens.

In der folgenden Entscheidung der Patientenverfügung können Sie daher verfügen, dass eine Essensverweigerung Ihrerseits akzeptiert werden muss.

2.2.2 NAHRUNGSZUSÄTZE

Im Verlauf der Parkinsonerkrankung kann es zu Mangelerscheinungen kommen. Hier stellt sich die Frage, ob Nahrungszusätze wie z. B. Vitamine oder Energydrinks gegeben werden sollen, um den Mangel auszugleichen. Unter dem Punkt «Entscheidung über die Gabe von Nahrungszusätzen» der Patientenverfügung können Sie Ihre diesbezügliche Entscheidung festhalten ([🔗 PV, Seite 7](#)).

2.2.3 KÜNSTLICHE ERNÄHRUNG

Entscheidungen über die Durchführung oder den Verzicht auf eine künstliche Ernährung und eine Flüssigkeitszufuhr sind eine grosse Herausforderung in der Medizin.

KÜNSTLICHE ERNÄHRUNG ALS VORÜBERGEHENDE MASSNAHME

Akute Erkrankungen können Patienten so schwächen, dass sie vorübergehend nicht ausreichend Nahrung zu sich nehmen können. In diesen Fällen unterstützen eine vorübergehende künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr den Genesungsprozess.

KÜNSTLICHE ERNÄHRUNG ALS DAUERNDE MASSNAHME

In bestimmten Situationen wird die natürliche Nahrungsaufnahme aus medizinischen Gründen als dauerhaft unmöglich beurteilt. Dies ist z. B. der Fall bei einer neurologischen Erkrankung (z. B. nach einem Hirnschlag, bei Multipler Sklerose etc., mit dauerhafter Störung des Schluckvorganges), bei dauerhaftem Bewusstseinsverlust (Wachkoma), bei Verschluss der Speiseröhre durch Tumore oder bei einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung (durch die der Mensch das Essen und Schlucken verlernen kann). Die Patientenverfügung erlaubt es Ihnen, Anordnungen ausdrücklich für diese Situationen zu treffen.

Die heutigen Möglichkeiten der künstlichen Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr erlauben es, Menschen über Wochen, Monate und sogar Jahre am Leben zu erhalten. Beurteilen die Ärzte in einer solchen Situation die Anwendung der künstlichen Ernährung als medizinisch angezeigt, stellt sich die Frage, ob sie auch dem Willen des Patienten entspricht. **Die Massnahme gilt als ein medizinischer Eingriff und bedarf daher zwingend der Zustimmung des Patienten.** Ist der Patient urteilsunfähig, gelten die Anordnungen einer Patientenverfügung. Ist keine Verfügung erstellt worden, muss die vertretungsberechtigte Person stellvertretend für den Patienten entscheiden. Will der Patient auf eine Sonden-ernährung verzichten, ist der Therapieabbruch keine aktive Sterbehilfe, sondern ein dem Willen des Patienten entsprechendes «Geschehenlassen» (passive Sterbehilfe).

WIE REAGIERT DER KÖRPER, WENN KEINE NAHRUNG UND FLÜSSIGKEIT ZUGEFÜHRT WERDEN?

Nimmt ein urteilsfähiger Patient keine Nahrung und Flüssigkeit zu sich, bleibt sein Bewusstsein zunächst klar (sofern kein Fieber vorhanden ist und keine Beruhigungsmittel verabreicht wurden). Nach einiger Zeit wird der Körper schwächer. Ursache des Todes ist der Flüssigkeitsverlust, d. h. die Dehydrierung als Folge der abgebrochenen Flüssigkeitsaufnahme. Der Patient wird schläfrig. Am Ende kann das Herz nicht mehr richtig schlagen und der Patient stirbt schlafend an einem Herzstillstand. Dies kann bereits nach 5 bis 7 Tagen ohne Nahrungs- und ohne Flüssigkeitszufuhr geschehen. Verzichtet man nur auf die Nahrungszufuhr, führt aber trotzdem Flüssigkeit zu, kann der Sterbeprozess einige Wochen oder sogar Monate dauern.

KÜNSTLICHE ERNÄHRUNG IN DER PATIENTENVERFÜGUNG

Für die Situation, dass Sie sich einmal nicht mehr auf natürlichem Weg ernähren können, listet die Patientenverfügung zwei verschiedene Arten von künstlicher Ernährung (die enterale Ernährung mithilfe einer Magen- oder Nasensonde und die parenterale Ernährung durch Infusion) auf, über die Sie separat entscheiden können ([🔗 PV, Seite 8](#)).

SITUATION:

➔ Für den Fall, dass ich auf natürlichem Wege keine ausreichende Menge Nahrung mehr zu mir nehmen kann ...

VARIANTEN ZUR AUSWAHL:

- ➔ Sie können in die **enterale Ernährung** (via Magensonde oder Nasensonde) einwilligen oder diese ablehnen:
 - ... **lehne ich die enterale Ernährung mit einer Magen- oder Nasensonde auch ausserhalb der Sterbephase ab, selbst dann, wenn dadurch mein Sterbeprozess beschleunigt wird.**
Die Betreuung soll sich in dieser Situation auf die Mundpflege sowie die Schleimhautpflege beschränken.
 - ... **möchte ich ausserhalb der Sterbephase enteral mit einer Magen- oder Nasensonde ernährt werden.**
- ➔ Sie können in die **parenterale Ernährung** (via Infusion) einwilligen oder diese ablehnen:
 - ... **lehne ich die parenterale Ernährung mit Infusionen auch ausserhalb der Sterbephase ab, selbst dann, wenn dadurch mein Sterbeprozess beschleunigt wird.**
Die Betreuung soll sich in dieser Situation auf die Mundpflege sowie die Schleimhautpflege beschränken.
 - ... **möchte ich ausserhalb der Sterbephase parenteral mit Infusionen ernährt werden.**

Falls Sie eine künstliche Ernährung wünschen, gelten diese (beiden) Anordnungen nur ausserhalb der Sterbephase. Während des Sterbeprozesses ist eine künstliche Ernährung nicht mehr medizinisch indiziert, weil sie dem Patienten mehr schadet als hilft.

Gleichzeitig können Sie sowohl die enterale (via Magen- oder Nasensonde) als auch die parenterale Ernährung (via Infusion) ablehnen.

