



Selbstbestimmt bis zuletzt

Wegleitung zum Erstellen
einer Patientenverfügung

Ein Ratgeber der Krebsliga



Impressum

Herausgeberin

Krebsliga Schweiz
Effingerstrasse 40
Postfach 8219
3001 Bern
Tel. 031 389 91 00
Fax 031 389 91 60
info@krebsliga.ch
www.krebsliga.ch

Projektleitung

Eva Waldmann, Leiterin Rehabilitation
und Palliative Care, Krebsliga Schweiz,
Bern

Fachberatung

Dr. med. Ueli Grüniger, Geschäftsführer
Kollegium für Hausarztmedizin KHM, Bern
Dr. med. Hans Neuenschwander, Hospice
Ticino und IOSI, Lugano
Irma Boving, Pflegefachfrau Onkologie,
Mitarbeiterin des Krebstelefon, Krebsliga
Schweiz, Bern
Institut Dialog Ethik, Zürich:
Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle, Leiterin
lic. phil. Patrizia Kalbermatten-Casarotti,
MAS, wissenschaftliche Mitarbeiterin
Patientenverfügung
lic. phil. Daniela Ritzenthaler-Spielmann,
wissenschaftliche Mitarbeiterin
Patientenverfügung

Text und Redaktion

Krebsliga Schweiz, Bern (alphabetisch):
lic. phil. Sabine Jenny, Leiterin
Krebsinformationsdienst
Susanne Lanz, Redaktorin
Verena Marti, Publizistiksupport
Ernst Schlumpf, redaktioneller Mitarbeiter
Eva Waldmann, Leiterin Rehabilitation
und Palliative Care

Fotos

Titel, S. 4, 14, 26, 40, 56: shutterstock

Design

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

Druck

Geiger AG, Bern

Diese Broschüre ist auch in französischer
und in italienischer Sprache erhältlich.

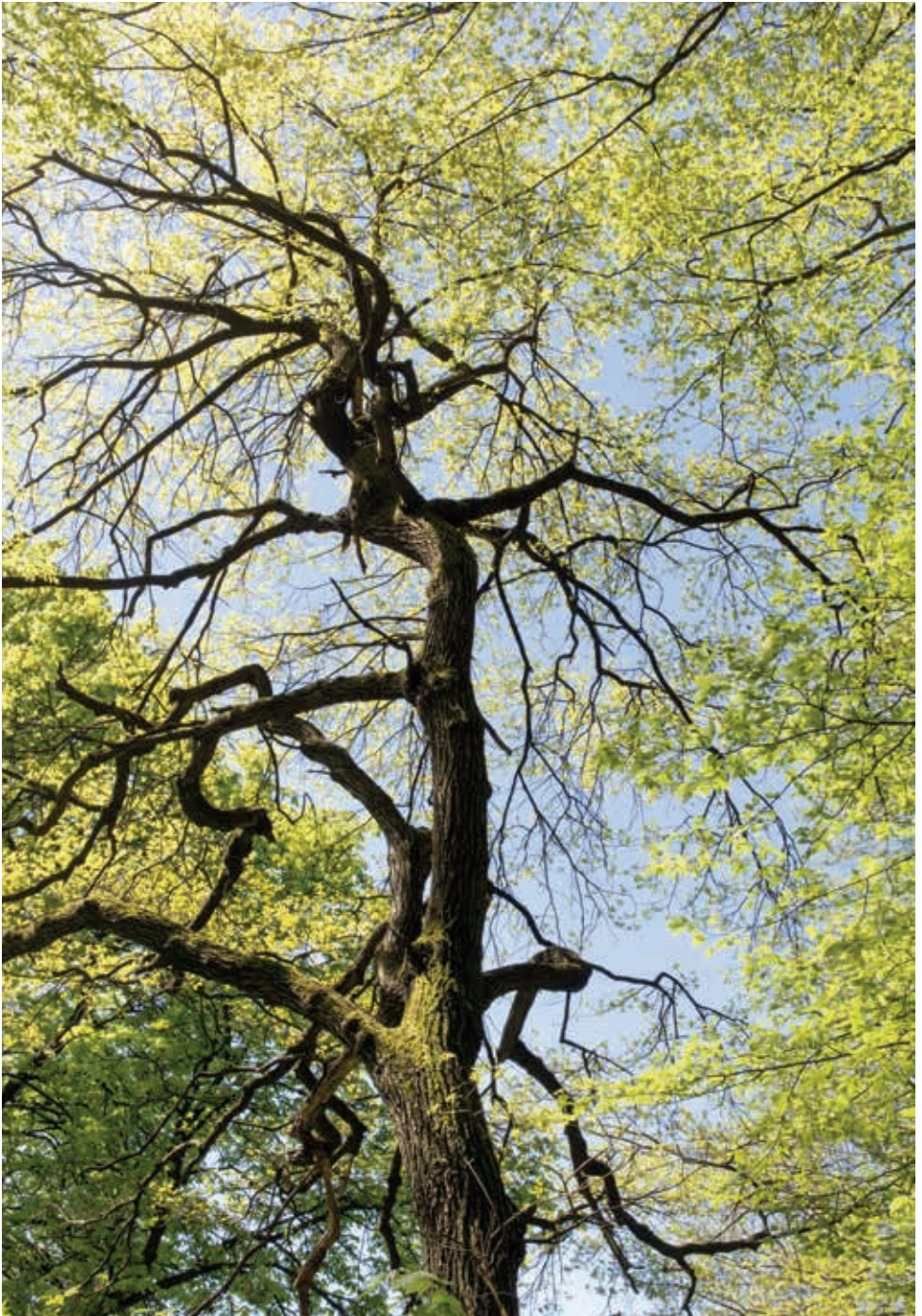
© 2014, Krebsliga Schweiz, Bern

Quellen

«Patientenverfügung» und «Wegleitung
Patientenverfügung», 2012, Dialog Ethik, Zürich
«Wegleitung zur Patientenverfügung nach
der Diagnose Krebs», 2009, Krebsliga Schweiz,
Bern

Inhalt

- 5 Editorial**
- 6 Selbstbestimmt bis zuletzt**
 - 6 Das Erwachsenenschutzrecht
 - 6 Regelungsmöglichkeiten und Dokumente
 - 12 Das Vertretungsrecht
- 13 Sinn und Zweck einer Patientenverfügung**
 - 13 Selbstbestimmungsrecht
 - 15 Verbindlichkeit
 - 16 Grenzen
- 18 Schritt für Schritt zur eigenen Patientenverfügung**
 - 18 Zeitpunkt und Motivation
 - 19 Die Wahl der Vorlage
 - 20 Formale Anforderungen
 - 21 Vertretungsberechtigte Person(en)
 - 25 Was mir im Leben wichtig ist
- 28 Medizinische Anordnungen**
 - 29 Fachlicher Rat
 - 30 Reanimation
 - 32 Lebenserhaltende Massnahmen
 - 33 Schmerzlinderung
 - 34 Linderung von Atemnot
 - 36 Linderung anderer Symptome
 - 36 Essen und Trinken
- 41 Anordnungen zur Betreuung und Begleitung**
 - 41 Einweisung in ein Akutspital
 - 42 Sterbeort
 - 43 Begleitung
 - 44 Religiöse Handlungen
- 45 Über den Tod hinaus**
 - 45 Forschung, Organspende und Autopsie
 - 49 Einsichtnahme in die Patientendokumentation
 - 50 Bestattung und Abdankung
- 52 Datieren, unterzeichnen, aufbewahren**
 - 52 Rechtsgültigkeit
 - 52 Aufbewahrung
 - 53 Die Versichertenkarte
 - 54 Aktualisierung der Patientenverfügung
 - 54 Andere wichtige Dokumente
- 55 Leben mit Krebs**
- 57 Beratung und Information**



Liebe Leserin, lieber Leser

Steht im Text nur die weibliche oder männliche Form, gilt sie jeweils für beide Geschlechter.

Die Fortschritte in der Medizin ermöglichen heute vielen Menschen ein längeres Leben. Dank medizinischer Massnahmen können stärkere krankheits- oder altersbedingte Beschwerden oft bis zuletzt vermieden oder gelindert werden.

Vor allem bei abnehmender Lebensqualität stellt sich manchmal die Frage, ob mit diesen Massnahmen jedoch nicht einfach der Tod hinausgezögert wird.

Betroffene sehen sich dann mit weiteren Fragen konfrontiert: Soll alles medizinisch Machbare versucht werden, um das Leben möglichst lange zu erhalten? Oder sollen lediglich Beschwerden gelindert und ein würdiges Sterben ermöglicht werden?

Grundsätzlich darf jeder Mensch selbst über medizinische Massnahmen entscheiden. Bei Bewusstlosigkeit oder Demenz kann jedoch dieses Recht auf Selbstbestimmung nicht mehr wahrgenommen werden. Andere müssen dann stellvertretend für die Betroffenen den vorgeschlagenen Massnahmen zustimmen oder diese ablehnen.

In einer Patientenverfügung können viele solche Situationen vorausschauend geregelt werden. Mit dieser Broschüre möchten wir Sie ermutigen, darüber nachzudenken, ob Sie eine Patientenverfügung – oder allenfalls ein anderes Vorsorgedokument – erstellen wollen oder nicht.

Sie finden sowohl Angaben, was zwingend in eine Patientenverfügung gehört, als auch eine Zusammenstellung von Themen, für die zusätzlich etwas angeordnet werden kann. Dies ermöglicht Ihnen, sich vertieft mit Krankheit, Sterben und Tod auseinanderzusetzen.

Mit dem im Zivilgesetzbuch verankerten Erwachsenenschutzrecht (Art. 370 ff. ZGB) wird sichergestellt, dass der in einer Patientenverfügung festgelegte Wille rechtlich verbindlich wird, sobald sich selbst jemand nicht mehr äussern kann.

Sprechen Sie mit Menschen Ihres Vertrauens über Ihre Entscheidungen. Sie können dabei viel gewinnen: Die Angst vor einem unwürdigen Lebensende wird kleiner, und es wächst die Zuversicht, dass ein gutes Ende möglich ist.

Ihre Krebsliga

Selbstbestimmt bis zuletzt

Das Erwachsenen-schutzrecht

Seit dem 1. Januar 2013 gilt in der Schweiz das neue Erwachsenenschutzrecht. Darin wird unter anderem die Würde des Menschen mit dem Anspruch auf Selbstbestimmung (Autonomie) anerkannt. Diese Würde gilt es zu beachten – ganz besonders im Falle einer Krankheit und dann, wenn jemand urteilsunfähig werden sollte und seinen Willen nicht mehr kundtun kann.

Das gesamtschweizerisch gültige Erwachsenenschutzrecht löst das 100 Jahre alte Vormundschaftsrecht mit teilweise unterschiedlichen kantonalen Bestimmungen ab. Für die früher behördlich angeordnete Vormundschaft gibt es neu verschiedene Varianten von so genannten Beistandschaften. Diese sind auf die individuellen Bedürfnisse von hilfsbedürftigen Personen ausgerichtet.

Regelungsmöglichkeiten und Dokumente

Die Bedürfnisse und Umstände bei einer Krankheit und insbesondere am Lebensende sind bei jedem Menschen anders. Entsprechend gibt es verschiedene, gesetzlich anerkannte Möglichkeiten, um Regelungen bis hin zum Lebensende und darüber hinaus zu treffen.

Es sind dies

- > die Patientenverfügung
- > die Patientenvollmacht
- > die Behandlungsvereinbarung
- > der Vorsorgeauftrag
- > die Vollmacht
- > das Testament

Die Patientenverfügung

In der Patientenverfügung halten Sie schriftlich fest, welche *medizinischen Massnahmen* Sie im Falle Ihrer Urteilsunfähigkeit wünschen, und welche Sie ablehnen.

Auch gewisse Wünsche, die über den Tod hinausführen, können in einer Patientenverfügung formuliert werden.

Ab Seite 13 in dieser Broschüre erfahren Sie im Detail, was Sie mit der Patientenverfügung regeln können, worauf es beim Verfassen ankommt und wann und wie die Verfügung zum Tragen kommt.

Die Patientenvollmacht

In einer Patientenvollmacht werden – im Gegensatz zur Patientenverfügung – keine detaillierten Anordnungen für medizinische und pflegerische Handlungen erteilt.

In erster Linie bestimmen Sie mit der Patientenvollmacht, *wer* an Ihrer Stelle Entscheidungen für Ihre medizinische Behandlung und weitere Betreuung treffen soll, falls Sie selbst urteilsunfähig sind. Zusätzlich können Sie Angaben zu Ihrer Lebenseinstellung und Ihrer Werthaltung machen.

Die Aufgabe der vertretungsberechtigten Person (siehe S.21) ist anspruchsvoll und setzt volles Vertrauen des Vollmachtgebers voraus.

Die Patientenvollmacht eignet sich vor allem für Menschen ...,
... die sich nicht mit medizinischen Fragen für eine nicht genau vorhersehbare Situation befassen möchten.
... die verhindern wollen, dass die im Erwachsenenschutzrecht (Art. 378 ZGB) vorgesehenen Personen (siehe S. 23) über medizinische Behandlungen entscheiden, sollten sie selbst nicht mehr urteilsfähig sein.

Dennoch: Für das Erstellen einer Patientenvollmacht bedarf es einiger Überlegungen. Mehr dazu erfahren Sie beim Institut «Dialog Ethik», das eine Patientenvollmacht sowie eine detaillierte Wegleitung dazu herausgegeben hat (siehe S. 60).

Formale Anforderungen

- > Sie können die Patientenvollmacht nur einer natürlichen Person erteilen, also keinem Verein und keiner Institution.
- > Eine Patientenvollmacht beinhaltet die üblichen Angaben (Personalien) zu Ihrer Person und zur vertretungsberechtigten Person, sodass beide eindeutig identifizierbar sind.
- > Sie muss handschriftlich datiert und unterschrieben sein.

Bitte beachten

Falls Sie sich für die Patientenvollmacht entscheiden, macht es keinen Sinn, zusätzlich noch eine Patientenverfügung zu erstellen. Das würde nur zu Missverständnissen führen.

Die Behandlungsvereinbarung

Urteilsfähige Menschen, die bereits an einer Krankheit leiden und in absehbarer Zeit mit einem Spital- oder Heimeintritt rechnen und keine Patientenverfügung erstellt haben, können mit dem Behandlungsteam eine Behandlungsvereinbarung treffen.

Eine solche Vereinbarung wird im Hinblick auf eine spätere mögliche Urteilsunfähigkeit erstellt.

Die Behandlungsvereinbarung ...

- ... ist auf die zu erwartenden Situationen ausgerichtet und sorgt dafür, dass Sie diejenigen medizinischen Behandlungen erhalten, die Sie wünschen.
- ... ist bei einer fortgeschrittenen Erkrankung eine Alternative zur Patientenverfügung.
- ... wird sowohl von Ihnen als auch vom behandelnden Arzt oder von der behandelnden Ärztin und der verantwortlichen Pflegeperson unterschrieben.

Der Vorteil dieses Dokumentes liegt darin, dass Ihre Wünsche vorgängig mit dem Behandlungs- und Betreuungsteam besprochen und den tatsächlichen Möglichkeiten angepasst werden. Ein gemeinsamer Behandlungsplan kann dann erstellt werden.

Der Nachteil ist, dass die Behandlungsvereinbarung nur für diejenige Institution verbindlich ist, mit welcher sie abgeschlossen wurde. Dies ist ein wesentlicher Unterschied zur Patientenverfügung oder zur Patientenvollmacht, die für alle Institutionen (Spitäler, Pflegeheim etc.) und involvierten Personen rechtsverbindlich sind.

Obwohl die Behandlungsvereinbarung in einer anderen Institution ihren vertraglichen Charakter verliert, drückt sie trotzdem Ihren mutmasslichen Willen aus, an dem sich andere Ärztinnen und Ärzte orientieren können.

