

Beratung tut Not!

Patientenverfügungen gelten als sicheres Mittel für die Selbstbestimmung bei Krankheit und Unfall. Ob eine Verfügung umgesetzt werden kann, hängt unter anderem davon ab, ob sie auf die Situation des Patienten zutrifft.

Das Aufkommen von Patientenverfügungen geht einher mit dem Fortschritt der Medizin im vergangenen Jahrhundert. Oft waren sie von der Absicht geprägt, einer übereifrigen Ärzteschaft und der «Apparatedezin» Grenzen zu setzen. So sind eine Vielzahl von Formularen zum selber Ausfüllen entstanden, die bestimmte Massnahmen verbieten. Es gibt aber auch Patienten, die sich ein auf sie persönlich zugeschnittenes Dokument wünschen, das nicht nur medizinische Anweisungen enthält, sondern auch die persönliche Haltung gegenüber Krankheit, Abhängigkeit, Sterben und Tod klar und deutlich zum Ausdruck bringt. So wird die Verfügung zu einem Kommunikationsinstrument für Patient, Arzt und Angehörige.

Voluntas setzt seit 1993 auf die persönliche Beratung beim Erstellen von Verfügungen. So entstehen individuelle Verfügungen, die ganz auf die jeweilige Lebenssituation und die Lebenseinstellung angepasst werden. Entscheidend ist, ob die Person, die die Verfügung erstellt, bereits eine Krankheitsdiagnose hat oder nicht. Wichtig ist auch, dass die Verfügungen einfach zugänglich sind. Deshalb bietet GGG Voluntas die Möglichkeit der Hinterlegung auf der Medizinischen Notrufzentrale Basel MNZ.

Die neu erschienene Informationsbroschüre von GGG Voluntas fasst die wichtigsten Punkte zusammen und informiert über die verschiedenen Verfügungen. Zudem gibt sie hilfreiche Tipps für das Regeln «Letzter Dinge». Sie kann kostenlos bestellt werden. Telefon 061 225 55 25 (Montag bis Freitag, 9 bis 12 Uhr), E-Mail: begleiten-voluntas@ggg-basel.ch. Infos auch im Internet unter: www.begleiten-voluntas.ch.

P. Coel

Peter Lack,
Geschäftsleiter GGG Begleiten/Voluntas, Basel

La nécessité du conseil

Les directives anticipées sont considérées un document qui assure l'autodétermination du patient en cas de maladie ou d'accident. Cependant, sa mise en application dépendra, entre autres, de sa conformité avec la situation du patient.

La divulgation des directives anticipées (dispositions du patient) est allée de pair avec les progrès de la médecine au cours du siècle dernier. Les directives exprimaient souvent l'intention de fixer des limites aux excès de zèle de certains médecins et à la médecine apparative. De nombreux formulaires – à compléter par le patient – destinés à faire interdire certaines thérapies, ont ainsi fait leur apparition. Cependant, certains patients désirent un document qui reflète leur situation individuelle et ne contienne pas uniquement des directives thérapeutiques, mais exprime leur attitude personnelle face à la maladie, la dépendance, l'agonie et la mort. Il servira alors de base de communication entre le patient, le médecin et la famille.

Depuis 1993, Voluntas mise sur le conseil personnel lors de l'établissement de directives. Cela permet de rédiger des directives individuelles qui prennent en compte aussi bien la situation actuelle que l'attitude propre à la personne concernée. En outre, savoir si une maladie a été diagnostiquée sur la personne qui établit ses directives est très important.

Enfin, les directives doivent être d'accès facile: Voluntas offre donc la possibilité de les déposer au Centre de secours à Bâle.

P. Coel

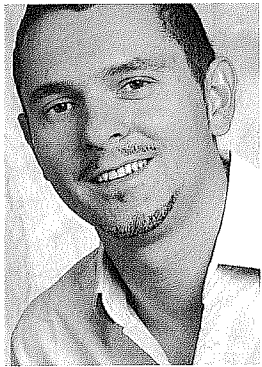
Peter Lack
Directeur GGG/Voluntas, Bâle

Pour en savoir plus

La nouvelle brochure éditée par GGG/Voluntas (en all. seul.) résume les éléments les plus importants et informe sur les diverses «Directives». Pour la commander gratuitement, appelez le no 061 225 55 25 (lundi à vendredi, de 9 h à 12 h) ou par e-mail: begleiten-voluntas@ggg-basel.ch. Infos disponibles également sur le site Internet: www.begleiten-voluntas.ch.