Es ist auch möglich, einer Art von künstlicher Ernährung zuzustimmen und eine andere abzulehnen. Dabei ist zu beachten, dass eine Ernährung durch eine Magensonde nur durch einen kleinen chirurgischen Eingriff möglich wird. Bei parenteraler Ernährung (via Infusion) kommt es indes häufiger zu Komplikationen.

2.3 Künstliche Beatmung

ATEMNOT

Mit Atemnot zu sterben, also ersticken zu müssen, ist eine der grössten Ängste, wenn Menschen an ihr Lebensende denken. Tatsache ist, dass die meisten Menschen, die an Atemnot leiden, friedlich sterben. Atemnot kann plötzlich oder länger andauernd auftreten. Atemunterstützende Massnahmen sollen dazu dienen, plötzliche Atemnot zu vermeiden und die Folgen von lang andauernder, verminderter Atemtätigkeit zu lindern.

ATEMUNTERSTÜTZUNG IN AKUTSITUATIONEN

Atemunterstützende Massnahmen bei akuten Erkrankungen dienen primär dem Überleben bei Krankheitszuständen, die eine weitgehende Heilung oder anhaltende Besserung erwarten lassen, wie beispielsweise bei einer Lungenentzündung. Diese Form der Atemunterstützung erfolgt nach Massgabe der medizinischen Bedürfnisse und in uneingeschränkter Form mit dem Ziel der Lebenserhaltung und der Hoffnung auf eine gute Lebensqualität.

ATEMUNTERSTÜTZUNG BEI CHRONISCHEM, FORTSCHREITENDEM LEIDEN ODER AM LEBENSENDE

In diesem Zusammenhang steht meist die Linderung der Atemnot – vor dem Ziel der Lebenserhaltung – im Vordergrund. Entsprechend können diesen Formen der Atemunterstützung im Voraus Grenzen gesetzt werden. Je nach Situation können diese Grenzen im Verlauf der Erkrankung auch geändert werden. Wenn immer möglich, sollten sie mit dem Betreuungs- und Behandlungsteam ausführlich besprochen werden. Beispiele von möglichen Grenzen sind: «Ich will keine Intubation oder Tracheotomie (Lufttröhrenschnitt).» Die Patientenverfügung ermöglicht es Ihnen, Anordnungen ausdrücklich für diese Situation zu treffen ([☛ PV, Seite 9 oben](#)).

WAS SIND ATEMUNTERSTÜTZENDE MASSNAHMEN?

Man unterscheidet zwei Methoden der maschinellen Atemunterstützung:

- **Nicht invasive maschinelle Ventilation**

Diese Massnahme beinhaltet die apparative Atemunterstützung, wobei die Atmung mithilfe einer Maske unterstützt wird.

- **Invasive maschinelle Ventilation**

Diese Massnahme beinhaltet die maschinell unterstützte direkte Luftzufuhr in die Hauptlufttröhre (Trachea) durch einen via Mund oder Nase eingelegten Tubus (Intubation) oder durch einen Lufttröhrenschnitt (Tracheotomie).

Beide Methoden der maschinellen Atemunterstützung können je nach Bedarf andauernd, also während 24 Stunden pro Tag, oder nur zeitweise eingesetzt werden, wie beispielsweise bei einer nächtlichen maschinellen Atemunterstützung.

Die Patientenverfügung listet folgende Situation auf, die sich in der Praxis bei Entscheiden als schwierig erweist (🔗 [PV, Seite 9](#)).

SITUATION:

➔ **Für den Fall einer Akutsituation und wenn sich bei mir bereits schwere körperliche und/oder geistige Einschränkungen eingestellt haben ...**

Die Beurteilung, ob bei chronisch kranken Patienten mit einer unheilbaren fortschreitenden Krankheit, die sich über Monate oder Jahre erstrecken kann, eine maschinelle Atemunterstützung eingesetzt werden soll, ist für die Ärzte besonders schwierig. Der Wille des Patienten ist in solchen Situationen ausschlaggebend. Um in dieser Situation eine wohlerwogene Entscheidung zu treffen, empfehlen wir Ihnen, diese Frage mit Ihrem behandelnden Arzt zu besprechen.

VARIANTEN ZUR AUSWAHL:

➔ **... lehne ich eine maschinelle Atemunterstützung ab. Atemnot soll stattdessen mit optimalen palliativen Massnahmen (Gabe von Medikamenten und Sauerstoff) wirksam bekämpft werden.**

Atemnot kann ohne maschinelle Atemunterstützung gelindert werden. Medikamentöse und pflegerische Massnahmen können zusammen mit der zusätzlichen Gabe von Sauerstoff die Atemnot wirksam bekämpfen. Unter den medikamentösen Massnahmen stellen insbesondere Opiate (z. B. Morphin) das wirksamste Mittel gegen Atemnot dar. Richtlinien zum korrekten Gebrauch dieser Mittel stehen Betreuenden und Ärzten zur Verfügung.

➔ **... möchte ich eine maschinelle Atemunterstützung mittels Intubation oder eines Luftröhrenschnittes im Rahmen des Behandlungsplans.**

Schreibt der Patient in der Patientenverfügung, dass er künstlich beatmet werden möchte, wird diesem Wunsch entsprochen, vorausgesetzt, dass das Behandlungsteam die künstliche Beatmung als medizinisch angezeigt erachtet.

2.4 Behandlung von Schmerzen und belastenden Symptomen

Die Kenntnisse der modernen palliativen Medizin und Pflege ermöglichen es heute in den meisten Fällen, dass Schmerzen in der letzten Lebensphase gut gelindert werden können. In der Patientenverfügung finden Sie die Definition von Palliative Care (🔗 [PV, Seite 6](#)).

Für Situationen, die mit Schmerzen, Übelkeit, Angst und Unruhe verbunden sind, kann man ebenfalls Anordnungen treffen (🔗 [PV, Seite 9](#)).

SITUATION:

➔ Im Fall von Schmerzen, Übelkeit, Angst und/oder Unruhe möchte ich ...

Wählen Sie eine Variante und notieren Sie allfällige spezielle Anordnungen. Dazu ist es hilfreich zu überlegen, wie schmerzempfindlich Sie sich selbst in Ihrem Leben bisher erlebt haben.

VARIANTEN ZUR AUSWAHL:

➔ ... dass Schmerz- und Beruhigungsmittel grosszügig dosiert werden. Dabei nehme ich auch eine allfällige Beeinträchtigung des Bewusstseins in Kauf.