Der Vorsorgeauftrag

Beim Vorsorgeauftrag geht es primär um die Frage, wer sich um Ihre persönlichen, finanziellen und rechtlichen Angelegenheiten kümmern soll, wenn Sie selbst dazu nicht mehr in der Lage sind. Damit wird sichergestellt, dass die alltäglichen Belange wie Post erledigen, Zahlungen machen erledigt werden können.

In einem Vorsorgeauftrag sind drei Teilbereiche vorgesehen:

Die Personensorge

Dazu gehören zum Beispiel das Öffnen und Erledigen der Post, der Zahlungsverkehr etc. Wichtig: Die Personensorge *kann* auch medizi-

nische Anweisungen beinhalten. Es empfiehlt sich jedoch, diese in einer Patientenverfügung festzuhalten; denn es ist einfacher, eine solche zu erstellen, da sie nicht vollständig handschriftlich erstellt werden muss.

Die Vermögenssorge

Sie beinhaltet zum Beispiel die Verwaltung von Einkommen und Vermögen etc.

Der Rechtsverkehr

Gemeint ist damit zum Beispiel der Abschluss oder die Auflösung von Verträgen, das Klären von Versicherungsfragen etc.

Klare Aufgabenzuteilung

Die Aufgaben, die Sie mit dem Vorsorgeauftrag jemandem übertragen möchten, sollten genau umschrieben sein.

Es ist möglich, für Ihre persönlichen Belange (Personensorge) beispielsweise eine Ihnen nahestehende Person zu beauftragen und für die Vermögenssorge und/oder den Rechtsverkehr eine juristisch ausgebildete Person einzusetzen (z. B. Notarin, Notar).

Ebenso können Ersatzpersonen bestimmt werden, falls die beauftragte Person dereinst die Aufgabe nicht (mehr) übernehmen möchte oder dafür ungeeignet ist.

Die beauftragte Person erhält in der Regel eine Entschädigung.

Sich beraten lassen

Es lohnt sich in jedem Fall, sich beraten zu lassen, welches Vorgehen für Sie und Ihre Situation das sicherste und bestmögliche ist; oft erübrigt sich ein Vorsorgeauftrag, da gemäss Erwachsenenschutzrecht die Ehegattin/der Ehegatte bzw. die eingetragene Partnerin/der eingetragene Partner bis zu einem gewissen Grad ein Vertretungsrecht hat (Art. 374 ZGB). Wenn Sie sich diese Person als Ihre Vertretung wünschen, können Sie auf einen Vorsorgeauftrag verzichten.

In vielen Situationen ist zudem für finanzielle und rechtliche Angelegenheiten auch eine weniger umfassende Vollmacht ausreichend (siehe S. 10).

Bei Curaviva Schweiz, dem nationalen Dachverband von Heimen und Institutionen, finden Sie detailliertere Informationen zum Vorsorgeauftrag sowie ein Musterdokument (siehe S. 60).

Formale Anforderungen

Der Vorsorgeauftrag muss – wie ein Testament (siehe S. 11) – von der auftraggebenden Person *handschriftlich* erstellt, datiert und unterzeichnet sein oder aber durch

ein Notariat öffentlich beurkundet werden. Das gilt auch für Änderungen, die Sie im Verlaufe der Zeit allenfalls vornehmen wollen.

Es besteht auch die Möglichkeit, dass ein Notar, eine Notarin anhand Ihrer Angaben einen juristisch korrekten Text entwirft, den Sie dann von Hand abschreiben, datieren und unterzeichnen können.

Gut zu wissen

- > Ein Vorsorgeauftrag tritt erst in Kraft, wenn Sie urteilsunfähig werden.
- > Er verliert *automatisch* seine Wirkung, sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt wieder urteilsfähig werden.
- > Beim Zivilstandsamt Ihrer Gemeinde können Sie eintragen lassen, dass Sie einen Vorsorgeauftrag erstellt haben und wo er sich befindet.
- > Der Vorsorgeauftrag ist nur zu Ihren Lebzeiten gültig, es sei denn, Sie halten darin ausdrücklich fest, dass er für definierte Belange auch über Ihren Tod hinaus gilt. (Art. 35 OR: Weiterführungsklausel).
- > Bevor die Erwachsenen-schutzbehörde Massnahmen wie etwa eine Beistandschaft erlässt, ist sie verpflichtet, beim Zivilstandsamt nachzufragen, ob ein Vorsorge-

auftrag registriert ist. Wenn dies der Fall ist, muss ihm entsprochen werden.

Die Vollmacht

Eine Vollmacht erteilen Sie einer Person Ihres Vertrauens für bestimmte Geschäfte, wie zum Beispiel Rechnungen bezahlen, Bankgeschäfte tätigen etc., um sich zu entlasten.

Grund für das Erteilen einer Vollmacht kann sein, dass Ihr Gesundheitszustand Sie so einschränkt, dass Sie diese Aufgaben gerne jemandem übergeben möchten.

Wichtig

Eine Vollmacht erlischt mit Ihrem Tod oder mit dem Verlust Ihrer Urteilsfähigkeit, wenn Sie nicht ausdrücklich etwas anderes bestimmt haben. Dies ist ein wesentlicher Unterschied zum Vorsorgeauftrag (siehe S. 8).

Um sicherzustellen, dass die Vollmacht auch dann gültig bleibt, wenn Sie *urteilsunfähig* werden, müssen Sie dies in der Vollmacht ausdrücklich festhalten oder *zusätzlich* einen Vorsorgeauftrag erteilen.

Überlegen Sie sich, ob es sinnvoll ist, dass gewisse Aufgaben über Ihren Tod hinaus wahrgenommen werden können und halten Sie dies allenfalls fest. Entsprechende

Formulare oder Vorlagen erhalten Sie beispielsweise bei Ihrer Bank, der Gemeinde oder bei kantonalen Anwaltsverbänden. Auch im Internet finden sich Beispiele.

Formale Anforderungen

Je nach Situation können Sie – zum Beispiel bei Ihrer Bank – ein vorgedrucktes Formular ausfüllen (lassen).

Wenn Sie selbst eine Vollmacht schreiben, muss diese Folgendes enthalten:

- > Ihre Personalien und die Personalien des/der Bevollmächtigten.
- > die Umschreibung der Handlung, zu der Sie jemanden bevollmächtigen wollen.
- > die Bedingungen, unter denen dieser die Vollmacht wahrnehmen kann oder soll.

Formular und selbstverfasstes Dokument müssen handschriftlich datiert und unterschrieben sein.

Das Testament

In einem Testament, auch letztwillige Verfügung genannt, regeln Sie Ihren Nachlass und bestimmen, was nach Ihrem Tod mit Ihrem Vermögen geschehen soll.

Es gibt klare gesetzliche Vorgaben, wer in welcher Reihenfolge und welchen Anteil erbt. Es kann sein, dass diese Standardregelung nicht

Ihrem Willen entspricht. Im Rahmen des gesetzlich erlaubten Spielraums, zum Beispiel unter Berücksichtigung der Pflichtteile, können Sie Ihren Nachlass anders aufteilen.

Weitere Informationen zum Verfassen eines Testaments finden Sie in einer entsprechenden Broschüre der Krebsliga (siehe S. 59).

Formale Anforderungen

Ihr Testament muss von Ihnen eigenhändig geschrieben und mit Ort, Datum und Unterschrift versehen sein.

Alternativ – und mit entsprechenden Kosten verbunden – kann ein Testament auch notariell erstellt und öffentlich beurkundet werden.

Sollten Sie bereits einmal ein Testament verfasst haben, muss dieses, damit keine Missverständnisse entstehen, in einem neuen Testament ausdrücklich widerrufen werden.

Hinterlegen Sie Ihr Testament an einem sicheren Ort, zum Beispiel bei der entsprechenden Stelle Ihrer Wohngemeinde. Je nach Kanton kann dies das Erbschaftsamt, das Einwohneramt oder ein Notariat sein. Wenn Sie nur einen Erben, eine Erbin einsetzen, können Sie das Testament auch dieser Person zur Aufbewahrung geben.

Bewahren Sie es nicht bei sich zu Hause in einer Schublade auf; denn es kommt immer wieder vor, dass Angehörige aus Eigeninteresse ein Testament verschwinden lassen.

Das Vertretungsrecht

Verschiedene Vorsorgedokumente bieten Ihnen die Möglichkeit, eine vertretungsberechtigte Person zu benennen. Diese entscheidet für Sie, falls Sie eines Tages Ihren Willen nicht mehr selbst äussern können bzw. urteilsunfähig werden sollten.

Es empfiehlt sich, vorsorglich auch eine oder mehrere Ersatzpersonen zu ernennen, denn es kann sein, dass die vertretungsberechtigte oder beauftragte Person ihre Funktion dereinst nicht ausüben kann oder will.

Vertretungsrecht bei Alltagsgeschäften

Durch dieses Vertretungsrecht, das mehr oder wenig umfassend sein kann, wird sichergestellt, dass persönliche, finanzielle oder rechtliche Angelegenheiten wahrgenommen werden, auch wenn Sie urteilsunfähig sein sollten.

Falls keine vertretungsberechtigte Person bezeichnet wurde, hat von Gesetzes wegen (Art. 374 ZGB) der Ehegatte/die Ehegattin, die eingetragene Partnerin oder der eingetragene Partner das Vertretungsrecht.

Für gewisse Vermögensgeschäfte muss der oder die Vertretungsberechtigte jedoch die Zustimmung der Erwachsenenschutzbehörde einholen.

Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen

Mehr dazu erfahren Sie ab Seite 21. Das Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen wird zudem in Art. 377 bis 381 des ZGB näher umschrieben.

Sinn und Zweck einer Patientenverfügung

In einer Patientenverfügung halten Sie schriftlich fest ...

- ... welche medizinischen Massnahmen Sie in bestimmten Situationen wünschen und welche Sie ablehnen.
- ... wer stellvertretend für Sie über solche Massnahmen entscheiden soll, falls Sie selbst eines Tages dazu nicht mehr in der Lage sind und Sie in der Patientenverfügung keine bestimmte Vorgehensweise festgehalten haben.

Es ist für die meisten Menschen nicht einfach, sich vorzustellen, dass sie eines Tages vielleicht nicht mehr klar denken oder sich nicht mehr äussern können und dem weiteren Geschehen seinen Lauf lassen müssen.

Eine solche Situation kann jedoch jederzeit und plötzlich eintreten, zum Beispiel nach einem Unfall oder aufgrund einer fortschreitenden Krankheit wie beispielsweise Krebs oder Demenz.

Selbstbestimmungsrecht

Im Erwachsenenschutzrecht (siehe S. 6) hat die Selbstbestimmung des Menschen einen hohen Stellenwert. Sie ist auch dann zu wahren, wenn jemand nicht mehr die volle Verantwortung für sich übernehmen kann und auf die Unterstützung anderer angewiesen ist.

Als selbstbestimmte, d. h. autonome, urteilsfähige Person können Sie in der Regel einer von Ihrer Ärztin, Ihrem Arzt vorgeschlagenen Therapie zustimmen oder diese ablehnen. Und Sie können bestimmte medizinische Massnahmen ausdrücklich verlangen, sofern diese den Regeln der ärztlichen Kunst und der Pflegepraxis entsprechen und das Gesetz nicht verletzen.

Im Falle eines Falles

Sollten Sie eines Tages jedoch nicht mehr äussern können, wie Sie behandelt werden möchten,

Wichtig

Die Patientenverfügung wird erst dann wirksam und muss berücksichtigt werden, wenn Sie selbst nicht mehr in der Lage sind, Entscheidungen zu treffen.

Solange Sie urteilsfähig sind, bestimmen Sie selbst aus der aktuellen Situation heraus; Sie können auch etwas anderes entscheiden als das, was Sie zuvor in Ihrer Verfügung festgehalten haben.



müssen andere Menschen stellvertretend für Sie Entscheidungen treffen. Mit einer Patientenverfügung bestimmen Sie, wer diese Entscheidungen treffen soll, ohne Verfügung gibt hingegen das Erwachsenenschutzrecht vor, wer in welcher Reihenfolge entscheiden darf (siehe S. 23).

Diese Personen müssen dann versuchen, sich vorzustellen, was Sie wohl entscheiden würden. Das ist für alle Beteiligten schwierig.

In einer solchen Situation sind konkrete Handlungsanweisungen in einer Patientenverfügung, die Sie bei klarem Verstand und Bewusstsein erstellt haben, äusserst hilfreich und für alle Beteiligten entlastend.

Eine Patientenverfügung gibt Ihnen die Gewissheit, dereinst Ihren Vorstellungen entsprechend behandelt und gepflegt zu werden und Ihr Recht auf Mitsprache wahrgenommen zu haben, auch wenn Sie sich dazu nicht (mehr) direkt äussern können.

Vertretungsberechtigte Person

Sie haben auch die Möglichkeit, in der Patientenverfügung eine Person zu bezeichnen, die – sollten Sie urteilsunfähig sein – stellvertretend für Sie über medizinische Massnahmen informiert wird und diese gutheissen oder ableh-

nen kann. Diese Person verfügt dann über ein «Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen» (siehe S. 21).

Verbindlichkeit

Mit dem im Zivilgesetzbuch verankerten Erwachsenenschutzrecht wird sichergestellt, dass der in einer Patientenverfügung festgelegte Wille rechtlich verbindlich ist: Ärztinnen, Ärzte, Pflegende und vertretungsberechtigte Personen müssen sich daran halten (Art. 370 ff. ZGB).

Bei urteilsunfähigen Personen sind Ärztinnen und Ärzte verpflichtet abzuklären, ob eine Patientenverfügung besteht. Das Behandlungsteam und Ihre Angehörigen bzw. die vertretungsberechtigte Person müssen sich an Ihren schriftlich festgehaltenen Willen halten.

Ärztinnen und Ärzte müssen schriftlich begründen, warum sie allenfalls von Ihren Weisungen in einer Patientenverfügung abweichen.

Gültigkeit der Patientenverfügung

Die rechtliche Gültigkeit der Patientenverfügung ist nicht befristet. Es empfiehlt sich jedoch, sie regelmässig zu überprüfen und gegebenenfalls anzupassen (siehe S. 54). Das verhindert Zweifel

darüber, ob sich Ihr Wille in der Zwischenzeit geändert haben könnte.

Gültigkeit im Ausland

Die in der Schweiz erhältlichen Patientenverfügungen, also auch jene der Krebsliga, entsprechen der schweizerischen Gesetzgebung.

Wenn Sie regelmässig im Ausland unterwegs sind, ist es sinnvoll, sich im entsprechenden Land mit einem Arzt oder einer Patientenorganisation in Verbindung zu setzen und sich über den dortigen Umgang mit Patientenverfügungen zu informieren.

Massnahmen bei ungenügender Umsetzung der Patientenverfügung

Jede Person, die Ihnen nahesteht (vertretungsberechtigte Person, Angehörige, behandelnde Fachperson), kann das Einschreiten der Erwachsenenschutzbehörde verlangen, wenn

- > die Anordnungen der Patientenverfügung nicht umgesetzt werden,
- > bei der Umsetzung der Patientenverfügung ihre Interessen gefährdet oder nicht gewahrt sind.

Vertretungsberechtigte Personen, die bei der Umsetzung einer Patientenverfügung in einem Spital oder Alters- und Pflegeheim auf Schwierigkeiten stossen, können sich an die Stiftung «Dialog Ethik» (Adresse siehe S. 60) wenden.

Grenzen

Notfallsituation

In einer Notfallsituation, wenn rasches Handeln erforderlich ist und unverzüglich mit allen verfügbaren Mitteln Nothilfe geleistet werden muss, kann nicht als Erstes nach einer Patientenverfügung gesucht werden.

Sobald dies jedoch möglich ist, muss die Situation geklärt werden. Je nach Anordnung in einer Patientenverfügung werden dann medizinische Massnahmen, die allenfalls bereits eingeleitet wurden, wieder eingestellt (siehe auch S. 30).