Schwerpunkt-Themen in dieser Nummer

- | | |
|--|--|
| 2 Editorial | 10 Objectif Qualité de vie pour les communes |
| 3 Selbstbestimmung dank Patientenverfügung | 11 Gesundheitsförderung: Lebensqualität steigern |
| 5 Datenschutzverletzungen im Gesundheitswesen | 12 Politik: Gespräch mit Bundesrat Couchepin |
| 6 Beratung: Konkrete Fälle aus dem SPO-Alltag | 13 Beratung: Mitgliederumfrage |
| 7 Les Directives Anticipées – un droit pour chacun | 14 Kaleidoskop: Buchtipps |
| 9 Tarmed et e-health: Respecter le secret | 15 SPO Intern / Merci Babette Hünenberger |
| | 16 Zu guter Letzt / Impressum |



Peter Lack

Selbstbestimmung dank Patientenverfügung

Jedermann hat das Recht, selbst zu bestimmen, was nach seinem Tod mit seinem Körper geschehen soll. Zudem kann er eine Vertrauensperson ermächtigen, für ihn zu handeln, wenn er dazu nicht mehr in der Lage sein sollte. Mit der von der SPO angebotenen Patientenverfügung können alle Fragen geregelt werden, die sich vor und nach dem Tod stellen.

Die Patientenverfügung ist nicht nur nützlich, sondern unerlässlich, damit unser Wille respektiert wird, auch wenn wir nicht mehr urteilsfähig sind. Wenn wir uns bei schwerer Erkrankung, Unfall, extremer körperlicher oder geistiger Schwäche nicht mehr äussern können, ersehen Ärzteschaft, Pflegepersonal und Angehörige unsere schriftlich festgelegten Wünsche und werden sie beachten.

Zwei ehemalige Krankenschwestern, jetzt als Beraterinnen der SPO tätig und seit Jahren ständig im Kontakt mit Rat suchenden Patienten, wissen um die Wichtigkeit der Patientenverfügung. «Die Patientenverfügung hält den Willen und die Wertvorstellungen des Verfassers in Bezug auf Pflege und therapeutische Massnahmen fest. Ein Patient ist nicht hilflos ausgeliefert: Er ist der Partner der Ärzteschaft. Dies ist sein Recht», bestätigt Ursula Aubry, Beraterin der SPO Lausanne. Und Ursula Gröbly, SPO-Beraterin in Zürich, fügt hinzu: «Dank der Verfügung hat die Familie die Möglichkeit, nach dem Tod des Patienten die Krankengeschichte einzusehen, um Genaueres über die Todesursache zu erfahren.»

Wertvorstellungen zum Ausdruck bringen

Der Gedanke, eine Patientenverfügung ausfüllen zu müs-

sen, ist für viele unbehaglich – es ist zweifellos ein schwerer Schritt. Dazu Ursula Gröbly: «Ich rate jedem, sich ganz in Ruhe auf sich selbst zu konzentrieren, gründlich zu überlegen, was mit dem eigenen Körper geschehen soll. Vielleicht kann man auch mit einem Angehörigen oder Freund darüber sprechen.» Und Ursula Aubry präzisiert: «Man muss festhalten, was man wünscht – und vor allem, was man nicht wünscht.»

Beide Beraterinnen stimmen überein, dass ältere Menschen vor allem befürchten, dass zu intensive Therapien angewendet werden. «Im Notfall, wenn der Patient sich nicht mehr äussern kann, entscheidet allein der Arzt. Er kann sich eventuell auf die Patientenverfügung beziehen.» Falls keine schriftlichen Anweisungen vorliegen oder diese nicht klar sind, können Angehörige weiterhelfen. «Man muss nicht unbedingt seinen Ehepartner oder seine Kinder bevollmächtigen; jedermann kann seine Vertrauensperson frei wählen.» Wichtig ist natürlich, dass der Bevollmächtigte Bescheid weiss und einverstanden ist.

Autopsie

Eine Autopsie wird vom Gesetz nur bei Mordverdacht oder Suizid zwingend vorgeschrieben. Für alle anderen Todesfälle besteht die Möglichkeit, in der Pa-

tientenverfügung festzuhalten, dass ohne absolute Notwendigkeit keine Autopsie vorgenommen werden darf. Ursula Gröbly: «Der Ehemann einer Rat Suchenden starb im Krankenhaus an Leberkrebs. Seine Frau stellte bei ihrem Besuch fest, dass eine Autopsie durchgeführt worden war – ohne Einwilligung – und dass ihm offensichtlich Organe entnommen worden waren. Sie erlitt einen schweren Schock.»