Wird diese Variante gewählt, werden Schmerz- und allenfalls Beruhigungsmittel so hoch dosiert, dass wenig bis keine Schmerzen und keine Unruhe wahrgenommen werden. Damit nimmt man unter Umständen eine Abnahme des Bewusstseins in Kauf, ohne jedoch damit die Sterbephase durch die Schmerz- und Beruhigungsmittel zu verkürzen oder das Leiden zu verlängern.

➔ ... dass Schmerz- und Beruhigungsmittel nur in solchen Mengen eingesetzt werden, dass mein Zustand erträglich bleibt. Es ist mir wichtig, so lange wie möglich bei Bewusstsein zu bleiben.

Manche Patienten ziehen es vor, so weit als möglich bei Bewusstsein zu bleiben, und nehmen dafür unter Umständen vermehrte Schmerzen in Kauf. Dabei besteht keine Gefahr einer ungenügenden Schmerztherapie. Eine gute Schmerzerfassung erlaubt auch bei nicht ansprechbaren Patienten einzuschätzen, ob der Patient unter Schmerzen leidet, und ihm die notwendige individuelle Schmerzmitteldosierung zur Schmerzlinderung zu verabreichen.

2.5 Einweisung in ein Spital bei schwerer Pflegebedürftigkeit

Viele im Pflege- oder Altersheim wohnende Menschen fühlen sich dort wohl und möchten daher bei einer Verschlechterung ihres gesundheitlichen Zustandes am Lebensende nicht in ein Spital verlegt werden. Wenn Sie bereits in einem Heim leben, kann es sinnvoll sein, sich zu überlegen, wann Sie noch ins Spital möchten und in welchen Situationen Sie lieber im Heim bleiben und dort sterben möchten. Besprechen Sie diesen Punkt unbedingt mit dem Heimarzt und der Bezugspflegeperson.

Ihre diesbezüglichen Wünsche können Sie in der Patientenverfügung festhalten (🔗 **PV, Seite 10**).

SITUATION:

➔ Für den Fall, dass ich aufgrund meiner Parkinsonerkrankung oder aus einem anderen Grund dauerhaft bettlägerig und/oder bei den Aktivitäten des täglichen Lebens² auf fremde Hilfe angewiesen und urteilsunfähig werden sollte, möchte ich bei einer weiteren Verschlechterung meines gesundheitlichen Zustandes ...

VARIANTEN ZUR AUSWAHL:

➔ ... keine Einweisung in ein Spital. Dies bedingt, dass meine Grundbedürfnisse nach Pflege am aktuellen Ort abgedeckt werden können.

Mit der Deckung der Grundbedürfnisse ist gemeint, dass die Person am aktuellen Ort genügend gepflegt werden kann, um eine schwere Verwahrlosung zu verhindern.

«In der Botschaft zum neuen Erwachsenenschutzrecht wird als «schwere Verwahrlosung» ein Zustand definiert, «bei dessen Vorliegen es der Menschenwürde der hilfsbedürftigen Person schlechthin widersprechen würde, ihr nicht die nötige Fürsorge in einer Einrichtung zukommen zu lassen» (BBl 2006, 7062).»

[Zitat aus der Stellungnahme Nr. 17/2011 der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin, «Patientenverfügung», S. 23]

➔ ... eine Einweisung in ein Spital nur, wenn dadurch die Aussicht auf Verbesserung eines Akut-Zustandes (z. B. Schmerzen etc.) besteht.

Bei der Wahl dieser Variante erfolgt die Einweisung in ein Spital ausschliesslich unter der Bedingung, dass eine Verbesserung der Lebensqualität oder die Linderung eines akuten Zustandes (Schmerzzustandes oder anderer schwerer Beschwerden) erfüllt werden kann. Das Ziel der Lebenserhaltung darf in diesem Fall ausdrücklich nicht der Einweisungsgrund sein.

➔ ... eine Einweisung in ein Spital.

Mit der Wahl dieser Variante ordnen Sie in der oben beschriebenen Situation eine Einweisung in ein Spital unabhängig vom Therapieziel an.

² Zum Beispiel bei der Körperpflege, beim An- und Ausziehen der Kleider, beim Essen, bei der Haushaltsführung etc.

3. Vertretungsberechtigte Personen

Gemäss Art. 378 ZGB sind folgende Personen der aufgeführten Reihenfolge nach berechtigt, einen urteilsunfähigen Patienten bei einer Entscheidung über medizinische Massnahmen zu vertreten:

- die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person
- der Beistand mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen
- wer als Ehegatte oder eingetragener Partner einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt oder ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet
- die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt*
- die Nachkommen*
- die Eltern*
- die Geschwister*

* wenn sie dem urteilsunfähigen Patienten regelmässig und persönlich Beistand leistet resp. leisten.

Bedenken Sie: Wenn Sie selbst keine vertretungsberechtigte Person in der Patientenverfügung ernennen, hat dieser Personenkreis automatisch das Recht, stellvertretend für Sie zu entscheiden, falls Sie einmal urteilsunfähig sein sollten.

AUFGABE DER VERTRETUNGSBERECHTIGTEN PERSON

Die Aufgaben der vertretungsberechtigten Personen sind in der Patientenverfügung beschrieben (🔗 **PV, Seite 12**).

Beachten Sie: Die vertretungsberechtigte Person darf in Therapien einwilligen oder diese ablehnen. Sie ist dabei in ihrer Entscheidung an die in der Patientenverfügung formulierten Anordnungen gebunden. Enthält die Patientenverfügung keine Anordnung für die konkrete Situation, entscheidet die vertretungsberechtigte Person nach dem mutmasslichen Patientenwillen. Ist dieser nicht bekannt, hat sich die vertretungsberechtigte Person in ihrer Entscheidung am Wohle und dem besten Interesse der urteilsunfähigen Person zu orientieren.

Die Rolle als vertretungsberechtigte Person ist mit grosser Verantwortung verbunden. Daher ist es überaus wichtig, dass Sie mit der von Ihnen gewünschten vertretungsberechtigten Person offen über Ihre Wünsche und über Ihre Patientenverfügung sprechen.

Falls es keine Person gibt, der Sie Ihr Vertretungsrecht anvertrauen möchten, kann ein Gespräch mit dem Hausarzt sinnvoll sein. Denn auch der Hausarzt kann unter Umständen die Rolle der vertretungsberechtigten Person übernehmen.