Suizidbeihilfe

Um von einer Sterbehilfeorganisation die Beihilfe zum Suizid in Anspruch nehmen zu können, müssen Sie urteilsfähig und selbst in der Lage sein, das entsprechende Medikament zu sich zu nehmen. Suizidbeihilfe kann also mit einer Patientenverfügung nicht eingefordert werden, weil die Verfügung ja erst zum Tragen kommt, wenn jemand urteilsunfähig wird.

Andere Einschränkungen

Wird eine in der Patientenverfügung angeordnete Massnahme aus medizinischer, therapeutischer oder pflegerischer Sicht als nicht angezeigt erachtet oder wäre sie sogar strafbar, wird sie vom Behandlungsteam nicht ausgeführt.

So können zum Beispiel keine Massnahmen verlangt werden, die zu einer schweren Verwahrlosung einer Person oder zu unerträglichen Schmerzen führen würden. Mit anderen Worten: Es ist nicht möglich, Angehörige oder das Behandlungsteam von der Fürsorgepflicht und damit von gewissen pflegerischen Massnahmen Ihnen gegenüber zu entbinden.

In einer Patientenverfügung können Sie keine Anordnungen für finanzielle, rechtliche oder administrative Belange treffen. Dazu bedarf es einer Vollmacht oder eines Vorsorgeauftrages (siehe S. 8).

Schritt für Schritt zur eigenen Patientenverfügung

Zeitpunkt und Motivation

Um eine Patientenverfügung zu erstellen, muss jemand urteilsfähig sein. Gemäss Art. 16 des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (ZGB) ist jede Person urteilsfähig, «der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln».

Da nicht voraussehbar ist, ob man jemals in eine Situation geraten wird, in der die eigene Urteilsfähigkeit eingeschränkt ist, ist es nie zu früh, sich über eine Patientenverfügung Gedanken zu machen.

Risikobewusstsein

Für viele Menschen ist die Vorstellung unerträglich, dereinst eventuell eine schwerwiegende Schädigung des Gehirns zu erleiden, sich plötzlich nicht mehr verständigen zu können und möglicherweise auf unbestimmte Zeit so weiterleben zu müssen. Dies kann zum Beispiel nach einem schweren Unfall, im Komazustand, nach einem Hirnschlag, bei Bewusstseinsstrübung etc. der Fall sein.

Wer sich dessen bewusst ist, kann unabhängig vom Alter oder von einer bereits bestehenden Krank-

heit, eine Verfügung verfassen, auch wenn diese vorerst vielleicht nur wenige Anordnungen enthält, etwa zur Reanimation und zu lebenserhaltenden Massnahmen.

Sie stellen damit also sicher, dass Ihr Wille bei einem plötzlichen Verlust der Kommunikations- bzw. Urteilsfähigkeit umgesetzt wird.

Bestehende Krankheit

Im Verlauf einer fortschreitenden, unheilbaren Krankheit wie beispielsweise Krebs nehmen die Einschränkungen im Alltag zu. Aus medizinischer Sicht zeichnen sich dann immer deutlicher mögliche Situationen ab, die eintreten und früher oder später auch zum Tod führen können.

Dies kann ein triftiger Grund sein, um eine Verfügung zu verfassen (oder eine vorhandene anzupassen) und präzise Anordnungen für einzelne, mehr oder weniger vorhersehbare Phasen im Krankheitsverlauf zu erteilen. Dies ist wichtig, falls jemand kaum mehr ansprechbar sein sollte.

Es ist sinnvoll, bei jeder Veränderung bzw. Verschlechterung des Gesundheitszustands die Patientenverfügung zu überprüfen und eventuell anzupassen.

Die Wahl der Vorlage

Die Wahl der geeigneten Vorlage zum Erstellen einer Patientenverfügung hängt einerseits von Ihrem aktuellen Gesundheitszustand ab, andererseits aber auch von der Frage, wie detailliert Sie sich zu medizinischen und pflegerischen Massnahmen äussern möchten.

Wenn Sie bereits von einer Erkrankung wissen und sich die weitere Entwicklung Ihres Gesundheitszustandes mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit abzeichnet, ist es sinnvoll, entsprechende Anordnungen zu treffen: Je präziser eine Patientenverfügung im Hinblick auf eine bestimmte Situation verfasst wird, desto besser nachvollziehbar und leichter umsetzbar ist sie.

Vorformuliert oder selbstverfasst?

Vorformulierte Vorlagen

Es gibt zahlreiche unterschiedlich lange und detaillierte vorformulierte Formulare.

Bei einer vorformulierten Patientenverfügung haben Sie die Gewissheit, dass die Anordnungen juristisch korrekt und so vom Behandlungsteam einfacher zu verstehen und umzusetzen sind. Zum Teil können Sie die für Sie zutref-

fenden Aussagen und Wünsche einfach ankreuzen und müssen selber weniger schreiben.

Je nach Situation und Bedarf können Sie einzelne vorgedruckte Aussagen unbeantwortet lassen, streichen oder eigene hinzufügen. So bieten auch vorformulierte Vorlagen Spielraum für persönliche Aussagen.

Einige Gesundheitsligen, so auch die Krebsliga, haben Verfügungen erarbeitet, die krankheitsspezifische Fragen aufnehmen und entsprechende Handlungsoptionen aufführen. Andere vorformulierte Formulare sind sehr allgemein gehalten und nicht auf bestimmte Krankheitsbilder ausgerichtet.

Curaviva Schweiz hat, ohne Anspruch auf Vollständigkeit, eine Übersicht zu den in der Deutschschweiz erhältlichen Patientenverfügungen zusammengestellt (siehe S. 60).

Selbstverfasste Verfügung

Wenn Sie Ihre Patientenverfügung von A bis Z selbst verfassen, können Sie festhalten, was Ihnen wichtig ist, und Sie haben unter Umständen mehr Möglichkeiten, eigene Vorstellungen einzubringen.

Allerdings besteht auch ein geringes Risiko, dass Ihre Anweisungen mehr Spielraum für Interpretationen offen lassen und schwieriger umzusetzen sind, dass Sie wichtige Hinweise vergessen haben oder die formalen Anforderungen nicht erfüllt sind.

Sie können auch gänzlich auf Anweisungen verzichten und lediglich eine vertretungsberechtigte Person (siehe nachfolgendes Ka-

pitel) nennen, was einer Patientenvollmacht entspricht. Diese Person kann dann stellvertretend für Sie alles entscheiden. Das erfordert allerdings von Ihrer Seite viel Vertrauen in die betreffende Person.

Bevor Sie allenfalls eine «selbstgemachte» Patientenverfügung erstellen, empfiehlt es sich, verschiedene Vorlagen zu prüfen. So erhalten Sie eine Vorstellung da-

Formale Anforderungen an eine Patientenverfügung

Damit Ihre Patientenverfügung umgesetzt werden kann, müssen Sie Folgendes beachten:

- > Die Patientenverfügung muss von Ihnen verfasst werden; Sie müssen dazu urteilsfähig sein. Niemand darf stellvertretend für einen anderen Menschen eine Patientenverfügung erstellen.
- > Verfassen Sie Ihre Verfügung in der Ich-Form, damit deutlich wird, dass es sich beim ausgefüllten Dokument um Ihren Willen handelt.
- > Ihre Patientenverfügung muss Ihre Personalien und Kontaktdaten enthalten, sodass Sie zweifelsfrei identifizierbar sind.
- > Die Patientenverfügung muss gut lesbar, datiert und unterschrieben sein (siehe S. 52).
- > Damit es sich im rechtlichen Sinne um eine Patientenverfügung handelt, müssen Sie entweder mindestens eine vertretungsberechtigte Person benennen, oder ein Minimum an medizinischen Anordnungen treffen.

von, was in Ihrer Verfügung stehen könnte.

Teils vorformuliert, teils selbstverfasst

Bei dieser Variante gibt es, neben korrekt ausformulierten Anordnungen, die Sie ankreuzen können, auch Raum für eigene Ergänzungen (siehe z. B. «Was mir im Leben wichtig ist», S. 25). Die Patientenverfügung der Krebsliga, die Sie kostenlos herunterladen können, entspricht dieser Variante: www.krebsliga.ch/patientenverfuegung (siehe auch S. 28).

Jeder Patientenverfügung können Sie aber auch zusätzliche Blätter beifügen, wenn der Platz für Ihre Anordnungen nicht ausreicht oder Sie etwas präzisieren wollen.

Änderungen sind möglich

Solange Sie urteilsfähig sind, können Sie Ihre Patientenverfügung jederzeit ändern (siehe Aktualisierung S. 54).

Solange Sie selbst entscheiden können, werden Sie gefragt und können von Fall zu Fall bestimmen, was Sie wollen und was nicht. Eine Patientenverfügung wird erst wirksam, wenn Sie selbst nicht mehr in der Lage sind, Entscheidungen zu treffen.

Vertretungsberechtigte Person(en)

Durch das Nennen einer vertretungsberechtigten Person in einer Patientenverfügung, einer Patientenvollmacht oder einem Vorsorgeauftrag, entbinden Sie die behandelnden Ärztinnen und Ärzte sowie die Pflegenden von der Schweigepflicht gegenüber dieser Person.

Die vertretungsberechtigte Person ...

- ... erhält Informationen über Ihren Gesundheitszustand und über den möglichen weiteren Verlauf der Erkrankung.
- ... setzt Ihren in der Patientenverfügung festgelegten Willen durch.
- ... wird in Entscheidungen zur Behandlung und Betreuung einbezogen und stimmt – stellvertretend für Sie und gemäss Ihren Anordnungen in der Patientenverfügung – medizinischen Massnahmen zu oder lehnt diese ab.
- ... entscheidet bei medizinischen und pflegerischen Fragen, die in der Patientenverfügung nicht geregelt sind, gemäss Ihrem mutmasslichen Willen.
- ... darf über eine allfällige Entnahme/Spende von Organen, Gewebe oder Zellen entschei-

den, falls dass Sie dazu keine expliziten Anweisungen in Ihrer Patientenverfügung oder auf einem Organspendeausweis gemacht haben.

Vertretungsberechtigte Personen von Gesetzes wegen

Wenn Sie in Ihrer Patientenverfügung keine vertretungsberechtigte Person bezeichnen, hat automatisch jemand anderer das

Überlegungen zur Wahl einer vertretungsberechtigten Person

Falls Sie nicht sicher sind, welche Person aus Ihrem familiären oder weiteren Umfeld in erster Linie stellvertretend für Sie über medizinische Massnahmen entscheiden und Ihren in der Patientenverfügung festgehaltenen Willen durchsetzen soll, kann die Antwort auf folgende Fragen Ihre Entscheidung vielleicht erleichtern:

- > Sollte mir die Person möglichst nahestehen?
- > Welche der in Frage kommenden Personen weiss am besten Bescheid über das, was mir im Leben wichtig ist?
- > Sollte sie von medizinischen Fragen etwas verstehen?
- > Möchte ich wirklich, dass diese Person vollumfänglich über meine Krankheitssituation informiert wird?
- > Kann sie sich im Spital für mich und meine Wünsche einsetzen oder überfordere ich sie mit dieser Aufgabe?
- > Erschwere ich dieser Person unter Umständen den späteren Trauerprozess?
- > Was löse ich in der Familie oder in meinem Freundeskreis aus, wenn ich diesen und nicht einen anderen Menschen als vertretungsberechtigte Person einsetze?
- > Möchte ich eher eine «neutrale» Person einsetzen, zum Beispiel die Hausärztin, eine Pflegeperson der Spitex, einen religiösen Seelsorger (Pfarrer, Priester, Imam, Rabbi etc.)?

Recht, stellvertretend für Sie zu entscheiden, falls Sie selbst dazu nicht mehr in der Lage sind.

Gemäss Erwachsenenschutzrecht (Art. 378 ZGB) sind dies die nachstehend aufgeführten Personen in der angegebenen Reihenfolge:

1. Die Beiständin, der Beistand, falls die Erwachsenenschutzbehörde eine Beistandschaft errichtet und das Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen explizit eingeschlossen hat.
2. Die Ehefrau, der Ehemann, die eingetragene Partnerin oder der eingetragene Partner, die oder der mit Ihnen einen gemeinsamen Haushalt führt oder Ihnen regelmässig Beistand leistet.
3. Die Person, die mit Ihnen einen gemeinsamen Haushalt führt.*
4. Ihre Nachkommen.*
5. Ihr Vater, Ihre Mutter.*
6. Ihre Geschwister.*

** Falls diese Ihnen regelmässig und persönlich Beistand leisten und es sich demnach um eine gelebte Beziehung handelt.*

Bitte beachten Sie

Wenn die gesetzlich festgelegte Reihenfolge Ihrer Vorstellung entspricht, können Sie allenfalls darauf verzichten, eine vertretungsberechtigte Person zu ernennen.

Möchten Sie *mit Sicherheit nicht*, dass Ihre Angehörigen und Nächsten in der gesetzlich vorgegebenen Reihenfolge das Vertretungsrecht wahrnehmen (müssen), sollten Sie dies in Ihrer Patientenverfügung festhalten und eine vertretungsberechtigte Person einsetzen.

Wenn Sie keine vertretungsberechtigte Person bezeichnen und auch nicht möchten, dass Ihre Angehörigen und Nächsten diese Aufgabe übernehmen, wird die Erwachsenenschutzbehörde bei Bedarf einen so genannten «Beistand mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen» ernennen.

Dies könnte beispielsweise dann der Fall sein, wenn über eine medizinische Behandlung zu entscheiden ist, zu der Sie sich in der Patientenverfügung nicht geäussert haben.

Einbezug der vertretungsberechtigten Person

Es besteht rechtlich keine Verpflichtung, die vertretungsberechtigte Person anzufragen, ob sie diese Aufgabe wahrnehmen möchte; wir empfehlen jedoch, dies zu tun, um sicher zu sein, dass die von Ihnen ausgewählte Person damit einverstanden ist.

Besprechen Sie Ihre Anordnungen mit dieser Person und führen Sie allenfalls näher aus, was Ihnen im Leben wichtig ist (siehe folgendes Kapitel). Ihre vertretungsberechtigte Person wird dann eher in der Lage sein, Ihren Willen umzusetzen und in Ihrem Sinne zu entscheiden, wenn für eine bestimmte Situation keine konkrete Anweisung von Ihnen vorliegt.

Das Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen ist ein Recht, es besteht jedoch keine Verpflichtung, diese Funktion anzunehmen.

Ersatzpersonen

Es ist möglich, dass die von Ihnen eingesetzte, vertretungsberechtigte Person diese Funktion dereinst nicht ausüben kann. Deshalb ist es sinnvoll, dass Sie in Ihrer Ver-

fügung auch eine oder mehrere Ersatzpersonen bezeichnen. Die Reihenfolge, in der Sie die Personen aufführen, ist verbindlich.

Formale Hinweise

Die Patientenverfügung sollte die möglichst vollständigen Personalien der vertretungsberechtigten Person und allfälliger Stellvertreterinnen und -vertreter enthalten, inkl. Kontaktdaten wie Telefonnummer, E-Mail und Ähnliches.

Für das Behandlungs- oder Betreuungsteam kann es auch hilfreich sein, über die Art der Beziehung informiert zu sein.

Stellen Sie sicher, dass die vertretungsberechtigten Personen im Besitz Ihrer jeweils aktuellsten Verfügung sind (siehe S. 52).

Darüber sprechen

Das Verfassen einer Patientenverfügung braucht nicht im «stillen Kämmerlein» zu erfolgen. Es ist sinnvoll und empfehlenswert, mit Angehörigen, Freunden und vor allem auch mit der in Frage kommenden vertretungsberechtigten Person über Ihre Einstellung zu Krankheit, Sterben und Tod, und über Ihre Hoffnungen, Erwartungen und Wünsche zu sprechen.