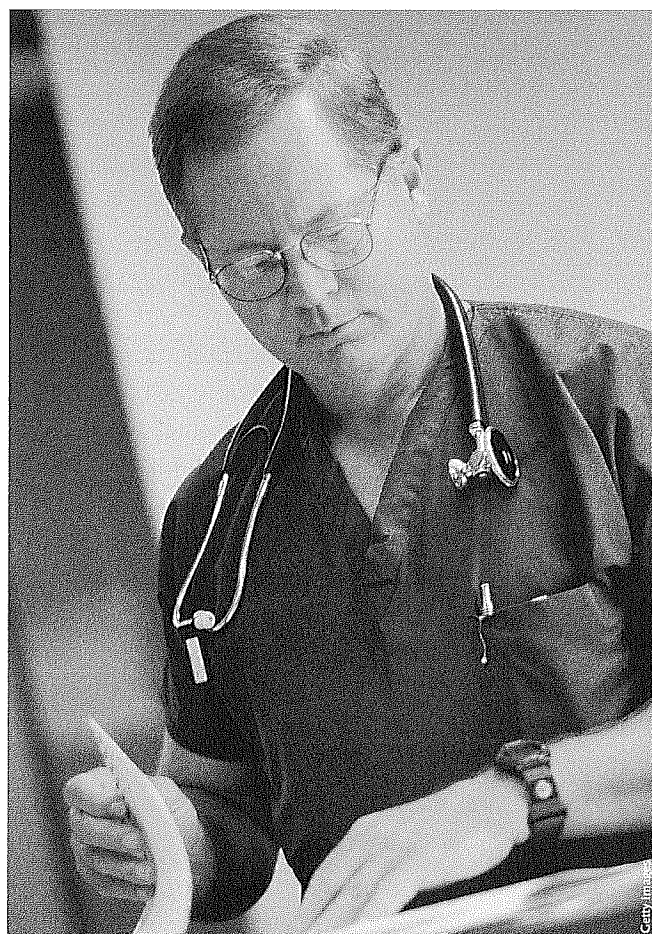
Organspende

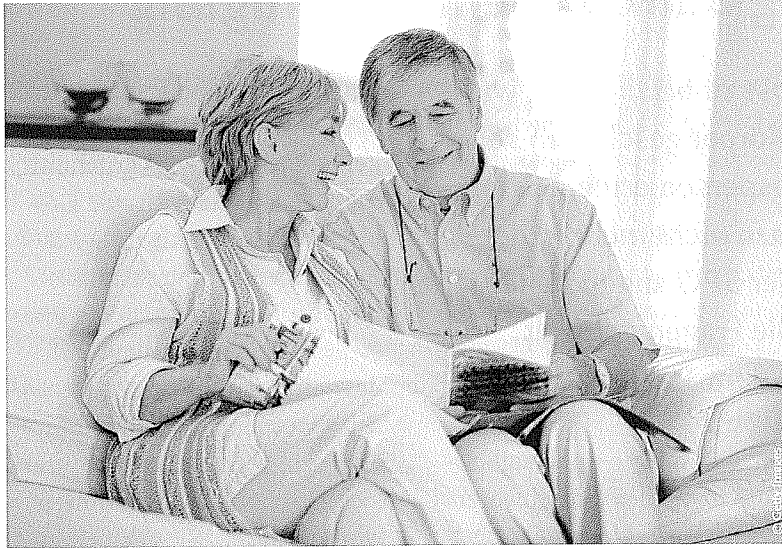
Sind Sie bereit, Ihre Organe zu spenden? Möchten Sie gewisse Organe von dieser Spende ausnehmen? Lehnen Sie Organspenden generell ab? Halten Sie Ihre Anweisung klar schriftlich fest – Ihr Wille wird respektiert.

Es geht uns alle an

Üblicherweise sind es vor allem ältere Menschen, die sich entschliessen, eine Verfügung aus-

Mit einer Patientenverfügung können in Ruhe alle Fragen geregelt werden, die einem am Herzen liegen.





