Patientenverfügung-Vollmacht-gesetzliche Betreuung
Bericht aus der AG beim Workshop der DHH am 04. – 05.10.2008 in Duderstadt
Leitung: Prof. Dr. med. Matthias Dose, Taufkirchen (Vils)

1. Die Patientenverfügung

Jedem – nicht nur den von der Huntington-Krankheit Betroffenen – ist zu raten, rechtzeitig eine „Patientenverfügung“ zu erstellen.

Mit einer „Patientenverfügung“ lege ich zu einem Zeitpunkt, zu dem ich noch im Vollbesitz meiner geistigen Kräfte und in der Lage bin, meinen Willen zu artikulieren fest, was in besonderen Situationen, in denen ich zu einer Willensäußerung nicht mehr in der Lage bin, in medizinischer, pflegerischer aber evtl. auch sonstiger Hinsicht (Unterbringung etc) mit mir geschehen soll.

„Musterexemplare“ einer Patientenverfügung sind bei den Gesundheits- oder Betreuungsämtern, bei psychosozialen Beratungsstellen oder im Internet (z.B. www.patientenverfügung.de, www.standard-**patientenverfuegung**.de ; www.bmj.bund.de -Suchbegriff „Patientenverfügung“) heruntergeladen werden.

Für Huntington-Patienten werden – zur Auswahl für Betroffene) - einige Konkretisierungen empfohlen (siehe „Notfallplan“).

5. Notfallplan[5]

Mögliche Komplikationen	Vom Patienten gewünschte Behandlung
Zufuhr der erforderlichen Kalorien wird auf Grund von Schluckstörungen und Aspirations-gefahr zur Qual für mich oder ich verweigere aus Angst vor Ersticken Essen und Trinken	Anlage einer sog. PEG-Sonde zur Aufrecht-erhaltung der erforderlichen Kalorienzufuhr; zusätzliche Eingabe von Flüssigkeit und Nahrung durch den Mund (alles was mir schmeckt und mich nicht gefährdet)
Durch Harninkontinenz kommt es zu Hautreizungen und wiederkehrenden Harnwegsinfekten bei erhaltener Stuhlkontrolle; Inkontinenzmaterialien verhindern, dass ich selbständig Stuhlgang verrichten kann	Anlage eines sog. suprapubischen Blasenkatheters (PUFI)
Durch Verschlucken droht Ersticken; ich bin noch nicht länger als x Minuten ohne Bewusstsein	In diesem Fall wünsche ich lebensrettende Maßnahmen (Entfernung des Fremdkörpers aus den Luftwegen, Beatmung)

Durch Stand- und Gangunsicherheit besteht Sturzgefahr mit Komplikationsrisiko (Schädel-Hirntrauma, subdurales Hämatom, Knochenbrüche, offene Fleischwunden)	**Entweder:** Zur Sturzprävention stimme ich mechanischen Fixierungsmassnahmen im Bett, Stuhl etc zu, sofern ich nicht durch Aufsichtspersonal ausreichend vor Stürzen bewahrt werden kann **Oder:** Ich möchte in meiner persönlichen Freiheit nicht beschränkt werden und gehe das mit Stürzen verbundene Verletzungsrisiko ein

In seiner Brieftasche/seinem Geldbeutel sollte jede Person, die eine Patientenverfügung erstellt hat, einen Zettel mit sich führen, aus dem hervorgeht, wo die Patientenverfügung an einem zugänglichen Ort aufbewahrt ist. Es empfiehlt sich außerdem, die Patientenverfügung bei einer Bezugsperson und/oder dem behandelnden Arzt (mit dem weitere Details abgesprochen werden können) zu hinterlegen.
Eine notarielle Beglaubigung einer Patientenverfügung ist nicht erforderlich. Es empfiehlt sich aber, die Patientenverfügung in regelmäßigen Abständen (z.B. alle 1-2 Jahre) zu überprüfen, gegebenenfalls neuen Umständen anzupassen und durch erneute Unterschrift (mit Datum) zu bekräftigen.

2. Vollmacht

Alternativ zu einer gesetzlichen Betreuung (siehe unter 3.) kann ich – für den Fall dass ich einzelne oder sämtliche meiner Angelegenheiten nicht mehr besorgen oder meinen Willen nicht mehr frei äußern kann – eine Person meines Vertrauens mit einer Vollmacht ausstatten.

Im Rahmen einer Vollmacht kann ich der/dem Bevollmächtigten einzelne Aufgaben (Finanzen, Verträge, Renten-Versicherungsangelegenheiten, Post- und Telefonverkehr, medizinische Behandlung) übertragen, oder ihm auch eine „Generalvollmacht“ erteilen.
Eine notarielle Beglaubigung einer derartigen Vollmacht ist nur erforderlich, wenn sich die Bevollmächtigung auch auf den Kauf/Verkauf von Immobilien, Grundstücken etc. erstreckt. Ist dies nicht der Fall, so bedarf es keiner notariellen Beglaubigung. Es macht aber auch hier Sinn, die erteilte Vollmacht in regelmäßigen Abständen durch erneute Unterschrift zu bestätigen. Eine Vollmacht kann sinnvollerweise auch durch eine „Patientenverfügung“ ergänzt werden, damit z.B. im Falle einer zu treffenden Entscheidung über lebensverlängernde Maßnahmen o.ä. keine Zweifel am Willen des Betroffenen entstehen können.

Die Einwilligung eines Bevollmächtigten in Maßnahmen, bei denen die Gefahr besteht, dass der Patient stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet ist nur wirksam, wenn die Vollmacht schriftlich erteilt ist und die genannten Maßnahmen ausdrücklich umfasst.

Vorschläge zur Abfassung einer Vollmacht finden sich im Internet unter www.bmj.bund.de .

3. Gesetzliche Betreuung

Besteht keine Bevollmächtigung und ist jemand auf Grund einer geistigen und/oder körperlichen Erkrankung/Behinderung nicht mehr in der Lage, einzelne oder sämtliche seiner Angelegenheiten zu besorgen, so können ihm auf Grundlage des „Betreuungsrechts“ vom zuständigen Vormundschaftsgericht ein oder mehrere Betreuer für diese Aufgabenkreise zugeordnet werden.

Besteht einerseits ein „Betreuungsbedürfnis“, lehnt aber der Betreuungsbedürftige die notwendigen Maßnahmen zu seiner Behandlung oder Unterstützung ab, so kann beim zuständigen Gesundheitsamt, bei der zuständigen Betreuungsstelle (bei Stadtverwaltungen bzw. Landratsämtern) oder dem zuständigen Vormundschaftsgericht jeder (also auch Angehörige, Freunde) die „Anregung“ zur Überprüfung der Voraussetzungen der Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung geben. Die zuständigen Stellen prüfen dann in eigener Zuständigkeit, ob ein Betreuungsverfahren eingeleitet wird. Im Rahmen des Betreuungs-verfahrens wird ein Sachverständigengutachten eingeholt, auf dessen Grundlage das Vormundschaftsgericht über die Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung und deren Wirkungskreise entscheidet.

Wichtig: die Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung bedeutet nicht „Entmündigung“. Solange kein „Einwilligungsvorbehalt“ eingerichtet wird (z.B. für Ausgaben, die einen bestimmten Betrag überschreiten und durch die sich ein Betreuter finanziell gefährden würde) bleiben Einwilligungs- und Geschäftsfähigkeit der Betreuten uneingeschränkt bestehen.

Eine Betreuung kann für bestimmte, genau bezeichnete „Wirkungskreise“ (Finanzen, Aufenthaltsbestimmung, medizinische Behandlung) oder aber auch „umfassend“ (für sämtliche Wirkungskreise) eingerichtet werden.

Ein „Nachteil“ der Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung (vor allem wenn eine Vertrauensperson aus der Familie oder dem Freundeskreis auf Wunsch des/der Betreuten als Betreuer eingesetzt wird) gegenüber einer „Vollmacht“ sind u.a. die gesetzlich vorgeschriebenen „Berichtspflicht“ gegenüber dem Vormundschaftsgericht, die anfallenden Gebühren und – wenn die Betreuung durch „Berufsbetreuer“ wahrgenommen wird – die anfallenden Kosten einer gesetzlichen Betreuung. Diese können (z.B. bei einem Berufsbetreuer mit Hochschulabschluss, der einen „Selbstzahler“ in dessen eigener Wohnung betreut) im ersten Jahr einer Betreuung im Rahmen des pauschalierten Zeitrahmens von zunächst 8,5 pro Monat betreut, 3630 €, später (nach einem Jahr) bei 4,5 Stunden monatlichem Betreuungsaufwand immerhin noch 2376 € betragen.

4. Empfehlungen für die Praxis

- Jeder – ob Huntington-Patient oder nicht – sollte eine „Patientenverfügung“ abfassen, an einem zugänglichen Ort (evtl. auch beim Hausarzt) hinterlegen und eine Notiz mit sich führen, dass und wo es die „Patientenverfügung“ gibt.
- Die „Patientenverfügung“ (wie auch evtl. erteilte Vollmachten) sollten regelmäßig überprüft und durch erneute Unterschrift bestätigt werden.
- Der Erteilung von „Vollmachten“ ist vor der Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung der Vorzug zu geben, wenn es entsprechende Vertrauenspersonen, denen Sie eine Vollmacht erteilen wollen, in der Familie und/oder im Freundes-/Bekanntenkreis gibt
- Auch für den Fall, dass die Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung sinnvoll und notwendig ist, empfiehlt es sich, seine Wünsche und Vorstellungen im Rahmen einer „Patientenverfügung“ niederzulegen. Auch ein gesetzlicher Betreuer ist – wenn derartige Verfügungen vorliegen – gehalten, sich nach den Wünschen der/des Betreuten zu richten.

Prof. Dr. med. Matthias Dose
Huntington-Zentrum Süd (Klinik Taufkirchen)