Dieser Prozess kostet oft Überwindung, ist jedoch von grosser Bedeutung – für Sie, für Ihre Nächsten und für die Beziehung untereinander. Es hilft, einander besser zu verstehen und ermöglicht, offene, bislang vielleicht nie angesprochene Fragen, Sorgen und Ängste zu klären.

Überlegen Sie sich, wem Sie allenfalls mitteilen sollten, wer Ihre vertretungsberechtigte Person ist.

Sie können in der Patientenverfügung auch unerwünschte Personen nennen, also Personen, die Sie nicht an Ihrem Krankenbett haben möchten.

Wichtig

In der Patientenverfügung können Sie niemanden für finanzielle, rechtliche oder andere persönliche Angelegenheiten bevollmächtigen, auch nicht, wenn Sie dafür dieselbe vertretungsberechtigte Person einsetzen möchten. Es bedarf dazu eines Vorsorgeauftrags oder einer Vollmacht (siehe S. 8 f.)

Was mir im Leben wichtig ist

In zahlreichen Patientenverfügungen, so auch in derjenigen der Krebsliga werden Sie dazu eingeladen, sich Gedanken zu Ihrer Lebenseinstellung zu machen und darüber, was Ihnen besonders wichtig ist und was Sie nicht mögen.

Dadurch lassen sich Ihre Werte, Wünsche, Ängste, Erwartungen und Hoffnungen auch in Bezug auf Gesundheit und Krankheit, Leben und Tod verdeutlichen.

Die Auseinandersetzung mit solchen Fragen ist zugleich eine tief greifende Begegnung mit der eigenen Identität und mit dem, was dem eigenen Leben Sinn gab und gibt. Sie kann dazu beitragen, sich selber besser zu verstehen und von anderen besser verstanden zu werden.

Wer sich seine grundsätzliche Werthaltung ins Bewusstsein ruft, kann sich in der Patientenverfügung auch klarer für oder gegen eine medizinische Massnahme entscheiden. Der vertretungsberechtigten Person wird es dadurch ebenfalls leichter fallen, Ihren mutmasslichen Willen zu erkennen und an Ihrer Stelle in Situationen zu entscheiden, für die Sie in der Patientenverfügung keine konkrete Anweisung gegeben haben.

Die Anregungen auf Seite 27 können Ihnen den Einstieg in diese Thematik erleichtern.



Überlegungen zu meinen Werten, Vorlieben und Abneigungen

Auch wenn vielleicht dereinst nicht alle Wünsche erfüllt werden können, die Sie jetzt formulieren, so geben diese doch Hinweise darauf, woran Ihnen gelegen ist, was Sie in einer schwierigen Situation entlasten oder wessen Gegenwart für Sie tröstlich sein könnte.

- > Mit wem, in welchen Situationen, mit welchen Sinneswahrnehmungen fühle ich mich wohl, zum Beispiel bezüglich Umgebung, Menschen, Tiere, Gerüche, Temperatur, Farben, Akustik etc.?
- > Was schätze ich in Beziehungen zu anderen ganz besonders, zum Beispiel bezüglich Nähe und Distanz, Körper und Intellekt, Unternehmungen und Zusammensein, Gesprächen und Schweigen etc.?
- > Welche Lebensgewohnheiten und Rituale sind für mich wichtig, zum Beispiel bezüglich Tagesablauf, Essen, Trinken, Körperpflege, Bewegung, Gebete, Meditation, Kontakte, Zerstreuung, Haustiere, frische Luft, Natur etc.?
- > Worauf lege ich besonderen Wert, zum Beispiel bezüglich Bekleidung, Körperpflege, Umgebungsgestaltung, «geistige Nahrung» wie Literatur, Musik, soziale Kontakte etc.?
- > Welches sind meine Vorlieben, welches meine Abneigungen, zum Beispiel bezüglich Essen, Trinken, Musik, Lagerung, Berührung, Aktivitäten, Kontakte etc.?
- > Was möchte ich gerne noch erleben, zum Beispiel ein Ereignis, Zusammenreffen, eine Versöhnung, ein Gespräch, die Erfüllung eines Wunsches, den Besuch eines Ortes etc.?
- > Woran glaube oder halte ich mich, zum Beispiel bezüglich Werten, Überzeugungen, Erkenntnissen, Methoden, Menschen etc.?
- > Wovor fürchte ich mich am meisten, zum Beispiel vor Einschränkungen, Behinderungen, Verlust, Verletzungen etc.?
- > Was hat mir immer wieder gutgetan?
- > Was soll in jedem Fall respektiert werden?
- > Was ich sonst noch sagen will ...

Medizinische Anordnungen

Die Anregungen und Hinweise zum Verfassen einer Patientenverfügung in den nachfolgenden Kapiteln folgen weitgehend dem Aufbau der Patientenverfügung der Krebsliga (siehe Kasten).

Krebskrankheiten sind sehr vielschichtig; darum ist der Detaillierungsgrad von Fragen, die sich stellen können, relativ hoch und es braucht Zeit, um herauszufinden, wann und wie intensiv Sie sich damit auseinandersetzen möchten. Beachten Sie dazu auch «Zeitpunkt und Motivation» auf Seite 18.

Die Patientenverfügung der Krebsliga enthält zum einen vorformulierten Text, d. h. Anweisungen und Aussagen, aus denen Sie durch Ankreuzen die Varianten auswählen können, die Sie wünschen. Zum anderen steht auch Platz für eigene Bemerkungen und Ergänzungen zur Verfügung.

Präzise Formulierungen sind zentral, damit die Patientenverfügung bei Bedarf verstanden und umgesetzt werden kann. Bitte achten Sie darauf, dass sich einzelne Aussagen nicht widersprechen.

Die Patientenverfügung der Krebsliga ...

... geht vertieft auf Fragen ein, die sich bei einer Krebserkrankung stellen können. Sie ist so aufgebaut, dass Veränderungen des Gesundheitszustandes im Verlauf einer Krebserkrankung laufend berücksichtigt werden können.

Einerseits ermutigt sie Betroffene, sich den Detailfragen zu stellen und mehr als nur allgemeine Anordnungen festzuhalten.

Andererseits ermöglicht sie, sich schrittweise zu entscheiden, was im Bedarfsfall zu tun und was zu unterlassen ist. Es muss also nicht jede erdenkliche Situation von Beginn an geregelt werden. Die Angst, unnötig leiden zu müssen, wird dadurch kleiner, und die Zuversicht, dass ein würdiges Lebensende möglich ist, kann wachsen.

Bestellung und kostenloser Download: siehe Seite 58/59.
Ihre kantonale Krebsliga und das Krebstelefon 0800 11 88 11 beraten und unterstützen Sie gerne (siehe S. 62/63).

Gut zu wissen

Die eigene Einstellung zu Krankheit, Leben und Tod kann sich im Laufe der Zeit oder wenn eine Krankheit fortschreitet ändern und sich entsprechend auf die Anordnungen in der Patientenverfügung auswirken.

In einer Patientenverfügung müssen deshalb nicht von Anfang an *alle* Massnahmen erwähnt werden, die jemand dereinst vielleicht wünscht oder ablehnt. Situations- und personengerechte medizinische Anordnungen sind oft erst möglich, wenn eine bestimmte Krankheit ausbricht oder sich verschlimmert.

Es ist sinnvoll, ein Minimum an Massnahmen in einer Patientenverfügung zu erwähnen. Dazu gehören in erster Linie Anordnungen

- > zu Reanimationsmassnahmen,
- > zu lebenserhaltenden Massnahmen wie Beatmung, Ernährung und Flüssigkeitszufuhr.

Fachlicher Rat

Die wenigsten Menschen können sich genau vorstellen, was es bedeutet, wenn sie in ihrer Patientenverfügung einer bestimmten medizinischen Massnahme zustimmen oder diese ablehnen.

Es ist darum sinnvoll, solche Unsicherheiten mit der Ärztin, dem Arzt oder einer Pflegefachperson zu besprechen. So können denkbare Situationen vorweggenommen und zu erwartende Konsequenzen – zum Beispiel bei einem Verzicht auf künstliche Ernährung – dargelegt werden.

Je besser Sie über mögliche Symptome und über die Konsequenzen von Behandlungen Bescheid wissen, desto besser können Sie bestimmen, was für Sie wünschbar und was verzichtbar ist.

In der Regel finden bei einer fortschreitenden Erkrankung immer wieder Gespräche zwischen dem Behandlungsteam und den Betroffenen statt. Dabei wird auch geklärt, welche Massnahmen zum Beispiel bei schwindendem Bewusstsein und am Lebensende sinnvoll wären und auch vorgeesehen sind.

Bei einer fortschreitenden Krebserkrankung ist ein unerwartet auftretender Bewusstseinsverlust eher selten. Dennoch kann es beruhigend sein, für diesen Fall den eigenen Willen schriftlich in einer Patientenverfügung festgehalten zu haben.

Sich begleiten lassen

Nehmen Sie wenn möglich, eine Begleitperson mit zur Besprechung, jemanden aus dem Familien- oder Freundeskreis oder die Person, der Sie das Vertretungsrecht einräumen möchten (siehe S. 21). Sie kann sich Notizen machen und vielleicht auch ergänzende Fragen stellen: Vier Ohren hören mehr als zwei.

Reanimation

Reanimation heisst «Wiederbelebung» und bedeutet, dass bei plötzlichem Herz-Kreislauf-Versagen und/oder Atem-Stillstand mit Bewusstlosigkeit notfallmässige Sofortmassnahmen ergriffen werden.

Ziel ist die möglichst rasche Wiederherstellung lebenswichtiger Kreislauf- und Atemfunktionen, um Organe wie Gehirn, Herz, Niere etc. wieder ausreichend mit Sauerstoff zu versorgen.

Die Herz-Lungen-Reanimation umfasst Massnahmen wie

- > Herzmassage,
- > Defibrillation: kontrollierte Abgabe eines «Elektroschocks» an den Herzmuskel, um die normale Herzaktivität wieder herzustellen,

- > Intubation: Einführen eines Schlauches über Mund oder Nase zur Sicherung der Atemwege,
- > Beatmung,
- > Verabreichung von kreislaufunterstützenden Medikamenten.

Gut zu wissen

Sind die Reanimationsmassnahmen erfolglos oder werden sie nicht ausgeführt, hat dies unausweichlich den Tod der Patientin, des Patienten zur Folge.

Wird das Thema «Reanimation» in Medienberichten aufgenommen, dann erfahren wir hauptsächlich von Patienten, die nach einem Wiederbelebungsversuch zurück ins Leben geholt werden konnten. Solche Berichte geben die Wirklichkeit etwas verfälscht wieder: Ausserhalb eines Spitals überleben nur ungefähr fünf Prozent der Betroffenen ein akutes Herz-Kreislauf-Versagen.

Bei einem Herz-Kreislauf-Versagen in einem Spital sind die Überlebenschancen etwas höher.

Notfallsituation

Nach einem Unfall beispielsweise muss rasch gehandelt und sofort Nothilfe geleistet werden, unabhängig davon, was in einer allfällig vorhandenen Patientenverfugung steht.

In der Regel ist erst nach den ersten lebensrettenden Massnahmen die Zeit vorhanden, um nach Hinweisen auf eine Patientenverfügung zu suchen und die weiteren Entscheidungen aufgrund dieser Willensäusserung zu treffen.

Bei einer Spitaleinweisung wird grundsätzlich abgewogen, ob bei einem Herz-Kreislauf-Stillstand reanimiert werden soll oder nicht, auch wenn keine Patientenverfügung vorhanden ist. Dieser Reanimationsstatus wird wenn möglich mit dem Patienten/der Patientin oder der vertretungsberechtigten Person besprochen.

Bei bestehender Krankheit

Wenn Sie in einem fortgeschrittenen Krankheitszustand, zum Beispiel bei Krebs, ein Herz-Kreislauf-Versagen und/oder einen Atem-Stillstand erleiden, ist die Aussicht auf eine erfolgreiche Reanimation gering.

Je älter jemand ist und je schlechter dessen Allgemeinzustand, desto mehr nimmt, aufgrund der ungenügenden Sauerstoffversorgung, das Ausmass bleibender Schäden, insbesondere des Gehirns auch nach erfolgreicher Reanimation zu.

Paradox kann die Situation zu Hause sein: Wird beispielsweise bei einem Herzstillstand die Rettungssanität gerufen, obwohl die betroffene Person in ihrer Patientenverfügung keine Reanimation wünscht, so stehen die Rettungspersonen vor einem Dilemma. Sie sind verpflichtet, Nothilfe zu leisten und gleichzeitig den Patientenwillen zu respektieren. Sie können daher der erklärten Anordnung, nicht reanimiert zu werden, kaum nachkommen.

Wichtig

Menschen mit einer fortgeschrittenen Erkrankung, die zu Hause gepflegt werden, sollten die Frage

Überlegungen zur Reanimation

Will ich bei einem Herz-Kreislauf-Versagen und/oder Atemstillstand in jedem Fall, dass Reanimationsmassnahmen eingeleitet werden oder soll darauf verzichtet werden?

Möchte ich bestimmte Situationen benennen, in denen ich reanimiert werden möchte, zum Beispiel nach einem Unfall, oder in denen ich das nicht möchte, zum Beispiel in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium?

der Reanimation auf jeden Fall mit ihren Angehörigen und den Pflegenden besprechen.

Die getroffene Entscheidung zu dieser Frage sollte schriftlich festgehalten und sichtbar aufbewahrt werden, zum Beispiel in Bettnähe. Ist die Haltung der Patientin, des Patienten gemeinsam abgesprochen und bekannt, gibt es weniger Unsicherheit darüber, ob die Rettungssanität in einer bestimmten Situation überhaupt aufgeboten werden soll oder nicht.

Lebenserhaltende Massnahmen

Im Verlauf einer fortschreitenden Krebskrankheit stellen sich Fragen zu lebenserhaltenden (= lebens-

verlängernden) Massnahmen, die je nach Phase immer wieder anders beantwortet werden.

Werden lebenserhaltende Massnahmen grundsätzlich abgelehnt, so werden nur noch diagnostische und therapeutische Massnahmen durchgeführt, die der optimalen palliativen, d.h. lindernden Betreuung dienen.

Palliative Care

Unter Palliative Care (Palliativmedizin) versteht man die umfassende Behandlung und Begleitung von Menschen mit einer fortschreitenden, chronischen oder unheilbaren Krankheit.

Dabei werden medizinische, soziale, psychologische und spirituelle Bedürfnisse des Menschen

Überlegungen zu lebenserhaltenden Massnahmen

Will ich eine generelle Stellungnahme zu den lebenserhaltenden Massnahmen formulieren? Falls ja: Sollen *alle* lebenserhaltenden Massnahmen, die das Behandlungsteam als angezeigt erachtet, ausgeschöpft werden?

Will ich keine lebenserhaltenden Massnahmen, sondern ausschliesslich lindernde Pflege und Begleitung im Sinne von Palliative Care?

Will ich bestimmte, lebenserhaltende Massnahmen, zum Beispiel künstliche Ernährung oder Beatmung, detaillierter regeln (siehe dazu folgende Seiten) und auf andere, zum Beispiel Antibiotika, Blutersatz etc., verzichten?

berücksichtigt. Im Vordergrund steht eine optimale Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen wie Atemnot, Übelkeit oder Angst. Ziel ist, eine möglichst gute Lebensqualität zu erreichen.

Wenn das Lebensende absehbar ist, wird auf diagnostische und therapeutische Massnahmen, die erklärermassen der Lebenserhaltung dienen, verzichtet. Dazu gehören

- > künstliche Beatmung
- > Dialyse (Blutreinigungsverfahren bei Nierenversagen)
- > künstliche Ernährung
- > medikamentöse Kreislaufunterstützung
- > Antibiotika
- > Blutersatzverfahren und Bluttransfusion mittels Infusion

- > Medikamente zur Senkung des Kalziumspiegels

Besprechen Sie die Möglichkeiten und deren Folgen mit Ihrer Ärztin, Ihrem Arzt oder dem Pflorgeteam, bevor Sie sich entscheiden. Erkundigen Sie sich nach den einzelnen Massnahmen und was es bedeutet, wenn diese weitergeführt oder eingestellt werden.