Sie können in der Patientenverfügung auch vertretungsberechtigte Ersatzpersonen ernennen, die kontaktiert werden sollen, falls Ihre erstgenannte vertretungsberechtigte Person nicht erreichbar sein sollte.

Machen Sie in der Patientenverfügung alle notwendigen Angaben zu der/den vertretungsberechtigten Person(en), damit diese im Notfall erreicht werden kann/können. Möglichst vollständige Informationen ermöglichen es dem Behandlungsteam, Ihre vertretungsberechtigte(n) Person(en) rasch zu kontaktieren und korrekt zu identifizieren.

4. Therapieziele und Beratung

4.1 Ziel der medizinischen Behandlung und Betreuung

Mit der Beschreibung der Therapieziele in der Patientenverfügung geben Sie dem Behandlungsteam wichtige Hinweise für allfällige Situationen, für die Sie keine präzise Anordnung formuliert haben (🔗 **PV, Seite 14**).

Die Auseinandersetzung mit folgenden Fragen kann Sie in diesem Klärungsprozess unterstützen³:

- Was macht Ihnen Angst (z. B. Atemnot, Schmerzen, Abhängigkeit)?
- Was bedeutet für Sie Lebensqualität (z. B. Erhalt der geistigen Fähigkeiten, Pflege der Beziehungen zu den Mitmenschen, Mobilität, Pflege der eigenen Ernährungsgewohnheiten)?
- Welchen Zustand möchten Sie vermeiden (z. B. Bettlägerigkeit, gelähmt zu sein, die Angehörigen nicht mehr zu erkennen, sich nicht mehr verständigen zu können)?

4.2 Beratung

Die Praxis zeigt, dass es empfehlenswert ist, sich Hilfe für das Ausfüllen der Patientenverfügung zu holen. Im Verlauf der Parkinsonerkrankung besteht ein erhöhtes Risiko, dass bestimmte Symptome auftreten können. Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt, wie der Verlauf der Erkrankung und ihre Auswirkungen sein könnten. Stellen Sie ihm Ihre gewünschten Therapieziele vor und besprechen Sie Ihre Anordnungen mit ihm. Tragen Sie in der Patientenverfügung den Namen des behandelnden Arztes ein, mit dem Sie die Anordnungen Ihrer Patientenverfügung besprochen haben (🔗 **PV, Seite 14**).

5. Unerwünschte Personen

Haben Sie nahe Angehörige, die nach Gesetz an Ihrer Stelle über medizinische Therapien entscheiden dürften, von denen Sie aber nicht möchten, dass sie diese Aufgabe übernehmen? Dann kreuzen Sie die entsprechende Option in der Patientenverfügung an und tragen Sie die Namen aller unerwünschten Personen ein (🔗 **PV, Kapitel 5., Seite 15**). Diese Personen erhalten auch kein Besuchsrecht und keinerlei Informationen über Ihren Gesundheitszustand.

³ Einige Punkte sind den SAMW-Richtlinien zu den Patientenverfügungen entnommen
www.dialog-ethik.ch/samw-richtlinien

6. Teilnahme an Forschungsprojekten im urteilsunfähigen Zustand

Das Bundesgesetz über die Forschung am Menschen legt ausdrücklich fest, unter welchen Bedingungen die Forschung mit urteilsunfähigen Patienten zugelassen ist. Dies ist in der Schweiz nur dann der Fall, wenn der Patient vorgängig schriftlich in die Forschung eingewilligt hat oder wenn ein naher Angehöriger, eine bezeichnete Vertrauensperson oder der gesetzliche Vertreter einwilligt. In der Patientenverfügung haben Sie deshalb die Möglichkeit, im Voraus festzulegen, ob Sie bereit sind, an Forschungsprojekten teilzunehmen, wenn Sie einmal nicht mehr urteilsfähig sein sollten ([🔗 PV, Seite 16](#)).

7. Seelsorgerische Betreuung

In der Patientenverfügung können Sie festlegen, ob und falls ja welche seelsorgerische Betreuung/Sterbebegleitung Sie wünschen und welche religiösen Handlungen gegebenenfalls kurz vor und/oder nach Ihrem Tod vorgenommen werden sollen ([🔗 PV, Seiten 17 und 18](#)).

8. Sterbeort

In der Patientenverfügung können Sie festlegen, wo Sie sterben möchten ([🔗 PV, Seite 19](#)).

9. Spende von Organen, Geweben und Zellen

Eine Entnahme von Organen, Geweben und Zellen einer verstorbenen Person ist rechtlich zulässig, wenn folgende Punkte erfüllt sind ([🔗 PV, Seite 20](#)).

→ Der Hirntod wurde festgestellt.

Eine Person ist hirntot, wenn sämtliche Funktionen ihres Hirns irreversibel ausgefallen sind.

→ Die verstorbene Person hat vor ihrem Tod einer Entnahme zugestimmt.

Ist der Wille der verstorbenen Person nicht bekannt, darf eine Organentnahme nur durchgeführt werden, wenn ihre nächsten Angehörigen dieser zustimmen*. In ihrer Entscheidung haben sie sich an dem mutmasslichen Willen der verstorbenen Person zu orientieren. Sind keine Angehörigen vorhanden oder erreichbar, darf keine Entnahme durchgeführt werden.

***) Dabei ist zu beachten:**

- Wenn Sie in der Patientenverfügung Ihre Einwilligung in die Organspende geben oder die Spende Ihrer Organe nicht zulassen, dann dürfen Ihre Angehörigen (und Ihre vertretungsberechtigten Personen) sich nicht gegen diese Anordnungen anders entscheiden ([🔗 PV, Seiten 20 und 21](#)). Dies gilt ebenso, falls Sie Ihren Willen mündlich oder in einem Organspendeausweis festgehalten haben.
- Wenn Sie keine Entscheidungen zur Organspende treffen und sich dazu nicht mündlich geäußert haben, dürfen die von Ihnen ernannten vertretungsberechtigten Personen in die Organspende einwilligen oder diese ablehnen ([🔗 PV, Seite 11](#)).
- Wenn Sie keine vertretungsberechtigten Personen ernannt haben und Ihr Wille zur Organspende nicht bekannt ist, dürfen die nächsten Angehörigen über die Organspende entscheiden.