Es ist oft hilfreich, über eine Patientenverfügung mit einem Angehörigen oder Freund zu sprechen.

zufüllen. Laut den SPO-Beraterinnen geschieht dies oft in einer Notsituation, z. B. vor einer Operation. «Oder wenn Alzheimer diagnostiziert wird, ist dies der Zeitpunkt, um die Verfügung gleich – d. h. solange der Patient noch urteilsfähig ist – auszufüllen. Aber eigentlich geht es uns alle an, denn eine Gehirnblutung oder ein Koma sind nicht vorausseh-

bar.» Auf unsere Frage antwortet Dr. Jean-Pierre Boss, Lausanne, dass es heikel ist, Patienten eine Verfügung vorzuschlagen: «Der Patient ist nicht immer bereit, er braucht eine Zeit geistiger Vorbereitung. Ich achte sehr darauf, meinen Patienten solche Unterlagen nur dann abzugeben, wenn sie diese auch entgegennehmen können und wollen.»

Dieser Arzt hörte von Insassen von Pflegeheimen, dass diese beobachtet haben, wie in vielen Fällen gegen den Willen der Betroffenen lebensverlängernde Therapien angewendet wurden. «In den meisten Fällen richtet sich der Arzt nach dem Willen des Patienten, den dieser äusserte, als er noch dazu fähig war. Es stellt sich die Frage, wie die Lebensqualität nach einer solchen Behandlung noch aussehen würde – dies ist für mich entscheidend.» Aber die Ansichten der Angehörigen stimmen nicht immer überein: Die Erfahrung lehrt auch, dass Kinder und Eltern oft andere Wünsche äussern als der Patient selbst. Hier zeigt sich, wie wichtig eine Patientenverfügung ist.

Weiterhin freie Entscheidung

Eine Verfügung auszufüllen und zu unterschreiben bedeutet nicht, dass keine Änderung mehr möglich ist. Möchten Sie eine andere Vertrauensperson benennen? Oder Ihre Wünsche auf Grund Ihres jetzigen Gesundheitszustandes anders formulieren? Lesen Sie Ihre Verfügung alle zwei Jahre durch und erneuern Sie sie falls nötig. «Wir empfehlen, ein Exemplar der Verfügung Ihrer Vertrauensperson zu übergeben sowie auch dem behandelnden Arzt, und ein weiteres an einem Ihren Angehörigen bekannten Ort zu hinterlegen. Und vergessen Sie nicht, Ihrer Identitätskarte den ausgefüllten und unterschriebenen PV-Talon beizulegen» raten Ursula Aubry und Ursula Gröbly – und fügen gleich bei, dass sie, wie alle SPO-Beraterinnen, den Patienten gerne für ein Gespräch oder einen Rat zur Verfügung stehen.

Noch keine Rechtsgültigkeit für Patientenverfügungen

Nationalrat Jost Gross hat am 21.6.01 eine wichtige parlamentarische Initiative eingegeben. Diese stützte sich auf Artikel 160 Absatz 1 der Bundesverfassung und Artikel 21^{bis} des Geschäftsverkehrsgesetzes. Der Persönlichkeitsschutz des Zivilgesetzbuches wird durch eine Bestimmung ergänzt, wobei schriftlichen Weisungen von Patientinnen und Patienten über medizinische Behandlungsmassnahmen und auf ihr Recht auf einen würdevollen Tod (so genanntes Patiententestament) rechtlich verbindliche Wirkung zukommt, soweit dieses nicht im Widerspruch mit der Rechtsordnung steht und zum Zeitpunkt des Todes dem aktuellen oder mutmasslichen Willen entspricht.

Dieser Vorstoss ist sehr wichtig, da es immer noch Ärzte gibt, die eine Patientenverfügung ignorieren. So wurde eine bald 80-jährige Frau mit einer Hirnblutung als Notfall auf eine Intensivstation eingewiesen. Die Patientenverfügung wurde sofort durch die Angehörigen hinterlegt. Im Einverständnis mit dem Ehemann und nach guter Vororientierung wurde der Bluterguss am Hinterkopf entfernt. Doch erholte sich die Patientin nicht, sie blieb bewusstlos. Trotz der aussichtslosen Situation wurde sie mehrere Tage intensivmedizinisch behandelt. Zu einem späteren Zeitpunkt wurde ein Luftröhrenschnitt angelegt und von der intravenösen Ernährung auf Ernährung durch die Magensonde umgestellt. Erst nach über zwei Monaten durfte die Patientin sterben. Die Angehörigen waren empört über die Missachtung der vorliegenden Patientenverfügung.

An diesem Beispiel möchten wir aufzeigen, wie wichtig es ist, dass eine Patientenverfügung für alle Ärzte und Ärztinnen nicht nur ethisch, sondern auch rechtlich verbindlich wird.

Margrit Kessler

KRISTIN AUBORT