Mehr zu Palliative Care erfahren Sie in der Broschüre: «Krebs – wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet» (siehe S. 58).

Schmerzlinderung

Die Angst vor Schmerzen ist im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung oft sehr gross.

Überlegungen zur Schmerzlinderung

Will ich, dass Schmerzmittel sowie sedierende und andere Medikamente grosszügig dosiert werden und ich unter den Schmerzen nicht leide?

Nehme ich in Kauf, dass die Schmerzmedikation mein Bewusstsein beeinträchtigen oder mein Leben verkürzen könnte, weil ich nicht unter Schmerzen leiden will?

Bin ich bereit, ein gewisses Ausmass an Schmerzen zu ertragen, um auch Phasen mit klarem Bewusstsein zu haben?

Ein Grossteil der Schmerzen kann heute mit Palliative Care und dem entsprechenden Einsatz von Medikamenten gelindert werden, denn die Möglichkeiten der Schmerztherapie haben sich in den vergangenen Jahren deutlich verbessert.

Sedierung

Es kann vorkommen, dass die Schmerzen trotz bestmöglicher Schmerztherapie nicht ausreichend gelindert werden können. Dann können Medikamente eingesetzt werden, die sedierend wirken (von lat. sedare = beruhigen) und das Bewusstsein so einschränken, dass die Schmerzen nicht mehr gespürt werden.

Es gibt verschiedene Abstufungen der Sedierung. Diese gehen von einer leichten Sedierung, bei der die Betroffenen noch bei Bewusstsein sind und sich auch noch mitteilen können, bis hin zur völligen Bewusstlosigkeit.

Die Medikation und die Dosierung werden schrittweise eingestellt, damit jemand nur so weit sediert wird, wie es notwendig bzw. erwünscht ist, um das Leiden erträglicher zu machen.

Manche Menschen wünschen immer wieder auch Perioden mit klarem Bewusstsein und nehmen dafür unter Umständen vermehrt Schmerzen in Kauf.

In Ihrer Patientenverfügung können Sie festhalten, wie in einer solchen Situation gehandelt werden soll.

Linderung von Atemnot

Atemnot kann plötzlich – und über längere Zeit immer wieder – auftreten. Atemunterstützende Massnahmen dienen dazu, eine plötzliche Atemnot zu vermeiden und die Folgen von lang andauernder, verminderter Atemtätigkeit zu lindern.

Atemunterstützung bei akuter Erkrankung

Bei akuten Erkrankungen, die eine weitgehende Heilung oder anhaltende Besserung erwarten lassen, dienen atemunterstützende Massnahmen primär dem Überleben. Erklärtes Ziel dieser Massnahmen ist die Lebenserhaltung und eine möglichst gute Lebensqualität.

Atemunterstützung bei fortschreitender Krankheit Palliative Massnahmen

Bei unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen oder am Lebensende kann Atemnot medikamentös und mit pflegerischen Massnahmen wirksam gelindert werden. Bei Bedarf wird mittels eines kleinen Schlauchs zusätzlich Sauerstoff direkt in die Nase geleitet.

Auch bei Atemnot kann es vorkommen, dass diese trotz bestmöglicher Therapie nicht ausreichend gelindert werden kann. Dann können Medikamente eingesetzt werden, die sedierend wirken und das Bewusstsein so einschränken, dass die Atemnot nicht mehr gespürt wird (siehe Sedierung S. 34).

Apparative Atemunterstützung

Bei der apparativen Atemunterstützung wird die Atmung mithilfe einer Maske unterstützt.

Wird für die direkte Luftzufuhr ein Tubus (Rohr) in die Hauptluftrohr eingelegt, bezeichnet man dies als Intubation bzw. als invasive apparative Atemunterstützung (invasiv = eindringend/eingreifend). Die Intubation ist möglich durch den Mund, die Nase oder mittels eines Luftröhrenschnitts.

Die Methoden der apparativen Atemunterstützung können je nach Bedarf andauernd, also während 24 Stunden pro Tag, oder nur zeitweise eingesetzt werden, zum Beispiel während der Nacht.

Überlegungen zur Linderung von Atemnot

Will ich bei Atemnot ausschliesslich lindernde (palliative) Massnahmen und keine apparative Atemunterstützung?

Falls ja ...,

... will ich, dass entsprechende Medikamente grosszügig dosiert werden, sodass ich unter der Atemnot nicht leide und nehme ich dabei in Kauf, dass mein Bewusstsein beeinträchtigt wird?

... will ich, dass entsprechende Medikamente nur in einem Ausmass eingesetzt werden, das meinen Zustand erträglich macht, weil ich phasenweise bei klarem Bewusstsein sein möchte?

Will ich eine apparative Massnahme zur Atemunterstützung?

Falls ja, will ich eine apparative Atemunterstützung

... mit Hilfe einer Atemmaske?

... auch mittels Intubation durch Mund oder Nase?

... auch mittels eines Luftröhrenschnitts?

Gut zu wissen

Wenn das Behandlungsteam eine *apparative Atemunterstützung* medizinisch als nicht angezeigt erachtet, wird diese Massnahme nicht durchgeführt, auch wenn Sie dies in Ihrer Patientenverfügung explizit wünschen.

Mit einer Patientenverfügung können Sie zwar Massnahmen ablehnen, nicht aber solche einfordern, wenn sie aus medizinischer Sicht nicht angezeigt sind (siehe auch S. 17).

Die Vorstellung, nicht mehr richtig atmen zu können, macht Angst. Deshalb ist es gut zu wissen, dass Atemnot auch ohne apparative Unterstützung gelindert werden kann und dass Menschen, die davon betroffen sind, in der Regel friedlich sterben.

Linderung anderer Symptome

Weitere belastende Symptome können zum Beispiel Übelkeit und Unruhe sein. Es kann vorkommen, dass solche Symptome nur durch bestimmte Medikamente wie etwa zusätzliche Schmerz- und sedierende Mittel, gelindert werden können. Diese schränken jedoch meistens auch das Bewusstsein ein.

Stellen Sie sich dieselben Fragen, wie sie im Kapitel «Schmerzinderung» auf Seite 33 aufgeführt sind. Halten Sie die für Sie stimmige Regelung in der Patientenverfügung fest.

Essen und Trinken

Ernährung

Natürliche Nahrungsaufnahme

Die Versorgung mit Nahrung und Flüssigkeit gehört zur Grundpflege eines Menschen, auch dann, wenn jemand die Nahrung nicht mehr selbst zu sich nehmen kann und das Essen eingegeben werden muss.

Man wird Ihnen Essen anbieten, solange die natürlichen Reflexe und Funktionen wie Schlucken und Verdauung vorhanden sind, auch wenn Sie urteilsunfähig sind. Man darf auf die Nahrungszufuhr nicht einfach so verzichten.

Es macht deshalb keinen Sinn, in Ihrer Patientenverfügung festzuhalten, dass Sie in einer bestimmten Situation *nicht* mehr ernährt werden wollen.

Verweigern erlaubt

Sollten Sie allerdings, zum Beispiel im Spital, deutlich signalisieren, dass Sie nicht mehr essen oder trinken mögen, zum Beispiel indem Sie den Mund schliessen oder

den Kopf wegdrehen, muss diese Verweigerung akzeptiert werden.

Das Behandlungsteam wird dann sorgfältig abklären, ob Ihre Weigerung allenfalls auf eine körperliche Ursache zurückzuführen ist, zum Beispiel auf Schmerzen im Mund- oder Rachenraum oder in der Speiseröhre oder auf anhaltende Übelkeit.

Wenn Sie Essen und Trinken verweigern, wird Ihnen zu einem späteren Zeitpunkt erneut etwas angeboten. Denn es könnte ja sein, dass sich die Situation ändert und Sie wieder essen und trinken möchten.

Nahrungszusätze

Krebspatienten werden manchmal auch Nahrungszusätze wie Vitamine und Energy Drinks angeboten, zum Beispiel dann, wenn sie mit der Nahrung nicht genügend Nährstoffe zu sich nehmen können und unter Mangelernährung leiden. Mangelernährung schwächt den ganzen Organismus und führt zu totaler Erschöpfung. Nahrungszusätze können solchen Symptomen entgegenwirken, sodass Betroffene sich wieder besser fühlen.

In einer Patientenverfügung können Sie also festhalten, ob Sie gegebenenfalls solche Zusätze auch dann erhalten möchten, wenn Sie sich dazu nicht mehr äussern können.

Künstliche Ernährung

Die künstliche Ernährung gilt im Gegensatz zur natürlichen Nahrungsaufnahme als medizinischer Eingriff. Sie können diese in Ihrer Patientenverfügung ablehnen oder befürworten.

Künstliche Ernährung ist möglich

- > mittels einer Magensonde (kleiner Schlauch) durch die Nase
- > mittels einer Magensonde direkt durch die Bauchdecke in den Magen (PEG)
- > über Infusionen unter Umgehung der Magen-Darm-Organe

Mit den heutigen Möglichkeiten der künstlichen Ernährung können Menschen über Wochen oder Monate am Leben erhalten werden.

Akute Erkrankungen können einen Menschen so schwächen, dass er vorübergehend nicht ausreichend Nahrung zu sich nehmen kann. In diesen Fällen unterstützt eine zeitlich begrenzte, künstliche Ernährung den Genesungsprozess.

Es kann auch vorkommen, dass die natürliche Nahrungsaufnahme aus medizinischen Gründen für immer als unmöglich beurteilt wird (z. B. dauerhafte Schluckstörung, dauerhaftes Wachkoma, Verschluss der Speiseröhre durch Tumoren).

In einer solchen Situation kann künstliche Ernährung möglicherweise nicht nur das Leben, sondern vor allem auch das Leiden verlängern.

Gut zu wissen

Im Endstadium einer unheilbar fortschreitenden Erkrankung wird dem Wunsch nach künstlicher Ernährung nur dann entsprochen, wenn das Behandlungsteam diese als medizinisch angezeigt erachtet.

Ist zum Beispiel die Sterbephase bereits eingetreten und steht der Tod unmittelbar bevor, ist eine künstliche Ernährung medizinisch nicht mehr angezeigt.

Sollten Sie sich entscheiden, auf eine künstliche Ernährung zu verzichten, gewährleistet das Pflegeteam eine gute Mund- sowie Haut- und Schleimhautpflege, um Verletzungen und Wunden zu verhindern.

Wichtig

Künstliche Ernährung zählt zu den lebenserhaltenden Massnahmen. Achten Sie darauf, dass diesbezügliche Anordnungen in Ihrer Patientenverfügung nicht im Widerspruch stehen zu Ihren Anweisungen betreffend «Lebenserhaltende Massnahmen» (siehe S. 32).

Flüssigkeit

Im Umkreis von Sterbenden entstehen oft lange Diskussionen darüber, ob und wie viel Flüssigkeit jemand zu sich nehmen sollte, wenn er oder sie nicht mehr normal trinken kann.

In der Regel nimmt bei Sterbenden nicht nur der Appetit, sondern auch das Durstgefühl ab. Das ist ein natürlicher Vorgang, da der Körper immer weniger Nahrung und Flüssigkeit braucht.

Infusion – ja oder nein?

Eine Flüssigkeitszufuhr mittels einer Infusion kann gewisse Symptome wie zum Beispiel Verwirrtheit lindern; andere Symptome wie Ödeme (Flüssigkeitsansammlung im Gewebe) können dadurch aber auch erst auftreten oder sich verschlimmern.

Körperliche Reaktionen beim Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

Nimmt eine Patientin keine Nahrung zu sich und/oder trinkt sie nicht mehr, bleibt ihr Bewusstsein zunächst klar, sofern sie kein Fieber hat und keine Beruhigungsmittel erhält.

Nach einiger Zeit wird der Körper schwächer. Die Patientin wird schläfrig. Am Ende kann das Herz nicht mehr richtig schlagen und die Patientin stirbt schlafend an einem Herzstillstand.

Dies kann bereits nach fünf bis sieben Tagen ohne Nahrungs- bzw. Flüssigkeitszufuhr geschehen. Es ist möglich, dass auf diese Weise das Leben etwas verkürzt bzw. das Sterben in allen seinen Phasen erleichtert wird.

Wird, zum Beispiel aufgrund der Patientenverfügung, auf künstliche Ernährung bzw. Flüssigkeitszufuhr verzichtet, ist dies nicht etwa «aktive Sterbehilfe», sondern ein dem Willen der Patientin entsprechendes Geschehenlassen im Sinne von «passiver Sterbehilfe».

Überlegungen zur Ernährung und Flüssigkeitszufuhr

Möchte ich speziell hervorheben, dass eine Nahrungsverweigerung meinerseits vom Behandlungsteam unbedingt berücksichtigt werden muss, auch wenn dadurch das Leben vermutlich verkürzt wird?

Möchte ich Nahrungszusätze erhalten oder nicht?

Möchte ich künstlich ernährt werden oder nicht?

Falls ja, möchte ich künstlich ernährt werden ...

... mittels Magensonde durch die Nase?

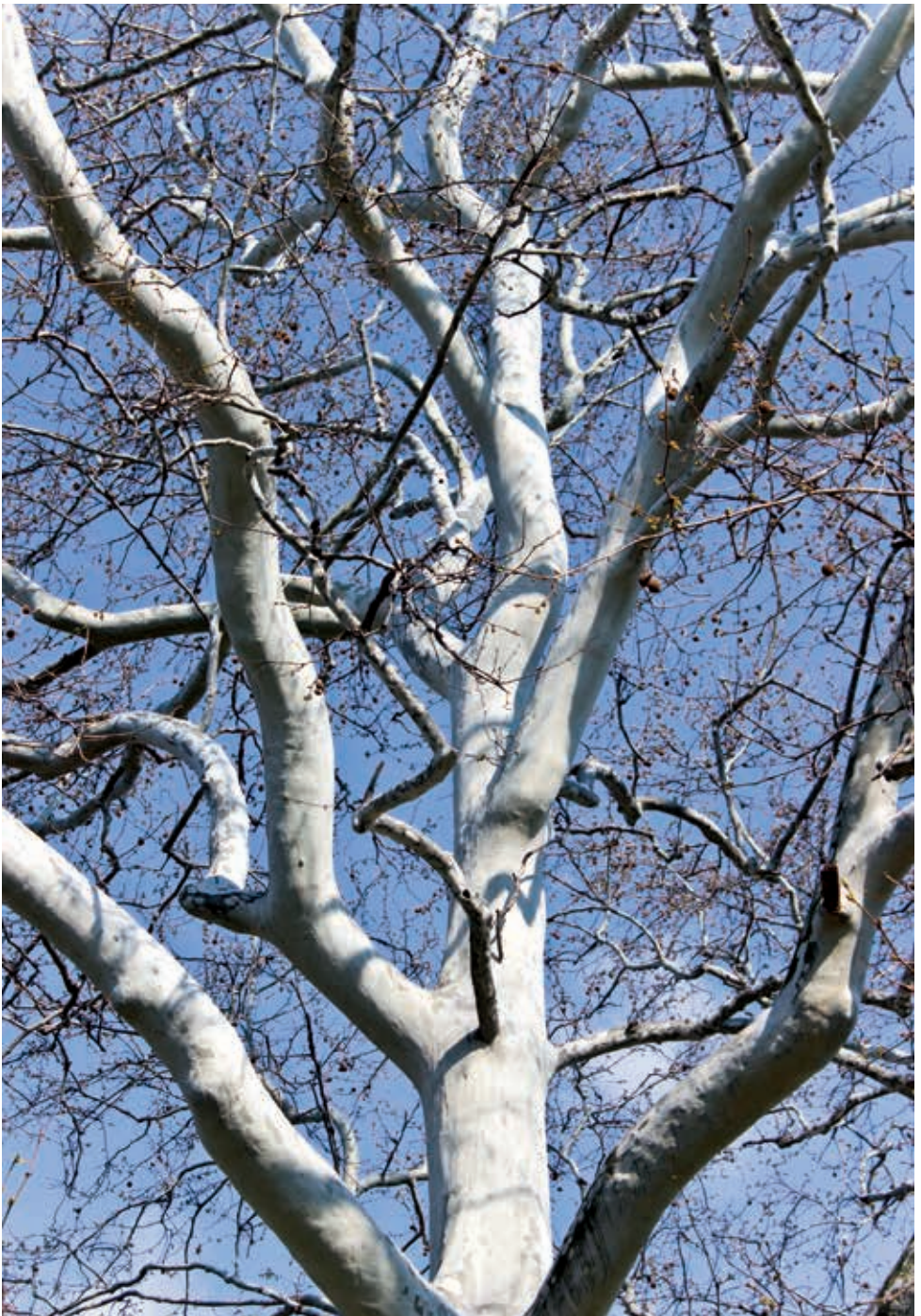
... mittels Magensonde durch die Bauchdecke (PEG)?