Eine Spende von Organen, Geweben und Zellen ist möglich, wenn folgende Voraussetzungen erfüllt sind:

- Nach einem Tod wegen einer Hirnblutung. Sie kann die Folge eines Unfalls (Schädelverletzung, Schädel-Hirn-Trauma) oder eines geplatzten Blutgefässes sein. Durch die Hirnblutung steigt der Druck im Schädel. Dies kann zu einem irreversiblen Funktionsausfall des Hirns führen (**Hirntod infolge einer irreversiblen Schädigung des Hirns**).
- Nach anhaltendem Kreislaufstillstand (nach erfolgloser Reanimation oder Abbruch lebenserhaltender Massnahmen), der die Durchblutung des Gehirns so lange reduziert oder unterbricht, bis der irreversible Funktionsausfall des Hirns eintritt (sog. **Hirntod nach einem Herz-Kreislauf-Stillstand**).

Beachten Sie: Organe, Gewebe oder Zellen können bis ins hohe Alter gespendet werden. Entscheidend für eine Spende ist nicht das Alter, sondern der Gesundheitszustand des Spenders und seiner Organe.

Verstirbt die Person zu Hause, ist eine Organspende ausgeschlossen, denn die Entnahme bedingt medizinische Vorbereitungen, die nur im Spital möglich sind. Beim Tod ausserhalb des Spitals ist hingegen die Spende gewisser Gewebe oder Zellen möglich (z. B. Augenhornhaut).

Vor der Entnahme sind **vorbereitende medizinische Massnahmen** erforderlich. Diese beinhalten:

- **Massnahmen zur Abklärung der Spendetauglichkeit**
Blutuntersuchungen und immunologische Analysen
- **Massnahmen zur Funktionserhaltung der Organe**
Ziel dieser Massnahmen ist es, die Organe bis zur Entnahme vor Schaden zu bewahren. Organerhaltende Massnahmen sind entscheidend für den Erfolg einer Transplantation. Sie werden nicht im Interesse des Patienten, sondern zur Erhaltung der Qualität der Organe durchgeführt. Organerhaltende Massnahmen können vor oder nach der Hirntodfeststellung durchgeführt werden (siehe Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen sowie medizin-ethische Richtlinien der SAMW: «Feststellung des Todes und Vorbereitung der Organentnahme im Hinblick auf Organtransplantationen»).

Die Ursache des Hirntodes (infolge einer Schädigung des Hirns oder sekundär infolge eines Herz-Kreislauf-Stillstandes) **beeinflusst die Abläufe bis zur Organentnahme und das Ausmass der organerhaltenden Massnahmen.**

Aus diesem Grund haben Sie die Möglichkeit, in der Patientenverfügung getrennt zu bestimmen, ob Sie einer Organspende infolge einer irreversiblen Schädigung des Hirns (☛ [PV, Seite 20, Ziffer 9.1](#)) und/oder einer Organspende infolge eines Herz-Kreislauf-Stillstandes mit sekundärem Hirntod zustimmen (☛ [PV, Seite 21, Ziffer 9.2](#)).

9.1 Organspende bei Tod infolge einer irreversiblen Schädigung des Hirns

ABLAUF

Ist bei einem Patienten das Gehirn irreversibel geschädigt und steht der Tod unmittelbar bevor oder ist bereits eingetreten, muss entschieden werden, ob die organerhaltenden Massnahmen sofort abgestellt oder im Hinblick auf eine Organspende weitergeführt werden. Wird bei einem Patienten der Hirntod diagnostiziert und liegt dessen Zustimmung oder die seiner Angehörigen vor, darf die Organentnahme durchgeführt werden.

VORBEREITENDE MEDIZINISCHE MASSNAHMEN

Folgende vorbereitende medizinische Massnahmen können zur Anwendung kommen:

- Fortführung der begonnenen Therapie (z. B. künstliche Beatmung, Verabreichung von Medikamenten zur Erhaltung der Herz-Kreislauf-Funktion)
- Blutentnahmen zur Steuerung der Therapie

9.2 Organspende bei Tod nach einem Herz-Kreislauf-Stillstand

ABLAUF

Personen, bei denen der Tod als Folge eines endgültigen Herz-Kreislauf-Stillstandes nach erfolgloser Reanimation oder nach dem Entscheid des Behandlungsteams, aussichtslos gewordene lebenserhaltende Massnahmen zu beenden, eintritt, erleiden einen sogenannten Tod nach Herz-Kreislauf-Stillstand. Dabei kann der Herz-Kreislauf-Stillstand sehr rasch oder erst nach mehreren Stunden eintreten. Dauert der Sterbeprozess über einen längeren Zeitraum an, kann die Organentnahme wegen mangelnder Durchblutung der Organe möglicherweise nicht mehr stattfinden.

Mit Ultraschall wird der Herz-Kreislauf-Stillstand diagnostiziert. Nach einer Wartezeit von 10 Minuten ohne Reanimationsmassnahmen werden die gleichen klinischen Zeichen wie beim Tod aufgrund einer Schädigung des Hirns für die Todesfeststellung überprüft.

Bei Organspendern, die einen Tod aufgrund eines Herz-Kreislauf-Stillstandes erleiden, ist der Zeitfaktor entscheidend. Dieser ist viel kritischer als bei Spendern, bei denen der Tod infolge einer Schädigung des Hirns eintritt. Grund: Nach Eintritt des Herz-Kreislauf-Stillstandes werden die zu transplantierenden Organe nicht mehr durchblutet. Um sie vor Schaden zu bewahren, muss daher entweder **die Organentnahme möglichst rasch erfolgen oder es müssen frühzeitig medizinische Massnahmen für den Erhalt der Organe, d.h., noch bevor der Herz-Kreislauf-Tod durch das Abstellen der Maschinen ausgelöst worden ist, durchgeführt werden.**

VORBEREITENDE MEDIZINISCHE MASSNAHMEN

Folgende vorbereitende medizinische Massnahmen können zur Anwendung kommen:

- die Verabreichung von gerinnungshemmenden Medikamenten unmittelbar vor dem Herz-Kreislauf-Stillstand
- Herzmassage
- das Einlegen von Sonden in der Nähe der Organe, die entnommen werden sollen. Durch die Sonden werden die Organe nach dem Herz-Kreislauf-Stillstand gekühlt. Für das Einsetzen der Sonde braucht es einen chirurgischen Eingriff vor oder nach dem Herz-Kreislauf-Stillstand.

Wichtig: Den Entscheid, ob man seine Organe nach dem Tod zur Transplantation zur Verfügung stellen möchte, kann man auch in einem Organspendeausweis festhalten. Zu entscheiden ist dabei auch, ob man seine Organe nur bei einem primär eingetretenen Hirntod oder auch nach einem sekundär eingetretenen Hirntod nach einem Herz-Kreislauf-Stillstand aufgrund des Abstellens der Maschinen spenden will.

Die gefällte Entscheidung muss in beiden Dokumenten übereinstimmend vermerkt werden und es ist sinnvoll, die nächsten Angehörigen darüber zu informieren.

10. Wünsche für die Zeit nach meinem Tod

10.1 Autopsie zur Feststellung der Todesursache

Bei einer Autopsie (Obduktion) wird der Körper nach dem Tod chirurgisch geöffnet und untersucht. Eine Autopsie ist auch eine Möglichkeit, Diagnosen nachzuprüfen. Sie unterstützt die Qualitätssicherung in der Medizin und trägt zum medizinischen Fortschritt bei.

In der Patientenverfügung kann festgehalten werden, ob die Todesursache nach dem Tod zu Unterrichts- und Forschungszwecken untersucht werden darf (🔗 **PV, Seite 22**). Wie man sich im Zusammenhang mit einer Autopsie entscheiden will, hängt davon ab, inwieweit der eigene Körper nach dem Tod unversehrt und vollständig bleiben soll oder nicht.

Bedenken Sie: Eine Autopsie kann bei einem aussergewöhnlichen Todesfall aus rechtlichen Gründen angeordnet werden, auch wenn die verstorbene Person in einer Patientenverfügung festgehalten hat, dass sie keine Autopsie wünscht. Dies ist u. a. dann der Fall, wenn Verdacht auf ein Gewaltverbrechen oder auf Suizid besteht.

10.2 Körperspende an ein anatomisches Institut

Sie können Ihren Körper nach Ihrem Tod der medizinischen Forschung zur Verfügung stellen. Dies bedeutet eine Körperspende an ein anatomisches Institut einer grösseren Universität ([🔗 PV, Seite 22](#)). Damit dieser Wille umgesetzt werden kann, müssen Sie bei der entsprechenden Universität, der Sie Ihren Körper spenden wollen, das Formular «Letztwillige Verfügung zur Körperspende» ausfüllen. Die Adressen der Universitäten finden Sie auf dieser Wegleitung ([🔗 Seite 30](#)).

Die Untersuchungen am anatomischen Institut dauern mehrere Monate. Dies gilt es zu beachten, v. a. weil eine Beerdigung nicht wie üblich ein paar Tage nach dem Tod erfolgen kann. Es empfiehlt sich, diese Frage mit den Angehörigen zu besprechen.

10.3 Einsichtnahme in die Patientendokumentation nach meinem Tod

Die Patientendokumentation wird nach dem Tod nicht automatisch Ihren vertretungsberechtigten Personen und Angehörigen gezeigt. Wenn Sie möchten, dass jemand Einsicht in Ihre Dokumentation erhalten soll, benennen Sie diese Personen explizit in Ihrer Patientenverfügung ([🔗 PV, Seite 23](#)).

Bedenken Sie: Bei Fragen von Versicherungen kann es für Angehörige wichtig sein, Einsicht in Ihre Patientendokumentation nehmen zu können.

Wird eine rechtsmedizinische Obduktion durchgeführt, erhalten Ihre vertretungsberechtigten Personen und Angehörigen Einsicht in den Obduktionsbefund.

10.4 Verwendung meiner Patientendokumentation für Forschungszwecke

Die Patientendokumentation unterliegt ohne Einschränkung der Schweigepflicht des Behandlungsteams. Wenn Sie Ihre Patientendokumentation für Forschungszwecke zur Verfügung stellen, darf wissenschaftliches Personal Einblick in Ihr Dossier erhalten ([🔗 PV, Seite 23](#)).

Die medizinischen Befunde und die Angaben aus Ihrer Behandlung werden in anonymisierter Form wissenschaftlich ausgewertet.

11. Besondere Anordnungen

In diesem Kapitel haben Sie die Möglichkeit, persönliche Wünsche zur Behandlung und Betreuung festzuhalten ([🔗 PV, Seite 24](#)).

12. Datierung und Unterzeichnung

Bedenken Sie: Damit Ihre Patientenverfügung rechtsgültig ist, muss diese zwingend eigenhändig datiert und unterschrieben werden ([🔗 PV, Seite 25](#)).

ENTSCHEIDUNG ZUR GÜLTIGKEIT DER PATIENTENVERFÜGUNG BEI UNVORHERGESEHENEN EREIGNISSEN

Ärzte therapieren in Situationen, in denen unvorhergesehene Vorkommnisse die Behandlung beeinträchtigt haben, meistens offensiv und unabhängig von den Anordnungen einer Patientenverfügung (z. B. bei Behandlungsfehlern). Dies tun sie, weil meist angenommen wird, dass die verfügende Person bei der Erstellung der Patientenverfügung diese besondere Situation nicht vor Augen hatte. In der Patientenverfügung können Sie festhalten, ob Ihre Anordnungen auch in solchen Situationen gelten sollen.

Es ist uns bewusst, dass diese Wegleitung nicht alle Fragen beantworten kann, die sich beim Erstellen einer Patientenverfügung ergeben können. Das Team von Parkinson Schweiz berät Sie gerne telefonisch und persönlich (Beratungsangebot [🔗 Seite 28](#) dieser Wegleitung).

Die Patientenverfügung ist erstellt. Wie weiter?

Nachdem Sie die Patientenverfügung erstellt, datiert und unterschrieben haben:

- **Besprechen Sie die Inhalte der Patientenverfügung mit Ihren vertretungsberechtigten Personen, Ihren Angehörigen und Ihrem Hausarzt bzw. Ihrem behandelnden Arzt.**
- **Treffen Sie Vorkehrungen, damit die Patientenverfügung rasch gefunden werden kann, wenn sie gebraucht wird. Geben Sie Ihren vertretungsberechtigten Personen und evtl. Ihrem Hausarzt und behandelnden Arzt eine Kopie Ihrer Patientenverfügung. Sie können Ihre vertretungsberechtigte(n) Person(en) oder Ihre Angehörigen beauftragen, die Patientenverfügung bei Bedarf ins Spital zu bringen. Wenn Sie keine Angehörigen oder nahestehenden Personen haben, können Sie mit Ihrem Hausarzt abklären, ob er bereit ist, die Patientenverfügung in die Patientendokumentation aufzunehmen und im Notfall weiterzuleiten. Bei www.pv24.ch – einer Partnerorganisation von Dialog Ethik im Bereich «Patientenverfügung» – können Sie Ihre Patientenverfügung elektronisch hinterlegen. Damit ist die Verfügbarkeit der Patientenverfügung rund um die Uhr sichergestellt. Die Kontaktangaben von www.pv24.ch finden Sie auf Seite 30 dieser Wegleitung.**

Falls Sie Fragen oder Unsicherheiten haben und einen geeigneten Ort für die Hinterlegung Ihrer Patientenverfügung suchen, unterstützt Sie Parkinson Schweiz gerne (Beratungsangebot [🔗 Seite 28](#) dieser Wegleitung).

Bei einem Spital- oder Heimeintritt

Bei einer geplanten Spitaleinweisung empfehlen wir Ihnen, Ihre Patientenverfügung mitzunehmen und sie mit Ihrem behandelnden Arzt zu besprechen. Oft ist das der erste Schritt für ein gutes Gespräch über Ihre Wünsche zu medizinischen Therapien. Das Gleiche gilt bei Eintritt ins Alters- oder Pflegeheim.

GILT DIE PATIENTENVERFÜGUNG AUCH IM AUSLAND?

Diese Patientenverfügung ist ein Dokument, das der schweizerischen Gesetzgebung entspricht. In anderen Ländern (teils schon in den Nachbarstaaten) wird anders mit Therapieentscheidungen umgegangen. Wenn Sie regelmässig ins Ausland reisen, ist es sinnvoll, sich im entsprechenden Land mit einem Arzt oder einer Patientenorganisation in Verbindung zu setzen, um Informationen über den Umgang mit Patientenverfügungen zu erhalten.

AKTUALISIERUNG DER PATIENTENVERFÜGUNG

Sie können Ihre Patientenverfügung jederzeit ändern oder widerrufen, solange Sie urteilsfähig sind. Eine Aktualisierung ist besonders dann wichtig, wenn die gesundheitliche Situation der verfügenden Person oder ihre Lebensumstände sich verändern. Bestätigen Sie die Aktualisierung mit Datum und Unterschrift auf der Patientenverfügung ([🔗 PV, Seite 26](#)).

Ergänzungen und Änderungen können direkt ins Dokument eingefügt werden, sofern alles noch gut lesbar ist. Um sicherzustellen, dass die Änderungen von Ihnen gemacht wurden, können Sie die geänderte Seite signieren.

UND WENN DIE PATIENTENVERFÜGUNG IM SPITAL NICHT UMGESETZT WIRD?

Nach Art. 373 des neuen Zivilgesetzbuches (ZGB) kann jede dem Patienten nahestehende Person (vertretungsberechtigte Person, Angehörige, behandelnder Arzt sowie Pflegepersonal) das Einschreiten der Erwachsenenschutzbehörde verlangen, wenn die Anordnungen der Patientenverfügung nicht umgesetzt werden oder bei der Umsetzung der Patientenverfügung die Interessen des Patienten gefährdet oder nicht gewahrt sind.

Falls Ihre vertretungsberechtigten Personen bei der Umsetzung Ihrer Patientenverfügung im Spital oder Heim Schwierigkeiten erfahren, können sie sich gerne an Parkinson Schweiz wenden.

Zu guter Letzt

Wir hoffen, dass die Patientenverfügung Sie und Ihre Angehörigen im Gespräch über Abschied und Sterben unterstützt. Sie soll Ihnen für die Situation der Urteilsunfähigkeit die Gewissheit geben, dass Sie Ihrem Willen gemäss betreut werden und mit Ihnen nichts geschieht, was Sie nicht gewollt hätten.

Das Beratungsangebot von Parkinson Schweiz

Sollten Sie Fragen bei der Erstellung der Patientenverfügung haben, wenden Sie sich an Parkinson Schweiz, Tel. 043 277 20 77, info@parkinson.ch.

Die Beratung ist eine Kerndienstleistung von Parkinson Schweiz. Das Team berät Betroffene und Angehörige im Alltag mit Parkinson. Auch Arbeitgeber und Fachpersonen können sich zu spezifischen Themen Rat holen. Die Beratung bei Parkinson Schweiz ist kostenlos und findet schriftlich, telefonisch oder nach Anmeldung persönlich statt.

SOZIALBERATUNG

Die Sozialberatung von Parkinson Schweiz sucht gemeinsam mit Ihnen nach Lösungen:

- **bei psychosozialen Fragen, wie etwa zur Entlastung von Angehörigen**
- **bei Fragen rund um die Sozialversicherungen (Krankenversicherungen, Ergänzungsleistungen und AHV/IV), wie etwa Parkinson am Arbeitsplatz oder nach der Pensionierung sowie Informationen zur Hilfenenentschädigung**

ALLTAGSFRAGEN

Im Bereich Pflege und Alltagsbewältigung unterstützt das Beraterteam das Erkennen und Erarbeiten individueller Lösungen in Ihrer derzeitigen, persönlichen Situation. Zudem erhalten Sie viele nützliche Informationen und Hinweise für ein besseres Gelingen im Alltag mit Parkinson.

SELBSTHILFE

Selbsthilfegruppen öffnen den Weg zu einem besseren Umgang mit der Krankheit Parkinson. Das Beratungsteam von Parkinson Schweiz unterstützt und begleitet die einzelnen Leitungsteams.

ONLINE-SPRECHSTUNDE

Der Fachliche Beirat von Parkinson Schweiz beantwortet Ihre medizinischen Fragen schriftlich auf der Webseite von Parkinson Schweiz (www.parkinson.ch) unter der Rubrik «Leben mit Parkinson».

KONTAKT

www.parkinson.ch, Tel. 043 277 20 77, info@parkinson.ch

Die Patientenverfügung von Dialog Ethik

DER MEDIZINISCHE HINTERGRUND

Dialog Ethik hat über zehn Jahre Erfahrung bei der Beratung von Patienten und Behandlungsteams bei schwierigen ethischen Entscheidungen am Lebensende in Spitälern und Heimen. Es hat sich gezeigt, dass eine ausführliche Patientenverfügung mit klaren und differenzierten Anweisungen für den Patienten und das Behandlungsteam am hilfreichsten ist. Diese Erfahrungen sind in die Erarbeitung der Patientenverfügung von Dialog Ethik eingeflossen. Die Patientenverfügung von Dialog Ethik ist eine der ausführlichsten Patientenverfügungen in der Schweiz.

DER ETHISCHE HINTERGRUND

Die Patientenverfügung von Dialog Ethik orientiert sich an folgenden Grundsätzen:

- **Selbstbestimmung**

Die Patientenverfügung ist eine Möglichkeit, das Selbstbestimmungsrecht wahrzunehmen. Dieses beruht auf dem Grundrecht der Menschenwürde, welches jedem Individuum zusteht. Es bekräftigt das Recht auf persönliche Freiheit sowie auf körperliche und psychische Integrität.

- **Individuelle Wertvorstellungen**

Menschen haben unterschiedliche Vorstellungen darüber, was ein gutes Leben ist, und entsprechend auch, was ein gutes Sterben ist. Das Recht des Patienten auf Selbstbestimmung beinhaltet das Recht, sich nach den eigenen Wertvorstellungen zu entscheiden und unter Umständen medizinische Massnahmen abzulehnen.

- **Menschenwürdiges Sterben**

Bei unheilbaren Krankheiten und nahendem Tod hat sich die palliative Medizin und Pflege in den letzten Jahren bewährt. Die moderne Medizin wird ausgeschöpft, aber nicht mit dem Ziel zu heilen.

- **Aufeinander angewiesen sein und gegenseitiger Respekt**

Leben und Sterben entziehen sich der absoluten Kontrolle durch den Menschen. Menschen sind in ihrer Existenz aufeinander angewiesen. Die Art und Weise, wie eine Gesellschaft mit ihren schwächeren Mitgliedern umgeht, offenbart, wie menschlich und solidarisch sie ist. Eine Kultur menschlicher und solidarischer Entscheidungsfindung in Medizin und Pflege ist sich menschlichen Angewiesenseins bewusst und drückt sich durch ein partnerschaftliches Verhältnis zwischen allen an der Entscheidung beteiligten Personen aus.

Anhang

Stiftung Dialog Ethik

Schaffhauserstrasse 418
8050 Zürich
Tel. 044 252 42 01
Fax 044 252 42 13
info@dialog-ethik.ch
www.dialog-ethik.ch
Spenden:
Postkonto 85-291588-7
IBAN CH82 0900 0000 8529 1588 7

Parkinson Schweiz

Gewerbestrasse 12a
Postfach 123
8132 Egg ZH
Tel. 043 277 20 77
info@parkinson.ch
www.parkinson.ch
Spenden:
Postkonto 80-7856-2
IBAN CH48 0900 0000 8000 7856 2

ELEKTRONISCHE HINTERLEGUNG DER PATIENTENVERFÜGUNG

PV24

PV24 GmbH
Gewerbestrasse 9
6330 Cham
Tel. 041 552 04 24
www.pv24.ch

ANATOMISCHE INSTITUTE (BESTELLUNG DES FORMULARS «LETZTWILLIGE VERFÜGUNG»)

Universität Basel

Anatomisches Institut
Pestalozzistrasse 20
4056 Basel
Tel. 061 207 39 20
www.anatomie.unibas.ch

Universität Bern

Institut für Anatomie
Baltzerstrasse 2
3000 Bern 9
Tel. 031 631 84 33
www.ana.unibe.ch

Universität Zürich

Anatomisches Institut
Winterthurerstrasse 190
8057 Zürich
Tel. 044 635 53 11
www.anatomy.uzh.ch/de.html

INFORMATIONEN ZU PALLIATIVE CARE:

Schweizerische Gesellschaft für Palliative
Medizin, Pflege und Begleitung:
www.palliative.ch

INFORMATIONEN ZUR ORGANSPENDE:

- Bundesamt für Gesundheit,
Hintergrundwissen zur Organspende
www.bag.admin.ch unter
www.dialog-ethik.ch/transplantationsmedizin
- Swisstransplant, Download von Spender-
ausweisen: **www.swisstransplant.org**

WEITERFÜHRENDE LITERATUR

Battaglia, D. (2016): Leben, Tod und Selbstbestimmung. Zürich: Axel Springer, Edition Beobachter.

Naef, J.; Baumann-Hölzle, R.; Ritzenthaler-Spielmann, D. (2012): Patientenverfügungen in der Schweiz. Basiswissen Recht, Ethik und Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen. Zürich: Schulthess Verlag.

ETHISCHE RICHTLINIEN IN DER SCHWEIZ

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2013):

«Medizin-ethische Richtlinien: Patientenverfügungen»

Verfügbar auf: **www.samw.ch**
unter **www.dialog-ethik.ch/samw-richtlinien**

Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (2011):

«Patientenverfügung. Ethische Erwägungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht unter besonderer Berücksichtigung der Demenz»

Verfügbar auf: **www.nek-cne.ch**
unter **www.dialog-ethik.ch/nek-cne-patientenverfuegung**

PARKINSON SCHWEIZ

AKTIV FÜR BETROFFENE UND ANGEHÖRIGE

INFORMATION

Broschüren, Bücher, Website und Informationstagungen.

Magazin PARKINSON, Web-Shop für Hilfsmittel

Beratung

Rat und Kontaktvermittlung für Betroffene, Angehörige, Arbeitgeber sowie Fachleute aus Medizin und Pflege.

Gratis-Hotline PARKINFON 0800 80 30 20

SELBSTHILFE

Unterstützung und Förderung von schweizweit über 70 Selbsthilfegruppen in drei Sprachregionen.

BILDUNG

Seminare, Kurse und Weiterbildungen für Betroffene und Angehörige sowie für Fachpersonen und Leitungsteams der Selbsthilfegruppen.

FORSCHUNG

Finanzielle Unterstützung ausgewählter Forschungsprojekte.

VERNETZUNG

Kooperationen mit themenverwandten Organisationen im In- und Ausland.

Parkinson Schweiz
Gewerbstrasse 12a
Postfach 123
CH-8132 Egg ZH

Tel. 043 277 20 77
info@parkinson.ch
www.parkinson.ch

**Danke für Ihre
Unterstützung!**
Postkonto 80-7856-2