... mittels Infusion, zum Beispiel in die Blutbahn?

Lehne ich eine Flüssigkeitszufuhr mittels Infusion grundsätzlich ab?

Akzeptiere ich eine Flüssigkeitszufuhr mittels Infusion, wenn Durst vermutet wird?

Will ich auf eine Flüssigkeitszufuhr mittels Infusion verzichten, sobald ein Ödem (Flüssigkeitsansammlung im Gewebe) auftritt?



Anordnungen zur Betreuung und Begleitung

In einer Patientenverfügung können über die medizinischen Anordnungen hinaus weitere Aspekte geregelt werden, die mit einer Krankheit und ihren Folgen zusammenhängen.

Einweisung in ein Akutspital

Bei einer fortgeschrittenen Erkrankung kann sich früher oder später die Frage nach einer Einweisung in ein Akutspital stellen, zum Beispiel wenn Komplikationen auftreten, wenn die Angehörigen überfordert und ihre Kräfte begrenzt sind oder wenn die Pflege zu Hause nicht mehr möglich ist.

Viele Menschen wünschen sich, möglichst bis zum Schluss ihres Lebens zu Hause in der vertrauten

Umgebung bleiben zu dürfen und nicht mehr in ein Akutspital verlegt zu werden.

Sie können dies als Wunsch in Ihrer Patientenverfügung formulieren, jedoch im vollen Bewusstsein, dass ihm nur entsprochen werden kann, wenn dem Grundbedürfnis nach Pflege bei Ihnen zu Hause auch tatsächlich nachgekommen werden kann: Ihre Angehörigen und Nächsten müssen sich dazu in der Lage fühlen oder auf andere Ressourcen für Ihre Betreuung zu Hause zurückgreifen können.

Überlegungen zur Einweisung in ein Akutspital

Falls ich dauernd bettlägerig, auf fremde Hilfe angewiesen und nicht mehr ansprechbar sein sollte ...,

... möchte ich, wenn meine Pflege intensiver wird, auf jeden Fall in ein Akutspital verlegt werden, oder möchte ich dies nicht?

... möchte ich nur in ein Akutspital eingewiesen werden, wenn einzig durch diese Massnahme Aussicht auf Verbesserung der Lebensqualität oder Linderung eines akuten Schmerzzustandes oder anderer starker Beschwerden besteht?

Gut zu wissen

Längere Aufenthalte in einem Akutspital sind abhängig davon, ob ein klarer medizinischer Bedarf dafür besteht.

Wenn die erkrankte Person keine akute medizinische Behandlung (mehr) benötigt, wird sie – nicht zuletzt aus versicherungstechnischen Gründen – nach Hause, in ein Pflegeheim oder in eine andere Langzeitinstitution überwiesen bzw. verlegt.

Dies bringt höhere Kosten mit sich: Die Krankenkasse kommt zwar für die Pflegekosten auf, doch muss sich die betroffene Person an den Aufenthaltskosten im Heim beteiligen.

In einer solchen Situation ist also nicht allein der Wunsch der kranken Person, der Angehörigen oder Vertretungsberechtigten entscheidend.

Mehr dazu erfahren Sie in den Krebsliga-Broschüren «Krebs –

was leisten Sozialversicherungen?» und «Krebs – wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet» (siehe S. 58/59).

Sterbeort

Die meisten Menschen sterben heute im Spital. Viele würden lieber zu Hause oder im Umfeld von nahestehenden Menschen sterben – je nach Situation und Lebensumständen.

Bei der Entscheidung über den Sterbeort ist das Gespräch mit den Nächsten besonders wichtig. Diese sollten sagen können, was sie sich in dieser Situation zutrauen und was nicht, wovor sie Angst haben und welche Unterstützung sie allenfalls brauchen.

Manchmal kann der Wunsch nach dem bevorzugten Sterbeort wegen plötzlich auftretender Komplikationen, Überforderung der Angehörigen, aus technischen Gründen etc. nicht erfüllt werden.

Überlegungen zum Sterbeort

Möchte ich nach Möglichkeit zu Hause bzw. in der mir jetzt vertrauten Umgebung (z. B. im Pflegeheim) oder bei mir nahestehenden Menschen sterben?

Ist es mir lieber, in einer Institution zu sterben, zum Beispiel in einer solchen, die Palliative Care anbietet (siehe S. 32)?

Eine solche Situation ist nicht vor-
aussehbar und soll Sie auch nicht
daran hindern, sich zu Ihrem be-
vorzugten Sterbeort zu äussern –
im Bewusstsein allerdings, dass
nicht alles machbar ist.

Falls Sie Ihren Angehörigen auf
keinen Fall zur Last fallen wollen,
können Sie sich auch explizit für
den Aufenthalt in einer Institution
aussprechen. Sie dürfen davon
ausgehen, dass in Spitälern und
Heimen Wert darauf gelegt wird,
ein Sterben in Würde und Frieden
zu ermöglichen.

Begleitung

Überlegen Sie sich, ob und durch
wen Sie eine Betreuung oder Ster-
bebegleitung wünschen. Überle-
gen Sie sich auch, wer Ihre Ange-
hörigen unterstützen könnte und
besprechen Sie diese Fragen mit
ihnen.

Denken Sie auch daran, dass in den
Spitälern und Pflegeinstitutionen
Seelsorgerinnen und Seelsorger
zum Behandlungsteam gehören
und begezogen werden können.

Überlegungen zur Sterbebegleitung

Gibt es eine Seelsorgerin, einen Seelsorger, von der oder dem ich
begleitet werden möchte? Falls ja, notieren Sie Name, Vorname,
Adresse, Telefonnummer und allenfalls mit dieser Person bereits
getroffene Abmachungen.

Ist mir seelsorgerischer Beistand grundsätzlich wichtig, sodass
dieser zum Beispiel auch durch die Seelsorgerin, den Seelsorger
des Spitals, Pflegeheims etc. wahrgenommen werden kann?

Will ich auf keinen Fall religiöse Betreuung/Begleitung oder Besuch
von einem Seelsorger oder einer Seelsorgerin?

Gibt es eine mir nahestehende Person oder Personen, von denen
ich gerne begleitet und betreut werden möchte? Falls ja, notieren
Sie Name, Vorname, Adresse, Telefonnummer und allfällige mit
dieser Person bereits getroffene Abmachungen.

Religiöse Handlungen

Wenn das Lebensende naht, kann auch bei bislang nicht ausgesprochen religiösen Menschen das Bedürfnis nach einem spirituellen Ritual oder einer religiösen Handlung erwachen. Solche Bedürfnisse gehören zum Menschsein und dürfen in allen Lebensphasen berücksichtigt werden.

Halten Sie in Ihrer Patientenverfügung allenfalls fest, welcher Konfession/Religion Sie angehören und/oder welche Rituale Sie wünschen.

Überlegungen bezüglich religiöser Handlungen

Welche Rituale und Handlungen sind mir wichtig und sollen bei mir ausgeführt werden?

Kenne ich eine Person, die diese Rituale/Handlungen durchführen kann? Falls ja, notieren Sie Name, Vorname, Adresse, Telefonnummer und allfällige Abmachungen, die Sie mit dieser Person, diesen Personen getroffen haben. Für das Pfllegeteam im Spital ist dies sehr hilfreich.

Über den Tod hinaus

In der Patientenverfügung können auch gewisse Aspekte und Fragen, die über den eigenen Tod hinaus führen, geregelt werden.

Forschung, Organspende und Autopsie

Biobank

Während eines Spitalaufenthalts werden häufig Körperflüssigkeiten (z. B. Blut, Harn), Zellen oder Gewebeproben entnommen und untersucht. Oft werden nicht alle Proben für die Diagnose benötigt.

Dann können diese Proben, zusammen mit den Daten zu Ihrer Person wie Alter, Geschlecht, Krankheiten etc., für die biomedizinische Forschung wertvoll sein.

Damit lassen sich Ursachen und Merkmale von Krankheiten vertieft untersuchen und in der Folge auch die Behandlungen verbessern.

Gut zu wissen

Die entnommenen Proben und anonymisierten Daten dürfen nur mit Ihrer Einwilligung für die Forschung verwendet werden.

Mehr darüber erfahren Sie im Dokument «Aufbewahrung und Weiterverwendung von biologischem Material» der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (siehe S. 61).

Überlegungen zur Biobank und zur medizinischen Forschung

Will ich, dass Gewebeproben, Zellen oder Flüssigkeiten von mir für die biomedizinische Forschung im onkologischen Bereich verwendet werden oder will ich das nicht?

Wenn ich einwillige, dass Gewebeproben, Zellen oder Flüssigkeiten von mir für die biomedizinische Forschung im onkologischen Bereich verwendet werden, soll diese Einwilligung mit meinem Tod erlöschen oder soll sie über den Tod hinaus gelten?

Bin ich – wenn ich urteilsunfähig sein sollte – bereit, an Forschungsprojekten im Zusammenhang mit meiner Erkrankung teilzunehmen, falls solche Studien mit urteilsfähigen Menschen nicht durchgeführt werden können oder lehne ich dies ab?

Medizinische Forschung

Im Rahmen von klinischen Studien untersuchen Ärztinnen und Ärzte laufend, ob sich die Behandlung bestimmter Krankheiten oder Symptome verbessern lässt.

Mehr dazu erfahren Sie in der Broschüre «Krebsbehandlung im Rahmen einer klinischen Studie» (siehe S. 59).

Organ-, Gewebe- und Zellspende

Organe, Gewebe und Zellen dürfen einer verstorbenen Person entnommen werden, wenn ihr Hirntod festgestellt worden ist, und sie vor ihrem Tod einer Organentnahme zugestimmt hat.

Ist der Wille der verstorbenen Person nicht bekannt, darf eine Organentnahme nur durchgeführt werden, wenn ihre nächsten Angehörigen oder die von der verstorbenen Person eingesetzte vertretungsberechtigte Person dieser zustimmen. Dabei haben sie sich am mutmasslichen Willen der verstorbenen Person zu orientieren. Sind keine Angehörigen vorhanden oder erreichbar, darf keine Entnahme durchgeführt werden.

Organe, Gewebe oder Zellen können bis ins hohe Alter gespendet werden. Entscheidend für eine Spende ist nicht das Alter, son-

dern der Gesundheitszustand des Spendenden und seiner Organe.

Nur im Spital möglich

Verstirbt eine Person zu Hause, ist eine Organspende ausgeschlossen, denn die Entnahme bedingt medizinische Vorbereitungen, die nur im Spital möglich sind.

Sollten Sie an Krebs erkrankt sein und eine Organspende in Betracht ziehen, wird eine Spezialistin, ein Spezialist gegebenenfalls entscheiden, ob ein Organ für eine Transplantation in Frage kommt. Dabei wird unter anderem berücksichtigt, um welche Krebsart es sich gehandelt hat, welche Therapien durchgeführt wurden und wie lange die Erkrankung zurückliegt.

Angehörige einbeziehen

Besprechen Sie Fragen rund um eine Organspende auch mit Ihren Angehörigen. Die Behandlung eines Organspenders und die Durchführung von organerhaltenden medizinischen Massnahmen bis zur Entnahme der Organe können für Angehörige belastend sein und das Abschiednehmen erschweren.

Organspendeausweis

Detaillierte Informationen zur Organspende erhalten Sie beim Bundesamt für Gesundheit BAG bzw. bei Swisstransplant (siehe S. 61). Auf deren Website können Sie

online in einem entsprechenden Formular ankreuzen, ob Sie bereit sind, bestimmte Organe zu spenden, und falls ja, welche, oder ob Sie keine Organe spenden möchten.

Das Formular kann ausgedruckt und auf Kreditkartengrösse gefalzt werden. Es wird empfohlen,

diesen Organspendeausweis stets im Portemonnaie, in der Kreditkartenhülle oder in der Brieftasche auf sich zu tragen.

Autopsie/Obduktion

Bei einer Autopsie, auch Obduktion genannt, wird der Körper nach dem Tod geöffnet und untersucht.

Überlegungen zur Organspende, zur Autopsie/Obduktion und zur «Körperspende»

Will ich Organe, Gewebe oder Zellen spenden oder nicht?

Falls ja, spende ich nach meinem Tod ...

... Organe, Gewebe oder Zellen ohne Einschränkung?

... nur gewisse Organe?

In diesem Fall ist es wichtig, die Organe, Gewebe oder Zellen zu benennen, die Sie spenden wollen. Möglich sind: Herz, Lunge, Leber, Nieren, Dünndarm, Bauchspeicheldrüse, Augenhornhaut, Haut, Leber- oder Knorpelzellen.

Möchte ich eine Autopsie oder möchte ich keine?

Möchte ich nur eine Autopsie, wenn ich unerwartet sterbe?

Stimme ich einer Autopsie zum Zwecke der Lehre und/oder Forschung zu?

Möchte ich meinen Körper für Forschungszwecke zur Verfügung stellen oder nicht?

Falls ja: Welche Universität ist in meiner Nähe?

Wenn Sie sich für eine bestimmte Universität entschieden haben, halten Sie deren Name und Adresse in Ihrer Patientenverfügung fest und füllen Sie das Formular «Letztwillige Verfügung» dieser Universität aus.

Eine Autopsie ist eine Möglichkeit, Diagnosen nachzuprüfen und die genaue Todesursache festzustellen. Sie unterstützt die Qualitätssicherung in der Medizin und trägt zum medizinischen Fortschritt bei.

Eine Autopsie kann bei einem aussergewöhnlichen Todesfall aus rechtlichen Gründen angeordnet werden, auch wenn Sie in Ihrer Patientenverfügung festgehalten haben, dass Sie keine Autopsie wünschen.

Von einem aussergewöhnlichen Todesfall spricht man, wenn die Todesursache unklar oder rätselhaft ist, der Tod durch Gewaltanwendung Dritter eingetreten ist oder es sich um einen Suizid oder assistierten Suizid handelt.

Grundsätzlich können Sie aber entscheiden, ob Ihr Körper nach Ihrem Tod zu Unterrichts- oder Forschungszwecken untersucht werden darf. Ob Sie dies wollen oder nicht, hängt u. a. davon ab, ob Sie mit der Vorstellung leben können, dass Ihr Körper für bestimmte Zwecke genutzt wird, oder ob es Ihnen wichtig ist, dass Ihr Körper auch nach dem Tod unversehrt bleibt.

Gut zu wissen

Sie können eine Autopsie auch verlangen, wenn es für Ihre Angehörigen wichtig sein sollte, zu

wissen, woran Sie gestorben sind.

Falls kein «äusserer» Anlass für die Durchführung einer Autopsie besteht, müssen die anfallenden Kosten jedoch von Ihren Angehörigen/ Nachkommen getragen werden.

Wichtig

Besprechen Sie die Frage der Autopsie auch mit Ihren Angehörigen. Es besteht ein gewisses Risiko, dass durch eine Autopsie die Möglichkeit des Abschiednehmens eingeschränkt wird.

Viele Angehörige haben auch Mühe mit der Vorstellung, dass durch die Autopsie die Totenruhe des Verstorbenen gestört werden könnte. Für andere wiederum ist es bedeutsam, Gewissheit über die Todesursache zu haben.

Körperspende an ein anatomisches Institut

Es besteht die Möglichkeit, dass Sie Ihren Körper nach Ihrem Tod dem anatomischen Institut einer Universität zu Forschungszwecken zur Verfügung stellen.

Die Untersuchungen an einem anatomischen Institut dauern mehrere Monate. Es ist deshalb nicht möglich, eine Beerdigung nach wenigen Tagen durchzuführen. Ihre Angehörigen sollten darüber Bescheid wissen.

Einsichtnahme in die Patientendokumentation

Die Patientendokumentation enthält möglicherweise sehr intime und vertrauliche Informationen über Sie. Überlegen Sie sich, wer diese allenfalls lesen darf.

Gut zu wissen

Auch vertretungsberechtigte Personen und Angehörige erhalten nicht automatisch Einsicht in die Patientendokumentation.

Wenn Sie jemandem Einsicht gewähren möchten, benennen Sie diese Person/Personen ausdrücklich. Bei Rückfragen, zum Beispiel von Versicherungsgesellschaften, kann es für Angehörige wichtig sein, Zugriff auf die Patientendokumentation zu haben.

Wird eine rechtsmedizinische Obduktion durchgeführt, erhalten vertretungsberechtigte Personen und Angehörige Einsicht in den Obduktionsbefund.

Überlegungen zur Einsichtnahme in die Patientendokumentation

Will ich jemandem vollumfänglichen Einblick in die Patientendokumentation und in den Obduktionsbefund gestatten?
Falls ja, geben Sie Name, Vorname und vollständige Adresse der Person oder der Personen an.

Will ich, dass jemand nur Einblick in den Obduktionsbefund erhält (falls ein solcher vorhanden ist), nicht aber in die Patientendokumentation?
Falls ja, geben Sie Name, Vorname und vollständige Adresse der Person oder der Personen an.

Will ich, dass niemand Einblick in die Patientendokumentation und in den Obduktionsbefund erhält, ausser wenn rechtlich vorgegebene Gründe vorliegen?

Darf meine Patientendokumentation, unter Einhaltung der Datenschutzbestimmungen, für Forschungszwecke verwendet werden oder nicht?

Bestattung und Abdankung

Bei Entscheidungen bezüglich der Art der Bestattung, der Wahl des Grabes und der Abdankung ist es ratsam, auch an die Menschen zu denken, die Ihnen nahestehen, nach Ihrem Tod trauern und ohne Sie weiterleben müssen.

Es zeigt sich immer wieder, dass ein bewusstes Abschiednehmen von einem Verstorbenen vielen Hinterbliebenen hilft, mit der Zeit über den Verlust hinwegzukommen. Viele schätzen es auch, wenn sie einen Ort haben, an den sie zurückkehren und einen Moment beim Verstorbenen verweilen können. Andere wiederum brauchen das nicht.

Am besten ist es, wenn Sie mit Ihren Angehörigen darüber reden. Es gibt heute viele, auch konfessionsunabhängige Möglichkeiten für die Gestaltung eines Abschiedsrituals, zum Beispiel unter Beizug einer Trauerbegleiterin oder eines Trauerredners.

Erinnerungsorte können auch außerhalb eines klassischen Friedhofs geschaffen werden, zum Beispiel im Wald, an einem Seeufer etc. Eine Skulptur oder eine bestimmte Pflanze im Garten kann an den verstorbenen Menschen erinnern, auch wenn er nicht dort bestattet ist.

Überlegungen zur Bestattung und Abdankung

Möchte ich ein bestimmtes Bestattungsinstitut zur Erledigung sämtlicher Angelegenheiten rund um meine Bestattung und Abdankung beauftragen?

Falls ja, notieren Sie Name und Adresse des Bestattungsinstituts und auch, ob Sie mit diesem Institut eine Vereinbarung getroffen haben.

Möchte ich kremiert werden (Feuerbestattung)?

Wünsche ich eine Erdbestattung?

Möchte ich eine kirchliche Abdankung?

Möchte ich, dass auf eine andere Art von mir Abschied genommen wird als durch eine Abdankung? Beispielsweise auf einem gemeinsamen Ausflug in meinem Gedenken, bei einem kulturellen Anlass etc.?

Habe ich spezielle Gestaltungswünsche, eine bestimmte Musik, einen Text zum Vorlesen, eine Zusammenfassung meines Lebenslaufs etc.? Welche?

Wie möchte ich beigesetzt werden? In einem konventionellen Grab, Familiengrab, Gemeinschaftsgrab?

Möchte ich gar kein Grab, sondern eine andere Art der Beisetzung, zum Beispiel die Asche verstreuen?

Gibt es einen bestimmten Ort, einen Friedhof, wo ich beigesetzt werden möchte?

Datieren, unterzeichnen, aufbewahren

Rechtsgültigkeit

Damit Ihre Patientenverfügung rechtsgültig ist, müssen Sie diese von Hand datieren und unterschreiben.

Sollten Sie dazu nicht in der Lage sein, muss die Verfügung notariell beglaubigt werden.

Mögliche Ergänzungen

Vielleicht möchten Sie Ihre Patientenverfügung mit einem Satz abschließen, der ausdrückt, dass Sie sich das Verfugte reiflich überlegt haben und im Vollbesitz Ihrer geistigen Kräfte, also urteilsfähig waren, als Sie diese abgefasst haben.

Ebenso können Sie festhalten, dass Sie nicht zum Erstellen der Verfügung gezwungen wurden und über die Freiwilligkeit informiert waren, eine Patientenverfügung zu erstellen.

In vorformulierten Patientenverfügungen wie jener der Krebsliga (siehe S. 58) sind solche abschließenden Aussagen bereits enthalten.

Aufbewahrung

Wenn Sie eine Patientenverfügung erstellt oder ausgefüllt haben, sollten Sie dafür sorgen, dass sie jederzeit eingesehen, bzw. bei Bedarf rasch gefunden werden kann.

Seit 1. Januar 2013 sind Ärzte und Ärztinnen im Spital nämlich verpflichtet, bei der Behandlung einer urteilsunfähigen Person abzuklären, ob eine Patientenverfügung vorhanden ist.

- > Stellen Sie sicher, dass Ihre vertretungsberechtigte Person sowie deren Stellvertretung eine mit Datum und Unterschrift versehene Kopie Ihrer Patientenverfügung haben.
- > Unter Umständen ist es sinnvoll, auch Ihrem Hausarzt, Ihrer Hausärztin eine Kopie Ihrer Patientenverfügung zu geben.
- > Erwähnen Sie in der Patientenverfügung, wem Sie eine Kopie gegeben haben.
- > Falls Sie keine vertretungsberechtigte Person ernannt haben, wird der auf Seite 23 aufgeführte Personenkreis stellvertretend für Sie Entscheidungen treffen, falls Sie selbst dazu nicht mehr in der Lage sind. Auch diese Personen sollten gegebenenfalls Zugang zu Ihrer Verfügung haben bzw. wissen, wo diese aufbewahrt ist.

Information auf sich tragen

Auf einem Kärtchen können Sie zudem festhalten, dass Sie eine Patientenverfügung erstellt haben und wo diese aufbewahrt wird.

Tragen Sie das Kärtchen möglichst immer auf sich, zum Beispiel in Ihrem Portemonnaie, Ihrer Kreditkartenhülle oder in Ihrer Brieftasche.

Der Patientenverfügung der Krebsliga liegt ein entsprechendes Kärtchen bei. So stellen Sie sicher, dass im Notfall der Hinweis auf dieses wichtige Dokument rasch gefunden wird.

Die Versichertenkarte

Auf Ihrer mit einem Mikroprozessor ausgestatteten Versichertenkarte Ihrer Krankenkasse kann zusätzlich zu freiwillig eingetragenen medizinischen Daten zum Beispiel auch die Information gespeichert werden, dass Sie eine Patientenverfügung verfasst haben und wo diese aufbewahrt wird.

Es handelt sich dabei um einen freiwilligen Eintrag, den Sie jederzeit auch wieder löschen lassen können. Dasselbe gilt auch für medizinische Daten wie Blutgruppe, Impfungen etc.

Grundsätzlich können

- > Ärztinnen, Ärzte
- > Zahnärztinnen, Zahnärzte
- > Chiropraktorinnen, Chiropraktoren

solche Daten auf Ihrer Versichertenkarte speichern. Voraussetzung

ist, dass sie über ein dafür erforderliches Gerät verfügen. Zurzeit (2014) ist dies längst noch nicht überall der Fall.

Anderen Fachpersonen mit anerkannter Ausbildung können Sie ein so genanntes Leserecht einräumen. Es sind dies, neben den bereits erwähnten Fachpersonen:

- > Apothekerinnen, Apotheker
- > Hebammen
- > Ergo- und Physiotherapeutinnen und -therapeuten
- > Ernährungsberatende
- > Logopädinnen, Logopäden
- > Pflegefachpersonen

Diese Personen können also – sofern Sie zustimmen – die erwähnten Daten einsehen. Apothekerinnen und Apotheker können zudem Medikationen eintragen und löschen.

Gut zu wissen

Die Krankenversicherungen können auf diese freiwillig registrierten Daten nicht zugreifen. Der Zugriff ist nur den oben erwähnten Fachpersonen möglich.

Auf der Website des Bundesamtes für Gesundheit BAG (siehe S. 60) finden Sie weiterführende Informationen zur Versichertenkarte.

Aktualisierung der Patientenverfügung

Je nachdem, zu welchem Zeitpunkt Ihres Lebens Sie eine Patientenverfügung verfassen, ist es wichtig, diese später immer wieder zu aktualisieren und/oder zu ergänzen.

So kommen keine Zweifel darüber auf, dass sich Ihr Wille in der Zwischenzeit geändert haben könnte. Und es wird deutlich, dass Sie sich regelmässig mit diesen Fragen beschäftigt haben.

Empfehlung

Es ist sinnvoll, die Patientenverfügung ungefähr alle zwei Jahre, oder wenn sich Ihre Krankheits- oder Lebenssituation ändert, zu überprüfen und eventuell anzupassen.

Je genauer Sie Ihre Patientenverfügung auf eine Situation hin verfassen, desto einfacher ist es, Ihrem Willen zu entsprechen.

Wichtig

Versehen Sie Änderungen klar mit Datum und Unterschrift. Datieren und unterschreiben Sie die Patientenverfügung erneut, auch dann, wenn Sie nichts verändert haben. Setzen Sie einen Satz dazu, dass diese Verfügung immer noch Ihrem Willen entspricht.

Denken Sie im Falle einer Korrektur oder Ergänzung in Ihrer Patien-

tenverfügung daran, allen Personen, die eine Kopie haben, jeweils die aktualisierte Version auszuhandigen.

Andere wichtige Dokumente

Abgesehen von der Patientenverfügung gibt es weitere Dokumente, deren Existenz und Aufbewahrungsort Ihren Angehörigen bekannt sein sollten. Erwähnen Sie allenfalls in Ihrer Patientenverfügung, wo welche Dokumente zu finden sind.

Zu Lebzeiten handelt es sich um Dokumente wie

- > den Vorsorgeauftrag (siehe S. 8)
- > den Organspendeausweis (siehe S. 46)

falls solche erstellt wurden.

Nach dem Tod sind es, sofern vorhanden, Dokumente wie

- > Text für die Todesanzeige
- > Angaben zur Berücksichtigung bestimmter Organisationen für Trauerspenden
- > Liste der Zeitungen für die Todesanzeige
- > Versandliste Leidzirkular
- > Lebenslauf
- > Testament
- > Angaben zu Bank-/Postkonti
- > Dokumente zu Geschäftlichem/Arbeitgeber
- > Dokumente zu Versicherungen
- > Mietverträge u. Ä.

Leben mit Krebs

Viele Menschen mit einer Krebsdiagnose leben heute länger und besser als früher. Die Behandlung ist allerdings oft langwierig und beschwerlich. Manche Menschen können parallel zur Therapie ihren gewohnten Alltag bewältigen, anderen ist das nicht möglich.

Miteinander reden

So wie gesunde Menschen unterschiedlich mit Lebensfragen umgehen, verarbeitet auch jeder Mensch eine Krankheit anders. Die Bandbreite der Einstellungen reicht von «das wird schon gehen» über «wenn das nur gut geht» bis hin zu «das geht sicher schief» oder «ich muss sterben».

Mit jeder Krebserkrankung sind auch Angstgefühle verknüpft, unabhängig davon, wie gut die Heilungschancen sind.

Gespräche können helfen, die Krankheit zu verarbeiten. Manche Menschen möchten jedoch nicht über ihre Ängste und Sorgen reden oder wagen es nicht. Anderen ist es wichtig, sich jemandem anzuvertrauen. Wieder andere erwarten, dass ihr Umfeld sie auf ihre Situation und ihr Befinden anspricht.

Es gibt keine allgemeingültigen Rezepte für den Umgang mit der Krankheit. Was einer Person weiterhilft, muss für eine andere nicht unbedingt das Richtige sein. Finden Sie heraus, was Sie brauchen, ob und mit wem Sie über das Erlebte sprechen möchten.



Beratung und Information

Lassen Sie sich beraten

Ihre kantonale Krebsliga

Sie berät, begleitet und unterstützt Sie und Ihre Angehörigen auf vielfältige Weise. Dazu gehören auch die Beratung beim Ausfüllen einer Patientenverfügung, das Klären von Versicherungsfragen, das Vermitteln von Spitex- und Palliative-Care-Diensten sowie weiterer Fachpersonen.

Das Krebstelefon 0800 11 88 11

Am Krebstelefon hört Ihnen eine Fachperson zu. Sie kann Ihnen erläutern, was die Entscheidung für oder gegen eine bestimmte medizinische Massnahme in Ihrer Patientenverfügung bedeuten könnte, geht aber auch grundsätzlich auf Ihre Fragen im Zusammenhang mit der Krebskrankheit und -therapie ein. Anruf und Auskunft sind kostenlos.

Medizinische Fachpersonen

Sie können auch Ihren Hausarzt, Ihre behandelnde Ärztin oder eine Pflegefachperson um Unterstützung bitten, wenn Sie eine Patientenverfügung erstellen möchten. Diese können Sie über mögliche Symptome und über die Konsequenzen einer bestimmten Behandlung oder eines Verzichts darauf informieren und beraten.

Je nachdem, ob Sie an Krebs erkrankt sind oder nicht und abhängig vom Stadium einer Krankheit, tauchen andere medizinische Fragen auf. Je besser Sie darüber Bescheid wissen, desto leichter können Sie Entscheidungen treffen.

Es ist empfehlenswert, sich zu solchen Besprechungen von einem Angehörigen

oder einer anderen Person Ihres Vertrauens begleiten zu lassen. Diese kann sich Notizen machen und Verständnisfragen klären helfen. Danach fällt es Ihnen leichter, Ihre Patientenverfügung auszufüllen.

Andere Betroffene

Es kann Mut machen zu erfahren, wie andere Menschen als Betroffene oder Angehörige mit Fragen rund um eine Patientenverfügung umgehen und welche Erfahrungen sie gemacht haben. Manches, was einem anderen Menschen geholfen oder geschadet hat, braucht allerdings auf Sie nicht zwingend zuzutreffen.

Internetforen

Sie können Ihre Anliegen in einem Internetforum diskutieren, zum Beispiel unter www.krebsforum.ch – einem Angebot des Krebstelefons – oder unter www.krebsspass.de

Selbsthilfegruppen

In Selbsthilfegruppen tauschen Betroffene ihre Erfahrungen aus und informieren sich gegenseitig. Im Gespräch mit Menschen, die Ähnliches durchmachen, fällt dies oft leichter.

Informieren Sie sich bei Ihrer kantonalen Krebsliga über regionale Selbsthilfegruppen, laufende Gesprächsgruppen oder Kursangebote für Krebsbetroffene und Angehörige.

Spitex-Dienste

In verschiedenen Kantonen können Sie einen auf die Begleitung und Behandlung von krebserkrankten Menschen spezialisierten Spitex-Dienst beziehen (ambulante Onkologiepflege, Onkospitex, spitalexterne Onkologiepflege SEOP).

Diese Organisationen sind während des gesamten Krankheitsverlaufs für Sie da. Sie beraten Sie bei Ihnen zu Hause zwischen und nach den Therapiezyklen, auch bezüglich der Nebenwirkungen. Fragen Sie Ihre kantonale Krebsliga nach Adressen.

palliative.ch

Beim Sekretariat der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung bzw. auf dessen Website finden Sie die Adressen der kantonalen Sektionen und Netzwerke. Durch solche Netzwerke wird sichergestellt, dass Betroffene bis zuletzt eine optimale Begleitung und Pflege erhalten, und zwar unabhängig von ihrem Wohnort.

palliative.ch
Bubenbergplatz 11, 3011 Bern
Tel. 044 240 16 21
info@palliative.ch, www.palliative.ch

Versicherung

Die Behandlungskosten bei Krebs werden von der obligatorischen Grundversicherung bezahlt, sofern es sich um zugelassene Behandlungsformen handelt bzw. das Produkt auf der sogenannten Spezialitätenliste des Bundesamts für Gesundheit (BAG) aufgeführt ist. Ihre Ärztin, Ihr Arzt muss Sie darüber genau informieren.

Bei zusätzlichen, nichtärztlichen Beratungen oder Therapien und bei Langzeitpflege sollten Sie vor Therapiebeginn abklären, ob die Kosten durch die Grundversicherung bzw. durch Zusatzversicherungen gedeckt sind.

Beachten Sie auch die Broschüre «Krebs – was leisten Sozialversicherungen?».

Broschüren der Krebsliga

> **Patientenverfügung der Krebsliga**

Mein verbindlicher Wille im Hinblick auf Krankheit, Sterben und Tod
Fr. 15.– oder kostenloser Download des Formulars: www.krebsliga.ch/patientenverfuegung

> **Krebs – wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet**

Wegweiser durch das Angebot von Palliative Care

> **Schmerzen bei Krebs und ihre Behandlung**

> **Schmerztagebuch**

Checkliste, um Auftreten und Intensität der Schmerzen zu beschreiben

> **Dolometer®VAS**

Skala mit Schieber zum Anzeigen der Schmerzintensität

> **Alternativ? Komplementär?**

Informationen über Risiken und Nutzen unbewiesener Methoden bei Krebs

> **Medikamentöse Tumorthapien**

Chemotherapien, Antihormontherapien, Immuntherapien

> **Die Strahlentherapie**

Radiotherapie

> **Rundum müde**

Ursachen erkennen, Lösungen finden

> **Ernährungsprobleme bei Krebs**

> **Mit Kindern über Krebs reden**

Wenn Eltern krank werden

> **Krebs trifft auch die Nächsten**

Ratgeber für Angehörige und Freunde

> **Krebs – was leisten Sozialversicherungen?**

> **Familie. Freunde. Krebsliga?**
Testament-Ratgeber

Bestellmöglichkeiten

- > Krebsliga Ihres Kantons
- > Telefon 0844 85 00 00
- > shop@krebsliga.ch
- > www.krebsliga.ch/broschueren

Auf www.krebsliga.ch/broschueren finden Sie alle bei der Krebsliga erhältlichen Broschüren. Die meisten Publikationen sind kostenlos und stehen auch als Download zur Verfügung. Sie werden Ihnen von der Krebsliga Schweiz und Ihrer kantonalen Krebsliga offeriert. Das ist nur möglich dank unseren Spenderinnen und Spendern.

Ihre Meinung interessiert uns

Auf www.krebsforum.ch können Sie mit einem kurzen Fragebogen Ihre Meinung zu den Broschüren der Krebsliga äussern. Wir danken Ihnen, dass Sie sich dafür ein paar Minuten Zeit nehmen.

Literatur und Broschüren anderer Anbieter

«**Patientenverfügung**» und «**Wegleitung Patientenverfügung**», 2012, Dialog Ethik, online verfügbar: www.dialog-ethik.ch → Patientenverfügung.

«**Patientenvollmacht**» und «**Wegleitung Patientenvollmacht**», 2012, Dialog Ethik, 2012, online verfügbar: www.dialog-ethik.ch → Patientenverfügung → Die Patientenvollmacht von Dialog Ethik → Download.

«**Erwachsenenschutzrecht: Informationen zum Vorsorgeauftrag und Musterdokument**», 2012, Curaviva Schweiz, online verfügbar: www.curaviva.ch → Fachinformationen → Themendossiers → Erwachsenenenschutzrecht → Musterdokumente.

«**Alle haben Recht: Sie äussern ihren Willen**», Information zur Spende von Organen, Geweben und Zellen, Swisstransplant, online verfügbar: www.swisstransplant.org → Downloads → Broschüren.

«**Patientenverfügungen in der Schweiz**», J. Naef, R. Baumann-Hölzle, D. Ritzenhaler-Spielmann, Schulthess Juristische Medien, 2012, Fr. 57.90.

Übersicht über die Patientenverfügungen verschiedenster Organisationen, deren Umfang und Inhalt, sowie formale Voraussetzungen, Hinterlegung, Beratungsangebote und Kontaktadressen.

«**Krebsbehandlung im Rahmen einer klinischen Studie**», 2009, Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung SAKK, Tel. 031 389 91 91, sakkcc@sakk.ch, online verfügbar: <http://sakk.ch/de/news/year/2009>. Scrollen bis 23.1.2009.

«**Über das Sterben: was wir wissen, was wir tun können, wie wir uns darauf einstellen**», G. D. Borasio, Beck Verlag, 2011, Fr. 29.90.

«**Menschenwürdig sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung**», W. Jens, H. Küng, Pieper, 2011, Fr. 19.90.

«**Ratgeber: Was tun, wenn jemand stirbt?**», Stiftung für Konsumentenschutz SKS, 2007, Fr. 24.–.

«**Testament, Erbschaft**», B. Studer, Beobachter-Buchverlag, 2010, Fr. 38.–.

«**Erben und Schenken**», G. Vitarelli; VZ VermögensZentrum, 2012, Fr. 29.–.

«Letzte Dinge – Fürs Lebensende sorgen, mit Todesfällen umgehen», K. von Flüe, Beobachter-Buchverlag, 2011, Fr. 38.–.

Einige kantonale Krebsligen verfügen über eine Bibliothek, wo Bücher kostenlos ausgeliehen werden können. Erkundigen Sie sich bei der Krebsliga Ihrer Region (siehe S. 62/63).

Die Krebsliga Schweiz und die Bernische Krebsliga führen einen Online-Katalog ihrer Bibliothek mit direkten Bestell- oder Reservierungsmöglichkeiten. Verleih bzw. Versand sind in die ganze Schweiz möglich:

www.krebsliga.ch → Zugang für Fachpersonen → Literatur → Fachbibliothek
www.bernischekrebsliga.ch → Information → Bibliothek

Adressen

(thematisch)

Erwachsenenschutzrecht

Patientenverfügung

Patientenvollmacht

Vorsorgeauftrag

Dialog Ethik

Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen

Schaffhauserstrasse 418, 8050 Zürich
Tel. 044 252 42 01, Fax 044 252 42 13

www.dialog-ethik.ch → Patientenverfügung → Bestellen und Download

www.dialog-ethik.ch → Patientenverfügung → Patientenvollmacht

Curaviva

Verband Heime und Institutionen
Schweiz

Zieglerstrasse 53, 3000 Bern

Tel. 031 385 33 33, Fax 031 385 33 34

www.curaviva.ch → Themendossiers → Erwachsenenschutzrecht → Zusatzinformationen → Übersicht Patientenverfügungen in der Deutschschweiz

www.curaviva.ch → Themendossiers
Gesetzestexte → Gesetzestext Erwachsenenschutzrecht

www.curaviva.ch → Themendossiers → Musterdokumente → Informationen zum Vorsorgeauftrag und Musterdokument

migesplus.ch

Schweizerisches Rotes Kreuz

Werkstrasse 18, 3084 Wabern

Tel. 031 960 75 71, Fax 031 960 75 60

www.migesplus.ch → Publikationen → Gesundheitsversorgung → «Patientenverfügung – sorgen Sie vor»

Verfügbar in den Sprachen Deutsch, Albanisch, Portugiesisch, Serbisch/Kroatisch/Bosnisch, Spanisch und Türkisch.

SAMW

Schweizerische Akademie der

Medizinischen Wissenschaften SAMW

Petersplatz 13, 4051 Basel

Tel. 061 269 90 30, Fax 061 269 90 39

www.samw.ch → Schnelzugriff: Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW → Patientenverfügungen

Versichertenkarte

Bundesamt für Gesundheit BAG

www.bag.admin.ch → Themen → Krankenversicherung → *(Spalte rechts)* → Versichertenkarte → Das ist ihre neue Gesundheits-ID

Organspende

Bundesamt für Gesundheit BAG

www.bag.admin.ch → Themen → Krankheiten und Medizin → Transplantationsmedizin

Website zum Thema Transplantation und Spende von Organen, Geweben und Zellen.

Swisstransplant

Schweizerische Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation
Laupenstrasse 37, 3008 Bern

Tel. 031 380 81 30, Fax 031 380 81 32

www.swisstransplant.org → Organspende & Transplantation bzw. Spendekarte

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften

www.samw.ch → Schnellzugriff → Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW → Biobanken

Gewinnung, Aufbewahrung und Nutzung von menschlichem biologischem Material.

www.samw.ch → Schnellzugriff → Medizinisch-ethische Richtlinien → Biobanken → Vorlage für «Generaleinwilligung»
Patienteninformation

Internet

(alphabetisch)

Angebot der Krebsliga

www.krebsforum.ch

Internetforum der Krebsliga.

www.krebsliga.ch

Das Angebot der Krebsliga Schweiz mit Links zu den kantonalen Krebsligen.

www.krebsliga.ch/rehabilitation

Seminare der Krebsliga für einen besseren Umgang mit Alltagsbelastungen nach Krebs.

www.krebsliga.ch/wegweiser

Psychosoziale Angebote und Kurse, zusammengestellt von der Krebsliga.

Andere Institutionen

www.krebsinformationsdienst.de

Informationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums.

www.krebs-kompass.de

Ein Krebs-Forum mit breitem Themenangebot.

www.palliative.ch

Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung.

www.patienntenkompetenz.ch

Eine Stiftung zur Förderung der Selbstbestimmung im Krankheitsfall.

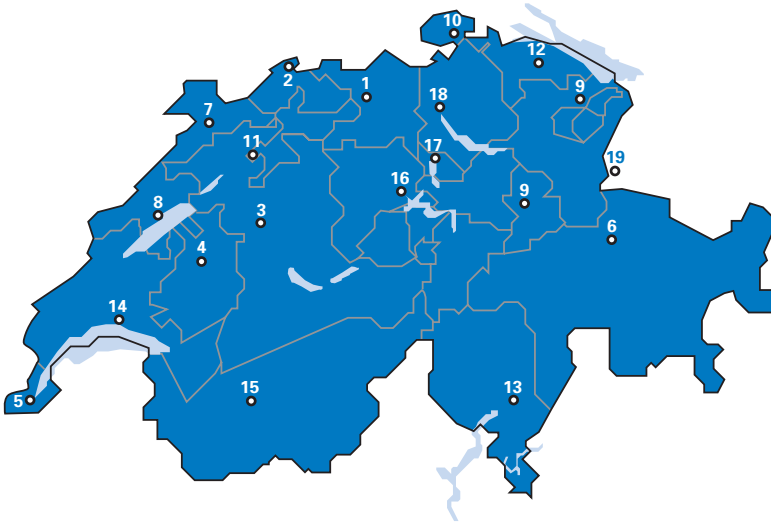
www.psycho-onkologie.ch

Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie.

Quellen

Die in dieser Broschüre erwähnten Publikationen und Websites dienen der Krebsliga unter anderem auch als Quellen. Sie entsprechen im Wesentlichen den Qualitätskriterien der Health On the Net Foundation, dem sogenannten HonCode (siehe www.hon.ch/HONcode/German).

Unterstützung und Beratung – die Krebsliga in Ihrer Region



1 Krebsliga Aargau

Milchgasse 41
5000 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebssluga-aargau.ch
www.krebssluga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel

Mittlere Strasse 35
4056 Basel
Tel. 061 319 99 88
Fax 061 319 99 89
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6

3 Bernische Krebsliga Ligue bernoise contre le cancer

Marktgasse 55
Postfach 184
3000 Bern 7
Tel. 031 313 24 24
Fax 031 313 24 20
info@bernischekrebssluga.ch
www.bernischekrebssluga.ch
PK 30-22695-4

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg

route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale 96
1705 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 426 02 88
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3

5 Ligue genevoise contre le cancer

11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8

6 Krebsliga Graubünden

Alexanderstrasse 38
Postfach 368
7000 Chur
Tel. 081 252 50 90
Fax 081 253 76 08
info@krebssluga-gr.ch
www.krebssluga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 Ligue jurassienne contre le cancer

rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3

8 Ligue neuchâteloise contre le cancer

faubourg du Lac 17
case postale
2001 Neuchâtel
tél. 032 721 23 25
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9

**9 Krebsliga Ostschweiz
SG, AR, AI, GL**
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
Fax 071 242 70 30
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen
Rheinstrasse 17
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
Fax 052 741 45 57
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn
Hauptbahnhofstrasse 12
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga
Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

**13 Lega ticinese
contro il cancro**
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
Fax 091 820 64 60
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

**14 Ligue vaudoise
contre le cancer**
place Pépinet 1
1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
fax 021 623 11 10
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CP 10-22260-0

**15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis**
Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 970 35 41
Mobile 079 644 80 18
Fax 027 970 33 34
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

**16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR**
Hirschmattstrasse 29
6003 Luzern
Tel. 041 210 25 50
Fax 041 210 26 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zug
Alpenstrasse 14
6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
Fax 041 720 20 46
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6

18 Krebsliga Zürich
Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebssligazuerich.ch
www.krebssligazuerich.ch
PK 80-868-5

19 Krebshilfe Liechtenstein
Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
Fax 00423 233 18 55
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-3253-1

Krebsliga Schweiz

Effingerstrasse 40
Postfach 8219
3001 Bern
Tel. 031 389 91 00
Fax 031 389 91 60
info@krebssliga.ch
www.krebssliga.ch
PK 30-4843-9

Broschüren

Tel. 0844 85 00 00
shop@krebssliga.ch
www.krebssliga.ch/
broschueren

Krebsforum

www.krebsforum.ch,
das Internetforum
der Krebsliga

Cancerline

www.krebssliga.ch/
cancerline, der Chat
für Kinder, Jugendliche
und Erwachsene zu Krebs

Wegweiser

www.krebssliga.ch/
wegweiser,
ein Internetverzeichnis
der Krebsliga zu psycho-
sozialen Angeboten
(Kurse, Beratungen etc.)
in der Schweiz

Rauchstopplinie

Tel. 0848 000 181
max. 8 Rappen pro Minute
(Festnetz)
Montag bis Freitag
11–19 Uhr

Ihre Spende freut uns.

Krebstelefon 0800 11 88 11

Montag bis Freitag
9–19 Uhr
Anruf kostenlos
helpline@krebssliga.ch

Gemeinsam gegen Krebs

Überreicht durch Ihre Krebsliga: