

shausen, den 6. März 2008

[Handwritten signature]



Selbstbestimmung im Dialog

Patientenautonomie – Vorsorge – Verantwortung

HEINRICH
BÖLL
STIFTUNG

Selbstbestimmung im Dialog

Patientenautonomie – Vorsorge – Verantwortung

Selbstbestimmung im Dialog
Patientenautonomie – Vorsorge – Verantwortung
Hrsg. von der Heinrich-Böll-Stiftung

1. Auflage, Berlin 2008
© Heinrich-Böll-Stiftung
Alle Rechte vorbehalten
Gestaltung: graphic syndicat, Michael Pickardt, Berlin
Druck: agit-druck, Berlin

ISBN 978-3-927760-77-6

Bestelladresse:
Heinrich-Böll-Stiftung
Hackesche Höfe, Rosenthaler Str. 40/41, 10178 Berlin
ab 1. Juni 2008: Schumannstraße 8, 10117 Berlin
Tel.: 030-285340, Fax: 030-28534109
E-Mail: info@boell.de
Internet: www.boell.de

Inhalt

Vorwort und Einleitung	4
------------------------------	---

Selbstbestimmung im Dialog

H. Christof Müller-Busch: Respektierung und Förderung von Autonomie aus palliativmedizinischer Sicht	10
--	----

Gian Domenico Borasio: Selbstbestimmung im Dialog. Die Beratung über Patientenverfügungen als Ausdruck ärztlicher Fürsorge.	19
--	----

Josef Winkler: Den Willen der Patienten respektieren, ohne die Grenzen zur aktiven Sterbehilfe zu verletzen / verwischen	32
--	----

Ausschließen und Einfordern – Selbstbestimmung für Hilfebedürftige und Patienten

Birgit Weihrauch: Ausschließen und Einfordern. Selbstbestimmung für Hilfebedürftige und Patienten.	38
---	----

Meinolfus Strätling: Geschichte, Gegenwart und Zukunft der rechtlichen Regelung der Patientenverfügung in Deutschland. ...	46
--	----

Die Patientenverfügung als Kommunikationsinstrument

Peter Lack: Die Patientenverfügung als Kommunikationsinstrument. Grundsätzliche Überlegungen und ihre Konsequenzen für die Praxis	72
---	----

Gita Neumann: Zur Praxis von Beratungsstellen für Patientenverfügungen – Qualitätsstandards, Transparenz, Vertrauensbildung.	85
---	----

Die ärztliche Praxis verändern – Zeit nehmen und Vertrauen stärken

Gabriele Eichner & Tejas Alexander: Der Lahrer Kodex – Eine Initiative des Herzzentrums Lahr	100
--	-----

Birgitt Bender: Patientenverfügungen müssen geregelt, die Versorgung für Schwerkranke und Sterbende verbessert werden	108
---	-----

Hans-Peter Schuster: Anmerkungen zum Lahrer Kodex.	113
---	-----

Anhang

Lahrer Kodex.	117
--------------------	-----

Die Autorinnen und Autoren.	121
----------------------------------	-----

Vorwort und Einleitung

Die vorliegende Publikation geht zurück auf eine Tagung der Heinrich-Böll-Stiftung zum Thema „Selbstbestimmung im Dialog. Patientenautonomie – Vorsorge – Verantwortung“ im September 2007. In den Beiträgen wird aus den Erfahrungen der Praxis heraus beleuchtet, wie und in welchen Kontexten Patientenverfügungen zu einer guten und würdevollen Behandlung beitragen können. Im Mittelpunkt steht nicht die Patientenverfügung als Instrument zur Abwehr von Fremdbestimmung, sondern die Einbettung der höchstpersönlichen Sicht eines Menschen auf seine Endlichkeit, sein Sterben und seinen Tod in den Kontext ärztlichen Professionsverständnisses, ärztlicher Berufsethik und staatlicher Pflicht zum Schutz des Lebens. Es geht um Selbstbestimmung als Dialog – entfaltet anhand von Erfahrungen im Umgang mit Patientenverfügungen in der Palliativmedizin und der Hospizarbeit (als den beiden Zweigen der *palliative care*) sowie in der Intensivmedizin. Die leitenden Fragen lauten: Wie kann die Patientenverfügung bei Vorsorge, schwerer Krankheit und in der Nähe des Todes als Kommunikationsinstrument genutzt werden, wo liegen Hindernisse, wie sehen die institutionellen und personalen Lern- und Veränderungsbedarfe aus, und wie sollte die gesetzliche Regelung der Patientenverfügung aussehen, die deren kommunikativen Einsatz und die Selbstbestimmung im Dialog unterstützt?

Sterben ist nicht normierbar – individuelle oder standardisierte Patientenverfügung

Gegen die gesetzliche Regelung der Patientenverfügung wird immer wieder eingewandt, dass ein grundsätzlicher Unterschied bestehe zwischen einer Verfügung aus gesunden Tagen und der unmittelbaren existenziellen Betroffenheit durch eine schwere Krankheit. Eine rechtliche Bindewirkung des vorausverfügten Willens stelle deshalb eher eine Gefahr denn eine Hilfe für die Kommunikation zwischen Arzt, Patient und Angehörigen dar. Doch gerade weil Sterben nicht normierbar ist, ist auch der Wunsch nach einer individuellen Patientenverfügung entstanden, in die unter Umständen schon Erfahrungen mit dem Sterben anderer eingehen können. In der individuellen Patientenvorausverfügung wird sich der Mensch seiner Werte bewusst und macht sich seine wertbezogenen Erlebnisse klar oder

sucht sie sich klarer zu machen. In der Kombination aus Beratungsgespräch, Nachdenken, biographischen Erfahrungen durchläuft er einen Prozess der „Wertanamnese“:

- Er setzt sich mit der Endlichkeit seines Lebens auseinander;
- er überdenkt seine Beziehungen zu Menschen seines Vertrauens;
- er überdenkt seine eigene Leidensfähigkeit;
- er reflektiert die Bedeutung, die persönliche Selbstständigkeit für ihn hat, und in welchem Umfang er Hilfe anderer annehmen und sich in deren Fürsorge begeben kann;
- er reflektiert die Bedeutung von bewusstem Erleben und Kommunikationsfähigkeit;
- er bedenkt die Rolle, die Nahrungsaufnahme für ihn hat und ob er künstliche Ernährung gegen seinen Willen als Zwangsmaßnahme empfindet;
- er reflektiert, ob die Abhängigkeit von Sonden und Maschinen für ihn Würdeverlust bedeuten.

Die individuelle Patientenverfügung ist jedoch ein anspruchsvolles Unternehmen, das Vorsorge, intensive Beratung und ein so hohes Maß an Reflexionsbereitschaft erfordert, dass viele Menschen letztlich doch auf standardisierte Patientenverfügungen zurückgreifen.

Vorsorge – Patientenverfügung als Teil eines Vorsorgeplans

In Situationen schwerer Krankheit, in denen der Patient nicht mehr entscheidungs- und urteilsfähig ist, werden Entscheidungen von Ärzten und Angehörigen bzw. Bevollmächtigten für den Patienten getroffen. Besonders Angehörige erfahren dabei Entscheidungssituationen als höchst belastend, in denen nicht einfach die „Natur“ ihren Lauf nimmt, sondern ein Abwägen von Nutzen und Schaden einer potentiell lebenserhaltenden Maßnahme gefordert ist. Für sie, die oft bis zuletzt nicht loslassen können und sich gegen jede Lebensverkürzung sperren, kann die Patientenverfügung eine große Entlastung bei der Entscheidungsfindung bedeuten. Anders bei den Ärzten, zu deren Profession das Abwägen von Nutzen und Schaden lebenserhaltender Maßnahmen gehört. Sie müssen ihre Empfehlungen und Handlungen in Einklang bringen mit ihrer Berufsethik, den institutionellen und rechtlichen Anforderungen und mit dem vorausverfügten Willen des Patienten. Nicht aus jedem Eingreifenkönnen folgt auch das Eingreifenmüssen. Die physiologische Sinnhaftigkeit bleibt notwendige Grundlage jeder Indikation; sie allein

ist jedoch kein hinreichender Grund für die Durchführung einer möglichen Maßnahme. In Betracht kommen ebenso der Abbruch oder das Unterlassen einer kurativen Maßnahme sowie das Einleiten palliativer Maßnahmen mit dem geänderten Therapieziel eines Sterbenlassens in Würde.

Weil die kurative Akutmedizin die Menschen in den entwickelten Ländern immer länger leben lässt, stirbt die überwiegende Mehrheit eher an chronischen Krankheiten. Für sie kommt das Lebensende, oft in hohem Alter, nicht unerwartet. Vorsorgepläne und in ihrem Rahmen auch Patientenverfügungen können dazu beitragen, dass das Lebensende auch nicht unvorbereitet kommt. Sie antizipieren Verschlechterungen und geben Hinweise, ab wann nicht mehr die Heilung, sondern das Sterbenlassen das Therapieziel ist und in Übereinstimmung mit den Wertvorstellungen des Patienten mit Hilfe der Palliativmedizin unterstützt werden soll. Im Rahmen von Vorsorgeplänen verfasste Patientenverfügungen sind individuell, weil erfahrungsgesättigt. Sie werden zu einem Zeitpunkt verfasst, zu dem die Patienten bereits Erfahrungen mit ihrer Krankheit haben.

„Die Freiheit zu sterben“

Mit der vorliegenden Publikation befasst sich die Heinrich-Böll-Stiftung bereits zum zweiten Mal binnen Jahresfrist mit dem Thema Patientenverfügungen. Die erste Publikation *Die Freiheit zu sterben. Selbstbestimmung durch Sterbehilfe und Patientenverfügungen* ging auf eine gemeinsam mit der Humanistischen Union organisierte Tagung im Februar 2007 zurück. Am Vorabend der Bundestagsdebatte über Status und Reichweite von Patientenverfügungen stellten wir die divergierenden Auffassungen zu dieser emotional aufgeladenen Materie zur Diskussion. Im Obertitel, „Die Freiheit zu sterben“, klingt der Anspruch auf Autonomie und Würde des Einzelnen bis in den Tod an. Im Untertitel wird Autonomie in Übereinstimmung mit der ständigen Rechtsprechung als Selbstbestimmungsrecht des individuellen Patienten konkretisiert. Die politische Kontroverse geht darum, welche Grenzen der Gesetzgeber einer Vorausverfügung zur Unterlassung lebensverlängernder Maßnahmen setzen darf oder setzen muss. Wer sich auf den Primat der Selbstbestimmung beruft, die in der Moderne den Kern individueller Lebensführung ausmacht, bejaht damit auch, dass ein Patient nicht alle Möglichkeiten der Medizin ausschöpfen will und auch gegen ärztlichen Rat vorzieht zu sterben.

Die Publikation *Die Freiheit zu sterben. Selbstbestimmung durch Sterbehilfe und Patientenverfügungen* enthält zwei Botschaften. Die erste lautet: Wir brauchen eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung, die sicherstellt, dass zwischen Ärzten und Pflegenden sowie Angehörigen und Bevollmächtigten vereinbarte Entscheidungen zugunsten eines entscheidungs- und urteilsunfähigen Patienten nicht später Gegenstand von Zivil- oder gar Strafprozessen werden, wenn sie

- aufgrund seines eindeutig vorab verfüzten Willens oder
- aufgrund seines in einer besonderen Situation konkretisierten Willens oder
- aufgrund seines gewissenhaft ermittelten mutmaßlichen Willens erfolgen.

Die zweite Botschaft lautete: Wir brauchen eine liberale gesetzliche Ausgestaltung der Patientenverfügung, die eine vertrauensvolle Kommunikation zwischen Patienten, Ärzten und Pflegepersonal, Bevollmächtigten und Angehörigen ermöglicht. Denn der „freie Wille“ als selbst-bewusste, wohl informierte und reflektierte Entscheidung eines Menschen bildet sich nicht im luftleeren Raum, sondern in der kommunikativen Interaktion mit anderen. Den Willen von Kranken und Sterbenden über Art und Ausmaß ihrer Behandlung zu respektieren, bedeutet nicht, sie allein zu lassen mit ihren Ängsten und Fragen – ganz im Gegenteil: gerade in existenziellen Grenzsituationen braucht es ein Höchstmaß an verständnisvoller und fachkundiger Begleitung.

Vor dem Hintergrund der Euthanasiepraxis des Nationalsozialismus wird die Verpflichtung zum Lebensschutz vielfach gegen die Selbstbestimmung am Lebensende ausgespielt. Dabei vermischt das Euthanasie-Argument zwei durchaus verschiedene Sachverhalte: die staatlich verordnete Vernichtung sogenannten „unwerten Lebens“ im Nationalsozialismus mit der Vorstellung vom „guten Tod“, die heute Teil der Vorstellung vom „guten Leben“ ist. In der möglichst restriktiven Regelung von Patientenverfügungen schwingt ein erhebliches Misstrauen gegenüber der Beziehung zwischen Patient, Angehörigen, Ärzten und Pflegepersonal mit. Man will möglichst hohe rechtliche Hürden vor eine Unterlassung medizinischer Behandlung setzen, weil man nicht an die vertrauensvolle Beratung zwischen Kranken, Angehörigen und Ärzten glaubt, in denen ein Mensch seine Not mit anderen besprechen kann, so dass sein Selbstbestimmungsrecht sich als sozial eingebettete Selbstbestimmung

äußert. Für dieses Misstrauen gibt es sicherlich mannigfache Gründe in der Alltagswirklichkeit, nicht zuletzt aufgrund der permanenten Forderung nach Kostensenkung, der sich Pflegeheime und Krankenhäuser ausgesetzt sehen – nur sollte man die heutige Misere im Gesundheitswesen nicht zur Grundlage einer rechtlichen Normierung machen. Wer die Grenzen für Patientenverfügungen zu eng zieht, provoziert gerade das Gegenteil des Gewollten: nämlich den Ruf nach Patientenautonomie als Abwehrrecht bis hin zur Forderung nach aktiver Sterbehilfe.

Lahrer Kodex

Die vorliegende Publikation dokumentiert den ärztlichen Kodex „Patientenwille und menschliche Medizin im Dialog“, der unmittelbar vor Beginn der Tagung der Presse vorgestellt und seither von vielen Ärztinnen und Ärzten unterzeichnet wurde. Der Einladung, dieser Initiative des Herzzentrums Lahr als „Pate“ beizutreten und den Kodex zu unterstützen, ist die Heinrich-Böll-Stiftung sehr gerne nachgekommen. Der Kodex ist Ausdruck eines sich wandelnden ärztlichen Professionsverständnisses. Nicht zufällig greift er das Stichwort des Dialogs auf – jener dem Sterben angemessenen persönlichsten Form der Kommunikation. Wir sehen darin einen wichtigen Schritt in Richtung einer „sprechenden Medizin“, die den Patienten als mündiges endliches Subjekt ernst nimmt und neben der Heilung auch das Sterbenlassen in Würde als ihre Aufgabe anerkennt. Insofern knüpft unsere Unterstützung des „Lahrer Kodex“ an unser Engagement für eine Reform des Medizinstudiums im Allgemeinen und den Berliner Reformstudiengang Medizin im Besonderen sehr gut an.

Wir danken allen Referentinnen und Referenten der Tagung, die ihre engagierten Vorträge binnen weniger Wochen für die Drucklegung überarbeitet haben. Uns eint das Engagement in der Sache und das Interesse, mit dieser Schrift Denkanstöße für die gesellschaftliche und politische Debatte über Selbstbestimmung am Lebensende zu geben.

Berlin, im Januar 2008

Ralf Fücks
*Vorstand der
Heinrich-Böll-Stiftung*

Dr. Andreas Poltermann
*Referent Bildung und
Wissenschaft*

Selbstbestimmung im Dialog

Respektierung und Förderung von Autonomie aus palliativmedizinischer Sicht

Unter den Bedingungen der modernen Medizin und den Wertvorstellungen der hoch entwickelten Gesellschaften werden Zeitpunkt und Art des Sterbens zunehmend von medizinischen Entscheidungen bestimmt. Sterben und Tod sind zur medizinischen Aufgabe geworden. Zumindest innerhalb des medizinischen Systems sind es immer weniger die Krankheiten selbst, die zum Tode führen, sondern medizinisch-ärztliche Maßnahmen.

Sterben beginnt unter den Bedingungen der modernen Medizin und Gesellschaft nicht erst mit dem Auftreten eines irreversiblen Multiorganversagens. Im Hinblick auf die mit der demographischen Entwicklung durch zunehmende Lebenserwartung und den Möglichkeiten der Lebensverlängerung verbundenen Probleme sprechen wir in diesem Zusammenhang auch von einem sozialen, biologischen und psychologischen Sterben.

Der Eintritt des Todes erfolgt somit weniger durch den irreversiblen Verlauf einer Krankheit bzw. das natürliche Ende eines irreversiblen Sterbeprozesses bei fortschreitender Erkrankung oder zunehmendem Multiorganversagen, sondern Sterben innerhalb medizinischer Institutionen wird letztlich immer nur ermöglicht, wenn auf Maßnahmen verzichtet wird, die zu einer – wenn auch begrenzten – Lebensverlängerung beitragen könnten. Besonders dann, wenn das Leben des Betroffenen künstlich, d. h. fremdbestimmt auf eine ungewisse, zeitliche Perspektive aufrechterhalten wird, stellen Verzichtsentscheidungen hohe Anforderungen an alle Beteiligten.

Wann Behandlungsoptionen im konkreten Fall, z. B. die Gabe von Bluttransfusionen, eine künstliche Beatmung, Ernährung bzw. die Entscheidung für oder gegen eine Antibiotika-Therapie oder auch nur die Abwägung diagnostischer Maßnahmen sinnvoll oder angezeigt sind, ist aber nicht nur eine aus „medizinischer Indikation“ zu treffende Entscheidung, sondern bedarf der Auseinandersetzung mit dem manifestierten bzw., wenn dies nicht möglich ist, mit dem aktuellen und mutmaßlichen Willen des Betroffenen und einer Beurteilung des „natürlichen“ Willens in konkreten Entscheidungssitua-

tionen. Damit ist Sterbebegleitung nicht nur eine medizinische Angelegenheit, sondern in einem hohen Maße zu einer kommunikativen und gesellschaftlichen Aufgabe geworden, der wir uns auch als Ärzte stellen müssen.

Sicherlich brauchen wir für das, was in der medizinethischen Debatte als „Futility“, d. h. physiologisch sinnlos, qualitativ ineffektiv und quantitativ unangemessen angesehen wird, Kriterien, nach denen wir auch das Verzichten legitimieren können. Die statistische Wahrscheinlichkeit der „Evidence“ ist ein Aspekt zur Entscheidungsfindung; viel schwieriger ist es aber herauszufinden, was für den einzelnen Menschen unter Berücksichtigung seiner Lebenssituation, Biographie, seiner Identität, seiner Wertvorstellungen und seines Willens angemessen und richtig ist. Es ist ein Unterschied, den Stellenwert wie z. B. die Bedeutung einer Chemotherapie bei einer Krebserkrankung, einer intensivmedizinischen Behandlung nach einem Schlaganfall, einer Operation eines stenosierenden Darmtumors bei einem Menschen in der Blüte des Lebens oder bei einem Hochbetagten zu beurteilen – auch wenn es sich um gleiche Krankheitsentitäten handelt, deren Behandlung evtl. sogar statistisch ähnliche Erfolgsprognosen im Hinblick auf eine Lebensverlängerung hat. So ist neben einem evidenzbasierten Behandlungsansatz auch ein erkenntnisorientierter individueller Behandlungsansatz notwendig, der besonders dann zu berücksichtigen ist, wenn auch der Lebenswille, der ja durchaus bei den meisten Menschen auch ein Krankheitsgeschehen mit „infauster Prognose“ begleitet, den Entscheidungsrahmen mitbestimmen soll.

Dennoch brauchen wir natürlich mehr Sicherheit für das, was in fortgeschrittenen Erkrankungssituationen notwendig, möglich, zulässig ist. Die Frage ist allerdings, ob sich dies durch eine Gesetzesregelung verbessern lässt. Sicherlich ist die Willensorientierung und die Kommunikation mit Betroffenen und Angehörigen eine wichtige Ergänzung zu dem, was wir medizinische Indikation nennen.

Der Begriff der „Medizinischen Indikation“ hat eine tragende Bedeutung für die medizinische Praxis, für juristische Entscheidungen wie auch für medizinethische Überlegungen. Die Unschärfen dieses Begriffes werden jedoch erst bei genauer Analyse der medizinischen Praxis erkennbar: So haben einerseits subjektive Faktoren des Arztes, seine Interessen und Wertvorstellungen, sicherlich auch Einfluss auf die Indikationsstellung, ebenso wie die ökonomischen Rahmenbedingungen, Budgets, Fallpauschalen, aber auch die gesellschaftlichen

Wertvorstellungen, das soziale Umfeld, das vorherrschende Ethos, dass für viele Menschen der Verlust der Autarkie nicht akzeptabel sei. Wir müssen uns davon frei machen, dass eine medizinische Indikation eine eindeutige bzw. unabhängige Variable ist, sie entwickelt sich eigentlich erst im Dialog, der Beziehung und der Auseinandersetzung mit einem kranken Menschen. Allerdings haben auch Ärzte hier noch viel zu lernen.

In Deutschland sterben jährlich ca. 840.000 Menschen, davon ca. 25 Prozent an den Folgen einer Krebserkrankung. Über 70 Prozent sterben in Krankenhäusern oder Pflegeeinrichtungen. Mehr als 90 Prozent der Menschen in Deutschland haben keine Patientenverfügung, möchten sich eigentlich nicht mit Sterben und Tod beschäftigen und darauf vertrauen, dass die Ärzte am Ende des Lebens die richtigen Entscheidungen treffen. Sich mit der Frage zu beschäftigen, wie ich behandelt werden möchte, wenn ich durch ein plötzlich eintretendes Ereignis, z. B. einen Herzinfarkt, einen Schlaganfall, einen Unfall in einen Zustand der irreversiblen Bewusstseinsbeschränkung gerate, stellt an die Vorstellungskraft eines gesunden Menschen sehr hohe Anforderungen, während die Angst, ein sinnloses, langes und zermürbendes Leiden ertragen zu müssen, Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen, aber auch Menschen mit schweren neurologischen Störungen, die von Schmerzen, Erstickungsgefühlen, Lähmungen und Schluckbeschwerden begleitet werden, doch sehr viel häufiger beschäftigt. Neben der Angst vor Leiden ist es aber auch die Angst vor Pflege- und Hilfsbedürftigkeit, Abhängigkeit durch zunehmende Einschränkungen und Verlust der Selbstständigkeit, die Angst andere zu belasten, die diese Menschen beschäftigt und die das Leben als aussichtslos und sinnlos erscheinen lässt. Viele Patienten haben Hemmungen, mit ihren Ärzten über diese Ängste und existenziellen Fragen zu sprechen, und Ärzte haben in der Regel auch zu wenig Zeit bzw. Erfahrung, um auf diese Fragen einzugehen. In einer auf Reparatur und Rehabilitation ausgerichteten Hochleistungsmedizin hat das Thema „Sterben und Tod“ nur selten einen Platz und das Thema „Patientenverfügung“ keine Abrechnungsziffer.

Nur 9 Prozent der deutschen Bevölkerung besitzen eine Patientenverfügung, damit ist der Anteil recht gering. Bei Menschen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen liegt nach Ergebnissen der von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) seit einigen Jahren durchgeführten Kerndokumentation der Anteil mit 17 Prozent deutlich höher. In der palliativmedizinischen Betreuungssituation

kommt eine Patientenverfügung nur selten zum Tragen, da die meisten Palliativpatienten bis zur Sterbephase weitgehend selbst entscheiden können. Dennoch hat für viele sterbensranke Menschen die Gewissheit, eine Patientenverfügung zu besitzen und ihre Respektierung erwarten zu dürfen, eine beruhigende und Angst mindernde Funktion. Die differenten Empfehlungen zu verschiedenen Regelungsaspekten von Patientenverfügungen zeigen allerdings auch, wie schwierig es ist, moralische Verantwortung für einen an ethischen Prinzipien orientierten Umgang mit sterbenahen Situationen durch ein Gesetz zu kontrollieren.

Beim Umgang mit Patientenverfügungen sollte unterschieden werden, ob diese als rechtswirksamer Handlungsauftrag gedacht sind oder als Orientierungshilfe in schwierigen Situationen, um Entscheidungskriterien zu finden. Auffällig ist allerdings, dass sich gerade bei schwerstkranken, entscheidungsfähigen Menschen früher geäußerte Vorstellungen zu bestimmten Behandlungsmaßnahmen im Laufe der Erkrankung häufig ändern. In sterbenahen Situationen werden immer medizinische Entscheidungen gefordert, bei denen eine Therapiebegrenzung und/oder Therapiezieländerung erwogen werden muss. Dabei geht es darum, im Spannungsfeld zwischen Wille und Wohl eines Menschen Konsens zu finden. Patientenverfügungen sind ein wichtiges Hilfsmittel, den Dialog mit Betroffenen und Angehörigen zu fördern, Nutzen und Schaden gegeneinander abzuwägen, verantwortungsvolle Entscheidungen über Behandlungsoptionen im Sinne des betroffenen Patienten zu ermöglichen und seinen individuellen Werten entsprechend zu handeln. Die DGP hat hierzu schon im September 2005 und erneut im April 2007 eine Stellungnahme herausgegeben, die auch in der derzeitigen Debatte um eine rechtliche Regelung stärkere Beachtung finden sollte, denn keiner der vorgelegten Gesetzesentwürfe wird m. E. den schwierigen Entscheidungsproblemen in sterbenahen Situationen gerecht, und ein schlechtes Gesetz wird die derzeitige Rechtsunsicherheit nicht mindern.

Patientenverfügungen können in der Praxis m. E. unter drei zu unterscheidenden Aspekten gesehen werden: erstens, als rechtswirksame und verbindliche Willensbekundungen, die Maßnahmen zu vermeiden oder zu begrenzen versuchen, die das Leben künstlich verlängern bzw. das Sterben verhindern und die in der Regel als Übertherapie ohne einen nachvollziehbaren Effekt für den Betroffenen angesehen werden; zweitens, Patientenverfügungen als rechtsver-

pflichtende Handlungsaufträge, die eine Entscheidungssituation so genau vorweg beschreiben müssen, dass eine andere Behandlungsoption nicht in Frage kommt und die das Handeln in einer konkreten Situation rechtlich bestimmt; und drittens, Patientenverfügungen als verbindlicher Hinweis auf Werte und Identität des Betroffenen bzw. als Orientierungshilfe, die Ärzten in schwierigen Entscheidungssituationen ermöglichen soll, im Sinne des Patienten und seinen individuellen Werten entsprechend zu handeln.

In der Diskussion um die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen und Selbstbestimmung am Lebensende sollte aber nicht vergessen werden, dass für die meisten Menschen Sterben und Tod Themen sind, mit denen sie sich nicht unbedingt beschäftigen möchten. Die Frage des würdigen und guten Sterbens ist deshalb in den meisten Fällen eine, die nicht nur von individueller Bedeutung ist, sondern sie stellt sich auch als soziale Aufgabe, wobei die Möglichkeiten und Grenzen der Medizin natürlich in ihrer besonderen Verantwortung gerade auch für diesen Teil des Lebens berührt werden und gefordert sind. Es muss deshalb ein gesellschaftliches und vordringliches politisches Anliegen sein, dass den Bedingungen des Sterbens in allen Bereichen mehr Aufmerksamkeit entgegen gebracht wird, Palliativmedizin an Bedeutung gewinnt und Verstehen, Kommunikation und Beziehung in sterbenahen Situationen im Sinne eines „humanen“ Miteinanders gefördert werden. Dazu gehört vor allem, dass wir auch Bedingungen schaffen, die den „Mangel an Bedeutung für andere“ – wie Klaus Dörner eine der schlimmsten Krankheiten des 21. Jahrhunderts bezeichnet hat, welche eine der wesentlichen Gründe für das Töten auf Verlangen und den assistierten Suizid darstellt – nicht fördern, sondern abbauen. Die Ausweglosigkeit, die nicht nur kranke und behinderte Menschen, sondern zunehmend auch alte Menschen empfinden und verzweifeln lässt und zu selbst bestimmten Sterbewünschen führt, wenn sie keine Anerkennung und keine Bedeutung mehr erfahren, sondern als Last und Konkurrenz empfunden werden, stellt eine Herausforderung dar, die sicherlich weit über den medizinischen und palliativmedizinischen Bereich hinausreicht.

Gerade für diese Gruppe benötigen wir eine umfassende „Advanced-Care-Planung“, die das Element des Dialogs und der Beziehung für eine willensorientierte, sinn- und selbstbestimmte Betreuung in den Vordergrund stellt, wie es in Großbritannien auch als Alternative zu den dort stärker werdenden Forderungen nach einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen entwickelt wurde.

Die Anerkennung und Förderung von Autonomie ist das Grundanliegen medizinischen Handelns. Autonomie ist als Wesenselement des Menschen die Fähigkeit, über die eigenen Kräfte zu verfügen, sie beinhaltet eine situative Disposition, aber auch ein moralisches Recht. „Die Autonomie des Menschen ist das Fundament seiner Freiheit ... auf ihr beruht die Würde seines Mensch-Seins, deren Gewicht wir, wie so oft, erst in dem Augenblick des Verlusts wirklich wahrnehmen.“ (Th. v. Uexküll) Insofern ist es wichtig, sich der doppelten Bedeutung von Autonomie als Handlungsgrundlage und Handlungsziel bewusst zu werden, wenn es um die Sinnbestimmung bzw. Angemessenheit von Maßnahmen im Grenzbereich zwischen Leben und Tod geht.

Es wird oft zu wenig berücksichtigt, dass neben dem Respekt vor Autonomie (Kompetenz, Selbstbestimmungsfähigkeit, Willen) auch die anderen Prinzipien der modernen Bioethik bei Entscheidungsproblemen und -konflikten in sterbenahen Situationen von Bedeutung sind, also Benefizienz (Leben, Gesundheit, Lebensqualität), Non-Malefizienz (Nutzen/Risiko-Relation, individuelle Werte) und Gerechtigkeit (Gleichheit, Angemessenheit, Ressourcen) und dass diese Prinzipien eigentlich nicht als hierarchisch geordnet verstanden werden sollten, sondern in einem eher gleichwertigen Spannungsverhältnis zueinander stehen.

Respektierung und Förderung von Autonomie und – wie es in der Stellungnahme der Europäischen Gesellschaft für Palliativmedizin zur Euthanasie und zum ärztlich assistierten Suizid heißt – nicht die Zerstörung von Autonomie ist auch das Grundanliegen der Palliativmedizin. Palliativmedizin versteht sich auch als Antwort auf die immer lauter werdenden Rufe nach einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen bzw. einer sog. aktiven Sterbehilfe. Die Linderung von belastenden Symptomen ist die überragende medizinische Aufgabe der Palliativmedizin. Palliativmedizin versucht auch, den Menschen in seinen individuellen sozialen Bezügen und Wertvorstellungen zu verstehen und zu begleiten. Die Kommunikation über die den sterbenskranken Menschen und seine Angehörigen bewegenden existenziellen Fragen und Belastungen ist untrennbarer Bestandteil einer umfassenden palliativmedizinischen Betreuung.

Die Auseinandersetzung, die in den letzten Monaten über die Bedeutung und Notwendigkeit einer gesetzlichen Regelung von Patientenverfügungen für die Patientenautonomie am Lebensende geführt wird, kreist vor allem um die Frage, ob es (aus Missbrauchsäng-

sten oder sonstigen Bedenken) 1. eine Reichweitenbeschränkung geben soll, 2. eine strafrechtliche Regelung erforderlich ist und 3. ob durch eine solche Regelung des Patientenwillens das „Tor zur gesetzlichen Regelung der aktiven Sterbehilfe“ geöffnet werden könnte.

Diese Auseinandersetzung berücksichtigt m. E. zu wenig, dass der Wunsch nach Rechtssicherheit zwar verständlich ist, aber dass die eigentliche Problematik darin liegt, wie im Rahmen des medizinischen Fortschritts und der medizinischen Möglichkeiten Sterben und Tod im humanen Miteinander ihren Platz finden – Verantwortung für das Sterben zu tragen, geht eigentlich nur, wenn die Verständigung über das „gute“ Sterben auch von einem Verstehen und einer Gestaltung von menschlichen und verständigen Beziehungen im Sinne einer therapeutischen Partnerschaft in sterbenahen Situationen begleitet wird. Das verantwortungsvolle und an ethischen Prinzipien orientierte Miteinander, das durch die Palliativmedizin wieder in die Medizin zurückgebracht wurde, hat hier einen hohen Stellenwert, der m. E. nicht durch Gerichtsentscheidungen ersetzt werden kann.

Sieben Punkte zu Patientenverfügungen

1. Schwerstkranke Menschen benötigen in sterbensnahen Situationen eine therapeutische Partnerschaft und dialogische Beziehung aller Beteiligten, bei der Verantwortung auch unter der Prämisse eingeschränkter oder fehlender Kompetenz- und Selbstbestimmungsfähigkeit des Betroffenen übernommen werden kann. Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten sind wichtige Instrumente, um in Grenzsituationen am Willen orientierte, angemessene Entscheidungen zum Wohle des Betroffenen zu finden.
2. Entscheidungen in Grenzsituationen müssen sich am Willen des betroffenen Patienten orientieren. Wenn Entscheidungsmöglichkeiten immer weniger oder nicht mehr vom betroffenen Patienten wahrgenommen werden können und der Tod schon wartet, verlagert sich die Entscheidungsverantwortung zunehmend auf Ärzte. Fortwirkende Willensbekundungen können die situativ abhängige und verantwortete eigene Meinungs- bzw. Urteilsbildung im Falle einer Nichteinwilligungsfähigkeit nicht ersetzen und die Verantwortung für die Konsequenzen medizinischer Entscheidungen nicht abnehmen.
3. Grundsätzlich sollten Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten auch für nicht sterbenahe Situationen eine bindende

Wirkung haben. Wenn Menschen für den Fall einer schweren Behinderung durch fortschreitende Demenz oder auch durch irreversibles Wachkoma in einer Patientenverfügung Bekundungen zu Behandlungsmaßnahmen gemacht haben, so sollten diese die gleiche bindende Beachtung finden, wie bei Menschen, die sich im unmittelbaren Sterbeprozess befinden. Das Recht, sich gegen das eigene Leben zu entscheiden, gehört zum Selbstbestimmungsrecht des Menschen.

4. Da Patientenverfügungen im Falle der Nichteinwilligungsfähigkeit nicht explizit widerrufen werden können, müssen an ihre Verbindlichkeit und Gültigkeit besonders strenge Kriterien gestellt werden. Im Spannungsfeld von Fürsorge, Nicht-Schaden, Selbstbestimmung und Gerechtigkeit müssen im individuellen Fall konkrete Anhaltspunkte für eine situative Willensänderung vorliegen, wenn eine Behandlungsentscheidung abweichend von einer früheren Willensbekundung getroffen werden soll. So sollte der Arzt, will er von der in einer Patientenverfügung niedergelegten Willensbekundung abweichen, „begründungspflichtig“ sein, wenn er z. B. den durch Gesten oder Reaktionen zum Ausdruck gebrachten „natürlichen“ Willen zum Handlungskriterium macht.
5. Die am 7. Mai 2004 veröffentlichten „Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung“ sowie die am 30. März 2007 von der Bundesärztekammer (BÄK) veröffentlichten „Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis“ enthalten alle wesentlichen Aussagen und Hinweise, die im Umgang mit Grenzsituationen, Patientenverfügungen und bei Entscheidungen über Behandlungsmaßnahmen bei einwilligungsunfähigen Betroffenen maßgeblich sind. Deshalb sollte sich ein Gesetz mit der Klarstellung von Patientenverfügungen begnügen und daran orientieren, wie es das praktische Handeln unterstützen kann, d. h. ob in Grenzsituationen der Dialog aller an der Entscheidungsfindung Beteiligten gefördert wird, um – bestenfalls auf dem Boden einer Patientenverfügung – dem (mutmaßlichen) aktuellen Willen des Betroffenen in der eingetretenen Situation der Entscheidungsfähigkeit in angemessener Weise entsprechen zu können.
6. Die Notwendigkeit rechtlicher Regelungen sollte sich daran orientieren, ob durch sie die schwierige und allen Beteiligten beson-

dere Verantwortung und Belastung abverlangende Entscheidungsfindung in sterbensnahen Situationen bzw. im Falle einer Nichteinwilligungsfähigkeit gefördert oder gehemmt wird – die Medikalisation des Sterbens sollte durch eine Verrechtlichung nicht noch erschwert werden.

7. Beinhaltet die Forderung nach Autonomie und Berücksichtigung von Selbstbestimmung vor dem Hintergrund der Ambivalenz der technischen Möglichkeiten der modernen Medizin nicht auch die Suche nach Hilfe und die Frage, welche Kriterien für deren humanen Einsatz gefunden werden können?

Selbstbestimmung im Dialog

Die Beratung über Patientenverfügungen als Ausdruck ärztlicher Fürsorge

Es kam so, wie der alte Mann befürchtet hatte: Er wurde durch einen Schlaganfall vollständig gelähmt und war nicht mehr ansprechbar. Eine Aussicht auf Rückkehr in ein selbstbestimmtes Leben bestand nicht. Für diesen Fall hatte er eine Patientenverfügung verfasst und festgelegt, dass er in einer solchen Situation keine lebensverlängernden Maßnahmen, insbesondere auch keine künstliche Ernährung wollte. Die vom Gericht zur Betreuerin bestellte Tochter versuchte vergebens, den Willen des Vaters bei den Ärzten durchzusetzen – man wolle den Patienten nicht „verhungern“ lassen. Sie könne aber ihren Vater natürlich jederzeit mit nach Hause nehmen. Dies tat die Tochter dann auch, nicht ohne vorher den Arzt wegen Körperverletzung angezeigt zu haben. Der Vater verstarb nach wenigen Tagen, der Arzt revanchierte sich mit einer Anzeige wegen Totschlag. Tochter und Arzt sind bis heute durch die Ereignisse gezeichnet.

Dieser Fall verdeutlicht, worum es in der gegenwärtigen Diskussion über die Reichweite von Patientenverfügungen geht. Menschen möchten verhindern, dass sie in bestimmten Situationen künstlich am Leben erhalten werden, und zwar auch dann, wenn der Tod – wie in diesem Fall – aufgrund medizinischer Eingriffe nicht unmittelbar bevorsteht, ja sogar Jahre entfernt sein kann wie etwa bei Wachkoma-Patienten. Es geht also letztlich darum, sterben zu dürfen im Zeitalter der High-Tech-Medizin.

Was steht der Beachtung der Patientenwünsche entgegen? Die Rechtsprechung hat mehrfach auf die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen hingewiesen sowie auf das Recht von Patienten, lebenserhaltende Maßnahmen abzulehnen. Die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen wird von der Bundesärztekammer in der Neufassung der „Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung“¹ und den kürzlich erschienenen „Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis“² ebenso betont wie vom Bundesjustizministerium³, vom Bayerischen Justizministerium⁴, vom Deutschen Juristentag⁵, von der Deutschen Ge-

sellschaft für Medizinrecht⁶ und von der Palliativ- und Hospizbewegung. Weshalb wird dann heftig über eine Änderung des Betreuungsrechts diskutiert? Gibt es tatsächlich einen Regelungsbedarf?

Argumente für eine gesetzliche Regelung aus ärztlicher Sicht

Die Unsicherheit der Ärzteschaft in Bezug auf die Rechtslage am Lebensende ist groß. In einer Umfrage unter neurologischen Chefarzten bezeichneten 32 Prozent die sog. „indirekte Sterbehilfe“ (die Gabe hochdosierter Medikamente, z. B. zur Schmerzlinderung, die als unbeabsichtigte Nebenwirkung die Sterbephase verkürzen könnten) fälschlicherweise als strafbar. Fast die Hälfte (45 Prozent) setzten die Behandlung der terminalen Atemnot mit Morphin (eine effiziente und sichere, nach dem Stand der Wissenschaft in dieser Situation gebotene Therapie) einer Euthanasie gleich. 60 Prozent gaben Angst vor Rechtsfolgen beim Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen an, selbst wenn diese Bitte von einem wachen, einwilligungsfähigen Patienten geäußert würde. Schließlich gaben 47 Prozent zu, dass ihre eigene Ausbildung für die Begleitung in der Terminalphase „mäßig bis schlecht“ sei.⁷

Ähnliche Zahlen sind bei Umfragen mit Hausärzten und Onkologen ermittelt worden. Leider zeigte auch eine Untersuchung bei Vormundschaftsrichtern an, dass über 30 Prozent die Rechtslage falsch einschätzen.⁸ In der Praxis ist immer wieder zu hören, dass das Fehlen einer gesetzlichen Regelung ein wesentlicher Grund für die bestehende Rechtsunsicherheit ist: kein Arzt sei in der Lage, sich in die komplizierte Rechtsprechung einzulesen. Richtig ist, dass bisher weder die Palliativmedizin noch die Rechtslage am Lebensende zum Aus- oder Weiterbildungsprogramm für Ärzte zählen. Außerdem tragen z. T. schwer verständliche und in sich widersprüchliche Entscheidungen wie der BGH-Beschluss vom 17.3.2003⁹ nicht unbedingt zur Erhellung der Lage für juristische Laien bei. Deshalb wurde eine Interpretation des BGH-Beschlusses für die Praxis erstellt¹⁰, die sich im Wesentlichen in dem Flussdiagramm niederschlägt, das in Abb. 1 (S. 29) abgedruckt ist, und auch die Grundlage für die Leitlinie zum Umgang mit Patientenverfügungen des Klinikums der Universität München darstellt.¹¹

Voraussetzungen für einen guten Entscheidungsprozess

Nach den Erfahrungen in der palliativmedizinischen Beratungspraxis gibt es drei Voraussetzungen für einen guten Entscheidungsprozess

zess am Lebensende: Dialogbereitschaft, Rechtssicherheit und medizinisches Wissen.

Dialogbereitschaft

Der erste und wichtigste Punkt ist die Bereitschaft zum Dialog. Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung sollen nicht die fürsorgliche Arzt-Patienten-Beziehung ersetzen, sondern Ausdruck derselben sein. Sie sollen nicht das Gespräch zwischen den Beteiligten bei Therapieentscheidungen am Lebensende überflüssig machen, sondern es fördern und ihm als Grundlage dienen. Deshalb ist eine ärztliche Beratung vor Abfassung einer Patientenverfügung unbedingt zu empfehlen. Auch die Evangelische Kirche in Bayern hat ausdrücklich die gesprächsfördernde Wirkung von Patientenverfügungen betont.¹² Wie weiter unten ausgeführt, sollte man darüber nachdenken, ob nicht eine gesetzliche Neuregelung einen rechtlichen Anreiz für die ärztliche Beratung enthalten könnte.

Ein weiterer Schritt zur Förderung des Dialogs könnte in einer größeren begrifflichen Klarheit liegen. Umfragen zeigen, dass etwa die Hälfte aller Ärzte und aller Vormundschaftsrichter die Unterschiede zwischen der sog. „aktiven“, „passiven“ und „indirekten“ Sterbehilfe nicht kennen. Der Begriff „Sterbehilfe“, der in dieser Form nur im deutschen Sprachraum verwendet wird, ist mehrdeutig, hoch-emotional und verwirrend – keine guten Voraussetzungen, um darüber eine Debatte zu führen. Besser wäre es, sachliche und klar definierte Formulierungen zu verwenden, wie „Tötung auf Verlangen“, „Nicht-Einleiten oder Nicht-Fortführen lebenserhaltender Maßnahmen“ sowie den zentralen Begriff der „Therapieziel-Änderung“. Dieser verdeutlicht, worum es bei den Entscheidungsgesprächen am häufigsten geht, nämlich gemeinsam herauszufinden, welches Behandlungsziel der Patient für sich in dieser Situation als vorrangig betrachtet (z. B. Lebensverlängerung oder ausschließliche Beschwerdelinderung). Erst aus dieser Entscheidung folgen dann die *Mittel*, die zum Erreichen des Behandlungszieles im Sinne des Patienten angewandt oder unterlassen werden sollen.

Rechtssicherheit

Der Wunsch nach Rechtssicherheit besteht gleichermaßen bei Patienten, Betreuern, Bevollmächtigten und Ärzten. Unsicherheiten verursachen Angst, und Angst ist keine gute Basis für Gespräche. Der

21 Arzt im Anfangsbeispiel wusste nicht, dass die künstliche Ernährung

auch nach den standesrechtlich bindenden Grundsätzen der Bundesärztekammer (s. Anm. 1) eine medizinische Behandlung ist, die einer Einwilligung bedarf. Diese hatte der Patient aber wirksam im Voraus verweigert.

Der ursprüngliche, im Verlauf der Diskussion zurückgezogene Gesetzesvorschlag des Bundesjustizministeriums zur Änderung des Betreuungsrechts wollte die Dialogbereitschaft bei Entscheidungen am Lebensende durch die Klärung von Rechtsunsicherheiten und die Förderung von Konsenslösungen erhöhen. Die Patientenverfügung sollte zum ersten Mal gesetzlich geregelt und ihre Verbindlichkeit festgeschrieben werden. Die Rolle eines Bevollmächtigten, der für den Fall der Entscheidungsunfähigkeit vom Patienten eingesetzt wird, sollte bewusst gestärkt werden, da davon auszugehen ist, dass der Betroffene mit diesem über seine Einstellungen und Wünsche für das Lebensende gesprochen hat. Die Einschaltung der Vormundschaftsgerichte sollte auf die Fälle beschränkt werden, in denen ein Konflikt zwischen Betreuer/Bevollmächtigtem und Arzt über die Auslegung des Patientenwillens besteht. Einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen wurde eine unmissverständliche Absage erteilt.

Die Enquete-Kommission des Bundestags „Ethik und Recht der modernen Medizin“ schlägt in ihrem auch intern umstrittenen Bericht¹³ vor, die Reichweite von Patientenverfügungen auf den „unumkehrbar tödlichen Verlauf“ einer Krankheit zu beschränken, und daher bei Krankheiten wie Demenz und Wachkoma die Wirksamkeit einer Patientenverfügung grundsätzlich abzulehnen. Ähnliches findet sich im aktuellen Gesetzentwurf von Bosbach/Röspel wieder.¹⁴ Dieser Vorschlag ist mit den Grundsätzen der Selbstbestimmung nicht vereinbar, medizinisch unsinnig und realitätsfern!!

- Der Vorschlag ist mit den Grundsätzen der Selbstbestimmung nicht vereinbar, weil Patienten, die bei Bewusstsein sind, selbstverständlich das Recht haben, jede ärztliche Behandlung zu jedem Zeitpunkt abzulehnen. Eine Ungleichbehandlung von Menschen, die dieses wirksam im Voraus verfügen, wäre verfassungsrechtlich unhaltbar.¹⁵
- Der Vorschlag ist medizinisch unsinnig, weil der Begriff des „unumkehrbar tödlichen Verlaufs“ in der Praxis nicht anwendbar ist
 - unumkehrbar tödlich verläuft das Leben an sich. Interessanterweise hat der in diesem Zusammenhang zitierte BGH-Beschluss vom 17.3.2003 zwar ebenfalls vom „unumkehrbar tödlichen Verlauf“ gesprochen, aber – im Gegensatz zur Enquete-Kommission

– diesen Begriff auf einen Wachkoma-Patienten angewandt. Dies ist medizinisch korrekt, denn Wachkoma oder eine Demenz sind wie Krebs-Erkrankungen mit einem tödlichen Verlauf und haben selbst bei maximaler lebenserhaltender Therapie eine deutliche Reduzierung der Lebenserwartung zur Folge. Die Unsinnigkeit einer solchen Reichweitenbegrenzung zeigt sich auch an folgendem Beispiel: Ein 95-jähriger, rüstiger Altenheimbewohner, der schon zwei Herzinfarkte hinter sich hat, aber ansonsten gesund ist, wird von seinem Hausarzt darüber aufgeklärt, dass die Wahrscheinlichkeit, in seinem Alter eine Wiederbelebung im Falle eines Herz-Kreislauf-Stillstandes ohne schwere neurologische Schäden zu überleben, gering ist. Er verfasst daraufhin eine Patientenverfügung, in der er für sich eine Reanimation ausschließt und den Wunsch äußert, nach einem langen und erfüllten Leben eines natürlichen Todes in Würde sterben zu dürfen.

Nach den Vorstellungen der Enquete-Kommission und des Bosbach/Röspel-Gesetzentwurfs wäre diese Patientenverfügung nicht zulässig, denn ein Herzinfarkt ist per se keine „unumkehrbar tödliche“ Erkrankung. Der Patient müsste also in jedem Fall reanimiert werden. Falls er danach zum Wachkoma-Patienten wird, müsste er entgegen seinem Willen so lange weiter künstlich ernährt und ggf. antibiotisch behandelt, dialysiert oder transfundiert werden, bis der Tod trotz dieser Maßnahmen eintritt. Damit werden Menschen, die den Wunsch nach einem natürlichen Tod äußern, von der Enquete-Kommission und vom Bosbach/Röspel-Gesetzentwurf wie psychisch kranke Suizidenten behandelt.

Die Reichweitenbeschränkung erweist sich somit als Ersatz des alten medizinischen Paternalismus durch einen neuen, und schlimmeren, *ethischen Paternalismus*: das wichtige Prinzip des Lebensschutzes wird durch deontologische Fixierung zum *Dogma des Lebenszwangs* umgedeutet und damit entwertet.

- Der Vorschlag der Enquete-Kommission ist realitätsfern, weil Demenz und Wachkoma genau diejenigen Zustände sind, für welche die meisten an einer Patientenverfügung interessierten Menschen Vorsorge treffen wollen. Auf eine Missachtung ihres Grundrechts auf Selbstbestimmung reagieren Menschen sehr häufig mit der Forderung nach der ultimativen Kontrolle über ihr Schicksal, nämlich der Legalisierung der Tötung auf Verlangen. Mehrere Patienten haben mir gegenüber geäußert, dass sie ernsthaft einen Suizid erwägen, wenn die Einhaltung ihrer Patientenverfügung nicht

gesichert werden kann. Damit erreicht die Enquete-Kommission genau das Gegenteil dessen, was sie sich selbst als Ziel gesteckt hat.

Die ebenfalls von der Enquete-Kommission aufgestellte Forderung nach grundsätzlicher Einschaltung des Vormundschaftsgerichts, wenn lebenserhaltende Maßnahmen unterbleiben sollen und zwar auch dann, wenn alle Beteiligten (Ärzte, Pflegende, Angehörige) sich darüber einig sind, dass dies dem Willen des Patienten entspricht, hätte in der Praxis groteske Konsequenzen. Über zwei Drittel aller Todesfälle (d. h. pro Jahr über 500.000) ereignen sich in Krankenhäusern oder Alten- und Pflegeheimen. Bei der überwiegenden Mehrzahl dieser Fälle stellt sich am Lebensende die Frage nach Einstellung oder Nicht-Einleitung lebenserhaltender Maßnahmen, die fast immer im Konsens der Beteiligten gelöst wird. Bei einer Umsetzung des Vorschlags der Enquete-Kommission müssten hingegen alle Betroffenen bis zum Abschluss der regelhaft einzuleitenden Gerichtsverfahren gegen ihren Willen künstlich am Leben erhalten werden. Der Vorschlag suggeriert zudem eine Scheinsicherheit, weil den Gerichten letztlich keine zusätzlichen und besseren Erkenntnisquellen zur Verfügung stehen. Eine solche Verrechtlichung des Arzt-Patienten-Verhältnisses würde Missbrauchsängste statt Vertrauen und Konfrontation statt Gespräch fördern.

Äußerungen einzelner Parlamentarier, die bei einer gesetzlichen Verankerung der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen die Gefahr „holländischer Verhältnisse“ heraufbeschwören, sind abwegig. Hier wird der elementare Unterschied zwischen der Erlaubnis zum Sterben und der Erlaubnis zum Töten verwechselt. Bei Missbrauchsverdacht hat jeder die Möglichkeit, das Vormundschaftsgericht anzurufen. Die Erfahrungen aus der Praxis zeigen, dass die Schaffung von Rechtssicherheit, die Beachtung der Selbstbestimmung und die Förderung des Dialogs einen besseren Schutz gegen Euthanasieforderungen bieten als ideologische Extrempositionen.

Medizinisches Fachwissen

Was das medizinische Fachwissen angeht, so hat die Kommission des Bundesjustizministeriums „Patientenautonomie am Lebensende“ aus gutem Grund eine flächendeckende Bereitstellung von palliativmedizinischer und hospizlicher Versorgung gefordert. Solange elementare Grundsätze der Palliativmedizin den meisten Ärzten un-

bekannt bleiben, erschwert dies die Entscheidungsprozesse am Lebensende erheblich. Beispielsweise wird nicht gewusst:

- dass Menschen in der Sterbephase in der Regel keinen Hunger verspüren;
- dass Flüssigkeitszufuhr am Lebensende eine große Belastung für die Sterbenden darstellen kann (s. Anm. 1), weil sich bei einem Ausfall der Nierenfunktion die Flüssigkeit in der Lunge ansammelt, was zu qualvoller Atemnot führen kann;
- dass Morphin die wirksamste und sicherste Therapie für starke Schmerzen und Atemnot ist und dass es bei korrekter Anwendung so gut wie nie im Sinne einer sog. „indirekten Sterbehilfe“ (die nach der Rechtsprechung zulässig ist) wirkt, weil die Medikation in der Regel eher zu einer Verlängerung als zu einer Verkürzung des Lebens führt¹⁶;
- dass nach allen vorhandenen Daten das Legen einer Ernährungs-sonde (PEG) bei Patienten mit weit fortgeschrittener Demenz medizinisch nicht indiziert ist, weil sie weder zu einer Lebensverlängerung noch zu einer Verbesserung der Lebensqualität führt.¹⁷

Diese Liste ließe sich beliebig fortsetzen. Die Universität München hat deshalb als erste in Deutschland die Palliativmedizin als Pflichtfach für alle Medizinstudenten eingeführt. Es wäre äußerst wünschenswert, dass sie als Pflichtfach auch Eingang in die ärztliche Approbationsordnung fände, was bislang nicht der Fall ist. Damit würden sich viele der Probleme, deretwegen heute über die Notwendigkeit von Patientenverfügungen diskutiert wird, mittelfristig von selbst lösen.

Fürsorge durch Aufklärung

Die Debatte über Patientenverfügungen wurde vielfach unter der Überschrift „Patientenautonomie am Lebensende“ geführt. Dies ist insofern verständlich, als in der Vergangenheit und noch heute die Patientenautonomie im Gesundheitswesen oft ungenügend respektiert wird. Es mehren sich aber die Stimmen, die vor einem „Umschwingen“ des Pendels in die Gegenrichtung warnen und der Gefahr einer einseitigen Betonung der Patientenautonomie durch die Einbeziehung des Fürsorgeprinzips in eine gesetzliche Regelung begegnen möchten.

Dies ist aus ärztlicher Sicht grundsätzlich zu begrüßen. Das Prinzip der Fürsorge (*Benefizienz*) gehört nach Beauchamp und Childress

zu den vier grundlegenden Prinzipien der Medizinethik.¹⁸ Es steht allerdings in einem Spannungsverhältnis zu den anderen drei Prinzipien: Autonomie, Schadensvermeidung und Gerechtigkeit (letztere auch im Sinne von gerechter Verteilung knapper Ressourcen). Dieses Spannungsfeld ist nicht durch die einseitige Betonung eines der vier Prinzipien lösbar, sondern dem ärztlichen Wirken immanent und bei jeder Entscheidung von neuem zu beachten.

Ärztliche Fürsorge geschieht allerdings weder dadurch, dass man den Patienten die Entscheidungen grundsätzlich abnimmt (einseitiger Paternalismus) oder von jedem Patienten erwartet, dass er selbstständig entscheidet (einseitiges Autonomieverständnis). Vielmehr haben unterschiedliche Patienten unterschiedliche Erwartungen an ihren Arzt, was das „Mischungsverhältnis“ zwischen Autonomie und Fürsorge angeht. Aufgabe des Arztes ist es, dies zu erkennen und zu beachten. Søren Kierkegaard sagte dazu: „Wenn wir jemandem helfen wollen, müssen wir zunächst herausfinden, wo er steht“.¹⁹ Dies ist die Basis der Aufklärung.

Die Bedeutung der ärztlichen Aufklärung für die (autonome) Entscheidung der Patienten soll an zwei Beispielen verdeutlicht werden: Im Dokumentarfilm: „Tod auf Verlangen“ (Holland, 1994) wird die letzte Lebensphase eines Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) gezeigt. Die ALS führt zu fortschreitenden Lähmungen und einer Vielzahl von belastenden, aber gut behandelbaren Symptomen.²⁰ Der Patient im Film litt eindeutig unter einer völlig unzureichenden Symptomkontrolle. Sein Hausarzt und zwei weitere Ärzte bestätigten ihm, dass er an seiner Krankheit „qualvoll ersticken“ würde. Der Patient entschied sich daraufhin zur Euthanasie, die vor laufender Kamera durchgeführt wurde. Das Tragische an diesem Fall ist, dass die Information falsch war: Patienten mit ALS sterben in aller Regel friedlich im Schlaf. Bei einer von uns durchgeführten Untersuchung an 171 ALS-Patienten ist kein einziger „erstickt“ (d. h. qualvoll im Zustand der Atemnot verstorben)²¹, die ersten Daten dazu wurden schon 1992 publiziert.²² In einer weit beachteten Studie fragten Murphy und Mitarbeiter 287 Patienten über 60 Jahre, ob sie im Falle eines Herzstillstandes eine Wiederbelebung wünschen. Nach Aufklärung über die Überlebenswahrscheinlichkeit bei dieser Maßnahme fiel der Anteil positiver Antworten von 41 Prozent auf 22 Prozent.²³

Diese Beispiele zeigen, wie sehr die Entscheidungen von Patienten für Situationen am Lebensende von ihrem Informationsstand ab-

hängen. Ein wesentlicher Ausdruck ärztlicher Fürsorge besteht darin, Patienten über die Tragweite und Folgen ihrer Entscheidungen aufzuklären.

Autonomie und Fürsorge: der dritte Weg

In Anlehnung an die Aufklärungs-Definition von Kant kann man die ärztliche Aufklärung als „Ausgang des Patienten aus unverschuldeter Unmündigkeit“ betrachten. Wenn man das Prinzip der Fürsorge richtig versteht und ernst nimmt, sollte in einer gesetzlichen Regelung für Patientenverfügungen dieser Aspekt mit einfließen – allerdings nicht als Zwang, der sich in der Regel kontraproduktiv auswirkt, sondern als Anreiz zur Beratung. Deshalb sei hier folgender Regelungsvorschlag, der in ähnlicher Form auch von der Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz geäußert wurde²⁴, stichpunktartig vorgestellt:

1. Eine Patientenverfügung ist unabhängig von der Form *wirksam* und von Arzt und Betreuer bzw. Bevollmächtigtem zu beachten, wenn
 - a) sie sich auf die aktuelle Situation bezieht;
 - b) keine konkreten Anhaltspunkte für eine Willensänderung erkennbar sind.
2. Bei der Umsetzung der Patientenverfügungen in der Entscheidungssituation soll es aber Unterschiede in der *Verbindlichkeit* geben:
 - a) Die Patientenverfügung ist uneingeschränkt verbindlich wenn sie
 - schriftlich verfasst wurde;
 - hinreichend präzisiert ist;
 - nach einer dokumentierten qualifizierten ärztlichen Beratung erstellt wurde.
 - b) Wenn die Voraussetzungen unter a) nicht erfüllt sind, soll die Patientenverfügung als wichtiges Indiz für den mutmaßlichen Willen des Patienten angesehen werden. Begründung: Erstens ist aus ärztlicher Sicht jede Willensäußerung eines Patienten zu beachten, unabhängig von ihrer Form. Wenn ein gelähmter Patient kurz vor dem Eintreten der Ateminsuffizienz seinem Arzt verbietet, ihn künstlich zu beatmen, dann gilt diese Anweisung natürlich auch nach Eintritt der Bewusstlosigkeit – genauso wie die Einwilligung in eine Operation nicht mit Beginn der Narkose erlischt. Für die Annahme eines Widerrufs sind somit *konkrete* Anhaltspunkte notwendig. Zwei-

tens soll dem Fürsorgeprinzip hier Ausdruck verliehen werden, indem die Menschen ermutigt werden, nach ärztlicher Beratung eine überlegte, hinreichend präzisierte, schriftliche Patientenverfügung zu verfassen. Der Anreiz dazu liegt in der unterschiedlichen Verbindlichkeit (nicht Wirksamkeit) der Verfügung in der Entscheidungssituation. Vorteile dieses Vorschlags sind:

- a) Dem Lebens- und Patientenschutz wird durch Aufklärung Rechnung getragen, d. h. die Menschen werden in ihrer Selbstbestimmung weiterhin ernst genommen, aber durch qualifizierte Beratung vor falschen oder unüberlegten Entscheidungen geschützt. Bei der Patientenverfügung geht es um Anweisungen an zukünftig behandelnde Ärzte bzgl. konkreter Therapien (z. B. Wiederbelebung, Beatmung, Dialyse, Antibiose, Bluttransfusionen, künstliche Ernährung). Es ist daher unstrittig, dass eine solche Beratung nur durch qualifizierte Ärzte (und nicht etwa Rechtsanwälte oder Notare) durchgeführt werden kann!
- b) Durch die Bestätigung des Arztes wird gleichzeitig die Einwilligungsfähigkeit des Patienten zum Zeitpunkt der Abfassung der Verfügung zweifelsfrei geklärt.
- c) Die Bitte der Patienten um Beratung wird die Motivation der Ärzte stärken, sich mit dem Thema der medizinrechtlichen Grundsätze am Lebensende und der Palliativmedizin zu beschäftigen, was das Versorgungsniveau verbessern wird.
- d) Diese Maßnahme führt zu einer Stärkung des Dialogs zwischen Ärzten und Patienten. Sie bietet außerdem dem in der Entscheidungssituation behandelnden Arzt die Möglichkeit, zusätzlich zu den Angehörigen den bei der Abfassung beratenden Arzt zu konsultieren, um ggf. bestehende Zweifel zu klären. Das hat sich in der Praxis außerordentlich bewährt.

Zur Umsetzung dieses Vorschlags sind in der Praxis zwei Voraussetzungen notwendig: die *Schulung der Ärzte* (vor allem der Hausärzte) und die *Einführung einer Gebühr* für die Beratung, da diese bei korrekter Durchführung mindestens eine Stunde dauert. Detailliert ausgearbeitete und in der Praxis erprobte Schulungskonzepte liegen schon vor und können durch die in ganz Deutschland mittlerweile vorhandenen bzw. im Entstehen begriffenen Palliativ- und Hospizakademien umgesetzt werden.²⁵

Schlussbemerkung

Bei der Diskussion über Entscheidungen am Lebensende geht es im Kern darum, Patienten, Familien und Behandlungsteams in Situationen großer Not nicht alleine zu lassen, sie zum vertrauensvollen Gespräch zu ermutigen und wo immer möglich eine Konsenslösung anzustreben. Jede in diesem Zusammenhang angestrebte Gesetzesregelung sollte daran gemessen werden, ob und inwieweit sie zur Erreichung dieses Ziels beiträgt. Außerdem darf nicht vergessen werden, dass diese Debatte nur einen kleinen Teilaspekt der großen Frage nach dem Umgang mit Krankheit, Altern und Tod in der modernen Gesellschaft berührt. Ohne eine grundsätzliche Richtungsentscheidung für eine bessere ärztliche und pflegerische Betreuung am Lebensende wird jede noch so durchdachte gesetzliche Regelung des Themas Patientenverfügungen letztlich Makulatur bleiben.

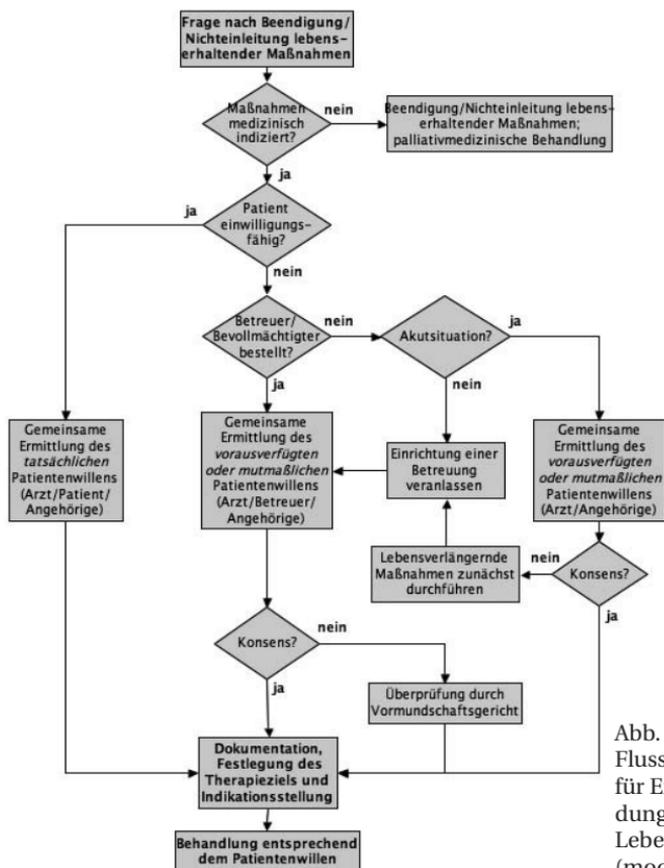


Abb. 1 Flussdiagramm für Entscheidungen am Lebensende (mod. nach (REF))

Danksagung: Dieser Beitrag stellt eine aktualisierte Version des gleichnamigen Kapitels aus dem Buch: Patientenverfügung: Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge (Meier, C., Borasio, G. D., Kutzer, K., Hrsg., Münchner Reihe Palliativmedizin, Band 1, Kohlhammer Verlag, Stuttgart 2005) dar. Nachdruck mit freundlicher Genehmigung des Kohlhammer-Verlags.

Anmerkungen

- 1 Bundesärztekammer: Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, *Deutsches Ärzteblatt* 101(19): A1298-1299, 2004
- 2 Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis: *Deutsches Ärzteblatt* 104(13): A891-896, 2007
- 3 Bundesministerium der Justiz: Patientenautonomie am Lebensende. Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen. Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ vom 10. Juni 2004, online unter http://www.bmj.de/files/-/695/Bericht_AG_Patientenautonomie.pdf (abgerufen am 10.12.2007)
- 4 Bayerisches Staatsministerium der Justiz: Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter durch Vollmacht, Patientenverfügung, Betreuungsverfügung. München 2005. Online unter www.justiz.bayern.de (abgerufen am 10.12.2007)
- 5 Patientenautonomie und Strafrecht in der Sterbebegleitung. In: Verhandlungen des 66. Deutschen Juristentages Stuttgart 2006, Bd. II/1. München 2007
- 6 Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht: Der Wille des Menschen zwischen Leben und Sterben: Ausgewählte Aspekte des Arzt-Patienten-Verhältnisses am Ende des Lebens. *Medizinrecht* 11/2000: 548-9
- 7 Borasio, G. D., Weltermann, B., Voltz, R., Reichmann, H., Zierz, S.: Einstellungen zur Patientenbetreuung in der letzten Lebensphase: Eine Umfrage bei neurologischen Chefarzten. *Nervenarzt* 75: 1187-93, 2004
- 8 Simon, A., Lipp, V., Tietze, A., Nickel, N., van Oorschot, B.: Einstellungen deutscher Vormundschaftsrichterinnen und -richter zu medizinischen Entscheidungen und Maßnahmen am Lebensende: erste Ergebnisse einer bundesweiten Befragung. *Medizinrecht* 22: 303-307, 2004
- 9 Bundesgerichtshof. Beschluss vom 17.03.2003, AZ XII ZB 2/03 Entscheidungen des BGH in Zivilsachen Band 154: 205
- 10 Borasio, G. D., Putz, W., Eisenmenger, W.: Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gestärkt. *Deutsches Ärzteblatt* 100: A2062–2065, 2003
- 11 Klinikum der Universität München: Empfehlungen zur Frage der Therapieziel-Änderung bei schwerstkranken Patienten und zum Umgang mit Patientenverfügungen – Kurzfassung. Online unter: <http://palliativmedizin.klinikum.uni-muenchen.de/docs/EmpfehlungenKurzfassung.pdf> (abgerufen am 10.12.07)

- 12 **Evangelisch-Lutherische Kirche in Bayern: Meine Zeit steht in Gottes Händen.** Handreichung der ELKB zur Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenverfügung. Online unter: http://www.bayern-evangelisch.de/_top/download/handreichung_patienten.pdf (abgerufen am 10.12.07)
- 13 **Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“: Zwischenbericht „Patientenverfügungen“** vom 13.9.2004, Bundestag-Drucksache 15/3700. Online unter <http://dip.bundestag.de/btd/15/037/1503700.pdf> (abgerufen am 10.12.2007).
- 14 **Bosbach, W., Röspel, R. et al.: Entwurf eines Gesetzes zur Verankerung der Patientenverfügungen im Betreuungsrecht.** Online unter: http://wobo.de/home/downloads/1ge_patientenverf._endfass_17.9.07.pdf (abgerufen am 10.12.2007)
- 15 **Kutzer, K., ZRP 2003, 213 f.; Lipp, V., FamRZ 2003, 756 und „Patientenautonomie und Lebensschutz“.** Universitätsdrucke Göttingen 2005: 15/16.
- 16 **Bausewein, C., Roller, S., Voltz, R.: Leitfaden Palliativmedizin.** 2. Auflage, Urban & Fischer 2004; Sykes, N., Thorns, A.: The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncology* 4:312-8, 2003
- 17 **Volicer, L.: Dementias.** In: **Voltz, R., Bernat, J., Borasio, G. D., Maddocks, I., Oliver, D., Portenoy, R., Hrsg.: Palliative Care in Neurology,** Oxford 2004
- 18 **Beauchamp, T. L., Childress, J. F.: Principles of biomedical ethics.** Oxford, New York 2001
- 19 **Kierkegaard, Søren, Fra en forfatters virksomhet (Aus dem Wirken eines Verfassers) Eine einfache Mitteilung.** In: S. K., *Gesammelte Werke,* Munksgaard, Copenhagen 1859 (Ausg. 1994).
- 20 **Oliver, D., Borasio, G. D., Walsh, D., Hrsg.: Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis – From Diagnosis to Bereavement.** 2nd edition, Oxford 2006
- 21 **Neudert, C., Oliver, D., Wasner, M., Borasio, G. D.: The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis.** *Journal of Neurology* 248: 612-616, 2001
- 22 **O'Brien, T., Kelly, M., Saunders, C.: Motor neurone disease: a hospice perspective.** *British Medical Journal* 304: 471–473, 1992
- 23 **Murphy, D. J., Burrows, D., Santilli, S., Kemp, A. W., Tenner, S., Kreling, B., Teno, J.: The influence of the probability of survival on patients' preferences regarding cardiopulmonary resuscitation.** *New England Journal of Medicine* 330: 545-9, 1994
- 24 **Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz: Sterbehilfe und Sterbebegleitung.** Ethische, rechtliche und medizinische Bewertung des Spannungsverhältnisses zwischen ärztlicher Lebenserhaltungspflicht und Selbstbestimmung des Patienten. Bericht der Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz vom 23. April 2004. Online unter www.justiz.rlp.de (abgerufen am 10.12.2007), Thesen 4 und 5.
- 25 **Bayerischer Hospizverband e.V.: Unterlagen zur Beraterschulung für Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung,** 2004

Den Willen der Patienten respektieren, ohne die Grenzen zur aktiven Sterbehilfe zu verletzen oder zu verwischen

Vor meiner Wahl in den Deutschen Bundestag habe ich fünf Jahre lang in meinem erlernten Beruf als Krankenpfleger in einer Abteilung gearbeitet, in der sich viele an Demenz erkrankte Patienten befanden. Dort hatte ich immer wieder mit Menschen zu tun, die im Anfangsstadium ihrer Krankheit noch relativ geringe Ausfallerscheinungen hatten, im weiteren Verlauf aber einen fast vollständigen Gedächtnis-, häufig auch Bewusstseinsverlust erlitten. Wenn später eine schwere Demenz eingetreten ist, waren diese Patienten oft von einer sehr ausgeglichenen, freundlichen, oft fröhlichen Lebensweise geprägt, was sich Gesunde, die nichts mit Dementen zu tun haben, oft nicht vorstellen können.

Kranke empfinden anders als Gesunde, das muss immer mitbedacht werden.

Es wird immer wieder die Forderung aufgestellt, man müsse bei drohender Altersdemenz oder anderen Erkrankungen die Möglichkeit schaffen, mit einer Patientenverfügung die medizinische Behandlung von Sekundärerkrankungen wie Lungenentzündungen oder anderen Krankheiten auszuschließen. Ich halte das für eine absolut nicht unterstützenswerte Forderung.

Wenn ich mir die Fälle, die ich beurteilen kann, weil ich sie selbst miterlebt habe – es handelt sich nicht nur um Fälle, in denen Menschen an Demenz erkrankt sind –, vor Augen führe, muss ich sagen, dass wohl sehr viele dieser Patienten in der Anfangsphase ihrer Erkrankung weitreichende Patientenverfügungen unterschrieben hätten, wenn dies damals schon üblicher gewesen wäre. Sie wären sicherlich der festen Überzeugung gewesen, dass sie in einem bestimmten, späteren Stadium ihrer Krankheit nicht mehr am Leben erhalten werden wollten. Wir müssen uns aber immer vor Augen halten, was es heißt, wenn man dieser Forderung folgen würde: Das Leben eines nicht mehr äußerungsfähigen Menschen würde aufgrund von Entscheidungen, die er zwar selbst getroffen, an die er sich aber nicht mehr erinnern kann, ja, die ihm nicht mehr bewusst sind, vorzeitig beendet.

Denn der wirklich aktuelle Wille, der nicht mehr geäußert werden kann, würde nach dem Willen mancher hinter der oft nicht mehr aktuellen Willensbekundung in einer Patientenverfügung zurückstehen müssen. Das wäre aus meiner Sicht die Beendigung eines Lebens durch Dritte und nicht die erwünschte Hilfe beim Sterben.

Ich habe zusammen mit den Kollegen Bosbach, Röspel und Fricke in dem von uns vorgelegten Gesetzentwurf, den wir als Gruppenantrag formuliert haben, vorgeschlagen, dass, wenn eine Patientenverfügung vorliegt, die eine Hilfe beim Sterben verlangt, und die Krankheit nach ärztlicher Meinung vermutlich einen irreversibel tödlichen Verlauf genommen hat, von Maßnahmen abzusehen ist. Es ist natürlich auch der Fall denkbar, dass zwar ein irreversibel tödlicher Verlauf vorliegt, aber keine Patientenverfügung zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen abgefasst wurde. Wenn dieser Wunsch nach Meinung des Betreuers vorliegt, sollte das – das schlagen wir vor – in einem Konsil aus ärztlichem und Pflegepersonal gemeinsam mit dem Betreuer und den Angehörigen geklärt werden. Falls danach der mutmaßliche Wille von Arzt und Betreuer einheitlich gesehen wird, sind die lebenserhaltenden Maßnahmen ebenfalls einzustellen, und zwar ohne dass sich das Vormundschaftsgericht damit zu befassen hat.

Den nach Meinung des Betreuers mutmaßlichen Willen des Patienten auf Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen aber auch dann gelten zu lassen, wenn keine irreversibel tödliche Erkrankung vorliegt, würde meiner Meinung nach das Gleichgewicht zwischen den Verfassungswerten „Recht auf Selbstbestimmung des Patienten“ auf der einen Seite und „Verpflichtung zum Schutz des Lebens und der Würde des Menschen“ auf der anderen Seite zerstören.

Deshalb muss meiner Meinung nach nicht nur die Reichweite von Patientenverfügungen, sondern auch die Reichweite des sogenannten mutmaßlichen Willens in ihrer Wirkung eingeschränkt werden, wenn es nicht um Krankheiten geht, die einen irreversibel tödlichen Verlauf genommen haben. Diese dürfen meiner Meinung nach keinesfalls in unbeschränkter Form zulässig sein. Dafür werde ich mit den anderen Kolleginnen und Kollegen, die sich in dieser Form äußern, im parlamentarischen Verfahren werben.

Unser Gesetzentwurf zur Verankerung der Patientenverfügung im Betreuungsrecht respektiert und stärkt das Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen und schützt das Patientenwohl. Auch dann, wenn man selbst nicht mehr entscheidungsfähig ist, sollen die im Voraus in einer Patientenverfügung getroffenen eigenen Anordnungen grund-

sätzlich verbindlich und vom Arzt und Betreuer zu befolgen und umzusetzen sein.

Eine Patientenverfügung muss aber auch die Grenzen des rechtlich Zulässigen beachten. Ein zentraler Punkt unseres Entwurfs ist darum das Festhalten an einer Reichweitenbegrenzung. Eine Patientenverfügung findet ihre Grenzen dort, wo sie Verbotenes (z. B. Tötung auf Verlangen, aktive Sterbehilfe) anordnet.

Wenn von anderer Seite die *unbegrenzte* Möglichkeit zum Abbruch lebenserhaltender Behandlungen aufgrund einer Patientenverfügung angestrebt wird – also unabhängig davon, ob überhaupt ein irreversibel tödlicher Krankheitsverlauf vorliegt –, geht es eigentlich nicht um das Sterbenlassen von Sterbenden, sondern um die Lebensbeendigung bei Lebenden.

Gegen eine Reichweitenbegrenzung lässt sich nicht einwenden, dass der entscheidungsfähige Patient jede medizinische Behandlung – unabhängig vom Krankheitsstadium – verweigern kann. Denn der aktuelle Wille und ein im Vorhinein geäußelter (antizipierter) Wille sind nicht das Gleiche. Insbesondere weiß man bei einem im Voraus erklärten Willen nie mit letzter Sicherheit, ob er dem aktuellen Willen des Betroffenen entspricht oder möglicherweise eine Willensänderung vorliegt. Eine frühere Verfügung kann dem aktuellen Willen des Betroffenen und damit auch seinem Selbstbestimmungsrecht durchaus auch widersprechen.

Aus dieser Reichweitenbeschränkung für den Abbruch lebenserhaltender Behandlungen auf irreversibel tödliche Krankheitsverläufe zieht unser Entwurf auch nicht die Konsequenz, dass bei Patienten, die zwar nach ärztlicher Erkenntnis unwiederbringlich das Bewusstsein verloren haben, aber bei Anwendung aller medizinischen Behandlungsmöglichkeiten noch nicht sterben müssen, sondern am Leben erhalten werden können, ein Abbruch der lebenserhaltenden Behandlung niemals in Betracht kommt. Nicht zuletzt deshalb ist er von kirchlicher Seite auch scharf kritisiert worden, was ich auch nicht anders erwartet hatte.

Wenn ein Patient den Abbruch der lebenserhaltenden Behandlung in einer Patientenverfügung angeordnet hat, einwilligungsunfähig geworden ist und nach ärztlicher Erkenntnis trotz Ausschöpfung aller medizinischen Möglichkeiten niemals das Bewusstsein wiedererlangen wird, soll nach dem Entwurf sein diesbezüglicher Wille auch respektiert werden. Dies kann auf Patienten zutreffen, die sich über lange Zeit ohne Besserung im klinisch stabilen Wachkoma befinden

oder bei schwersten Formen der Demenz, in denen der Betroffene endgültig das Bewusstsein verloren hat (nicht dagegen bei den Formen der Altersdemenz, bei denen Betroffene zunehmend verwirrt, aber bei Bewusstsein sind).

Diese Lebenssituationen werden damit nicht denen von Sterbenden gleichgesetzt. Wie bei irreversibel tödlich Erkrankten handelt es sich bei diesen Patienten unzweifelhaft um Lebende, die medizinisch betreut werden müssen. Aus Achtung vor ihrer im Voraus getroffenen *eigenen* Entscheidung, in dieser aussichtslosen Situation nicht mit allen Mitteln der modernen Medizin am Leben erhalten werden zu wollen, kann die Schutzpflicht des Staates hier hinter den erklärten Willen des Betroffenen zurücktreten.

Eine gesetzliche Regelung, die Patientenverfügungen *ohne* Reichweitenbegrenzung für verbindlich erklärte, würde die von der Rechtsprechung des BGH geprägte Rechtslage aufheben. Eine Verabsolutierung des Selbstbestimmungsrechts unter Vernachlässigung der staatlichen Schutzpflicht für das Leben und möglicherweise sogar gegen das Wohl des Betroffenen – gegenüber Menschen, die nicht (mehr) einwilligungsfähig sind – lehne ich ab.

Der Entwurf zielt auf eine Klarstellung der Rechtslage und die Schaffung von Verhaltenssicherheit für alle Beteiligten (Patienten, Ärzte, Betreuer/Bevollmächtigte, Angehörige, Pflegepersonen und Gerichte). Er sieht ein praktikables Verfahren vor, das Irrtum und Missbrauch ausschließt, ohne unnötige bürokratische Prozeduren zu errichten. Der Entwurf respektiert die Entscheidung eines Betroffenen gegen lebensverlängernde Maßnahmen im Sterben, ohne die Grenzen zu aktiver Sterbehilfe zu verwischen. So wird das Selbstbestimmungsrecht gestärkt und gleichzeitig das Patientenwohl geschützt.

Die wichtigsten Eckpunkte des Gesetzentwurfs im Überblick

- Jede ärztliche Behandlung hängt – wenn der Patient einwilligungsfähig ist – von seiner Einwilligung ab. Aber auch wenn ein Patient seine Einwilligungsfähigkeit verloren hat, gelten seine im Voraus in schriftlicher Form in einer Patientenverfügung geäußerten Wünsche und Entscheidungen über medizinische Maßnahmen immer fort und sind von den Beteiligten (Arzt, Betreuer, Bevollmächtigte) zu beachten und umzusetzen.
- **Auch eine Patientenverfügung muss dabei die Grenzen des rechtlich Zulässigen beachten:** Inhalte einer Patientenverfügung, die gegen das Gesetz oder die guten Sitten verstoßen würden, sind

nichtig. Aktive Sterbehilfe, passive Sterbehilfe ohne das Vorliegen einer infausten Prognose (oder des Sondertatbestands endgültigen Bewusstseinsverlusts) sowie der Ausschluss einer Basisversorgung ist auch auf dem Weg über die Patientenverfügung nicht möglich (sog. Reichweitenbegrenzung).

- Die in einer Patientenverfügung getroffenen Verfügungen bleiben widerrufbar; niemand kann gegen seinen Willen gezwungen werden, an einer früheren Verfügung festzuhalten. Wünsche und Entscheidungen einer Patientenverfügung sind dann nicht verbindlich, wenn sie erkennbar in Unkenntnis der Möglichkeiten medizinischer Behandlung oder späterer medizinischer Entwicklungen abgegeben wurden und anzunehmen ist, dass der Betroffene bei deren Kenntnis eine andere Entscheidung getroffen hätte.
- Der Abbruch einer lebenserhaltenden Behandlung ist grundsätzlich nur bei irreversibel tödlichem Krankheitsverlauf möglich, wenn das dem in einer Patientenverfügung geäußerten oder mutmaßlichen Willen des Betroffenen entspricht. Wo eine Erkrankung (noch) keinen irreversiblen tödlichen Verlauf genommen hat, ist der Abbruch der lebenserhaltenden Behandlung nur möglich, wenn der Patient ohne Bewusstsein ist und nach ärztlicher Erkenntnis mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit trotz Ausschöpfung aller medizinischen Möglichkeiten das Bewusstsein niemals wiedererlangen wird und den Behandlungsabbruch in einer Patientenverfügung für diesen Fall eindeutig angeordnet (und nicht auf irgendeine Weise widerrufen) hat.
- Wenn eine lebenserhaltende Behandlung bei einem nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten beendet werden soll, ist nach dem Entwurf immer in einem beratenden Konsil aus Arzt, Betreuer, Pflegepersonen und Angehörigen zu klären, ob dies tatsächlich dem Willen des Betroffenen entspricht und alle Voraussetzungen vorliegen.
- Wenn nach der Beratung im Konsil zwischen Arzt und Betreuer Einvernehmen besteht, dass ein Abbruch der Behandlung dem Willen des Betroffenen entspricht und alle Voraussetzungen vorliegen, muss das Vormundschaftsgericht *nicht* eingeschaltet werden. Wenn ein Dissens besteht, entscheidet das Vormundschaftsgericht.

In den Fällen, in denen bei endgültigem Bewusstseinsverlust aufgrund einer Patientenverfügung eine lebenserhaltende Behandlung beendet werden soll, ist *immer* die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts erforderlich.

**Ausschließen und Einfordern –
Selbstbestimmung für Hilfebedürftige und
Patienten**

Ausschließen und Einfordern – Selbstbestimmung für Hilfebedürftige und Patienten

1 Vorbemerkung – Ziele und Entwicklung der Hospiz- und Palliativarbeit

Eines der wesentlichen Ziele der Hospizbewegung war von Anfang an, Autonomie und Selbstbestimmung für Schwerstkranke und Sterbende am Lebensende so weit wie möglich zu erhalten bzw. sie ihnen zurückzugeben. Die Hospizbewegung ist daher auch als eine Menschenrechtsbewegung bezeichnet worden.

Selbstbestimmtes Handeln und freie Entscheidung auch in der Lebenssituation einer fortgeschrittenen lebensbeendenden Erkrankung werden auch bei schwersten Schmerzen und Symptomen möglich, wenn die Voraussetzungen für die Betroffenen durch eine umfassende Hospiz- und Palliativversorgung – d.h. eine im wirklich umfassenden Sinne palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung sowie psychosoziale und spirituelle Begleitung – gegeben sind.

Gedanklich verbinden möchte ich damit im Grundsatz auch die weitergehende Frage nach der Beihilfe zur Selbsttötung und der Tötung auf Verlangen, die von der Hospizbewegung und der Palliativmedizin ausdrücklich abgelehnt werden; wenn die Bedingungen für ein schmerzfreies und gutes Sterben tatsächlich gegeben sind, wenn Dialog und humanes Miteinander im Sinne einer hospizlichen Begleitung erfahren werden und ein würdevolles Sterben möglich machen, wird der verzweifelte Wunsch vieler Patientinnen und Patienten nach lebensverkürzenden Maßnahmen häufig Gelassenheit oder sogar Zuversicht weichen können. Denn dieser Wunsch ist vielfach vor allem getragen von der Angst vor Schmerzen und dem Verlust der Würde und Selbstbestimmung.

Dies möchte ich vorausschicken, um deutlich zu machen, dass die Diskussion über Patientenverfügungen und Vorsorgevollmacht eng mit der Frage verknüpft ist, welche Versorgung Schwerstkranken und Sterbenden zur Verfügung steht.

Die Hospizbewegung und die Palliativmedizin haben in den vergangenen 15 Jahren große Fortschritte gemacht. In einem außeror-

dentlich dynamischen Prozess sind neue Strukturen aufgebaut worden, neue Qualifikationen der verantwortlichen Berufsgruppen entstanden, und vor allem ist ein gesellschaftlicher Bewusstseinswandel in Gang gesetzt worden, das Sterben wieder als einen Teil des Lebens zu begreifen. Ein gutes Stück Arbeit liegt aber noch vor uns.

2 Was bedeutet Patientenautonomie, die Beachtung des Patientenwillens?

Die Autonomie des Menschen ist das Grundelement menschlicher Freiheit, das zu respektieren und zu schützen ist. Dies gilt ebenso im System der gesundheitlichen Versorgung und in den hier angesprochenen Grenzsituationen. Ärztinnen und Ärzte und ebenso alle anderen Berufsgruppen haben den Willen der Patientinnen und Patienten bei Entscheidungen über diagnostische und therapeutische Maßnahmen zu beachten.

Und Patienten müssen darauf vertrauen können, dass ihr Selbstbestimmungsrecht respektiert wird. Dieser Grundsatz gilt und steht über Therapieentscheidungen in allen Lebensphasen und Krankheitssituationen. Und er gilt im Prinzip natürlich genauso in der letzten Phase des Lebens und in Situationen, in denen Betroffene ihren Willen nicht mehr oder nur noch eingeschränkt äußern und über therapeutische Maßnahmen mitentscheiden können.

Allerdings gibt es auch hier Grenzen – nämlich Grenzen geltenden Rechts, z.B. im Hinblick auf die eben schon angesprochene Tötung auf Verlangen. Und es gibt Konfliktlinien und Spannungsfelder zu anderen moralisch-ethischen Prinzipien, insbesondere dem Grundsatz des Patientenschutzes.

Eine wachsende Zahl von Menschen hat das Bedürfnis, für eine solche Situation Vorsorge zu treffen: d.h. über eine Patientenverfügung (und Vorsorgevollmacht) auch dann ein Mitbestimmungsrecht ausüben bzw. Einfluss darauf nehmen zu können, dass ihre Wertvorstellungen bei Therapieentscheidungen in Grenzsituationen und am Lebensende berücksichtigt werden.

Welches sind die Beweggründe?

In allererster Linie ist es Angst; Angst, in einem Medizinsystem, das fast alles ermöglicht, einer uneingeschränkten Apparatedizin am Lebensende ausgeliefert zu sein; Angst vor künstlicher Lebensverlängerung und dem Verlust der Menschenwürde.

„Ich will alles am Lebensende“, auch diese Äußerungen gibt es durchaus. Und ich bin überzeugt, dass zunehmend Menschen auch Sorge haben, dass nicht mehr alles getan werden könnte, was die moderne Medizin bietet, um Leben zu retten.

Die Motivation zum Abfassen einer Patientenverfügung ist sicher aber in aller Regel die Vermeidung einer Übertherapie; die unter diesem Punkt genannte Sorge bedarf auch im Prinzip keiner Patientenverfügung – diese Sorge von Patienten und Angehörigen spielt in Notfallsituationen aber sicher eine wachsende Rolle.

Ausschließen und Einfordern

Beim Ausschließen geht es z.B. um die Beendigung einer künstlichen Ernährung in der Endphase des Lebens oder einer apparativen Beatmung, wenn keine Aussicht darauf besteht, das Bewusstsein wieder zu erlangen. Im Prinzip geht es damit den Betroffenen vor allem um das Ausschließen eines „künstlich hinausgezögerten“, unwürdigen Todes.

Der zweite Fall bedeutet das Einfordern aller Möglichkeiten unter dem Aspekt der medizinischen und technischen Intensivbehandlungsmöglichkeiten. Es kann aber auch das Einfordern eines würdigen Sterbens, eines Sterbens, das sich am geäußerten Willen orientiert, bedeuten. (Es müsste in diesem Zusammenhang auch der weitere und flächendeckende Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung eingefordert werden.)

3 Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht – wo stehen wir in der aktuellen Diskussion?

Autonomie und Selbstbestimmung am Lebensende, Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht sind Themen, die Gesellschaft und Politik bereits seit vielen Jahren beschäftigen, derzeit mit besonderer Aktualität. Dass es drei unterschiedliche Gesetzentwürfe hierzu im Bundestag gibt, zeigt, dass damit zusammenhängende Fragen, Fragen, die grundlegende gesellschaftspolitische Orientierungen und Werthaltungen betreffen, umstritten sind.

Dass der Fraktionszwang aufgehoben und die Initiativen fraktionsübergreifend erfolgten, macht zugleich den hohen ethisch-moralischen Anspruch dieser Diskussion deutlich.

Schätzungsweise rund acht Millionen Menschen in Deutschland haben eine Patientenverfügung abgegeben – als konkrete rechtswirksame Verfügungen oder als wertorientierte Orientierungshilfen.

Dies erfolgt in ganz unterschiedlichen Lebenssituationen, nach ganz unterschiedlichen Mustern und unter ganz unterschiedlichen Begleitumständen – mit oder ohne Beratung, mit oder ohne Vorsorgevollmacht, als gesunder Mensch oder in einer konkreten, evtl. existenziell bedrohlichen Krankheitssituation.

Das heißt zugleich aber auch, dass der allergrößte Teil der Menschen keine Vorsorge getroffen hat, sich vielleicht noch nie mit Fragen des eigenen Sterbens auseinandergesetzt und auch nicht mit seinen Angehörigen darüber gesprochen hat.

Keine Frage: Patientenverfügungen sind ein außerordentlich wichtiges und hilfreiches Instrument für behandelnde Ärzte, Pflegepersonal und alle in den Behandlungsprozess eingebundenen Professionen, aber ebenso auch für die Angehörigen und eventuellen Betreuer, die über therapeutische Maßnahmen zu entscheiden oder mit zu entscheiden haben oder die Patienten begleiten, wenn die Betroffenen selbst ihren Willen nicht mehr äußern können.

Die in der Hospizbewegung und der Palliativmedizin Verantwortlichen und in der Arbeit vor Ort unmittelbar Tätigen unterstützen seit langem Patientinnen und Patienten ebenso wie gesunde Menschen in jeder Lebenssituation und in jedem Lebensalter, die für sich entsprechend Vorsorge treffen möchten.

Die BAG Hospiz und die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) haben wiederholt Stellung bezogen, gemeinsam zuletzt im April 2007; Hospize und Palliativeinrichtungen vor Ort geben Hilfestellung und beraten, das gleiche gilt übrigens für eine große Zahl von Pflegeeinrichtungen, die mit diesen Fragen ebenfalls konfrontiert sind.

Sehr wichtig sind die von der Bundesärztekammer am 30. März 2007 veröffentlichten „Empfehlungen der Bundesärztekammer und der zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis“. Diese Empfehlungen zeigen grundlegende Handlungslinien für die Ärzteschaft, nennen alle in diese Diskussion Involvierten und geben eine Hilfestellung bei der Bewältigung der z. T. schwierigen Fragen im Zusammenhang mit dem Lebensende und dem Wunsch nach einem selbstbestimmten Sterben.

Ausdrücklich zu nennen sind auch die Empfehlungen und Hinweise des BMJ zu Patientenverfügungen.

4 Worauf kommt es an, wenn Menschen eine Patientenverfügung abgeben möchten, damit diese wirksam werden und dem Willen der Betroffenen so weit wie möglich Geltung verschafft werden kann?

Ich möchte in diesem Zusammenhang nur einige wenige grundsätzliche Punkte nennen:

- Von zentraler Bedeutung: Die Erarbeitung einer Patientenverfügung, aber auch ihre Beachtung und Anwendung im Falle von Therapieentscheidungen in einer solchen Grenzsituation, setzt – unter ganz verschiedenen Aspekten – einen kommunikativen, vertrauensbildenden Prozess voraus:
 - Die Betroffenen bedürfen des Gesprächs und der ausführlichen Beratung durch den behandelnden Arzt oder eine Hospiz- oder Palliativfachkraft. Dies ermöglicht vielfach erst, dass der bzw. die Betroffene sich über seine bzw. ihre eigenen Wünsche und Vorstellungen klar werden kann, dass Situationen besser eingeschätzt und Handlungsoptionen konkreter beschrieben werden können.
 - Ebenso wichtig sind die Verständigung und das Gespräch in der Familie, mit der Person des Vertrauens, die auch die Vertretung übernehmen kann und auf die die Vollmacht ausgestellt werden soll. Nur dann können Angehörige bzw. Nächste im Sinne des Kranken mitentscheiden.
 - Denn Patientenverfügungen sind selten auf eine konkrete Entscheidungssituation bezogen, damit keineswegs immer eindeutig und bedürfen daher der Interpretation und der Ermittlung des mutmaßlichen Willens in der konkreten Situation. Gefordert sind in dieser Situation daher Dialog und Partnerschaft aller Beteiligten.
- Und gerade vor diesem Hintergrund: Die Patientenverfügung sollte möglichst mit Blick auf eine konkrete Situation und konkrete Maßnahmen verfasst werden – wobei natürlich von Bedeutung ist, ob die Verfügung in gesunden Tagen oder in der existenziellen Betroffenheit durch eine schwere Erkrankung verfasst wird.
- Nur der Vollständigkeit halber: Die Verfügung sollte nach Möglichkeit schriftlich abgefasst werden. Aber ein intensives Beratungsgespräch mit dem Arzt, eine intensive Diskussion in der Familie können, wenn, aus welchen Gründen auch immer, eine schriftliche Verfügung nicht zustande gekommen ist, bei der Ermittlung des Patientenwillens dennoch sehr hilfreich sein.

5 Offene Fragen: Brauchen wir eine gesetzliche Regelung? Und was müsste gegebenenfalls geregelt werden?

Welche Fragen sind offen? Bedarf es einer größeren Rechtssicherheit für die Handelnden und einer größeren Verbindlichkeit der Verfahren? Ist ein Patientenverfügungsgesetz zum derzeitigen Zeitpunkt der richtige Weg und ggf. welches?

- Ganz im Vordergrund steht die Frage der Reichweite einer Patientenverfügung, die Frage also, ob deren Gültigkeit von der Art und dem Stadium der Erkrankung abhängt.
- Daneben steht die Frage der Verbindlichkeit für diejenigen, die über therapeutische Maßnahmen zu entscheiden haben, eine Frage, die sicher sehr viel mit den Fragen zu tun hat, inwieweit der Patientenwille eine konkrete Situation antizipiert und inwieweit angenommen werden kann, dass der früher geäußerte Wille im Einzelfall auch weiterhin unverändert gilt.
- Hiermit verbindet sich auch die Frage, wo das Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen endet und wo ggf. die staatliche Schutzpflicht beginnt. Hier gibt es klare rechtliche Grenzen: Tötung auf Verlangen ist in Deutschland gesetzlich ausgeschlossen. Unterstellt man eine unbedingte Geltung einer Patientenverfügung, dann ergeben sich aber durchaus Grenzsituationen.
- In welcher Situation und unter welchen Voraussetzungen können ein Arzt oder eine Ärztin bei einer Therapieentscheidung von einer früheren Willensbekundung abweichen? In solchen Grenzsituationen spielt im Einzelfall auch das ärztliche Selbstverständnis und das ärztliche Gewissen sicher eine Rolle: Welches ist der tatsächliche Wille, steht der Patient noch dazu oder hat er seine Entscheidung vielleicht doch geändert? Das heißt, es stellen sich für Ärztinnen und Ärzte Fragen nach der Rechtssicherheit solcher Therapieentscheidungen.
- Eine außerordentlich wichtige Frage: die Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens – auch gegenüber einer früher abgefassten Patientenverfügung. Wenn, zum Beispiel, die demente Patientin, die im Zustand ihrer vollen geistigen Kräfte für den Fall einer Demenz bestimmte therapeutische Maßnahmen ausgeschlossen hat, in ihrer Demenz aber den Eindruck von Lebensfreude vermittelt.
- Weitere Fragen: Wann ist das Vormundschaftsgericht einzuschalten? Oder rein technische Fragen nach der Form der Verfügung, Verpflichtung zur Beratung etc.

Bedarf es zur Beantwortung dieser Fragen eines Gesetzes? Können gesetzliche Regelungen überhaupt der Komplexität der denkbaren Lebenssituationen und Sachverhalte gerecht werden? Ist es überhaupt möglich, einen an ethischen Prinzipien orientierten Umgang mit Sterbesituationen gesetzlich so zu regeln, dass dabei den jeweils sehr individuellen Sterbesituationen Rechnung getragen werden kann?

Die BAG Hospiz hat im April 2007 gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin eine Stellungnahme „Zur aktuellen Debatte über Voraussetzungen und deren gesetzliche Verankerung“ vorgelegt. Aus ihr wird deutlich, dass beide Organisationen im Grundsatz die Bemühungen der Politik, zu einer gesetzlichen Regelung zu kommen, unterstützen, weil die rechtlichen Unsicherheiten im Umgang mit Grenzsituationen groß sind. Andererseits zeigen die in der Bundestagsdebatte vorgetragenen unterschiedlichen Positionen, wie schwierig es ist, normative und von einer breiten Mehrheit getragene gesetzliche Vorgaben in diesem existenziell so sensiblen Kontext verbindlich vorzuschreiben.

Mit einer gesetzlichen Regelung wird es entscheidend darauf ankommen, dass durch sie der Dialog aller an der Entscheidungsfindung Beteiligten nicht erschwert, sondern gefördert wird, um dem (mutmaßlichen) Willen des oder der Betroffenen in der aktuellen Situation am besten Rechnung zu tragen.

Die derzeit vorliegenden Gesetzentwürfe berücksichtigen diese Forderung – in jeweils unterschiedlichem Maße – noch nicht ausreichend. Sie sollten im parteienübergreifenden Konsens fortentwickelt werden.

Die im März 2007 von der Bundesärztekammer veröffentlichten Empfehlungen, die aus unserer Sicht die wesentlichen Aussagen und Hinweise enthalten, die im Umgang mit Grenzsituationen in der Therapieentscheidung bei einwilligungsunfähigen Betroffenen maßgeblich sind, sollten bei einer gesetzlichen Regelung berücksichtigt werden.

6 Schlussbemerkungen (Prämissen)

Ich möchte als Fazit aus meiner persönlichen Sicht und in der derzeitigen Situation folgende Prämissen formulieren:

- Grundsätzlich gilt der Patientenwille – unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung. Abweichungen bedürfen konkreter Anhaltspunkte.

- Bei nicht eindeutiger Vorausverfügung wird der mutmaßliche Wille durch Dialog und Partnerschaft aller Beteiligten so gut wie möglich zu ermitteln sein.
- Die individuelle Situation wird jeweils für die Handelnden sorgfältige jeweils auf den Einzelfall bezogene Abwägungsprozesse im Spannungsfeld zwischen Patientenwillen und Selbstbestimmung, Fürsorge und Patientenschutz erfordern.
- Wir brauchen mehr dokumentierte Erfahrungen und wissenschaftliche Erkenntnisse durch Forschung auf dem Gebiet der Patientenautonomie und (hospizlichen) Patientenbegleitung; hierzu stehen in Deutschland inzwischen eine Reihe von Lehrstühlen für Palliativmedizin zur Verfügung.
- Wir brauchen gezielte Qualifizierung bzw. Aus- und Fortbildung der betroffenen Berufsgruppen.
- Und wir brauchen eine breite gesellschaftliche Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Autonomie am Lebensende – in der Öffentlichkeit und in den Familien und unter Nahestehenden. Die im Zusammenhang mit den vorgelegten Gesetzesinitiativen geführten Diskussionen sehen wir als eine große Chance für eine solche verstärkte Auseinandersetzung.
- In diesem Zusammenhang ist mir noch einmal wichtig zu sagen: Die BAG Hospiz als legitimierte Vertretung der über 1.500 ambulanten Hospizinitiativen, der rund 150 stationären Hospize und über 80.000 Ehrenamtlichen setzt sich für eine adäquate Begleitung am Lebensende ein – für mehr Autonomie und Selbstbestimmung für Betroffene in dieser Lebensphase. Menschen, die eine Patientenverfügung wünschen, stehen Hospize und Palliativeinrichtungen zur Seite und verstehen sich als Partner, die auch insoweit einen gesellschaftlichen Auftrag erfüllen.

Geschichte, Gegenwart und Zukunft der rechtlichen Regelung der Patientenverfügung in Deutschland

Eine Analyse zur Versachlichung einer eskalierenden Debatte: Bestehende Konsenspositionen und Grenzen der Konsensfähigkeit in einer werteppluralistischen Gesellschaft

1 Allgemeine Zielsetzung: Versachlichung einer eskalierenden Debatte zur rechtlichen Regelung der Patientenverfügung

Die Zielsetzung dieses Beitrages besteht darin, im Vorfeld einer in Bälde durch den Deutschen Bundestag vorzunehmenden gesetzlichen Regelung der Patientenverfügung die Möglichkeiten – aber auch die unvermeidlichen Grenzen – eines rechts- und gesellschaftspolitisch Konsenses im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung, Hilfsbedürftigkeit und Verantwortung auszuleuchten.

Die Herstellung eines solchen, grundsätzlich möglichst breiten Konsenses erscheint um so mehr geboten, als im Zusammenhang mit der Patientenverfügung (zumindest *implizit*) auch die *allgemeinen* Rahmenbedingungen von medizinischen „Entscheidungen am Lebensende“¹ einer gesetzgeberischen Überprüfung unterzogen werden.

Die Diskussion dieser für die Medizin, die Medizinethik und das Medizinrecht gleichermaßen *zentralen* Fragen hat zudem in der jüngeren Vergangenheit ein in Deutschland bisher nie zuvor erreichtes Maß an „Eskalation“ erlebt.

Zugleich lässt sich belegen, dass ein Großteil dieser derzeitigen Kontroverse auf weit verbreitete Missverständnisse sowie auf Wissens- bzw. Ausbildungsdefizite (insbesondere in den medizinischen Berufsgruppen; z.T. aber auch in der Rechtspflege und der Politik) zurückzuführen ist.²

Aus diesem Grunde besteht bisher unter fast allen an der Debatte Beteiligten auch ein bemerkenswertes breites Maß an zumindest grundsätzlicher Übereinstimmung, dass es angemessen oder gar angezeigt erscheint, diesen weit verbreiteten Unsicherheiten u.a. auch durch gesetzgeberische Klarstellungen entgegenzutreten.

Im Sinne der Versachlichung dieser Debatte ist daher anzustreben,

- einerseits das tatsächlich bereits erreichte Maß sowie die tatsächlich nicht mindere Breite des in unserer Gesellschaft bereits seit längerem bestehenden Konsenses hinsichtlich der rechtlichen Normierung dieser Fragen darzustellen;
- andererseits müssen aber auch deutlich die Grenzen eines möglichen Konsenses formuliert werden: eben jenes Maß an Dissens und Spannung, das letztlich wir alle in einer liberalen und wertpluralen Gesellschaft im Umgang mit derartigen Fragen aushalten müssen – und ohne Zweifel auch können.

Dies gilt insbesondere dann, wenn es uns allen wirklich um vernünftige Regelungen, Dialog und Konsens geht und wir nicht wollen, dass ansonsten das Gegenteil von alledem eintritt, nämlich, dass wir uns alle gemeinsam eine massiv weiter eskalierende Sterbehilfedebatte „einhandeln“³, nur weil – bei genauer Betrachtung – eine kleine Minderheit mit leider in der jüngeren Vergangenheit auch zunehmender Militanz in Bezug auf diese Fragen „Amok“ läuft und häufig auch in nie zuvor gesehenem Ausmaße gezielte Desinformation betreibt. Das alles dürfen und werden wir absehbar in Wahrnehmung unserer jeweiligen Verantwortlichkeiten nicht zulassen.

2 Bereits bestehende Konsenspositionen

Ich will beginnen mit der Darstellung des Ausmaßes und der Breite des bereits erreichten, weitgehenden Konsenses. Hierzu werden wir uns kurz in Erinnerung rufen: Worum geht es bei der Patientenverfügung? Wie kam es zu dem derzeit bereits bestehenden, weit überwiegenden Grundkonsens? Und wie schlägt sich dieser nieder im bereits längst geltenden Recht in diesem Lande?

2.1 Worum geht es bei der Patientenverfügung?

Bekanntlich sind die wichtigsten ethischen und damit auch (verfassungs)rechtlichen und -politischen Rationalen hinter der Patientenverfügung

1. der Respekt vor der Selbstbestimmung (insbesondere des Patienten) und
2. das Primat der Vermeidung weiteren Schadens vor einer Lebenserhaltung um (fast) jeden Preis.

Und an diesen zentralen Prinzipien manifestieren sich zugleich auch die entscheidenden Missverständnisse und eindeutigen Fehlkonzeptionen, die die Gegner der Patientenverfügung gegen diese ins

Ad 1. Es geht um *Respekt vor der Autonomie*, nicht – wie derzeit verbreitet behauptet wird – um die Geltendmachung einer angeblich „absoluten Autonomie“. Warum ist dieser Respekt vor der Autonomie heute – nicht ernsthaft strittig⁴ – das wichtigste Prinzip; vollkommen übereinstimmend in der Ethik, der Medizin, dem Recht und in der Politik? Eben weil die Arzt-Patienten-Beziehung, wie viele andere zwischenmenschliche Beziehungen auch, schon ihrer Natur nach „asymmetrisch“ ist. In unserem Falle ist der Patient der in jeder Hinsicht schwächere, schutzbedürftige. Diese Schutzbedürftigkeit gilt grundsätzlich auch gegenüber den „Helfenden“, die – hoffentlich – wohlmeinend das Wohl des Patienten im Blick haben (sollten), bei denen oft aber auch vollkommen andere Interessen eine Rolle spielen.

Diese müssen durchaus nicht immer mit denen des Patienten übereinstimmen (z.B. gibt es wirtschaftliche Interessen der Leistungsanbieter: Abrechnung von erbrachten Leistungen, Bettenbelegung u.a.m.); sie sind – insbesondere den Helfenden – auch nicht unbedingt vollkommen bewusst (z.B. gibt es vielfältige „helferpsychologische“ Phänomene und Unsicherheiten als Folge von weit verbreiteten Ausbildungsdefiziten), geschweige denn, dass diese dann auch öffentlich eingestanden werden. All dies kann dann zu einem tatsächlichen Missbrauch dieser stärkeren Position und zu einem sogenannten „harten Paternalismus“ verleiten, was zudem – empirisch nachweisbar – in Deutschland ein offenkundig durchaus nicht seltenes Phänomen ist.

Ad 2. Das Primat der Vermeidung (weiteren) Schadens (*nihil nocere / primum non nocere*) hat in der Medizin, wie auch in den anderen genannten zwischenmenschlichen Bereichen, historisch schon immer und systematisch vollkommen zu recht Priorität gegenüber dem ansonsten i.d.R. führenden Prinzip des Lebensschutzes: Der Mensch ist sterblich, und Leben birgt Risiken. Da wir das nicht ändern können, lasst uns wenigstens vermeidbaren zusätzlichen Schaden vermeiden. Daher muß von einer Weiterbehandlung abgesehen werden, wenn

- der Patient dies verlangt oder auch
- wenn es keine bzw. keine medizinisch verhältnismäßige Indikation für die (Weiter-)Behandlung gibt.

Und diese Problematik, die kritische Überprüfung der Verhältnismäßigkeit einer medizinischen Behandlungsindikation, ist – gegebenfalls sogar vollkommen unabhängig vom Willen und der Autonomie des Patienten – der zweite große Themenkomplex, der in der derzeitigen Diskussion noch immer vollkommen unterschätzt wird

und dem wir uns daher besonders zuwenden müssen, da sich dann viele Einwände und Besorgnisse faktisch auflösen.⁵

Im Falle der Patientenverfügung und der Therapiebegrenzungen ist es aus ärztlicher Sicht tatsächlich nämlich so, dass hier praktisch ausschließlich Therapieversuche zur Diskussion stehen, deren Erfolgsaussichten für den betroffenen Patienten primär bereits als gering bis extrem gering einzuschätzen sind. Folge: Es besteht i. d. R. – empirisch eindeutig und i. A. auch prospektiv mit hinreichender Sicherheit projizierbar – ein sehr viel höheres Risiko, den individuellen Patienten oder sogar auch ganze Patientenkollektive mit „fürsorglich-wohlmeinenden“ Behandlungsversuchen objektiv eher zu schädigen, als dass sie in irgendeiner Weise – davon profitieren.⁶ Wer will das schon?

Hier kommen wir, ganz einfach ausgedrückt, zu der eigentlichen Kernfrage, die der Patientenverfügung eigentlich zu Grunde liegt und deren Beantwortung deren Gegner und Skeptiker regelmäßig schuldig bleiben: Es geht nicht nur um legitime Selbstbestimmung (darum geht es auch); es geht v.a. um die Verhinderung weiterer Schädigung des Patienten durch – wissenschaftlich eindeutig objektivierbar – medizinisch unverhältnismäßige Übertherapie.

Es gilt damit zugleich aus medizinischer und ethischer Sicht, dass in Sachen Patientenverfügung und Therapiebegrenzung eine besondere, verschärfte Rechtfertigungspflicht für das Angebot (oder gar den Anspruch) auf Weiterbehandlung anzulegen ist und nicht für die Behandlungsbegrenzung (die – noch einmal: wissenschaftlich objektiv und i. A. auch prospektiv mit hinreichender Sicherheit belegbar – in diesen Fällen in jeder Hinsicht sehr viel vernünftiger ist und zudem auch den Wünschen der klaren Mehrheiten aller Beteiligten entspricht). Anders ausgedrückt:

- Je geringer die Aussicht auf einen „Therapieerfolg“ im Sinne der Interessen des Patienten, desto mehr hat das Prinzip „Lebensschutz“ zurückzutreten hinter dem Prinzip der Respekts vor der Autonomie und der körperlichen Unversehrtheit des Patienten.
- Der verständliche Wunsch oder gar (selbst gesetzte) Anspruch, Gutes zu tun (Prinzip der „Beneficiens“) hat dann zurückzutreten hinter das Primat (überwertiges Prinzip!) der „Non-Maleficiens“ (Schadensvermeidung).
- Die das ärztliche Handeln und die Rechtsprechung meist dominierende Regel, *in dubio pro vita*, ist hier dem traditionellen „kategorischen Imperativ der Ethik in der Medizin“ unterzuordnen:

nihil nocere / primum non nocere (wenigstens nicht auch noch schädigen).

- Fürsorge, die sich der Lebenserhaltung verpflichtet fühlt, hat sich hier zu einer Fürsorge zu wandeln, die dem Patienten in erster Linie die Vermeidung weiteren Schadens und Leids sowie Respektierung seiner Wünsche ermöglicht.

Dies alles ist, wie ausgeführt, medizinisch, ethisch, rechtlich und politisch im Prinzip eigentlich auch nicht ernsthaft strittig.⁷

Augenfällig ist gleichwohl, dass diese nüchternen und sachlich überzeugenden Sachargumente einige Skeptiker und Kritiker der Patientenverfügung anscheinend nicht akzeptieren (können oder wollen).

Als für die Diskussion im Grundsatz entscheidenden Ergebnisse ist folglich festzuhalten:

- Es geht also im Zusammenhang mit Patientenverfügungen und „Entscheidungen am Lebensende“ um die Bewertung der *Verhältnismäßigkeit* eines durchaus hinterfragungswürdigen Behandlungsversuchs unter medizinisch hinreichend objektivierbaren Kriterien bzw. auf Grundlage des erklärten oder „objektiv zu mutmaßenden Willens“ des Patienten.
- Es geht – prinzipiell ebenso unstrittig – nicht um aktive Sterbehilfe oder um eine an Fremdnutzen orientierte Vorenthaltung medizinisch, sozial zweifelsfrei sinnvoller, angemessener, wünschenswerter Behandlungs- oder Unterstützungsmaßnahmen („sozialverträgliches Frühableben“).

In diesem Zusammenhang gilt – aus medizinisch, ethisch und rechtlich übereinstimmender Sicht – das Primat *voluntas aegroti suprema lex*, also der Wille bzw. das Selbstbestimmungsrecht des Patienten ist das höchste Gebot.

Es gilt weiterhin ein unauflösbarer Dualismus zwischen „Gutes tun“ und „Schaden vermeiden“, wobei wiederum das Prinzip der Schadensvermeidung Vorrang hat vor einem unkritischen, ja unreflektierten „In dubio pro vita“!

Schadensvermeidung schließlich beginnt nicht erst in „unmittelbarer Todesnähe“ (z.B. bei einem Krebspatienten, der eine der durchaus häufig bestenfalls fragwürdigen Chemotherapien nicht will). Daher ist natürlich auch eine derzeit häufig diskutierte Einschränkung entsprechender Verfügungen oder auch Entscheidungen auf die unmittelbare „Sterbephase“ bzw. „Todesnähe“⁸ weder möglich noch sinnvoll.

Aus dem Gesagten ergibt sich, dass in Bezug auf diese Fragen grundsätzlich neben der Überprüfung der Willensbildung des Patienten immer auch eine mindestens ebenso kritische Überprüfung der ärztlichen Indikationsstellung angezeigt ist!

2.2 Wie kam es zu dem bisherigen Grundkonsens?

Wie kam es zu dem derzeitigen, tatsächlich bereits bestehenden und weit überwiegenden Grundkonsens in Bezug auf die Patientenverfügung und auf die Rahmenbedingungen von „Entscheidungen am Lebensende“? Tatsache ist, dass dieser Grundkonsens – insbesondere im Zeitraum zwischen den Jahren 1998 und 2007 – in einem breiten, geradezu vorbildlich interdisziplinären Diskurs erarbeitet worden ist. Dabei bestanden zuletzt inhaltlich meist nur noch eher marginale Nuancen zwischen den Positionen der beteiligten Expertengremien, Institutionen und Organisationen. Die Auswahl der folgenden Beteiligten und ihrer einschlägigen Stellungnahmen mag einen guten, ersten Eindruck von dem Ausmaß und der Breite dieses tatsächlich bereits bestehenden Grundkonsenses vermitteln: Interdisziplinäre Arbeitsgruppe „Sterben und Tod“ der Deutschen Akademie für Ethik in der Medizin (AEM) (1998, 2003, 2006)⁹; Deutscher Juristentag (DJT), Abteilungen für Zivil- (2001) und Strafrecht (2006)¹⁰; Ethikkommission Rheinland-Pfalz (2004)¹¹; Bundesministerium für Justiz: „Kutzer-Kommission“ (2004), „Zypries-Entwurf“ (2004)¹²; Arbeitsgruppe Deutsch-Österreichischer Strafrechtsprofessoren („Alternativprofessoren“, 2006)¹³; Höchstrichterliche Rechtsprechung: Bundesgerichtshof (BGH) (insbesondere im Zeitraum 2003 bis 2006)¹⁴; Ärzteschaft: Deutsche Bundesärztekammer, diverse Landesärztekammern und Fachgesellschaften (vielfach wiederholt, zuletzt 2007: Anerkennung im Sinne einer „subsidiären Rechtsnorm“ (Standes- bzw. Berufsrecht)¹⁵.

Die Tatsache, dass sich unter den letztgenannten Positionen auch ausdrückliche Rechtweisungen sowohl durch die höchstrichterliche Rechtsprechung als auch durch das ärztliche Standes- und Berufsrecht befinden, macht deutlich, dass es in Bezug auf die gesetzliche Regelung der Patientenverfügung und der Rahmenbedingungen von „Entscheidungen am Lebensende“ keinesfalls um eine vollkommene „Neuregelung“ durch den Gesetzgeber gehen kann.

Es gibt zu diesen Fragen in Deutschland eine gültige, weithin als vollkommen angemessen und im Grundsatz auch als ausreichend anerkannte Rechtslage, die sich aus diesen o.g. Rechtweisungen

ergibt. Der Ruf nach dem Gesetzgeber wurde von den meisten Beteiligten nur deswegen laut, um diesbezüglich einige Klarstellungen angesichts von Unsicherheiten in der Praxis vorzunehmen.

2.3 Wie breit ist der momentane Konsens zur Patientenverfügung und zu den Rahmenbedingungen von „Entscheidungen am Lebensende“, und warum ist er so notwendig?

Die tatsächliche Breite des Konsenses zur Patientenverfügung und den Rahmenbedingungen der Behandlungsbegrenzung ist empirisch wiederholt untersucht und weitgehend unstrittig.¹⁶

Es bestehen weitgehende Übereinstimmung unter den Expertengremien (s.o.) sowie konsistent eine überwältigende Zustimmung unter Patienten, Angehörigen und in der Bevölkerung: Folgerichtig haben in Deutschland offenbar bereits etliche Millionen Bundesbürger (jüngste Schätzung: rund 9 Millionen; entsprechend über 10 Prozent der Gesamtbevölkerung) Patientenverfügungen erlassen (i.d.R. in Kombination mit einer sog. „Vorsorgevollmacht“ (gem. § 1896 Abs. 2 Satz 2 BGB)). In den besonders betroffenen Gruppen (Hochbetagte, chronisch Kranke, Heimbewohner) liegen die Akzeptanzquoten sogar noch sehr viel höher; durchwegs in hohen zweistelligen Prozentbereichen. Die breite Mehrheit der Bevölkerung will zudem zumindest grundsätzlich die Möglichkeit in Anspruch nehmen können, entsprechende Verfügungen zu erlassen, die zudem dann auch für Ärzte, Pflegende und Stellvertreter im Grundsatz verbindlich sein sollen (kein wirkungsloses „Autonomie-Platzbo“).

Konsistent überwältigende Zustimmung besteht auch unter Vertretern der „Helfenden Berufsgruppen“. So würden gerade auch Ärzte und Pflegende für sich selbst und ihre eigenen Angehörigen mit überwältigender Mehrheit in Anspruch nehmen wollen, fragwürdige Therapieangebote selbstverständlich und ohne besondere Rechtfertigungsbedürftigkeit verweigern zu können (was natürlich die sachliche Plausibilität und bisweilen vielleicht auch die persönliche Glaubwürdigkeit verbreiteter Vorbehalte unter diesen Berufsgruppen in Frage stellt). Andererseits ist dieses Phänomen allerdings überhaupt nicht verwunderlich.

Auch dies lässt sich empirisch eindrucksvoll belegen:

- Die breite Mehrheit gerade der alten Menschen verbringt heute die letzten 5 bis 7 Jahre ihres Lebens in einem massiv einge-

schränkten Gesundheitszustand. Dies bedeutet ein hohes Risiko der zusätzlichen Schädigung durch fragwürdige Übertherapie – und, wie gesagt, durchaus nicht erst in der Phase des bereits absehbaren Todes.

- Entscheidungen zur Behandlungsbegrenzung werden heute bei rd. 70 Prozent aller „natürlichen Todesfälle“ getroffen.
- Das bedeutet zugleich, dass wir alle eines Tages mit hoher Wahrscheinlichkeit unmittelbar und höchstpersönlich von einer solchen Entscheidung betroffen sein werden!
- Schließlich fallen gerade den eigentlichen „Professionellen“ (Ärzten, Pflegenden) entsprechende Entscheidungen empirisch leider meist sehr viel schwerer als allen anderen Beteiligten.¹⁷

Wo liegen die Hauptunsicherheiten der „Professionellen“ beim Umgang mit Patientenverfügungen und Behandlungsbegrenzungen in der Praxis?

1. An allererster Stelle sind hier aus empirischer Sicht¹⁸ eindeutig *medizinische Wissens- und Ausbildungsdefizite* zu nennen. Diese betreffen die
 - praktisch-(palliativ)medizinische Umsetzung einer Behandlungsbegrenzung¹⁹;
 - Unwissen bzw. Nichtbeachtung der tatsächlichen Prognosen der Patienten bzw. eine
 - „statische Misperception“ des Begriffes der „Indikation“, also die Nicht-Überprüfung von Behandlungsversuchen, die anfangs oft schon fragwürdig waren und die im weiteren Verlauf der Behandlung dann klar nicht mehr sinnvoll sind.²⁰

Es folgen (i.W. grob nach abnehmender Häufigkeit)²¹ die hier aufgelisteten Phänome:

2. Umgang mit emotionalen bzw. (helfer-)psychologischen Phänomenen (Wem zum Nutzen? Wen behandle ich eigentlich? Den Patienten selbst oder eher andere Beteiligte (z.B. Helfer, Angehörige), die mit den Phänomenen von Krankheit und Tod emotional nicht zurechtkommen? „Entscheidungsvermeidungsverhalten“, Konflikte im Behandlungsteam, Kommunikationsdefizite etc.).
3. Unwissen über rechtliche Zulässigkeit.
4. Interessenskonflikte in Bezug auf andere Motivationslagen der Leistungserbringer (z.B. ökonomische (Leistungsabrechnung, Bettenauslastung, Stellenplan, Fördermittel etc.), berufspolitische-, wissenschaftliche Interessen u.a.m.).

5. Konflikte zu weltanschaulichen Werthaltungen.
6. Unsicherheit bei der Priorisierung ethischer Prinzipien – bei gleichzeitig weitgehender und allgemeiner Anerkennung der theoretischen Rationalen und Ideale (s.o.).

Was fällt auf bei diesen eigentlichen Problemen? Das sind alles Probleme der Professionellen, *nicht* des Patienten und seiner Verfügung! Folgerichtig können der Patient und seine Verfügung diese Probleme natürlich nicht für uns, die „Professionellen“, lösen! Aber der Patient kann uns mit seiner Verfügung wesentliche Hilfestellungen geben, diese Fragen in Bezug auf seinen Fall angemessen zu klären.

Leider unterlassen es jedoch bisher diese Vertreter der Palliativmedizin oder auch anderer Fachgesellschaften, der Berufsverbände, der Hospizbewegung u.a.m. in ihrer breiten Mehrheit, diese eigentlichen Probleme, die uns Professionellen allen bekannt sind, auch nur zu thematisieren, geschweige denn diesbezüglich qualitative Verbesserungen herbeizuführen.

Wir, die „Professionellen“, sollten gemeinsam beginnen, in Bezug auf diese Fragen endlich unsere eigenen Hausaufgaben zu machen, und aufhören, irgendwelche „Absonderlichkeiten“ in die Äußerungen eines Patienten „hineizugeheimnissen“, der uns im Wesentlichen eigentlich nur sagt, was ohnedies in jeder Hinsicht vernünftig ist: „Wenn es denn schon zuende geht, dann quäle mich bitte nicht mit irgendwelchen Behandlungsversuchen, die Du selbst, als Fachexperte, im Zweifel für Dich selbst und Deine eigenen Angehörigen in einer ähnlichen Situation auch nicht würdest haben wollen.“²²

In diesem Sinne ist daher auch den Initiatoren des „Lahrer Kodex“²³ Beifall zu spenden, als einer Initiative aus der Mitte der Professionellen, die sich für uns alle bemüht, in diesen Fragen fachliche, persönliche und politische Glaubwürdigkeit und Initiative zurückzugewinnen.

2.4 Wie sieht der bisherige Konsens zur Patientenverfügung und zu den Rahmenbedingungen der Behandlungsbegrenzung also im Detail aus?

Wie eingangs bereits ausgeführt, besteht der bisherige Konsens zur Patientenverfügung (sowie den allgemeinen Rahmenbedingungen der Behandlungsbegrenzung) in einer in der Bundesrepublik Deutschland derzeit bereits geltenden, wiederholt überprüften, bekräftigten und mehrheitlich weitestgehend anerkannten Rechtslage.²⁴ Demnach gilt für die Patientenverfügung:

- *Verbindlichkeit* – für Arzt und Stellvertreter;
- *Einwilligungsfähigkeit* als Voraussetzung für Errichtung;
- grundsätzlich *Formlosigkeit* der Errichtung und des Widerrufs;
- *einfache Beweissicherung*: z.B. einfache Schriftform, keine (notarielle) Beglaubigung;
- *formal und inhaltlich klar*, aber einfach;
- *vorherige Aufklärung empfohlen*, aber keine „Pflichtaufklärung“²⁵ bzw. obligate „Standardverfügung“;
- *Gültigkeit bis Widerruf*, keine regelmäßigen Aktualisierungen;
- *Verwerfung des spekulativen „mutmaßlichen Widerrufs“*: keine Umkehrung der Beweislast;
- *externe Kontrolle*: nur im Konfliktfall, primär durch Vormundschaftsgericht;
- *Gegenstände der Kontrolle*: erklärter bzw. glaubwürdig (v)ermittelter Wille des Patienten (damit ggf. auch: Plausibilität der medizinischen Indikationsstellung).

2.5 Wie kam es – andererseits – zur momentanen Kontroverse?

Als hauptverantwortlich für diese jüngere Entwicklung lässt sich in der Bundesrepublik Deutschland eindeutig das sog. „Mehrheitsvotum“ der Enquete-Kommission des letzten (15.) Deutschen Bundestages zur Patientenverfügung identifizieren:²⁶ Mit diesem Votum kam es inhaltlich zur kategorischen Aufkündigung faktisch aller bis dahin erarbeiteter und weitestgehend konsensreifer Positionen. Dies erfolgte zudem überwiegend sachunkundig bzw. wissenschaftlich eindeutig nicht kompetent beraten.²⁷

Damit einher ging schließlich auch eine massive öffentliche Kampagne durch einige Vertreter dieses Votums, die – ebenso bedauerlicher Weise wie eindeutig – m.E. nur als besonders erschreckender Versuch der gezielten Desinformation von Parlament und Öffentlichkeit angesehen werden kann.

3 Rechts- und gesellschaftspolitische Schlussfolgerungen

3.1 Worum geht es aus politischer Sicht? Wo stehen wir jetzt ?

Wir haben in der Bundesrepublik Deutschland bereits eine geltende Rechtslage zur Patientenverfügung! Diese würdigt in ausgewogener Weise viele unterschiedliche, z.T. komplexe Rationalen aus den Bereichen Medizin, Ethik, Recht sowie Praktikabilität und wurde im breiten, Disziplin übergreifenden Diskurs erarbeitet, analysiert sowie

oft auch empirisch validiert. Nach jahrelangen Diskussionen des Für und Widers vieler Details wurde zu dieser nunmehr geltenden Rechtslage zur Patientenverfügung ein weitestgehender Konsens erreicht und dessen Unterstützung durch eine breite gesellschaftspolitische Mehrheit gesichert. Die derzeitige Rechtslage hat die Unterstützung der breiten Mehrheiten der damit befassten Experten, Gremien und Fachgesellschaften, der Ärzteschaft und der Pflegenden, der Öffentlichkeit und nicht zuletzt der Patienten. Sie wurde insbesondere auch *vollständig* (2007) als ärztliches Berufsrecht anerkannt²⁸ sowie wiederholt durch die höchstrichterliche Rechtsprechung bestätigt.²⁹

Vor diesen Hintergründen stellen sich aus rechtspolitischer Sicht natürlich zwingend die Fragen, ob damit überhaupt Regelungsbedarf durch den Gesetzgeber besteht und wo ggf. hier dann noch realistische politische Gestaltungsspielräume liegen könnten.

Besteht gesetzlicher Regelungsbedarf?

In dieser Frage besteht zwischen Gegnern und Befürwortern der Patientenverfügung – zumindest bisher – ein relativ breiter Konsens, dass dieser gesetzliche Klarstellungsbedarf in der Grundtendenz zu bejahen ist.³⁰

Dabei wird zugleich weitgehend anerkannt³¹, dass im Grundsatz die Rechtslage – wie oben ausgeführt – einerseits zwar hinreichend klar, angemessen und akzeptiert ist (und sie damit streng genommen sicherlich keineswegs als zwingend regelungsbedürftig angesehen werden kann). Andererseits bestehen derzeit jedoch noch so viele Unsicherheiten sowie missverständliche Auslegungen in der Praxis sowohl der Medizin als auch der Rechtspflege, dass überwiegend eine gesetzliche Klarstellung der wesentlichen Grundprinzipien dieser Rechtslage aus praxis- bzw. anwenderorientierten Erwägungen befürwortet würde.

Politischer Gestaltungsspielraum

Vor diesen wissenschaftlichen wie auch rechts- und gesellschaftspolitischen Hintergründen überrascht es dann auch nicht, dass – zumindest nominell – ein ebenso breiter Grundkonsens darin besteht, dass es im Rahmen der gesetzlichen Regelung der Patientenverfügung (und damit, implizit, auch der allgemeinen Rahmenbedingungen von „Entscheidungen am Lebensende“) im Wesentlichen eigentlich nur darum gehen kann, eben diese Klarstellung des in Deutschland bereits geltenden Rechts zu erlangen.

Folglich nehmen derzeit alle an der Diskussion Beteiligten für sich auch in Anspruch, mit ihren jeweiligen Entwürfen v.a. die Stärkung von Patientenrechten (Autonomie) sowie eine Klarstellung der Rahmenbedingungen der Behandlungsbegrenzung erlangen zu wollen.

Ernstzunehmende Alternativvorschläge hierzu gibt es in der bisherigen Diskussion – abgesehen von der allerjüngsten „Dignitas-Diskussion“³² – nicht.

Insbesondere gibt es keine ernstzunehmenden Initiativen zur Ausweitung bestehender Patientenrechte (insbesondere in Sachen einer „absoluten Autonomie“ oder gar eines „Rechtsanspruches“ auf „aktive Sterbehilfe“ o.ä.).

Andererseits ist jedoch eindeutig festzustellen, dass – entgegen ihrer öffentlich erklärten Zielsetzungen – derzeit etliche parlamentarische Vorschläge auf eine z.T. dramatische Einschränkung der derzeitigen Rechtslage sowie der Patientenrechte hinauslaufen würden. Legt man nämlich die oben skizzierte, bereits geltende und allgemein weitgehend anerkannte Rechtslage gewissermaßen als „Checkliste“ zugrunde, nach der die Öffentlichkeit, die medizinischen Verbände und die Politik die derzeit diskutierten Vorschläge analysieren müssen, so ist eindeutig festzustellen: Von den Entwürfen, die derzeit dem Deutschen Bundestag vorliegen³³, entsprechen lediglich die Vorschläge der FDP-Fraktion (Federführung: Michael Kauch, MdB) sowie die fraktionsübergreifenden Vorschläge, die derzeit hauptverantwortlich mit den Namen der Bundesjustizministerin Brigitte Zypries und ihrem SPD-Fraktionskollegen Joachim Stünker in Verbindung gebracht werden, im Wesentlichen dieser bereits geltenden Rechtslage und damit der ursprünglichen, auch allgemein befürworteten Intention des Gesetzgebungsverfahrens insgesamt. Alle anderen derzeit diskutierten Vorschläge fallen z.T. weit hinter bereits geltendes Recht zurück:

- Entgegen ihrer eigenen, vielfach erklärten Zielsetzung resultieren sie damit insbesondere auch in einer objektiven Einschränkung und Schwächung von Patientenrechten.
- Unter praxisorientierten Gesichtspunkten sind sie zudem kontraproduktiv: Sie schaffen überregulierte Rahmenbedingungen, die eine wirklich vertrauensvolle Entscheidungsfindung und medizinisch angemessene Therapiebegrenzung für Ärzte und Pflegende erschweren.
- Zudem ignorieren sie die erdrückende Übermacht an sehr viel besseren, plausibleren „Pro-Argumenten“, die nach dem derzei-

tigen Stand aller beteiligten, maßgeblichen Disziplinen wie (Medizin-)Ethik, praktische Medizin, Pflege, Recht angeführt werden können. Dazu gehören insbesondere auch bereits bestehende höchstrichterliche Voten sowie die Rechtsfortentwicklung der vergangenen Jahre, die der Gesetzgeber ebenfalls nicht einfach ignorieren kann.

- Weiterhin verkennen diese Vorschläge – gesellschaftspolitisch betrachtet – die Wünsche sowie die Mehrheitsverhältnisse unter ausnahmslos allen beteiligten Gruppen.
- Damit kündigen die entsprechenden Vorschläge einen längst bestehenden, breiten und in jeder Hinsicht vernünftigen und ausgewogenen Konsens ohne Not oder wirklich stichhaltige Gegenargumente auf.
- Besonders bedauerlich ist schließlich, dass einzelne der – im Grundsatz sicher überwiegend wohlmeinenden – Vertreter dieser Argumentationen mit zunehmender Militanz und z.T. auch schlicht durch offenbar gezielte Desinformation von Parlament und Öffentlichkeit die Eskalation einer undifferenzierten Sterbehilfedebatte heraufbeschwören.³⁴

Dies sind damit letztlich auch die politisch-argumentativen Ebenen, auf der sich die Gegner der Patientenverfügung stellen lassen müssen und auf der die Mehrheit der Beteiligten diese, in Wahrnehmung ihrer jeweiligen Verantwortungen, auch begonnen haben zu stellen.³⁵

Der gesetzgeberische Gestaltungsbedarf und v.a. auch Gestaltungsspielraum ist in jeder Hinsicht sehr viel eingeschränkter, als etliche Diskussionsteilnehmer derzeit offenbar (noch) annehmen: Ein signifikantes Zurückfallen des Gesetzgebers hinter das bereits geltende Recht kann vor den erörterten Hintergründen m.E. inzwischen mit wohl hinreichender Sicherheit (und zu recht) als ausgeschlossen betrachtet werden – weil inhaltlich eindeutig unangemessen und politisch nicht durchsetzbar. Auch einer dann absehbar folgenden verfassungsgerichtlichen Überprüfung dürfte ein solcher „gesetzgeberischer Rückschritt“ realistischerweise kaum standhalten.³⁶

4 Zusammenfassung: Die absehbare Zukunft der rechtlichen Regelung der Patientenverfügung

Zur derzeit geplanten gesetzlichen Regelung der Patientenverfügung und der Rahmenbedingungen von medizinischen „Entscheidungen am Lebensende“ bedarf es:

- sachlich angemessener, „vernünftiger“ Regelungen;
- hinreichender Klarheit der Rahmenbedingungen;
- Dialog und möglichst breiten, gesellschaftlichen Konsens;
- die Fähigkeit und Bereitschaft aller Beteiligten auch zum „Aushalten“ von Dissens, der Spannung in unserer liberalen, werte-pluralistischen Gesellschaft.

Dialog, Diskurs und Kommunikation dominierten, mit hervorragendem Ergebnis, die einschlägigen Debatten der vergangenen Jahre. Die erfreuliche Folge hiervon ist, dass heute – mit nur noch sehr kleinen Nuancen – bereits ein breiter Konsens in Bezug auf sachlich angemessene, vernünftige Lösungen und Rahmenbedingungen für diese Fragen besteht. Vielfache, häufige und oft gravierende Probleme bereitet gleichwohl deren Umsetzung in der Praxis.

Die Forderung nach Kommunikation, Konsens und einer angeblichen Stärkung von Patientenrechten, die aber tatsächlich auf deren Unterlaufung hinausgehen, ist klar zu durchschauen und ethisch, medizinisch und rechtlich inakzeptabel – nicht zuletzt, weil sie geradezu unvermeidlich auf schon medizinisch unangemessene oder bestenfalls höchst fragwürdige „Zwangsbehandlungen“ im Vorfeld des Todes hinausliefen.

Die breite Mehrheit in diesem Lande will zudem die Patientenverfügung und die rechtliche Klarstellung ihrer grundsätzlichen Verbindlichkeit entweder für sich selbst oder zumindest als möglichst einfach gestaltete Option, die man gegebenenfalls nutzen kann (gemäß bester protestantisch-brandenburgischer Traditionen: „In meinem Lande darf jeder nach seiner Fassung selig werden...“).

Die kleine Minderheit, die damit fundamentale oder vielleicht bisweilen auch nur Detailprobleme hat, wird und kann keiner zwingen, an den entsprechenden Regelungen und Entscheidungen mitzuwirken. Sie muss diese Entwicklung aber „aushalten“; unterschiedliche Positionen können wechselseitig nicht aufgezwungen werden.

Die jüngere Diskussion dieser Fragen zeigt zudem eindeutig, dass – bei allem bereits erreichtem Konsens – ein quasi „vollkommener“ Konsens auch in dieser Frage offenbar nicht erreichbar ist, zumal ein fragwürdiger „Konsens um jeden Preis“ – wie die derzeitigen „Alternativentwürfe“ klar belegen – ein insgesamt unangemessenes, gegenüber dem bereits bestehenden Zustand eher verschlechtertes Endergebnis zur Folge hätte.

Die wissenschaftliche wie die politische Diskussion erreicht hier also – wieder einmal und geradezu erwartungsgemäß – eine der

vielen, letztlich unvermeidlichen Grenzen von Kommunikation und Konsens in einer pluralistischen Gesellschaft.

5 Fazit

Was kann und sollte das derzeitige Gesetzgebungsverfahren damit realistischerweise erreichen? Die Klarstellung bereits bestehender, vernünftiger, allgemeiner und weitgehend akzeptabler Rahmenbedingungen in der bisher von fast allen Beteiligten explizit geteilten Hoffnung oder gar Erwartung, die derzeit weit verbreiteten Umsetzungsprobleme in der Praxis in Bezug auf Patientenverfügungen, Stellvertreterentscheidungen und Therapiebegrenzungen zu reduzieren.

Hat die derzeit ebenfalls, wenngleich meist nur verdeckt propagierte Einschränkung des bereits geltenden Rechts eine realistische Aussicht auf Erfolg? Aus wissenschaftlich-objektiver Sicht sicherlich nicht – und politisch absehbar auch nicht. Es gibt nämlich für die Einschränkung der geltenden Rechtslage keine einzige Rationale, die nicht zuvor umfangreich interdisziplinär analysiert und im breiten Konsens als nicht wirklich stichhaltig verworfen worden wäre. Es gibt auch keinen einzigen Beleg für deren Notwendigkeit (z.B. aufgrund Missbrauchs). Es gibt weiterhin dafür auch nicht ansatzweise irgendwo eine „qualifizierte“ oder auch eine „politische“ Mehrheit. Eine Einschränkung des geltenden Rechts widerspräche zudem bereits geltenden höchstrichterlichen Voten und anerkannten Prinzipien medizinischer Ethik und Standesrechts und würde – wie erwähnt – die Rechte von Patienten und deren Behandelnden massiv einschränken, indem sie es für diese unverhältnismäßig erschweren oder z.T. auch verunmöglichen würde, sich bewusst gegen oft wohlmeinende, meist aber durchaus fragwürdige Behandlungsversuche bzw. Übertherapie entscheiden zu können.

Die medizinisch, ethisch, rechtlich und politisch einzig realistische wie angemessene Lösung des derzeitigen Disputs kann daher in der gesetzlichen Normierung von bewusst sehr und liberal allgemein gehaltenen Rahmenbedingungen bestehen, innerhalb derer jeder seine eigenen Entscheidungen auf Grundlage seiner persönlichen, legitimen Auffassungen im Rahmen unserer pluralistischen Gesellschaft treffen kann.

Jeder andere Versuch wird zweifellos in einer unverhältnismäßigen Eskalation der derzeitigen Debatte enden, ohne zugleich eine realistische Aussicht auf eine allgemein akzeptable Verbesserung des bereits bestehenden Gesamtergebnisses zu haben.

Unsere gemeinsame Suche nach Möglichkeiten von Kommunikation, Konsens und Kompromiss in diesen Fragen kann letztlich also nur darin enden, die sich in den unterschiedlichen Auffassungen zu diesen Fragen widerspiegelnden Grenzen von Kommunikation, Konsens und vernünftigen Kompromiss zu definieren, zu bejahen und auszuhalten.

Es ist ermutigend, dass auch unter den Parteien des Deutschen Bundestages, die sämtlich und zu recht viel Wert auf ihre Traditionen als Bürgerrechtsparteien legen, diese differenzierte Position einer gesamtgesellschaftlichen „Ethik der Verantwortung und Verantwortungsbereitschaft“ zunehmend durchzusetzen beginnt.

Keinerlei realistische Aussicht auf Erfolg hat demgegenüber – wissenschaftlich wie politisch – eine Einschränkung der bereits geltenden Rechtslage zur Patientenverfügung und den allgemeinen Rahmenbedingungen der medizinischen Behandlungsbegrenzung, zumal offensichtlich die allgemeine Entschlossenheit unter allen bisher Beteiligten wächst, eine derartige Fehlentwicklung auch nicht zuzulassen.

Anmerkungen

1 „Entscheidungen am Lebensende“ verstehen sich hier i.S. von „Therapiebegrenzung“, „Therapieverzicht“, (palliative) „Therapiezieländerung“, verbreitet auch bezeichnet als „passive“ bzw. „indirekte Sterbehilfe“; Engl.: „End of life decision making“; „withholding and withdrawing life sustaining treatment“ „letting die“.

2 Vgl. hierzu z.B.: Strätling, M.; Bartmann, F.-J.; Fieber, U., Sedemund-Adib, B.; Scharf, V.E.; Schmucker, P.: Die gesetzliche Regelung der Patientenverfügung in Deutschland – Eine interdisziplinäre Analyse rechts- und gesellschaftspolitischer Gestaltungsspielräume im Spannungsfeld zwischen ärztlicher und sozialer Fürsorge, Respekt vor der Selbstbestimmung des Patienten, Schadensvermeidung und Lebensschutz. Medizinethische Materialien, Zentrum für Medizinische Ethik Bochum (Hrsg.), Band 162, Bochum 2005; Verrel T.: (2007) Die Perspektive des Strafrechts bei der Sterbehilfe. In: Heinrich-Böll-Stiftung (Hrsg.): Die Freiheit zu Sterben – Selbstbestimmung durch Sterbehilfe und Patientenverfügung, Berlin 2007: 21-39.

3 Einen ersten Eindruck hiervon mag die jüngste Diskussion und öffentliche Berichterstattung über die Aktivitäten ((ärztlich) assistierter Suizid) der schweizerischen Sterbehilfeorganisation „Dignitas“ und ihrem Deutschen Ableger vermitteln, die insgesamt von einem geradezu erschreckenden Maß von wechselseitiger Polemik sowie einer der Problematik sachlich unangemessenen Undifferenziertheit geprägt war.

4 Die Behauptung über eine angebliche „Nicht-Priorisierbarkeit“ ethischer Prinzipien ist systematisch vollkommen unzutreffend: Was ist „praktische Ethik“ denn anderes, als die systematische Analyse von Problemstellungen unter Bezugnahme auf ethische Werte bzw. Prinzipien und dann die Entscheidungsfindung unter angemessener Priorisierung derselben? Folgerichtig werden nicht zuletzt auch in der Medizinethik schon immer entsprechende Prioritätssetzungen vorgenommen.

5 Vgl. umfassend zur medizinisch-ethischen „Theoriebildung“ in Bezug auf Behandlungsbegrenzungen: Schmucker, P.; Strätling-Tölle, H.; Strätling, M.: Entscheidungen am Lebensende... – Teil I: Grundlagen einer praxisbezogenen Medizinethik. AINS 40/2005: 302-318.

6 Vgl. umfassend zu den medizinisch objektivierbaren Kriterien der Zulässigkeit bzw. auch Gebotenheit der Behandlungsbegrenzung (exemplarisch: 1. in der Intensivmedizin; 2. im Zusammenhang mit der Beendigung der künstlichen Ernährung (PEG-Sonde) bei Patienten mit weit fortgeschrittenen Demenzerkrankungen oder im persistierenden apallischen Syndrom (PVS) sowie 3. bei extrem unreifen Frühgeborenen): 1. Strätling, M.; Schmucker, P.: Entscheidungen am Lebensende in der Intensivmedizin: Medizinisch-objektive Grundlagen der Behandlungsbegrenzung. AINS 40/2005: 361-378; 2. Strätling, M.; Schmucker, P.; Bartmann F.-J.: Künstliche Ernährung – Gut gemeint ist nicht immer gut gemacht. *Dt. Ärzteblatt* 102/2005: A 2153-2154; 3. Strätling, M.; Noske, C.: Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit – Ethik der Verantwortung gefordert, *Dt. Ärzteblatt* 103/2006: A 3493.

7 Vgl. Fn. 2, 5, 6.

8 Vgl. in diesem Sinne z.B. Deutscher Bundestag (Hrsg.): Zwischenbericht der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ – Patientenverfügung (Drucksache: 15 / 3700 vom 13.9.2004).

9 Vgl.: Akademie für Ethik in der Medizin e.V. (Hrsg.) (Arbeitsgruppe „Sterben und Tod“): Patientenverfügung – Betreuungsverfügung – Vorsorgevollmacht. Eine Handreichung für Ärzte und Pflegende. Schriftenreihe der Akademie für Ethik in der Medizin, Göttingen 1998; Strätling, M.; Lipp, V.; May, A.T.; Kutzer, K.; Glogner, P.; Schlaudraff, U.; Neuman, G.; Simon, A.: Passive und indirekte Sterbehilfe – Eine praxisorientierte Analyse des Regelungsbedarfs gesetzlicher Rahmenbedingungen in Deutschland. Empfehlungen einer interdisziplinären Arbeitsgruppe in der Akademie für Ethik in der Medizin. *MedR* 21/2003: 483-490; Neitzke, G.; Charbonnier, R.; Diemer, W.; May, A.T.; Wernstedt, T.: Göttinger Thesen zur gesetzlichen Regelung des Umgangs mit Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. *Ethik Med* 18/2006: 1-3. Wesentliche Vorarbeiten dazu im Deutschsprachigen Schrifttum z.B. durch: Uhlenbruck, W.: Patiententestament, Betreuungsverfügung und Vorsorgevollmacht, Zur Selbstbestimmung im Vorfeld des Todes. Berliner Medizinethische Schriften, Band 8, Berlin 1996; Koch, H.G.; Meran, J.G.; Sass, H.M. (Hrsg.): Patientenverfügung und stellvertretende Entscheidung in rechtlicher, medizinischer und ethischer Sicht. Zentrum für Medizinische Ethik – Medizinethische Materialien, Heft 93, 1996; Eisenbart, B.: Patienten-Testament und Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten. Baden-Baden 1998; Strätling, M.; Scharf, V.E.; Wulf, H. et al.: Stellvertreterentscheidungen in Gesundheitsfragen und Voraussetzungen von Patienten – Eine praxisorientierte Übersicht zu rechtlichen und ethischen Problemen bei der Behandlung nicht einwilligungsfähiger Personen. *Anaesthesist* 49/2000: 657-668.

10 Beschlüsse und Empfehlungen unter: <http://www.djt.de/index.php>; Vgl. auch Fn. 14.

11 Ministerium der Justiz Rheinland-Pfalz / Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz (Hrsg.): Sterbehilfe und Sterbebegleitung – Ethische, rechtliche und medizinische Bewertung des Spannungsverhältnisses zwischen ärztlicher Lebenserhaltungspflicht und Selbstbestimmung des Patienten. Bericht der Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz vom 23.04.2004.

12 Bundesministerium der Justiz (BMJ) (Hrsg.): Patientenautonomie am Lebensende – Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen, Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ vom 10. Juni 2004 („Kutzer-Kommission“); Bundesministerium der Justiz (Hrsg.): (Referenten)Entwurf eines 3. Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts, Stand: 1.11.2004.

13 Vgl.: Verrel, Fn. 2.

14 Vgl. aktuelle Übersichten: Verrel, Fn. 2; Lipp, V.: Selbstbestimmung und Vorsorge, In: Heinrich-Böll-Stiftung (Hrsg.): Die Freiheit zu Sterben – Selbstbestimmung durch Sterbehilfe und Patientenverfügung, Berlin 2007: 45-63; Kämpfer, U.: Das Recht auf den eigenen Tod – Sterbehilfe im deutschen Verfassungsrecht, In: ebd.: 79-100.

15 Vgl. z.B.: Deutsche Bundesärztekammer: Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen, *Deutsches Ärzteblatt* 96/1999: A 2720f.; Ärztekammer Schleswig-Holstein (Hrsg.): Stellvertreterentscheidungen in Gesundheitsfragen und Patientenverfügungen – Empfehlungen für eine Reform des Deutschen Betreuungsrechts zur Verminderung ethischer und rechtlicher Probleme bei der Medizinischen Behandlung von Einwilligungsunfähigkeit betroffener oder bedrohter Patienten. Diskussionsentwurf der Ärztekammer Schleswig-Holstein im Dialog mit anderen medizinischen und juristischen Fachgesellschaften und Organisationen. Bad Segeberg 2001, *Schlesw.-Holst. Ärzteblatt* 54: Sonderdruck; Deutsche Bundesärztekammer: Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, *Deutsches Ärzteblatt* 101/2004: A 1298-1299; Deutsche Bundesärztekammer (Hrsg.): Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis, *Deutsches Ärzteblatt* 104/2007: A 891-896.

16 Vgl. umfangreich ausgewiesene, (inter)nationale Datenlage: Strätling et al. (Fn. 2); orientierend in: Strätling, M.: Die Freiheit zu Sterben: Anmerkungen aus Sicht der Medizin und der systematischen Medizinethik. In: Heinrich-Böll-Stiftung (Hrsg.): Die Freiheit zu Sterben – Selbstbestimmung durch Sterbehilfe und Patientenverfügung, Berlin 2007: 69-78.

17 Vgl. Fn. 2, 16.

18 Vgl. ausführlich hierzu: Strätling, M.; Fieber, U.; Bartmann, F.; Schmucker, P. et al.: Therapiebegrenzung in Deutschland – Eine empirische Analyse..., *MedR* 23/2005: 579-591.

19 Dabei überwiegen offensichtlich eher allgemeine palliativtherapeutische Ausbildungsdefizite (Also die Frage: Wie mache ich es richtig in der Praxis?) gegenüber strukturellen Versorgungsdefiziten. In diesem Rahmen verdient gleichwohl gerade auch der letztgenannte Teilaspekt der eher strukturellen Probleme besondere Aufmerksamkeit: Rein numerisch betrachtet sind tatsächlich nämlich sowohl die absoluten Zahlen als auch die relativen Quoten der Verfügbarkeit palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen in Deutschland durchaus gar nicht so unzulänglich, wie von „interessierten Seiten“ immer wieder behauptet wird. Dies ist zweifelsohne einerseits als grundsätzlich erfreulicher, erster „Etappenerfolg“ insbesondere für die Deutsche Hospizbewegung und die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin zu werten.

Bedenklich muss andererseits jedoch stimmen, dass sich – inzwischen seit Jahren – empirische Hinweise zunehmend verdichten, die erheblichen Zweifel an der tatsächlichen, praktischen „Performance“ und Kompetenz einer großen Quote dieser palliativtherapeutischen oder hospizlichen Einrichtungen (sowohl im ambulanten als auch im stationären Sektor) aufkommen lassen. Eine zunehmende, weltanschaulich-ideologisch motivierte Vereinnahmung der (ursprünglich ja bewusst säkular geprägten) modernen Hospizbewegung in Deutschland, insbesondere durch konservativ geprägte Gruppierungen und die Kirchen, ist ebenfalls bereits seit längerem eindeutig zu beobachten und wird inzwischen auch zunehmend öffentlich beklagt. Professionalisierungsinteressen führen ebenfalls verbreitet zu einer durchaus fragwürdigen, z.T. klar berufspolitisch motivierten Vereinnahmung und Instrumentalisierung der Palliativmedizin. Besonders ausgeprägt ist dieses Phänomen z.B. im Bereich der onkologischen Therapie, also der Behandlung von Tumorpatienten: Tatsächlich werden hierzulande über 95 Prozent aller Palliativkapazitäten durch Tumorpatienten genutzt, obwohl diese Gruppe weniger als ein Drittel des objektiv infrage kommenden bzw. bedürftigen Patientenkollektivs stellt. Die Ursachen hierfür sind sicher vielfältig. Der langfristige Erfolg der Hospizbewegung und der Palliativmedizin in Deutschland wird gleichwohl mit hoher Wahrscheinlichkeit davon abhängen, ob es den besonders interessierten Seiten, also v.a. der Deutschen Hospizbewegung, der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der Politik gelingt, diese „unangenehmen“ Probleme auch zu adressieren und zu beheben, was – bedauerlicherweise – bisher überwiegend offenbar als „politisch (zu) unkorrekt“ betrachtet wird.

20 Anders ausgedrückt: Zur Behebung der Verunsicherungen unter den „Professionellen“ im Umgang mit diesen Fragen bedarf es v.a. also einer „Renaissance“ eines differenzierteren (ärztlichen bzw. pflegerischen) Umgangs mit dem „Indikationsbegriff“ am Ende des Lebens: Nicht i.S. einer fragwürdigen, „interventionellen Polypragmasie“, sondern einer rein lindernden (Selbst)Beschränkung auf „TLC“ (Tender, Love and Care), die dabei jedoch zugleich natürlich auch palliativmedizinisch wirklich kompetent durchgeführt werden muss.

21 Vgl. Fn. 18.

22 In diesem Zusammenhang, auf vielfache Nachfrage, einige ausgewählte „Praxistipps“ zum Umgang mit der Patientenverfügung: Wer als Patient (oder vertretungsbefugter Angehöriger / Betreuer / Vorsorgebevollmächtigter / Vormundschaftsrichter o. ä.) mit (s)einem behandelnden Arzt den konkreten Inhalt einer Patientenverfügung diskutiert (oder gar diskutieren muss), frage den Arzt, ob er selber, für sich und seine eigenen Angehörigen, in einer vergleichbaren Situation die zur Diskussion stehenden medizinischen Maßnahmen in Anspruch nehmen wollte. Sie werden darauf meist allenfalls eine ausweichende Antwort erhalten. Empirisch können Sie diese i.d.R. als „Nein“ betrachten. Teilen Sie dies dem Arzt mit: In dieser Situation ist er nämlich derjenige, der dann ggf. eine „absolute“ Indikation zur Weiterbehandlung rechtfertigen müsste. Wenn er diese „absolute“ Indikation (faktisch also eine wirklich gute, realistische Chance, das Leben des Patienten langfristig und mit guter Lebensqualität zu retten) nicht sieht (und er wird sie in den meisten Fällen, die im Zusammenhang mit der Patientenverfügung zur Diskussion stehen, nicht sehen), wird er diese i.d.R. medizinisch vernünftigerweise auch nicht stellen (und darf es rechtlich auch nicht, da er den Patienten oder seinen Stellvertreter sonst auch täuschen würde). Er kann – und er wird i.d.R. – gleichwohl eine „relative“ Indikation, also einen „Behandlungsversuch“ zur Diskussion stellen. Die tatsäch-

lichen Erfolgsaussichten dieser Behandlungsversuche sind i.d.R. aber, wie oben ausgeführt, sehr viel schlechter, als gemeinhin zugegeben oder angenommen wird. Bestehen Sie daher darauf, dass mögliche Erfolgsaussichten interventioneller (Maximal)-Therapieangebote, insbesondere in Bezug auf Parameter wie Langzeitüberleben, Lebenszeitverlängerung und Lebensqualität, zumindest nährungsweise zu quantifizieren sind im Vergleich zu eher konventionellen, rein palliativen Behandlungsmaßnahmen. Fakt ist nämlich, dass in den meist zur Diskussion stehenden Situationen die tatsächliche Überlegenheit von „hochleistungsmedizinischen“ Maßnahmen i.d.R. statistisch nicht nachweisbar oder bestenfalls marginal ist. Dies bedeutet einerseits zwar nicht (und hierauf werden viele ärztliche Kollegen auch hinweisen), dass nicht vielleicht doch einzelne Patienten in besonderen Situationen von diesen Maßnahmen profitieren könnten. Für die ganz breite Mehrheit der Patienten in der ebenso breiten Mehrheit der infrage kommenden Konstellationen bedeutet dies andererseits jedoch, dass sie durch entsprechende Maximalbehandlung eher geschädigt werden, als dass sie irgendeinen Benefit erlangen. Empirisch kann davon ausgegangen werden, dass die breiten Mehrheiten aller Beteiligten, sofern sie adäquat informiert worden sind und die möglichen, weniger belastenden Behandlungsalternativen dann auch verfügbar gemacht werden, in dieser Situation eine rein palliative Behandlungsbegrenzung präferieren. Bestehen Sie folglich darauf, dass im konkreten Entscheidungsfalle eine entsprechende Risiko-Nutzen-Abwägung klar thematisiert wird und verbindliche Absprachen getroffen werden, die ggf. regelmäßig und gemeinsam zu überprüfen sind. Bestehen Sie weiterhin darauf, dass die möglichen Behandlungsalternativen auch unverzüglich verfügbar gemacht sowie auch wirklich kompetent durchgeführt werden (insbesondere auch durch entsprechende (z.B. palliativmedizinische) Konsile, Überweisungen u.a.m.). Unterbinden Sie insbesondere, notfalls unter Androhung (straf-, disziplinar- und zivil-) rechtlicher Schritte, dass der Patient durch Vorenthaltung weniger belastender Behandlungsmöglichkeiten zur „Einwilligung“ in Maximalbehandlungen, die er eigentlich nicht will, genötigt wird. Ein abschreckendes, wenngleich durchaus typisches Beispiel hierfür war tatsächlich der „Fall“, den mein Kollege Müller-Busch angeführt hat: Die schwer krebserkrankte Patientin, die dann plötzlich doch mit einer künstlichen Beatmung einverstanden war (und retrospektiv das Glück hatte, nicht zusätzlich durch diese Behandlung geschädigt zu werden) war offensichtlich nicht informiert, dass es sehr viel weniger invasive Alternativen zur Behandlung ihrer Atemnot gegeben hätte (z.B. Sedierung, Sauerstoffsupplementierung, Diuretika, Pleurapunktion) und dass deren Erfolgsaussichten im Sinne von suffizienter Palliation und mit hoher Wahrscheinlichkeit auch der Erhaltung von bewusster Rest-Lebenszeit nachweisbar nicht schlechter sind, als die der maximaltherapeutischen Beatmung. Der verständliche Wunsch der Patientin, nicht „qualvoll ersticken“ zu müssen, paart sich hier mit gravierenden palliativmedizinischen Ausbildungs- und Wissensdefiziten, die dann auch noch als medizinisch und ethisch angemessenes Handeln im Einzelfall verbrämt werden. Juristisch betrachtet handelt es sich um eine „fehlerhafte Willensbildung“ bzw. -änderung der Patientin (die eigentlich erklärtermaßen ja nicht die maximaltherapeutische Beatmung wollte, sondern lediglich die Linderung ihrer Atemnot) aufgrund ihrer fehlerhaften Information durch die behandelnden Ärzte (die behaupteten, es gäbe keine vergleichbaren Alternativen) bzw. deren offenbar nicht hinreichend kompetenten Verfügbarkeit. Die angebliche „Einwilligung“ ist damit juristisch unwirksam – mit allen sich daraus potenziell ergebenden Konsequenzen und auch aus medizinischer wie

ethischer Sicht tatsächlich damit also sehr viel problematischer, wenn nicht gar unangemessener, als mein Kollege dies zu vermitteln trachtete. Bestehen Sie schließlich unbedingt auch darauf, dass alle Analysen und Entscheidungen eindeutig, möglichst gemeinsam dokumentiert werden. Holen Sie ggf. auch Gegengutachten ein. Grundsätzlich können Sie, wie oben erläutert, davon ausgehen, dass die große Mehrheit von Ärzten und Pflegenden entsprechenden Ansinnen von Patienten und ihren Angehörigen und Stellvertretern durchaus aufgeschlossen und wohlwollend gegenüber stehen (schon weil sie selbst mehrheitlich auch nicht anders entscheiden würden). Vergewissern Sie sich regelmäßig dieses Einverständnisses und pflegen sie dies sowie die hierfür notwendige Kommunikation im Sinne einer wechselseitig ebenso offenen wie vertrauensvollen Arzt-Patienten-Beziehung. Sollte es dennoch zu Konflikten kommen, ist – im Widerspruch zu den bisher im Schrifttum überwiegenden Einschätzungen – nach meinen Erfahrungen folgendes zu empfehlen: Konflikte, welcher Ursache auch immer (s.o.), entstehen meist zunächst innerhalb des Behandlungsteams, also unter den Professionellen. Sie gehen zudem i.d.R. eher von Einzelpersonen oder einer sehr kleinen Minderheit (oft allerdings in leitender Position) aus. Sie sind also primär eigentlich nicht das Problem des Patienten, seiner Stellvertreter oder gar der Mehrheit der an der Behandlung beteiligten. Die Herstellung eines allgemeinen Einverständnisses zwischen allen Beteiligten (Ärzten, Pflegenden, Patienten, Angehörigen) im Zusammenhang mit Entscheidungen am Lebensende ist grundsätzlich zwar sicher wünschenswert, empirisch bisher – leider – aber selten. Vor dem Hintergrund der oben skizzierten, weit verbreiteten Unsicherheiten ist zudem zu befürchten, dass sich daran, zumindest kurz- bis mittelfristig, auch nichts Grundsätzliches ändern wird. Hinzu kommt, dass man selbstverständlich auch niemanden zwingen kann, medizinische Behandlungs(begrenzungs)entscheidungen mit zu tragen, die gegen die persönlichen Überzeugungen der Betroffenen verstoßen. Es ist folglich auch nicht überraschend, dass alle bisherigen Versuche, allgemeines Einvernehmen in solchen Fragen durch – zweifellos ebenso wohlmeinende – Beratungsangebote für Patienten oder auch Professionelle herbeizuführen, bisher ebenfalls tatsächliche Gesamtwirkungsnachweise schuldig bleiben (vgl. hierzu exemplarisch: Strätling, M.; Sedemund-Adib, B.; Schmucker, P.: Klinische Ethik-Komitees in Deutschland – vom Ende einer wohlmeinenden Illusion. *BtPRAX* 13/2004: 173-176). Vielmehr lässt sich nachweisen, dass es in der Praxis gerade durch einen solchen auf „allgemeines Einvernehmen“ gerichteten „Entscheidungsvorbehalt“ häufig dazu kommt, dass die breite Mehrheit der betroffenen Patienten zu lange medizinisch unangemessenen Behandlungsversuchen ausgesetzt wird, weil nicht oder zu spät entschieden wird (nach unseren eigenen klinischen Erfahrungen ist das „Einstimmigkeitsgebot“ sogar geradezu eine „Garantie“ dafür, dass nicht in einem angemessenen Zeitrahmen entschieden und der Patient in Folge einer protrahierten, medizinisch unangemessenen Behandlung unterworfen wird!). Daher empfiehlt es sich, sich als Patient oder Angehöriger bzw. Stellvertreter so weit wie irgend möglich aus der Austragung der entsprechenden Konflikte herauszuhalten, denn Sie sind – wie oben ausgeführt – in keinerlei Hinsicht in einem tatsächlichen oder auch nur vermeintlichen „Rechtfertigungsnotstand“. Streben Sie zwar breitest mögliches Einvernehmen zwischen allen Beteiligten an, aber lassen Sie sich nicht auf eine angebliche Notwendigkeit von „Einstimmigkeit“, insbesondere auch innerhalb des Behandlungsteam, festlegen: Lassen Sie sich vielmehr ärztliche bzw. pflegerische Mitarbeiter benennen, die bereit sind, die bzw. ihre Verfügung umzusetzen, Sie entsprechend zu beraten und kompetent zu behandeln, oder die

zumindest bereit sind, die von Ihnen vertretene, persönliche Entscheidung zu respektieren. Dies wird für die Mehrheit der Beteiligten persönlich kein Problem sein. Signalisieren sie den übrigen, wenigen, die Ihre Entscheidung nicht mittragen wollen, dass Sie Ihrerseits deren Entscheidung akzeptieren und dass Sie bereit sind, diese notfalls auch aus dem Behandlungsverhältnis zu entlassen (dass diese sich also nicht aktiv an der Umsetzung Ihrer Entscheidung beteiligen müssen). Machen Sie Ihrerseits aber klar, dass die von Ihnen vertretenen Entscheidungen ebenfalls akzeptiert werden müssen, dass die entsprechenden Personen diesen Dissens dann eben „aushalten“ müssen, dass Sie selbst darüber hinaus aber auch nicht weiter rechtfertigungspflichtig sind und dass es bereits nach jetzt geltender Rechtslage hinreichende Möglichkeiten gibt, Ihre legitimen Interessen anderenfalls auch durch andere, notfalls auch juristische Mittel durchzusetzen. Da Patienten und Angehörige in dieser Situation verständlicherweise besonders „vulnerabel“ sind, haben schließlich alle Beteiligten aus rechtlicher wie ethischer Sicht sicherzustellen, dass Sie in solchen Diskussionen nicht in unangemessener Weise unter Druck gesetzt werden. Entsprechende Versuche wären wiederum möglicherweise durchaus auch juristisch sanktionabel. Insgesamt gilt damit schließlich, gerade auch aus ärztlicher Sicht, dass schon vor dem Hintergrund der hinreichend objektivierbaren Rahmenbedingungen von „Entscheidungen am Lebensende“ sowie im Interesse des Arzt-Patientenverhältnisses insgesamt jede Anstrengung unternommen werden sollte, unangemessene Eskalationen dieser Situationen zu vermeiden.

23 Vgl. hierzu: <http://www.lahrer-kodex.de>.

24 Ausführlich referiert in: Strätling, M.; Fieber, U.; Sedemund-Adib, B.; Schmucker, P: Mittelbare Folgen der BGH-Sterbehilfsentscheidung zum „Lübecker Fall“ für das Deutsche Medizin- und Betreuungsrecht. *MedR* 22/2004: 433-439.

25 In diesem Zusammenhang sind auch einige kritische Anmerkungen zu dem in der derzeitigen Debatte wiederholt postulierten „Kommunikationsvorbehalt“ angezeigt: Bekanntlich fordern etliche Diskussionsteilnehmer in jüngerer Zeit wieder vermehrt, die Patientenverfügung v.a. (u.U. sogar ausschließlich) als „Kommunikationsinstrument“ zu begreifen. (In diesem Sinne z.B.: Lack, P: Die individuell im Beratungsgespräch erstellte Patientenverfügung als Klärungs-, Selbstbestimmungs- und Kommunikationsinstrument, Schweizerische Ärztezeitung, 86/2005 (Nr. 11): 689-694; Klie, T.; Student, J.-C.: Die Patientenverfügung, Freiburg i. B. 2001; 2006). Überwiegend wird von diesen sogar eine faktische „Beratungspflicht“ für den Patienten gefordert. Auf dem ersten Blick erscheint diese Betonung der Kommunikation als eine grundsätzlich sicher unterstützenswerte und konsensfähige Position: Wer ist schon gegen die Chance zur Kommunikation und vertrauensvollem Gespräch? Wer ist schon dagegen, dass sich Patienten über sich selbst klar werden und sich informieren sollten? Qualitativ ist jedoch der von diesen Autoren vertretene Kommunikationsbegriff, trotz einer auf den ersten Blick scheinbar identischen Terminologie, etwas ganz anderes, als der bewusst sehr allgemein gehaltene Kommunikationsbegriff, der sich etwa in der gemeinsamen Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (Stellungnahme vom 30.3.2007, <http://www.dgpalliativmedizin.de>) oder auch in den Veröffentlichungen der Deutschen Bundesärztekammer findet. Hierfür gilt es die Sensibilität des Publikums und der Politik zu schärfen: Zunächst einmal fällt ein etwas wohlfeiler „Kulturpessimismus“ konservativer Prägung auf, der aus diesen Veröffentlichungen spricht: Sie beklagen durchgehend, dass unser heute vorherrschendes Autonomieverständnis zu einer Gesellschaft führe, der

„das Verständnis für Werte wie Rücksicht, Solidarität und Sorgfalt [fehlt]“ (Lack). Für diese Behauptung gibt es gleichwohl nicht ansatzweise einen wissenschaftlichen Beleg. Demgegenüber frage sich ein jeder von uns doch mal ganz schlicht und einfach: Möchten wir – objektiv – in Sachen gesellschaftlicher Rücksicht, Solidarität und Sorgfalt wirklich 30, 50 oder gar 100 Jahre zurück? Hoch problematisch ist auch die in den genannten Veröffentlichungen empfohlene Methodik der Kommunikation: Die Autoren fordern Kommunikation ein, fordern angebliche Qualitätskriterien, der diese z.T. zwingend genügen müsse, um valide zu sein. Das stelle man sich bitte jedoch in der Praxis vor: Da liegt vielleicht ein 80-jähriger, der weiß, dass sein Leben im Begriffe ist zu Ende zu gehen, und da kommt ein jünger „Schnösel“ daher, vielleicht gerade mal eben Mitte Zwanzig, und sagt etwa: „Ich habe in der Akte Ihre Patientenverfügung gesehen. Damit ich die beachten kann, müssen Sie mir jetzt Ihre Biographie und ihre Werthaltungen offenlegen.“ Es ist wohl sicher davon auszugehen, dass die „Kommunikation“, die die breite Mehrheit der Betroffenen in Erwiderung darauf wählen würde, sicher sehr viel anders aussähe, als das, was sich diese Autoren theoretisch ausmalen. Ein solcher Anspruch ist nicht nur aufdringlich; es gibt dafür einen Fachbegriff: „Distanzlosigkeit“ – und das ist einer der schwersten, geradezu schon unprofessionellen Fehler, die man sich leisten kann in einem Beruf, der derart von Kommunikation abhängt wie der des Arztes. Kommunikation kann immer nur ein Angebot sein. Und, fast nebenbei, wo kämen wir denn da hin, wenn man sich auch noch dafür rechtfertigen müsste, wenn man ohnedies höchst fragwürdige Behandlungsversuche nicht haben möchte (Nochmals: In diesen Situationen ist i.A. die Weiterbehandlung oder gar Behandlungseskalation in jeder Hinsicht einer besonderen Rechtfertigungsbedürftigkeit zu unterwerfen, nicht die i.A. in jeder Hinsicht sehr viel angemessenere, palliativtherapeutisch flankierte Behandlungsbegrenzung!). Die formalistische Regulierungswut dieser Autoren schränkt übrigens auch unsere Kommunikationsmittel ein, zuerst natürlich unser wichtigstes: Welches Problem haben diese eigentlich mit dem gesprochenen Wort? Vollkommen verfehlt sind weiterhin auch die Kommunikationsinhalte: Kommunikation dient der Vermittlung und dem Austausch von Informationen. Die entsprechenden Autoren fokussieren faktisch alleine auf den Willen des Patienten; die in der Regel höchst fragwürdige Plausibilität der noch darunter liegenden medizinischen Indikationsstellung – und damit das schon empirische Hauptproblem – erwähnen Sie i.d.R. überhaupt nicht, geschweige denn in der notwendigen Klarheit. Kommunikation hat schließlich auch einen Adressaten. Tatsächlichen Beratungsbedarf haben, wie ebenfalls empirisch klar belegbar, i.d.R. nicht so sehr die Patienten, sondern viel eher die Behandelnden. Auch dieses Phänomen wird entweder gar nicht oder allenfalls am Rande bzw. mit meist vollkommen realitätsfernen Empfehlungen (z.B. bezüglich einer angeblich notwendigen „Einstimmigkeit“ der Entscheidungsfindung“) thematisiert. Fazit: Sowohl unter kommunikationswissenschaftlichen, als auch praxisorientierten Gesichtspunkten betrachtet weisen die entsprechenden Arbeiten und Empfehlungen schwerste Methodendefizite auf, setzen überwiegend falsche Schwerpunkte bei den Kommunikationsinhalten und richten sich weit überwiegend an die falschen Adressaten. Kurzum: Wo man in Sachen „Kommunikation“ daneben liegen kann, liegen diese also glatt daneben! Welche Schlussfolgerungen muss man daraus ziehen? Ohne den genannten Autoren wohlmeinende Intentionen absprechen zu wollen liegt nahe, dass es – vielleicht ja unterbewusst – häufig eigentlich gar nicht um Kommunikation geht (vgl. oben: „Exkurs: Hauptunsicherheiten der „Professionellen“): Unter Vorschub eines angeblich schweben-

den (sowie i.d.R. bewusst im Schwebезustand gehaltenen!) Kommunikationsprozessen versuchen sie, die Ignorierung oder zumindest Relativierung von Patientenverfügungen zu legitimieren, verbindliche Absprachen und Entscheidungen zu verschleppen, bis der Patient sich faktisch nicht mehr wehren kann: Trotz der „windelweichen“ Verpackung in politisch korrekte Begriffe und Anliegen wie „Kommunikation“ und „Ethik der Fürsorge“ ist dies schlicht und ergreifend knallharter, einseitiger, unangemessener, hoffentlich nicht sogar zynischer Paternalismus (im „Kliniker-Jargon“: „...den Patienten ‚zu Boden schmusen‘, bis er sich nicht mehr wehren kann...“). Ich wage zu bezweifeln, dass dies in der Wissenschaft, in der Öffentlichkeit und in der Politik nicht durchschaut wird: Kommunikation und Konsens können wichtige Beiträge zur Lösung der bestehenden Probleme sein. Ein kategorischer Entscheidungsvorbehalt unter Bezugnahme darauf (entsprechend in der Praxis einer bisweilen geforderten Beratungspflicht (insbesondere für den Patienten)) bzw. ein faktisch zwingendes „Einstimmigkeitsgebot“ bei der Entscheidungsfindung) ist demgegenüber ganz klar eine „Mogelpackung“, auf die sich m.E. keiner, der wirklich Verantwortung in der Praxis trägt, einlassen kann und wird.

26 Vgl. Fn. 8.

27 Vgl. exemplarisch: Fn. 2, 8 – 19.

28 Vgl. Fn. 15.

29 Vgl. Fn. 14, 24.

30 Vgl. exemplarisch z.B. Enquete-Kommission (Fn. 8), AG «Sterben und Tod» der Akademie für Ethik in der Medizin (2003) (Fn. 9), Ärztekammer Schleswig-Holstein (2001) (Fn. 15), Juristische Experten/-Gremien (Fn. 10, 12, 14).

31 Vgl. exemplarisch: Fn. 14.

32 Vgl. Fn. 3.

33 Details abrufbar unter: <http://www.bundestag.de>.

34 Die jüngste Kontroverse, die von den Vertretern der Sterbehilfeorganisation „Dignitas“ (Vgl. Fn. 3) ausgelöst wurde, ist vor diesem Hintergrund offenkundig durchaus auch als bewusst herbeigeführte „Gegeneskalation“ der gesellschaftspolitischen und weltanschaulichen Debatte zu diesem Themenkomplex von dem entgegengesetzten Rande des Meinungsspektrums aufzufassen. Beide Extrempositionen sind m.E. einem sachlichen, problemorientierten Umgang mit den zur Diskussion stehenden Problemkomplexen der „Sterbehilfe“ (im weitesten Sinne) unangemessen und nicht hilfreich.

35 Vgl. hierzu, auch im Sinne einer kurzen, rechts- und gesellschaftspolitischen Standortbestimmung: Strätling, M.; Bartmann, F.: Die gesetzliche Regelung der Patientenverfügung – Gemeinsame Stellungnahme des Präsidenten der Ärztekammer Schleswig-Holstein und des „Interdisziplinären Forschungsschwerpunkts“ der Universität zu Lübeck, *Schlesw. Holst. Ärzteblatt* 60/2007 (5): 47-48; ebenso in: *Deutsches Ärzteblatt* 104: A 1736.

36 Vgl. Fn. 35.

Die Patientenverfügung als Kommunikationsinstrument

Die Patientenverfügung als Kommunikationsinstrument: Grundsätzliche Überlegungen und ihre Konsequenzen für die Praxis

1 Einleitung

Die Entstehung der Patientenverfügung muss vor dem Hintergrund verschiedener Entwicklungen betrachtet werden:

Die Medizinische Entwicklung hat im 20. Jahrhundert zu Fortschritten geführt, die für das einzelne Individuum nicht immer als solche betrachtet wurden bzw. in ihren Auswirkungen nicht zwangsläufig in Einklang waren mit der persönlichen Werthaltung des Einzelnen. Die mit den neuen medizinischen Möglichkeiten der Lebenserhaltung bzw. -verlängerung oftmals einhergehende und lange andauernde Abhängigkeit haben das Ausschöpfen des medizinisch Möglichen für das Individuum nicht immer erstrebenswert gemacht. Die aus medizinischer und wissenschaftlicher Sicht meistens positive Bewertung wurde vom Individuum nicht für jede Situation geteilt. Aus dieser Erfahrung ist die Patientenverfügung entstanden – als persönliches Abwehrinstrument gegenüber Maßnahmen, die sich in ihren Auswirkungen mit den individuellen Überzeugungen bezüglich der Lebensqualität nicht vereinen lassen.

Soziale Veränderungen in den Formen des (intergenerationellen) Zusammenlebens führten zu einer Verlagerung von Kranksein und Sterben aus dem häuslichen Bereich in die öffentlichen Einrichtungen. Dies stellt bis heute einen tiefgreifenden Einschnitt im Erleben des Krankseins dar. Mit dieser Veränderung ging die Erfahrung von zunehmender Abhängigkeit einher, die sich nicht allein aus den medizinischen Fortschritten des 20. Jahrhunderts erklären lässt. Eine Situation wie Krankheit oder Pflegebedürftigkeit, die durch einen großen Kontrollverlust geprägt ist, wird unterschiedlich erlebt, je nachdem, ob die Betreuung im vertrauten Rahmen der „eigenen vier Wände“ durch Angehörige erfolgt oder in einem unbekanntem, teilweise sogar öffentlichen Rahmen (Klinik, Alters- und Pflegeheim) durch „Fremde“ (auch wenn sie Profis sind). Die immer wiederkehrenden Befragungen, bei denen sich zeigt, dass eine überwiegende Mehrheit auch bei Krankheit oder im Alter so lange wie möglich

zu Hause bleiben und insbesondere „zu Hause sterben“ möchte, sprechen Bände.

Auf der Ebene gesellschaftlicher Normen und Werte schließlich fand in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts eine Entwicklung statt, die bisherige Autoritäten in Frage stellte. Zunehmend wurden vom Individuum bzw. Bürger Rechte eingefordert, die Leib und Leben betrafen. Das zeigte sich beispielsweise in intensiv geführten Debatten um den Schwangerschaftsabbruch. Auf der anderen Seite des Lebensbogens erwächst eine ebenso intensive Auseinandersetzung um das Patienten-Selbstbestimmungsrecht bei schwerer Krankheit und am Lebensende. Unübersehbar zeichnete sich ein neues Verständnis der Arzt-Patienten-Beziehung ab, welches die Patientenautonomie stärker gewichtete und damit zwangsläufig das „Fremdbestimmungsrecht“ des Arztes einschränkte. Eine schwere Krankheit und das Sterben sollten nicht mehr eine entpersönlichte Erfahrung sein, sondern wieder dem Individuum „zurückgegeben“ werden. Die Patientenverfügung wird im Rahmen des Selbstbestimmungsrechts auch zu einem Instrument, das die „objektive“, „entpersönlichte“ Erkrankung wieder ins eigene Leben integrieren will.

Es sind diese Faktoren, die zur Entstehung des bis dato unbekanntesten Instruments „Patientenverfügung“ führten. Diese phänomenologisch-historische „Tour d’Horizon“ führt zu folgenden grundsätzlichen Einsichten in Bezug auf das Verständnis der Patientenverfügung:

- Die Patientenverfügung drückt primär die persönliche Werthaltung des Patienten in Bezug auf Lebensqualität, Krankheit, Abhängigkeit und Sterben aus und ist weit weniger – womit sie aber oft assoziiert wird – eine Anordnung über das Nicht-Einleiten einzelner medizinischer Maßnahmen.
- In der Patientenverfügung sind soziale und emotionale Anliegen enthalten wie z.B. Geborgenheit, Vertrauen, Angst vor Kontrollverlust etc., die aber explizit meist nicht genannt werden. Sie werden in der Sprache medizinischer Maßnahmen kommuniziert, vielfach ohne eine vorausgehende Bewusstwerdung dieser Überzeugungen und Präferenzen.
- Die Patientenverfügung ist schließlich auch ein Mittel, um die Krankheits- oder Sterbeerfahrung oder das Leben als (hoch-)betagter Mensch bewusst (mit) zu gestalten. Die Patientenverfügung ist auch eine existentiell-persönliche Auseinandersetzung mit der mehr oder weniger zukünftigen Krankheitssituation oder im Fall

einer bereits bestehenden Erkrankung die Anerkennung dieser aktuellen.

2 Medizinrechtlicher und standesethischer Rahmen in der Schweiz

2.1 Medizinrechtlicher Rahmen

Der medizinrechtliche Rahmen präsentiert sich in der Schweiz wie folgt:

- Das Recht auf Leben und körperliche Integrität ist durch die Bundesverfassung (Art. 10 und 13) wie auch die Europäische Menschenrechtskonvention geschützt (Art. 2 und 8).
- Das Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen umfasst auch die Entscheidung über medizinische Eingriffe (Schutz der persönlichen Integrität) und Behandlungen zur Verlängerung des Lebens.
- Ein ärztlicher Eingriff bedeutet einen Eingriff in die körperliche oder ggf. psychische Integrität, der sich nur durch Einwilligung des Patienten rechtfertigen lässt. Voraussetzung für eine gültige Einwilligung ist die Aufklärung des Patienten über Risiken, Chancen und Alternativen.
- Ärztliches Handeln gegen den Willen des Urteilsfähigen ist unzulässig (Körperverletzung gemäß Art. 122-125 StGB). Dabei gilt es festzuhalten, dass die körperliche Integrität tangierende Handlungen „höchstpersönliche unveräußerliche Rechte“ betreffen, die dem Individuum fast ausnahmslos zustehen und erhalten bleiben. Dies trifft auch zu, wenn die bzw. der Betreffende beispielsweise bevormundet oder verbeiständet ist.
- Ebenfalls genießt der Entscheid, lebenserhaltende Behandlungen abzulehnen (passive Sterbehilfe), grundrechtlichen Schutz.
- Weiter gibt es als Teil des Persönlichkeitsschutzes das Recht, über den Tod hinaus Anordnungen zu treffen (z.B. Autopsie, Organspende, aber auch Bestattungsanordnungen).

Die rechtliche Lage wird komplizierter in der Situation nicht urteilsfähiger bzw. nicht einwilligungsfähiger Patienten. Als Folge des Persönlichkeitsschutzes (Schweizerisches Zivilgesetzbuch ZGB Art. 28) bedarf jeder medizinische Eingriff, der die Integrität der Person verletzt (z.B. durch Stechen, Bestrahlen, Schneiden) einer *dreifachen Rechtfertigung*: medizinische Indikation; persönlichkeitsbezogene Indikation (PBI); das Fehlen eines Verbots bezüglich der vorgesehenen Maßnahme, was in der Situation der Urteilsunfähigkeit der negativen Formulierung der Patienteneinwilligung entspricht.

Ad 1) Die medizinische Indikation beantwortet die Frage, ob der vorgesehene Eingriff für Heilung, Lebensverlängerung oder Palliation aus medizinischer Sicht nützlich ist. Dabei gilt der Grundsatz der Verhältnismäßigkeit: Intensität und Schwere des Eingriffs müssen zum mutmaßlichen Behandlungserfolg in einem vertretbaren Verhältnis stehen. Die Zuständigkeit für die medizinische Indikationsstellung liegt beim Arzt bzw. im klinischen Setting beim behandelnden Team. Die Frage der medizinischen Indikation kann in vielen Fällen einfach beantwortet werden bzw. ist in hohem Maße objektivierbar, u.a. durch Abwägen von potenziellem Nutzen und von Risiken.

Ad 2) Die persönlichkeitsbezogene Indikation beantwortet die Frage, ob die betreffende Maßnahme für diesen Menschen in seiner individuellen, biografischen, persönlichen Situation richtig, d.h. indiziert ist. Hier spielen relativ einfach fassbare, „rationale“ Faktoren (Lebensalter, Krankheitserfahrung etc.) eine Rolle wie schwer fassbare, z.B. die ethische Grundeinstellung bzw. religiöse Überzeugungen. Voraussetzung für die Beantwortung der persönlichkeitsbezogenen Indikation ist eine ausreichende Aufklärung über medizinischen Sinn und Zweck, Risiken und Erfolgschancen des Eingriffs.

Ad 3) Ist die selbstbestimmte Erlaubnis des aufgeklärten Patienten („informed consent“) nicht möglich, müssen an die Stelle des einwilligenden Individuums „Surrogate“ wie Patientenverfügung, Vertrauensperson (Bevollmächtigte) oder weitere Angehörige treten, ggf. unter Bezugnahme auf die vom Patienten mündlich oder schriftlich getroffenen Anordnungen. Liegt keine Willenserklärung des Patienten (Patientenverfügung) vor und kann niemand für die Einwilligung beigezogen werden, so darf die mutmaßliche Einwilligung angenommen werden.

Es zeigt sich nun immer deutlicher, dass der Wert einer Patientenverfügung – entgegen der gängigen Praxis – in der Darlegung der persönlichkeitsbezogenen Perspektive liegt. Auch im Fall des urteilsunfähigen Patienten liegt die Expertise für die medizinische Indikation (die an erster Stelle steht!) beim medizinischen Fachpersonal. Allein dieser Umstand zeigt, dass die Patientenverfügung unter dem Anspruch des Kommunikationsmittels steht.

2.2 Medizinethischer Rahmen

Die Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften (nachfolgend SAMW), die standesethische Organisation der Schwei-

zer Ärzteschaft, hat im Jahre 2005 ein bemerkenswertes Grundsatzpapier zum Patienten-Selbstbestimmungsrecht veröffentlicht („Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung“). Darin nimmt sie die in der juristischen Lehre gängigen Gedankengänge auf und klärt, wie mit urteilsunfähigen Patienten zu verfahren ist. Das Papier bestätigt grundsätzlich das Patientenselbstbestimmungsrecht sowie die üblichen Anforderungen für die Rechtfertigung eines medizinischen Eingriffs. Weiter bekräftigt sie im Anschluss an verschiedene früher publizierte medizin-ethische Richtlinien die Verbindlichkeit der Patientenverfügung im Falle des urteilsunfähigen Patienten. Voraussetzungen für die Wirksamkeit der Patientenverfügung sind:

- Die Patientenverfügung muss eine medizinisch indizierte Behandlung betreffen.
- Die in der Verfügung beschriebene Situation muss auf die aktuelle Situation zutreffen.
- Das Fehlen von Anhaltspunkten, die auf eine Willensänderung schließen lassen.

Neu ist im erwähnten Dokument die sogenannte „Hierarchie der Surrogate“. Danach ist beim urteilsunfähigen Patienten zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens an erster Stelle die Patientenverfügung zu konsultieren, an zweiter Stelle die Vertrauensperson (bevollmächtigte Vertretungsperson für medizinische Angelegenheiten) und an dritter Stelle, vor allem beim Fehlen der ersten beiden, frühere mündliche Äußerungen des Patienten.

Was die *Entscheidfindung* anbelangt, so soll diese (in gut schweizerischer Manier!) konsensorientiert zwischen medizinischem Fachpersonal (Ärzte, Pflegende, weitere Betreuende), Vertretungsbevollmächtigten und Angehörigen geschehen. Kann keine Einigung erzielt werden, so sollen Ethikkonsilien zu Rate gezogen, und falls dies kein Ergebnis zeitigt, die Vormundschaftsbehörde angerufen werden.

Momentan ist die SAMW im Begriff, unter dem Vorsitz des Autors das Thema Patientenverfügung weiter zu bearbeiten und insbesondere Klarheit zu schaffen, welche inhaltlichen und prozessualen Anforderungen beim Verfassen und beim Erstellen erfüllt sein müssen damit eine Patientenverfügung in der Praxis ihre Wirkung entfalten kann.

2.3 Gesetzliche Regelung der Patientenverfügung

Bis anhin kennt die Schweiz kein einheitliches Patientenrecht und damit auch keine einheitliche Regelung der Patientenverfügung. Die

bestehenden kantonalen Gesetze sind unterschiedlich und reichen von einer verbindlichen Verankerung der Patientenverfügung bis hin zu Regelungen, die früh schon die Einschaltung der Vormundschaftsbehörden vorsehen. Jüngere Gesetze haben in der Regel die Patientenverfügung integriert, meist im Sinne der dargelegten Betrachtungsweise der SAMW. Momentan wird das Vormundschaftsrecht vollumfänglich revidiert, und im aktuellen Entwurf des Erwachsenenschutzgesetzes ist vorgesehen, dass mit Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag (Vorausbestimmung über die gesetzliche Vertretung) neue Rechtsinstitute geschaffen werden. Ebenso ist gemäß dieser Gesetzesvorlage die Patientenverfügung für den Arzt oder das behandelnde Team im Falle eines urteilsunfähigen Patienten oder einer urteilsunfähigen Patientin bindend. Voraussetzung für das Inkrafttreten einer Patientenverfügung ist alleine die Urteilsunfähigkeit des Patienten, es werden also keine Einschränkungen in Bezug auf die Anwendungssituationen bzw. die sogenannte „Reichweite“ gemacht. Der Arzt hat die Pflicht beim Urteilsunfähigen abzuklären, ob eine Patientenverfügung vorliegt, und muss dieser – sofern sie kein rechtswidriges Verhalten verlangt – entsprechen. Das Abweichen von der Patientenverfügung muss vom Arzt oder dem behandelnden Team begründet werden, d.h. es muss „im Patientendossier fest[gehalten werden], aus welchen Gründen der Patientenverfügung nicht entsprochen wird“ (Gesetzesentwurf Art. 372). Der zweite, definitive Entwurf wurde durch die parlamentarischen Rechtskommissionen bearbeitet und in der Sommersession 2007 in der kleinen Kammer bereits verabschiedet. Vom Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzgesetzes mit den beschriebenen neuen Rechtsinstituten kann ausgegangen werden.

2.4 Zusammenfassung

Der Schutz des Patientenselbstbestimmungsrechts von urteilsunfähigen Patientinnen und Patienten mittels Patientenverfügung hat sich auf der Basis eines gewandelten Verständnisses der Arzt-Patienten-Beziehung gesellschaftlich, rechtlich und medizinethisch durchgesetzt: „Anstatt auf die problematischen, wankelmütigen Begriffe ‚Autonomie‘ und ‚Würde‘ als kollektive Eigenschaft der Gattung homo sapiens rekurrieren die Richter statt dessen auf die individuelle Autonomie des Kranken, mit anderen Worten: auf sein Selbstbestimmungsrecht. Nur das Individuum kann bestimmen, welche Behandlungsmaßnahmen es vor dem Hintergrund seiner Biographie, seines

Wertekanon für angemessen und sinnvoll hält. Aus dem ‚Salus aegroti suprema lex‘ hat die Rechtsprechung die ‚Voluntas aegroti suprema lex‘ gemacht.“¹

3 Schwierigkeiten beim Erstellen und Umsetzen von Patientenverfügungen

Trotz dieser klaren Ausgangslage bzw. Rahmenbedingungen wird immer wieder von Schwierigkeiten bei der Umsetzung von Patientenverfügungen berichtet. Vereinzelt kann dies in abweichenden Ansichten des behandelnden Arztes zur Arzt-Patienten-Beziehung bzw. über das Patienten-Selbstbestimmungsrecht erklärt werden. Für diese Situation kann nur eine gesetzliche Regelung Abhilfe schaffen. Aber auch Ärzte und Pflegende, welche die beschriebene rechtliche und medizinethische Ausgangslage teilen, berichten von Problemen oder äußern Unsicherheit bei der Umsetzung. Diesen Problemen hat sich ein Gutachten des deutschen Gesundheitsministeriums angenommen². In der Situation des Erstellens sind es vor allem Informationsdefizite, die zu Mängeln bei Patientenverfügungen führen. Diese lassen sich wie folgt gruppieren:

- begrenzte Voraussehbarkeit möglicher Problemsituationen;
- unpräzise, wertende Äußerungen die nicht praxistauglich sind, z.B. „nicht an den Schläuchen hängen“, „keine Apparatemedin“;
- mangelnde Kenntnisse formaler Anforderungen;
- mangelnde medizinische Informationen über mögliche Krankheitssituationen und Therapien;
- Mangel einer dialogischen Entscheidungsfindung;
- Mangel eines persönlichen Wertklärungsprozesses;
- mangelnde Kenntnisse rechtlicher Rahmenbedingungen (z.B. aktive bzw. passive Sterbehilfe, Beihilfe zum Suizid).

Diesen stehen Schwierigkeiten bei der Umsetzung gegenüber:

- unklare, unscharfe Anweisungen;
- Unsicherheiten oder Zweifel bei der Identität der Person (Ist die Person in der Krankheitssituation noch dieselbe wie diejenige, welche die Patientenverfügung verfasst hat?);
- Konflikte für Ärzte, Pflegepersonal, Bevollmächtigte, z.B. durch Uneinigkeit bei Angehörigen und / oder Bevollmächtigten;
- Interpretationsspielräume für Behandelnde;
- zeitlicher Abstand zwischen Abfassung und Umsetzung.

4 Qualitätsstandards

Aufgrund der aufgeführten Schwierigkeiten wurden im genannten Gutachten Qualitätsstandards an valide Patientenverfügungen formuliert:

Inhaltliche Anforderungen:

- Inhaltliche Minimalanforderungen
- Grad der Verbindlichkeit
- Reichweite der Verfügung

Formale Anforderungen:

- Form
- Datierung
- Aufbewahrung
- Bekanntgabe

Anforderungen an die Willensbildung:

- Entdecken eigener Wertvorstellungen
- Aufklärung und Beratung
- Klärung von Motivation und Zielen

Die erste Gruppe wird im Rahmen der Gesetzgebungsverfahren intensiv diskutiert. In der Schweiz ist im genannten neuen Erwachsenenschutzgesetz vorgesehen, dass die Patientenverfügung eine verbindliche Willensäußerung ist, die für *alle* Situationen der Urteilsunfähigkeit gilt, d.h. es ist keine „Reichweitenbeschränkung“. Bei den formalen Anforderungen lässt sich ein über Landesgrenzen gehender Konsens feststellen, der die Schriftlichkeit mit eigenhändiger Unterzeichnung vorsieht. Ebenfalls besteht Einigkeit darüber, dass ersichtlich sein muss, wann das Dokument erstellt wurde. Vernachlässigt werden in der Diskussion oft die äußerst praxisrelevanten Fragen um Aufbewahrung und Bekanntgabe. Eine noch so gute Patientenverfügung nützt nichts, wenn Sie im Bedarfsmoment nicht (oder nur sehr aufwändig, beispielsweise durch Nachforschungen im Umfeld des Patienten) verfügbar ist. Deshalb soll es eine einfache, standardisierte Form der Bekanntgabe geben (Versichertenkarte, Patientenverfügungsausweis). Mit dem gleichen Ziel der Verfügbarkeit sollte sie an einer öffentlichen Stelle hinterlegt sein, welche die Übermittlung des Dokuments an die mit der Umsetzung involvierten

Besondere Beachtung verdient die Frage der *Willensbildung*. Ein Brennpunkt der medizinethischen Diskussion um die Patientenverfügung ist die Frage, welche Qualität einem im Voraus gefällten Entscheid zukommt. Diese Frage stellt sich mit besonderer Schärfe, wenn es um die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen geht. Kritiker des Instruments Patientenverfügung sehen die Voraussetzungen für einen aufgeklärten Vorausscheid grundsätzlich nicht gegeben. Diese pauschale Ablehnung der Möglichkeit eines Vorausschlags wird aber nur von einer Minderheit vertreten. Hingegen hat sich der Standard des „informed consent“ in medizinethischen und -rechtlichen Fragestellungen durchgesetzt. Damit kommen viele der (bisher) stark verbreiteten vorgefertigten, nicht individualisierten Patientenverfügungen unter Druck. Bei diesen ist im Nachhinein, d.h. aus der Blickrichtung der „Umsetzer“, nicht ersichtlich, ob sich die oder der Verfügende der Tragweite der Entscheidung bewusst war. Nun kann natürlich eingewendet werden, dass dies keine Rolle spiele, denn es gebe ja auch das Recht auf Nichtwissen des Patienten. Der Akt der Selbstbestimmung sei eben ein schützenswerter Akt, auch wenn dieser auf einer nicht informierten Basis geschieht. Vorerst einmal muss erwähnt werden, dass diese Sichtweise im Falle des urteilsunfähigen Patienten und der Ablehnung von lebenserhaltenden Maßnahmen kontrovers diskutiert wird. Der Umstand, dass dies zu Unsicherheiten oder standesrechtlichen Konflikten beim medizinischen Personal führt und damit die Nicht-Beachtung der Patientenverfügung begünstigt, weist darauf hin, dass der Anspruch des informierten Entscheiders auch im Fall der Patientenverfügung erfüllt sein muss.

Es zeigt sich, dass persönliche Patientenverfügungen, in denen der Patientenwille sowie individuelle Motivation und Ziele klar, deutlich und glaubwürdig hervortreten, die Befolgung einer Patientenverfügung begünstigen. Die Patientenverfügung kann nicht vollkommen aus der Kommunikationsstruktur der Arzt-Patientenverfügung herausgelöst und nur noch als einseitige Auftragserteilung betrachtet werden; dies wird der ethischen und rechtlichen Komplexität nicht gerecht.

Wie erläutert ergänzen sich medizinische und persönlichkeitsbezogene Indikation. Während beim urteilsunfähigen Patienten die medizinische Indikation in der Regel einfach gestellt werden kann, sind zuverlässige persönlichkeitsbezogene Informationen oft nicht verfügbar. Die Patientenverfügung hat an erster Stelle die Funktion eines Surrogats. Das Instrument ist die Voraussetzung, damit eine

dem Patientenwillen entsprechende Entscheidung getroffen werden kann. Praktisch bedeutet dies, dass die medizinische Indikation mit der Werthaltung und den persönlichen Überzeugungen des Patienten abgestimmt werden muss. Diese persönlichkeitsbezogenen Informationen müssen in verständlicher Art, glaubwürdig, den rechtlichen und standesethischen Rahmenbedingungen entsprechend, unter Einhaltung der Formvorschriften in der Patientenverfügung zum Ausdruck kommen: „Die Qualität einer Patientenverfügung hängt unter anderem vom Ausmaß einer vorausgegangenen Willensbildung ab. Diese Willensbildung sollte unter Einbeziehung von adäquaten Informationen über mögliche Krankheitsverläufe, unter Reflexion auf eigene Werte und Präferenzen erfolgen. Zu berücksichtigen sind ferner die Konsequenzen der Patientenverfügung [...]“³ Eine Patientenverfügung steht demnach weniger unter dem Anspruch einer möglichst umfassenden Auflistung einzelner medizinischer Maßnahmen, sondern vielmehr aussagekräftiger Angaben zu persönlichen Überzeugungen und Werthaltungen. Auch Angaben über das Ziel möglicher Interventionen sind sinnvoll. Nicht selten ist es so, dass in der Behandlung ein und dieselbe Maßnahme mit unterschiedlicher Absicht (lebenserhaltend, palliativ) eingesetzt werden kann. Sind Anwendungssituationen und Therapieziel deutlich beschrieben, kann der Einsatz der einzelnen medizinischen Maßnahmen angepasst werden. Dies ist besonders wichtig, wenn beim Erstellen die später möglicherweise indizierten medizinischen Maßnahmen nur schwer abzuschätzen sind, z.B. beim Verfassen einer Patientenverfügung ohne vorliegende Diagnose. Kurzum: Einer persönlichen Werteerklärung kommt hohe Bedeutung zu, insbesondere wenn die mögliche Anwendungssituation noch unbestimmt ist. Weiter hat eine Werteerklärung den Vorteil, dass sie „zur Entscheidungsfindung beitragen [kann], wenn die eigene Meinung noch nicht klar herausgebildet ist“.⁴ Die Praxis zeigt aber auch, dass es Verfügenden weniger um bestimmte Maßnahmen, sondern um die Respektierung eigener Werthaltungen und Überzeugungen geht. Im Rahmen der Willensbildung braucht es:

- eine rationale und emotionale Auseinandersetzung mit bestehenden Erfahrungen mit Krankheit, Abhängigkeit, Sterben sowie mit persönlichen Werthaltungen;
- ein Gespräch über mögliche Situationen lebensbedrohlicher Urteilsunfähigkeit sowie mögliche medizinische Maßnahmen differenziert nach Anwendungssituationen;

- ein Gespräch mit Vertrauenspersonen (Bevollmächtigte/-r);
- ein Gespräch mit dem Hausarzt und Angehörigen;
- eine Dokumentation des persönlichen Willens aufgrund formaler Vorgaben.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Beratung beim Erstellen einer Patientenverfügung der ideale Rahmen ist, um beschriebene Qualitätsanforderungen zu erfüllen und damit die Umsetzung des Patientenwillens im Fall von Urteilsunfähigkeit zu ermöglichen. Damit wird die Patientenverfügung vom einseitigen Abwehrinstrument zu einem Kommunikationsmittel im Rahmen der Entscheidungsfindung.

5 Die Umsetzung eines Beratungsangebotes am Beispiel von GGG Voluntas

Abschließend soll am Beispiel von GGG Voluntas (Basel, Schweiz) gezeigt werden, wie ein solches Beratungsangebot konkret aussehen kann.

GGG Voluntas berät seit mehr als 10 Jahren beim Erstellen von persönlichen Patientenverfügungen und weiteren Vorsorgeverfügungen. Wird ein Beratungstermin vereinbart, erhält der Mandant oder die Mandantin einen Fragebogen mit offen formulierten Fragen zur persönlichen Werthaltung. Diese sollen zur Vorbereitung beantwortet werden und werden von dem oder der Beratenden mit dem Mandanten oder der Mandantin in der ersten Beratung besprochen. Ebenso im Mittelpunkt stehen Motivation und ggf. der Anlass für die Vorsorgeverfügung. Aus diesem Gespräch entsteht ein erster Entwurf der Werteerklärung. Es wird auf die Wichtigkeit des Gesprächs mit den Angehörigen und dem (Haus-)Arzt hingewiesen sowie über die Notwendigkeit, bestehende Diagnosen in der Verfügung ausdrücklich zu erwähnen. Als Vorbereitung auf die folgende Beratungssitzung wird der Mandant oder die Mandantin über medizinische Maßnahmen informiert. Die zweite Beratungssitzung steht unter dem Zeichen einzelner medizinischer Maßnahmen, zu denen der Mandant oder die Mandantin ihre Einwilligung gibt oder verweigert. Auch weitere, für Patientenverfügungen naheliegende Willensbekundungen wie beispielsweise Organspende oder Autopsie werden erläutert und der Patientenwille dokumentiert. Auch wird geklärt, ob der Mandant oder die Mandantin weitere Verfügungen (Vorsorgeauftrag, Vollmacht, Bestattungsverfügung) erstellen will. Sind alle Verfügungen

gen erstellt, können sie durch GGG Voluntas beim Ärztenotruf Basel hinterlegt werden. Dies garantiert jederzeit eine schnelle Verfügbarkeit der Vorsorgeverfügung(-en). Der Mandant oder die Mandantin erhalten einen Trägerschein, der über das Vorhandensein und die Hinterlegung der Verfügungen auf der Medizinischen Notrufzentrale Basel informiert und auf dem die Rufnummer der Notrufzentrale angegeben ist. Alle zwei Jahre wird der Mandant oder die Mandantin an die Überprüfung und Erneuerung der Verfügungen erinnert. Wiederum steht die Möglichkeit einer Beratung offen, in der Änderungen in der Werthaltung oder in der gesundheitlichen Verfassung besprochen und in die Verfügungen aufgenommen werden.

Das Beratungskonzept wird mit freiwillig Beratenden umgesetzt. In einem Vorbereitungskurs werden die notwendigen rechtlichen, medizinischen, medizinethischen und psychologischen Kenntnisse für die Beratung vermittelt. Nach erfolgreich absolvierter Fortbildung erfolgt eine Prüfung auf die persönliche Eignung der interessierten Personen; im Rahmen einer Hospitanz werden sie dann schrittweise in die Tätigkeit eingeführt. Die Beratung steht unter professioneller Leitung, die bei Fragen oder Schwierigkeiten einbezogen werden kann. Regelmäßige Praxisbesprechungen mit Fällen aus der Beratungspraxis gewährleisten die Qualität der Beratung.

Jährlich nutzen rund 200 Personen die Beratung von GGG Voluntas in Basel, und rund 150 neue Vorsorgeverfügungen werden erstellt. Momentan ist GGG Voluntas beauftragt, für das Schweizerische Rote Kreuz Beratungsstellen nach dem Konzept von GGG Voluntas in anderen Regionen der Schweiz aufzubauen. Informationen sind zu finden unter www.ggg-voluntas.ch.

Literatur

Brückner, Ch.: Die Rechtfertigung des ärztlichen Eingriffs in die körperliche Integrität gemäß Art. 28 Abs. 2 ZGB. In: *Zeitschrift für schweizerisches Recht (ZSR)*, Bd. 140 (1999), S. 451-479.

Federspiel, B.: Patientenverfügung zur Auftragsklärung am Lebensende. Schweiz. Gesellschaft für Gesundheitspolitik. Zürich 2004.

Lack, P.: Die Bedeutung der Werteanamnese als Grundlage für Patientenverfügungen. In: Lehrbuch Palliative Care, hrsg. von Cornelia Knipping. Bern 2006, S. 588-596.

Lack, P.: Die individuell im Beratungsgespräch erstellte Patientenverfügung als Klärungs-, Selbstbestimmungs- und Kommunikationsinstrument. In: *Schweizerische Ärztezeitung* 2005; 86: Nr. 11, S. 689-694.

Meran, J. G. et al.: Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung – Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums der Gesundheit. Münster 2002.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung. Medizinethische Grundsätze. Basel 2005.

Schweizerische Eidgenossenschaft: Entwurf zur Änderung des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht) für ein neues Erwachsenenschutzgesetz vom 28.06.2006.

Anmerkungen

- 1 Ohly, Albrecht: Das Recht zu sterben. CHV aktuell. München 2004, S. 20.
- 2 Meran et al. 2002
- 3 Ebd. S. 79f.
- 4 Ebd.

Zur Praxis von Beratungsstellen für Patientenverfügungen – Qualitätsstandards, Transparenz, Vertrauensbildung

Mein Beitrag nimmt eine durchaus einseitige Perspektive ein, nämlich die von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und vorsorgewilligen Bürgerinnen und Bürgern. Ich verfasse diese Zeilen vor dem 15-jährigen Erfahrungshintergrund der Berliner „Bundeszentralstelle Patientenverfügung“ im Humanistischen Verband Deutschlands (HVD). Diese bundesweit tätige Beratungs- und Hinterlegungsstelle war Anfang der neunziger Jahre die erste ihrer Art. Unter einem Dach vereinigt sind ambulante Hospiz-/Palliativberatungs-, Pflege- und Mobilitätshilfe-Dienste für Menschen mit schwerer Krankheit oder Behinderung. Ein angeschlossener Betreuungsverein, kostenfreie Besuchs-, Gesprächs- und Bildungsangebote ergänzen das Gesamtkonzept. Der Trägerverband HVD ist Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband.

Der Humanistische Verband Deutschlands ist wie VOLUNTAS eine gemeinnützige sozio-kulturelle Organisation, getragen von einem bürgerschaftlichen Engagement und keinem staatlichen, kirchlichen oder parteipolitischen Umfeld entstammend. Unsere Wurzeln liegen in europäischer Aufklärung und freigeistiger Toleranz – wobei wir im Humanistischen Verband auf eine gut 100-jährige Tradition zurückblicken. Vor allem verbindet uns der Ansatz, die Selbstbestimmung in allen Lebenslagen hoch zu schätzen, aber nicht als die des isolierten „bürgerlichen Subjektes“, sondern mit Bezug auf Solidarität, Rücksicht, Fürsorge und Verantwortung.

Zunächst werde ich in meinem Beitrag exemplarisch die Frage der Abfassungshilfe behandeln. Es geht dabei vor allem darum, dass eine Patientenverfügungsberatungsstelle in ein Qualitätssystem mit dem Nachweis bestimmter Standards eingebunden sein sollte. Danach werde ich Kriterien dafür vorstellen, mit denen aus praktischer und aus Patientensicht die vorliegenden Gesetzesentwürfe¹ beurteilt werden können. Um es vorweg zu sagen, gebührt unser Vertrauen und unsere Unterstützung dem Gesetzentwurf, der aus dem Umfeld und aus der AG des Bundesministeriums der Justiz hervorging. Er ist vor

allem verbunden mit dem Namen des SPD-Abgeordneten und Rechtspolitikers Joachim Stünker.

Individuelle Abfassung durch wen? Auch Notare sind nur Laien

In Deutschland wird heute der Sinn und die Notwendigkeit von medizinisch fachkundigen und wertanamnestischen Beratungsgesprächen von allen einschlägigen Gremien und Expert(inn)en bejaht.² Laut Empfehlung der Bundesärztekammer vom März 2007 sollte, wenn der Patient eine Vorsorgeabsicht äußert, „der Arzt seine Beratung für damit zusammenhängende medizinische Fragestellungen anbieten, sodass der Patient diese Sachkenntnis in seine Entscheidungsfindung einbeziehen kann“.³

Es kommt demgegenüber einer allgemeinen Ignoranz gleich, wenn regelmäßig das praktische Problem ausgeblendet wird, wie denn der Vorsorgewillige an eine ihm gemäße schriftliche Patientenverfügung gelangen soll. Bekanntlich kommt nicht einmal das Beratungsgespräch zur Patientenverfügung in der ärztlichen Gebührenordnung vor. Es wird zudem von vielen Ärztinnen und Ärzten aus Unkenntnis gern gemieden – oft genug immer noch mit dem Hinweis, das sei ja alles rechtlich gar nicht anerkannt und bringe sowieso nichts.

Nun zur Praxis von Patientenverfügungsstellen: Bei VOLUNTAS zeichnen die Mitarbeiter(innen) die sehr persönlichen Beratungsgespräche auf. Gegen eine Gebühr wird dem Vorsorgewilligen dann in überarbeiteter Form eine unterschriftsreife, individuelle Patientenverfügung – dort auch „Werteerklärung“ genannt – vorlegt. Die Arbeitsweise in unserer „Bundeszentralstelle Patientenverfügung“ ist im Grundsatz sehr ähnlich. Alle Erfahrungen zeigen tatsächlich, dass der Laie sich zum Abfassen einer praxistauglichen individuellen Patientenverfügung selbst nicht in der Lage sieht. Zu unserem Kummer scheut er in der Regel sogar davor zurück, auch nur ergänzende Wertvorstellungen oder biographisch gefärbte Angaben auf einem Zusatzblatt selbst zu Papier zu bringen. Ansätze, die eine Selbstanalyse und Selbstbewertung überbetonen, sind ggf. in Volkshochschulkursen zum biographischen Schreiben besser aufgehoben. Sie sind aus unserer Erfahrung für die Beratungspraxis untauglich. Ich sage das vor dem Hintergrund, dass wir in unserem Team in Berlin täglich ein Dutzend Patientenverfügungen abfassen und doppelt bis dreimal so viele Gespräche führen.

Von den darüber hinaus bei uns hinterlegten Patientenverfügungen, die entweder selbst oder von Notaren verfasst wurden, weisen

so gut wie alle Widersprüche, Ungereimtheiten oder Lücken auf. Prinzipiell wäre dagegen nichts einzuwenden, wenn Widersprüche etwa als Spannungsfeld deutlich würden oder als Abwägung zwischen Chancen und Nutzen einer Behandlung. Auch gegen Lücken ist nichts zu sagen – sofern manche vorsorglichen Entscheidungen etwa bewusst offen bleiben sollen. Allerdings ist gerade dies meist nicht der Fall, wie wir bei einer gewünschten Überprüfung und persönlichen Rücksprache immer wieder feststellen.

Große Mängel weisen oftmals notariell beurkundete Texte auf. Diese entsprechen entweder einem der herkömmlichen Pauschalvordrucke (in Bayern oft der „christlichen Patientenverfügung“), oder der Notar hat einfach beurkundet, was der Klient ihm mitgeteilt hat. Eine solche Urkunde (die wir nicht zur Hinterlegung angenommen haben) bestand einmal darin, dass dem Bevollmächtigten die Enterbung angekündigt wurde, sollte er nicht dafür sorgen, dass medizinische Apparaturen aller Art beim Verfügenden unverzüglich abgeschaltet werden. Das ist zwar ein extremes Beispiel. Trotzdem ist es aus meiner Sicht fahrlässig, Vorsorgewilligen den Besuch beim Notar zu empfehlen, wenn es um die Aufklärung zu medizinischen Behandlungsalternativen oder -folgen geht. Denn dieser ist ja selbst Laie, wie der Bundesärztekammerpräsident Prof. Hoppe einmal treffend bemerkte. Es liegt nahe, als Bezeugenden auf dem Dokument stattdessen den eigenen Hausarzt zu empfehlen.

Vielleicht werden frei aufgesetzte Patientenverfügungen immer einer Minderheit vorbehalten bleiben. Wir müssen uns der hohen Anforderung bewusst sein, wenn darin konkrete Behandlungswünsche oder -verzichte verbindlich festgelegt werden sollen – zum Beispiel für Fälle wie Herzinfarkt, Schlaganfall, Demenz oder ein zermürbendes Leiden. In der Regel sind dazu qualifizierte und spezialisierte Angebote zur Beratung und Abfassung von Patientenverfügungen nötig. Das sehen vorsorgewillige Bürgerinnen und Bürger im eigenen Interesse selbst sehr wohl ein.

Kommunikations-Instrument zur Werteermittlung – rechtlich unverbindlich?

Es gibt drei kritische Punkte in dem Konzept⁴, das den PV-Beratungsgesprächen bei VOLUNTAS zugrunde liegt.

- Unstrittigerweise betont VOLUNTAS die Prozesshaftigkeit der persönlichen Abfassung und auch die Anpassung einer Patientenverfügung (PV) an veränderte Umstände und in Auseinandersetzung

mit anderen. Allerdings muss m. E. Vorsorgeplanung und Entscheidungsqualität⁵, die diesen Namen verdienen, in ein klinisches und ambulantes Netzwerk eingebunden sein. (Ich verweise dazu auch auf den Tagungsband⁶ des Zentrums für Ethik in der Medizin (ZEM) am evangelischen Markus-Krankenhaus in Frankfurt a. M. aus dem Jahre 2006.) Über kurz oder lang achtet eine Beratungsstelle zur Ergebnisqualitätssicherung auf die spätere Durchsetzung und Beachtung der Patientenverfügung. Ein entsprechender interdisziplinärer Austausch ist für die Beratung fruchtbar zu machen.

- Überzeugend dargelegt ist bei VOLUNTAS die Bedeutung von Kommunikation und die Werte-Erklärung, die mehr oder weniger standardisierte medizinische Anweisungen mit Leben erfüllen kann. Allerdings darf die wünschenswerte persönliche Kommunikation darüber nicht zur Voraussetzung für die Verbindlichkeit einer Willenserklärung verabsolutiert werden. Dies klingt an manchen Stellen im VOLUNTAS-Konzept an. Hier droht ein „neuer ethischer Paternalismus“, wie ihn der Palliativmediziner Prof. Borasio einmal bezeichnet hat.⁷ Wir kennen diesen nur zu gut, etwa als Forderung nach einer Beratungspflicht oder nach hermeneutischem Über-Interpretieren des antizipierten Patientenwillens. Der Vorsorgewillige hätte dann seine teils intimen und sehr persönlichen Gründe für eine Behandlungsentscheidung so offen zu legen, dass später „wildfremde“ Mitglieder eines Ethik-Konsils oder -Komitees die Ernsthaftigkeit seiner Einstellung auch nachvollziehen können. Da wird ein gewisses Aufdrängen und Eindringen spürbar. Oder die Patientenverfügung wird doch wieder nur zum Indiz für den aktuellen mutmaßlichen Willen degradiert. Beides würde dem richtigen Anliegen, ethische Fallbesprechungen in Kliniken und Heimen zu implantieren, zuwiderlaufen. Oder sollten tatsächlich, nur weil die rechtliche Normierung jedes denkbaren Krankheitsverlaufes unmöglich ist, nur bestimmte Werthaltungen formuliert und Wünsche kommuniziert werden? Darauf möchte ich mit einem entschiedenen „Nein“ antworten: Die möglichst präzise Beschreibung medizinischer Geltungsbereiche und dann vorzunehmender oder zu unterlassender Behandlungen darf nicht in den Hintergrund treten. Denn hierbei geht es um den harten Kern der Rechtsverbindlichkeit einer Patientenverfügung.
- Richtig wird bei VOLUNTAS schließlich festgestellt, dass der Rat-suchende eine weltanschauliche Neutralität bei der Abfassungs-

hilfe erwartet und zu schätzen weiß. Wie kann diese jedoch verlässlich gewahrt sein, z. B. für einen Anhänger der Zeugen Jehovas ebenso wie für jeden Klienten einer anderen Weltanschauung, für einen Befürworter von Medizintechnik oder Sterbehilfe ebenso wie für einen Gegner? Dazu bedarf es m. E. besonderer Strukturmerkmale. Voraussetzung ist ein – medizinisch fachkundiges – interdisziplinäres und v. a. hauptamtliches Berater(innen)team. Zur professionellen Einstellung gehört auch die Angebotsneutralität.

Daran scheint es bei vielen Einrichtungen, so auch bei VOLUNTAS, noch etwas zu hapern. Auf der Homepage von VOLUNTAS wird die Überzeugung vertreten, dass eine praxistaugliche, „individuelle, möglichst konkrete Patientenverfügung nur im Rahmen eines persönlichen Beratungsgesprächs erstellt werden kann“. Die Beratung und Abfassung soll mindestens zwei Termine bei freiwillig tätigen VOLUNTAS-Mitarbeiter(innen) umfassen. Diese sind geschult, ähnlich wie wir das aus der ehrenamtlichen Arbeit ambulanter Hospizdienste kennen. Bei VOLUNTAS erbringen sie aber Dienstleistungen nach einer genau festgelegten Gebührenordnung. Das halte ich für problematisch. Ehrenamtliche Mitarbeiter(innen) werden zumindest im Vorsorge-Netzwerk des HVD und seiner Kooperationspartner nur im Besuchsdienst, zur Erst-Information oder allenfalls bei der Ausfüllhilfe eingesetzt. Zudem sollte der Eindruck vermieden werden, ein bestimmtes beworbenes Modell – nämlich das eigene – hätte quasi als das einzig wahre zu gelten. Dies wäre auch dem Vernetzungs-Gedanken abträglich.

Qualitätskriterium: Distanz gegenüber dem eigenen Angebot und Transparenz

Jeder unabhängige Praktiker und juristische oder medizinisch-ethische Experte wird bestätigen, dass es das für alle gleichermaßen ideale oder umgekehrt das völlig unbrauchbare PV-Modell nicht gibt. Wir haben zumindest in unserer „Bundeszentralstelle Patientenverfügung“ in Berlin auch immer einige kostenfreie Vordrucke anderer Anbieter vorrätig, die sich in seltenen Einzelfällen als besonders passend für einen bestimmten Klienten erweisen können. Dieser Aufwand wäre jedoch nicht zwingend notwendig, und er könnte bei über 200 bestehenden Mustern und Ansätzen leicht in völlige Orientierungslosigkeit und Beliebigkeit umkippen – und somit auch zu einem

Dieses Problem scheint in der vielgestaltigen Hospizbewegung vorzuliegen, zumindest enthält sich die Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Hospiz jeglicher konkreten Positionierung und Bewertung, vielleicht nicht zufällig ebenso in Bezug auf die Gesetzentwürfe zur Patientenverfügung. Demgegenüber verfolgt die Deutsche Hospiz-Stiftung (DHS) wiederum seit einigen Jahren einen ähnlichen Ansatz wie die „Bundeszentralstelle Patientenverfügung“ des Humanistischen Verbandes. Von beiden liegen öffentlich zugängliche „Check- oder Prüflisten“ vor, die zeigen, worauf bei Instrumenten wie Gesundheitsvollmacht bzw. Patientenanwaltschaft oder einer vorsorglichen Willenserklärungen zu achten ist. Hier besteht erfreulicherweise eine weitestgehende fachliche Übereinstimmung.⁸ Die DHS fordert lautstark eine gesetzliche PV-Regelung. Sie lässt dabei zwar auch den Gruppenantrag von Stünker u. a. nicht ungeschoren, doch wird diesem am ehesten der Vorzug gegeben.

Auf der Homepage www.hospize.de der DHS wird der PV-Service großgeschrieben. Allerdings werden dort im Internet die ihr zur Erstellung verwendeten Materialien ebenso wenig transparent gemacht wie eventuelle Kosten. Wie die Hinterlegung einer Patientenverfügung ist offensichtlich auch die konkrete Abfassungshilfe an eine vorausgehende Mitgliedschaft in der Deutschen Hospiz-Stiftung gekoppelt.

In der Tat stellt die Finanzierung ein Problem dar. Ein hinreichendes Spenden-, Gebühren- und Beitragsaufkommen vieler tausender Menschen jährlich erlaubt es unserer „Bundeszentralstelle Patientenverfügung“ im HVD, ohne öffentliche Fördergelder auszukommen. Dankbar sind wir auch für die kostenfreie Unterstützung durch renommierte wissenschaftliche Berater, wie z. B. die ärztlichen Erstunterzeichner des Lahrer Kodex, mit denen uns enge Kooperationsbeziehungen verbinden. Wohl wissend v. a. um die Anfangsschwierigkeiten, unterstützen wir gern gemeinnützige Beratungs-, Hospiz- oder ähnliche Initiativen mit unseren Erfahrungen, Vermittlung von kostenfreien Fortbildungsangeboten und auch der Überlassung von Materialien. Ein anderer Ansatz ist der des jüngst ins Leben gerufenen Instituts für Ethik in der Praxis, welches u. a. gebührenpflichtige Beratung für Berater zu Vorsorgemöglichkeiten anbietet.

Entscheidend für eine unabhängige Patientenberatungsstelle scheint mir zweierlei zu sein: erstens, die eigenen Arbeitsmaterialien und Formulare öffentlich zugänglich zu machen und ggf. ihre Vorzüge begründen zu können (was das Vergleichen mit anderen gän-

gigen Textvordrucken und Konzepten voraussetzt); zweitens, neben dem eigenen, vielleicht bevorzugten Ansatz zumindest ein vorstrukturiertes Angebot aus dem Umfeld der so genannten Standard-Patientenverfügung vorzuhalten.

Netzwerke und Kooperationen – gemeinsame Standards

Wie dargelegt ist unser eigenes Modell des Humanistischen Verbandes Deutschland (HVD) dem Beratungsansatz von VOLUNTAS sehr ähnlich. Auch bei uns erhalten Vorsorgewillige nach einem Beratungsgespräch und/oder einer Fragebogenauswertung einen Vorschlag ihrer PV-Dokumente zur Überprüfung, mit der Möglichkeit von Änderungen oder Ergänzungen. Die Gebühren sind, u. a. nach sozialen Gesichtspunkten, stark gestaffelt. Auch im HVD halten wir die Einbeziehung persönlicher Werte, Lebensumstände und der bestehenden Gesundheitssituation zum Verständnis für wünschenswert – bei sehr aus dem Rahmen fallenden Behandlungsvorstellungen u. U. sogar für unabdingbar.

Doch haben wir uns seit einigen Jahren für eine Ergänzung durch einfachere Angebote entschieden, die als „Ankreuzvariante“ auch selbst kostenfrei nutzbar sind. Es geht dann also zunächst um Aufklärung darüber, welcher Ansatz für wen der passende ist.

Bei so genannten „Standard-Patientenverfügungen“ handelt es sich um individuelle Optionen in Bezug auf vorformulierte Geltungsbereiche, wobei ein Verzicht auf – durchaus als fragwürdige anzusehende – Behandlungsversuche festgelegt werden kann, aber nicht muss. Die Formulierungen bestehen aus den Textbaustein-Vorschlägen einer interdisziplinären AG („Patientenautonomie am Lebensende“ unter Leitung von Bundesrichter a. D. Klaus Kutzer) des Bundesjustizministeriums. Sie enthalten darüber hinaus Bausteine zur Bevollmächtigung von Vertrauenspersonen, zur gewünschten Umgebung für die letzte Lebenszeit, zum späteren Umgang mit der PV und zur Organspende. Die dort vorformulierten Situationsbeschreibungen sind mit dem Ankreuzformular der Bayerischen Staatsregierung wortidentisch. Dieses Modell aus zusammensetzbaren Standard-Formulierungen basiert auf drei entscheidenden Vorteilen:

- Erstens sind diese im größtmöglichen Konsens unter Einbeziehung aller relevanten gesellschaftlichen Vertreter und Gruppierungen (auch der Kirchen und der BAG Hospiz) mit Hilfe juristischer und medizinischer Experten entstanden.

- Zweitens eröffnen sie Wahlmöglichkeiten, haben also nicht etwa den Charakter eines „verordneten“ Einheitsvordrucks (was der Begriff Standard-Patientenverfügung fälschlicherweise suggerieren könnte).
- Drittens können sie von jedermann auch relativ leicht selbst zusammengesetzt bzw. als Ankreuzvariante genutzt werden.

Dieser Ansatz wird – um nur einige weitere Beispiele zu nennen – empfohlen von www.caritas.de, von der evangelisch-lutherischen Kirche in Bayern, von etlichen Ärztekammern – und quasi von fast allen Ratgeber-Medien als einer unter zwei bis drei weiteren. Oder er ist adaptiert worden und wird unter eigenem Organisationsnamen verbreitet.⁹

Die Standard-Patientenverfügung, wie sie der Humanistische Verband adaptiert hat, weist eine Vor- und eine Rückseite auf (im Internet unter www.standard-patientenverfuegung.de/uebersicht.htm). Dazu kommt ein drittes Blatt „Wertvorstellungen“ zur später eventuell notwendig werdenden Interpretation. Dieses ist ausschließlich in eigenen Worten auszufüllen, ohne dass damit möglicherweise Schaden¹⁰ – worauf der Patientenrechtsexperte Wolfgang Putz hinweist – anzurichten wäre. Denn die medizinisch und juristisch „was-serdichten“ Formulierungen der Standard-Patientenverfügung bleiben ja unverändert erhalten.

Gefährdeter Lebensschutz – „Cave PV“?

Die Frage der Patientenverfügung kann nicht losgelöst werden von Kriterien, nach denen der Einsatz von Intensivmedizin, palliativer und geriatrischer Betreuung, Hospizarbeit und Versorgung pflegebedürftiger und dementer Menschen in Zukunft miteinander im Verhältnis stehen soll.

Das viel zitierte Missbrauchspotential hinsichtlich einer unerwünschten und unzulässigen Sterbehilfe halte ich hingegen für konstruiert. Droh-Szenarien, wonach das Patientenselbstbestimmungsrecht zwangsläufig eine Gefahr für den Lebensschutz schwacher und hilfsbedürftiger Menschen mit sich bringen soll, scheint mir nur einer wertkonservativen Ideologie zu dienen.

Eine Variante, das „uneingeschränkte“ Patientenselbstbestimmungsrecht wieder zurückzustützen, besteht im Appell, auf eine gesetzliche PV-Regelung lieber ganz zu verzichten. Dies versuchen z. B. der Jurist Thomas Klie und der ehemalige Hospizleiter Christoph Student im Freiburger Codex „Cave Patientenverfügung“. Sie halten

uns darin mahrend vor Augen, dass die vermeintlich „größte innere und existentielle Krise des Menschen“ mit einer verbindlichen Patientenverfügung gar nicht oder nur mit „gefährlichen“ gesellschaftlichen Folgen zu regeln sei.¹¹ Diese Autoren haben ausgerechnet das Ratgeberbuch *Die Patientenverfügung – was Sie tun können, um richtig vorzusorgen* verfasst.¹²

Es ist schwierig, sich nicht von Selbstbestimmungs-Skeptikern oder -Gegnern täuschen zu lassen. Diese können sich durchaus für – mehr oder weniger wirkungslose Patientenverfügungen – stark machen (z. B. christlicher Provenienz bzw. in der Reichweite nur auf den eigentlichen Sterbeprozess beschränkt).

Es wäre fatal, würden Lebensschutz und Behandlungsrecht alter, kranker oder behinderter Menschen uminterpretiert in einen allgemeinen Behandlungszwang – auch gegen den eigenen Willen. Umgekehrt darf der Autonomiegedanke nicht verabsolutiert und die (spätere) Abhängigkeit von der Fürsorge anderer nicht ausgeblendet werden. Am Herzen liegt mir in diesem Zusammenhang ein Notfallbogen zur akuten Behandlungsplanung (im Internet unter: www.standard-patientenverfuegung.de/formulare.htm). Er kann – neben einer bloßen Gesundheitsvollmacht – auch ein Vorsorgeinstrument der Wahl sein.

Der Notfallbogen kann der Anpassung einer Patientenverfügung an die vorliegende Situation dienen. Dieses Instrument kann auch zum Einsatz kommen, wenn der Betroffene keine PV abgefasst hat oder niemals etwas hätte unterschreiben können, etwa weil er geistig schwer behindert ist. Dann dient der Notfallbogen der sorgfältigen Dokumentation des mutmaßlichen Patientenwillens bzw. seines Wohles, wobei die Übergänge oft fließend sein werden.

Warum überhaupt eine gesetzliche Regelung?

Um den Willen des Patienten zu dokumentieren, durchzusetzen und zu respektieren, reicht es nicht aus, möglichst gehäuft Begriffe wie Konsens, Kommunikation und Ethik zu verwenden. Dies kann sogar kontraproduktiv sein. Denn wir brauchen hier, vor allem als gesetzliche Rahmenbedingung, ein Konfliktlösungsmodell.

Dies sei anhand eines Falles aus unserer Praxis illustriert. Es geht um die alleinstehende 87-jährige Elisabeth R: verschiedene Altersbeschwerden, Herzschwäche, Pflegestufe II, nach Feststellung von Darmkrebs im fortgeschrittenen Stadium von unserem Hospizdienst betreut. In ihrer individuellen Patientenverfügung kommt unmiss-

verständlich zum Ausdruck, dass sie zu Hause sterben will. Dann Oberschenkelhalsbruch, OP in der Charité. Kurz vor der Entlassung nach Hause Herzversagen, Atemstillstand, beatmungsnotwendiges Wachkoma – aus welchem Frau R. bis zu ihrem Tod gut zwei Monate später nicht mehr erwacht. Weder dem langjährigen Hausarzt, der sich eigens in die Charité zu seinen ärztlichen Kollegen begibt, noch der bevollmächtigten Nichte gelingt es, eine Reduzierung der Sauerstoffzufuhr bzw. der künstlichen Beatmung auf der Intensivstation zu erreichen. Hier die wörtlich und mit vollem Namen einem Fernsehbeitrag¹³ entnommenen Zitate ihrer beiden Ärzte: „Ein unabwendbarer Sterbeprozess, das lag für uns nicht vor. Deswegen haben wir die Patientin mit den Mitteln der ärztlichen Kunst behandelt“ (Dr. Steffen Weber-Carstens, Universitätsklinikum Charité). „Die Patientin hatte detailliert beschrieben, was sie will und was sie nicht will. Und dieser Zeitpunkt, der war gekommen“ (Dr. Hans-Peter Frick, Allgemeinmediziner).

Auch wenn klinische Ethikkonsile jetzt über möglicherweise veränderte Werte oder das medizinische Aufgeklärtsein der bewusstlosen Patientin beraten hätten – im Ergebnis wäre ihr während dieser ganzen Zeit Intensivmedizin ärztlicherseits „angeboten“ und damit auch durchgeführt worden. Ob dies von der geltenden BGH-Rechtsprechung gedeckt wäre, gilt zurzeit als umstritten. Doch nicht nur die Zwangsbehandlung gegen ihren Willen war absolut unzumutbar: Fehlende Palliativversorgung, Wundversorgung und Dekubitusprophylaxe auf der Intensivstation führten dazu, dass sich Frau R. nach acht Klinikwochen in einem höchst beklagenswerten Pflegezustand befand.

Solche nicht lösbaren Konfliktfälle landen dann in der Regel vor dem Vormundschaftsgericht oder – wie hier – sogar wegen Körperverletzung beim Staatsanwalt. Dies soll wohl auch so bleiben, wenn es nach dem Gesetzentwurf der beiden Unionspolitiker Zöller und Faust geht. Es ist schwer nachzuvollziehen, dass offenbar führende Vertreter der Bundesärztekammer diesen Entwurf begrüßen, nur weil er vorgibt, sich am wenigsten in die Entscheidungsfreiheit einzumischen. Nicht alle Konflikte lösen sich kommunikativ in Wohlgefallen auf, wobei die Ärztinnen und Ärzte in der Praxis häufig über massive Verunsicherung klagen. Eine Regelung des Procedere in solchen Fällen dürfte deshalb auch in ihrem Interesse sein.

Vertrauensbildung aus Patientensicht

Der Entwurf des Unionspolitikers Bosbach (u. a.), der eine Reichweitenbegrenzung vorsieht, wird auch von Fachgesellschaften wie der Bundesärztekammer und der Deutschen Hospizstiftung einhellig als unpraktikabel und unakzeptabel zurückgewiesen. Weitere Kritik erübrigt sich. Stattdessen möchte ich hier abschließend einige weitere, häufig vorgebrachte Forderungen und Vorbehalte aufzählen, die uns misstrauisch machen sollten. **Was sollte unser Misstrauen hervorrufen?**

- Forderungen nach vormundschaftsgerichtlichen Regelprüfungen, Konsil-Gremien oder sonstige Interpretations- und Kontrollverfahren;
- Definitionen der Patientenverfügungen als Kommunikationsinstrument zur unverbindlichen Werte-Klärung;
- Vorbehalte aus existenzieller Sicht gegen die Gefahr des Patientenwillens;
- Unschärfen und lieber Beibehalten-Wollen des unklaren Status quo.

Vielleicht können die beiden folgenden Grundregeln in der schwierigen Gemengelage Orientierung geben, wem wir bei der Patientenautonomie im Dialog unser Vertrauen schenken können. Wem sollten wir vertrauen? Denjenigen, die sich

- auf Basis des vorsorglich dokumentierten Patientenselbstbestimmungsrechtes um Dialog, Fürsorge, Begleitung und Verantwortung bemühen;
- für gesetzliche Rahmenbedingungen einsetzen, welche für Konfliktfälle Regularien vorsehen und ansonsten der Praxis Selbstregulierungsmöglichkeiten eröffnen.

Wie eingangs erwähnt, halten wir dies im Rahmen des Entwurfs, wie er von Stünker (SPD), Kauch (FDP), Montag (Grüne) und Dr. Jochimsen (Linke) vorgelegt wurde, für am besten möglich. Kein Gesetz will und kann gewährleisten, dass die Patientenverfügung in jedem Einzelfall als Ausdruck einer informierten Entscheidung des Betroffenen zu gelten hätte. Eine absolute Rechtssicherheit gibt es naturgemäß ebenso wenig wie eine 1:1-Umsetzbarkeit etwa bei dementiellen Störungen. Problematische Einzelfälle können nur in einer (berufs-)ethisch orientierten Praxis – im Sinne des einzelnen Verfügenden und auch des später Betreuten – bestmöglich gelöst werden. Dazu bedarf es eines Vertrauensvorschlusses – auch gegenüber den Fami-

lien. Dazu bedarf es unabhängiger, professioneller und vernetzter Beratungs- und Kommunikationsangebote, aber keine Verpflichtung dazu – erst recht nicht zur Offenlegung höchstpersönlicher Begründungen und intimer Motive.

Anmerkungen

- 1 Eine Synopse mit den Texten der drei vorliegenden Entwürfe: www.betreuerlexikon.de/Synopse_Patientenverfuegung.pdf. Als Faksimile auf der Seite der Heinrich-Böll-Stiftung: www.boell.de
- 2 Siehe etwa: Meran, J.G.; Geissendörfer, S.; May, A.T.; Simon, A.: Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung – Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Münster 2002. Bundesministerium für Justiz, Patientenautonomie am Lebensende – Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen. Bericht der Arbeitsgruppe vom 10. Juni 2004. Der Begriff Wertanamnese als aktuelle oder prospektive „kritische Selbstanalyse und -bewertung“ für medizinische Ziel- und Entscheidungskonflikte stammt von Kielstein/Sass. Deren ausführliche Materialien zur „narrativen Wertanalyse“ anhand von Fallgeschichten finden sich in: Kielstein, R.; Sass, H.-M.: Die persönliche Patientenverfügung. Ein Arbeitsbuch zur Vorbereitung mit Bausteinen und Modellen. 5. Auflage, Münster 2005.
- 3 *Deutsches Ärzteblatt*, Jg. 104, Heft 13, 30. März 2007, S. A 891-896: „Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis.“ (Zitat: S. 894)
- 4 Lack, P.: Die individuell im Beratungsgespräch erstellte Patientenverfügung als Klärungs-, Selbstbestimmungs- und Kommunikationsinstrument. In: *Schweizerische Ärztezeitung*, 2005; 68, Nr. 11, S. 689-695. Oder im Internet unter: www.boell.de/downloads/gesundheit/Lack_Patientenverfuegung.pdf
- 5 Neumann, G.: Am Lebensende: Entscheidungsqualität, Patientenautonomie und Sterbehilfe ..., in: *Selbstbestimmt versorgt am Lebensende?* Aids-Forum DAH Band 46, 2005, S. 11-32.
- 6 Vorausverfügen für das Lebensende – Implementierung von Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht in die klinische und ambulante Versorgung. Tagungsband (gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung), hrsg. von Schmidt K. W. et al. Berlin 2006.
- 7 Borasio, G. D.: Interview in der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung* vom 19.1.2007.
- 8 Siehe: www.hospize.de/docs/Patientenverfuegung_12-Punkte_Check.pdf
www.humanismus.de/downloads/10standardspv.pdf
- 9 Allerdings taucht hier, bei dem an sich erfreulichen Boom, den diese standardisierten Situations- und Behandlungsbeschreibungen ausgelöst haben, schon wieder ein neues Problem auf. Textbausteine des BMJ sind inzwischen vielfach entnommen und in eine Ankreuzvariante übertragen worden – auch ohne Praxiserprobung bzw. Beratungserfahrung. So werden v. a. Ärzten, Hospizvereinen und Palliativ-Netzwerken von der Firma beta-pharm entsprechende, sofort nutzbare Ankreuzformulare zur Verfügung gestellt – allerdings enthalten sie zwei Übertragungsprobleme bei den im Original durch ein „oder“ voneinander abgegrenzten Optionen: Im Formular von beta-pharm sollen nun auch folgende Fragen mit einem einander sich ausschließenden (!) Ja oder Nein

beantwortet werden: Ich wünsche in den oben angekreuzten Situationen „, dass alles medizinisch Mögliche unternommen wird, um mich am Leben zu erhalten und Beschwerden zu lindern“. Sowie: „Ich wünsche eine künstliche Flüssigkeitszufuhr“. Der Selbstversuch dürfte zeigen, welche Schwierigkeiten bei der geforderten Eindeutigkeit entstehen. Quelle: www.betapharm.de/fileadmin/user_upload/dokumente/fachkreise/Ratgeber/ratgeber-patientenvorsorge.pdf. Eine gelungene und gut durchdachte Adaption ist hingegen jüngst durch die Malteser-Träger-Gesellschaft (MTG) herausgegeben worden. Download unter: www.malteser.de/1.14.Organisation/1.14.08.Informationen/patientenverfuegung_web.pdf

10 RA Putz weist darauf hin, dass es nicht ratsam ist, an von Experten formulierten Standardtexten selbst beliebige individuelle Änderungen vorzunehmen. Putz, W./Steldinger, B.: Patientenrechte am Ende des Lebens. Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Selbstbestimmtes Sterben. 3. Auflage, Stuttgart 2007.

11 Siehe: <http://christoph-student.homepage.t-online.de/42853.html>

12 Klie, T., und Student, J. C.: Die Patientenverfügung – was Sie tun können, um richtig vorzusorgen. 9. aktualisierte Neuauflage, Freiburg 2006. (Dieser Ratgeber wird auch von Lack – siehe Fussnote 4 – als einziger besonders positiv hervorgehoben; wie er auf Nachfrage mitteilt, wegen des herausragenden Beitrags von Klie und Student zur Willensbildung und Werteermittlung.)

13 Politsendung KONTRASTE vom 2.11.2006, siehe:

www.rbb-online.de/_/kontraste/beitrag_jsp/key=rbb_beitrag_4989914.html

**Die ärztliche Praxis verändern –
Zeit nehmen und Vertrauen stärken**

Der Lahrer Kodex

Eine Initiative des Herzzentrums Lahr/Baden

Die Ärzteschaft des Herzzentrums Lahr in Baden hat – basierend auf den Erfahrungen aus drei sehr erfolgreichen Symposien zum Leitgedanken „Patientenrecht und Selbstbestimmung“ – eine Initiative zum Thema „Patientenrecht“ gegründet: den „Lahrer Kodex“. Die Kontakte zu führenden medizinischen, juristischen und medizinethischen Experten und Patientenvertretern sowie die Resonanz auf die Symposien haben gezeigt, wie viel Informationsbedarf und wie viele Unsicherheiten bezüglich dieses Themas nicht nur bei der Bevölkerung, sondern auch bei Fachleuten bestehen.

Wir stellen uns damit einem Thema, das zwar jeden Einzelnen zu jeder Zeit betreffen kann, das aber in unserer Gesellschaft verdrängt und tabuisiert wurde: dem Krank-, Alt- und Gebrechlichsein. In unserer Zeit, die geprägt ist von Schnellebigkeit, Konsumrausch, vom Jung-, Schön- und Gesundsein und einem Werteverfall einerseits sowie dem kontinuierlichen technischen Fortschritt andererseits, haben Krankheit, Alter, Tod und Gebrechlichkeit keinen Platz. Jeder Mensch, ob jung oder alt, ob arm oder reich, kann durch Krankheit oder Unfall zum Patienten werden. Manchmal ändert sich das Leben innerhalb weniger Sekunden.

In unserem medizinischen Alltag kommt es oft zu schwierigen, manchmal dramatischen Situationen. Wir werden konfrontiert mit Patienten, bei denen alles medizinisch Machbare ausgeschöpft wurde, denen man nicht mehr helfen kann und die gegen ihren eigenen Willen einer Zwangsbehandlung unterzogen werden. Das Gegenteil ist ebenso grausam: Einem schwer kranken Patienten werden lebensrettende Maßnahmen verweigert, weil er irgendwann einmal etwas unterschrieben hat – obwohl er sich jetzt Hilfe wünschen würde. Zwischen diesen beiden Polen pendeln alle hin und her: Ärzte, Pflegekräfte, Angehörige, aber auch die Abgeordneten des Bundestags. Jeder will das eine oder das andere Schreckensszenario vermeiden. Wir Ärzte befinden uns in einem Dilemma, das wir nicht schweigend ertragen können.

Als Anästhesist nimmt man seinen Patienten bei einer Operation das Bewusstsein – wenn auch nur für eine relativ kurze Zeit. Diese

Patienten haben vorher ihre Autonomie treuhänderisch an den Arzt übergeben. Was geschieht, wenn die Operation nicht erwartungsgemäß verläuft, wenn unvorhersehbare Ereignisse eintreffen? Diese Frage beschäftigt uns seit langem. Sie hat letztendlich dazu geführt, dass wir uns intensiv mit dem Patientenrecht auseinandergesetzt haben. Der Lahrer Kodex ist das Ergebnis.

Mit dem Lahrer Kodex möchten die Ärzte für mehr Klarheit in einem rechtlich und politisch umstrittenen Gebiet sorgen. Zum Zeitpunkt der Veröffentlichung unserer Initiative lagen drei unterschiedliche Gruppenanträge für ein Patientenverfügungsgesetz vor, eine Verabschiedung des Gesetzes war für das Jahr 2007 geplant. Eine zügige Einigung ist jedoch nicht in Sicht – zu Ungunsten der Betroffenen, da die Durchsetzung ihrer Wünsche im Einzelfall nicht garantiert ist.

Diese ärztliche Selbstverpflichtung zugunsten des Patientenwohls wurde von Medizinern des Herzzentrums Lahr gemeinsam mit Kollegen anderer Einrichtungen und nichtmedizinischen Experten erarbeitet. Die Erklärung dieser Arbeitsgruppe, des so genannten „Lahrer Kreis“, soll in drei Grundsätzen transparent machen, nach welchen Prinzipien die unterzeichnenden Ärzte an der Schwelle zwischen Leben und Tod handeln. Mit dem Kodex möchten wir unseren Patienten die Sicherheit geben, dass wir ihren Willen respektieren, auch wenn sie sich selbst nicht mehr äußern können. Es gibt zwar bereits Gesetze, die es uns Medizinern erlauben, Patientenverfügungen zu beachten, sowie die Empfehlungen der Bundesärztekammer „zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis“ (2007). Dennoch halten sich viele Kollegen, teilweise auch aus Unsicherheit oder aus purer Ignoranz, in der Praxis nicht daran. Um dem entgegenzusteuern, sind ein Bewusstseinswandel und eine effektive Selbstregulation der Ärzteschaft von Nöten.

Zum Zeitpunkt der Veröffentlichung des Lahrer Kodex befanden sich drei Gesetzesentwürfe in der Diskussion:

Der erste Entwurf wurde im März 2007 von den Abgeordneten Wolfgang Bosbach (CDU), René Röspel (SPD), Josef Winkler (Bündnis 90/Die Grünen) und Otto Fricke (FDP) vorgestellt. Ihr Vorschlag bestätigt die derzeitige Handhabung insofern, als es keine gesetzliche Bindung zur Anerkennung der Patientenverfügung geben soll, solange Therapiemöglichkeiten in Frage kommen. Die Wünsche des Patienten sollen nur dann berücksichtigt werden, wenn kein Behand-

lungsangebot mehr zur Verfügung steht – also im Falle einer unwiderruflich tödlich verlaufenden Erkrankung, oder wenn der Patient das Bewusstsein mit großer Wahrscheinlichkeit nicht wiedererlangen wird (Wachkoma). In allen anderen Fällen bleibt bei diesem Entwurf die rechtliche Lage weiterhin offen, so dass im Zweifel gegen die Verfügung entschieden werden kann. Dieser Entwurf würde somit eine starke Reichweitenbeschränkung für Patientenverfügungen darstellen und sie lediglich auf bestimmte Gegebenheiten eingrenzen.

Der Entwurf der Abgeordneten Joachim Stünker (SPD), Michael Kauch (FDP), Dr. Lukrezia Jochimsen (Linke) und Jerzy Montag (Bündnis 90/Die Grünen) sieht dagegen eine grundlegende Änderung vor. Patientenverfügungen sollen danach als verbindliche Erklärungen gelten, denen die Vertreter aus Medizin und Recht Folge zu leisten haben. Dies soll auch dann der Fall sein, wenn aus medizinischer oder rechtlicher Sicht das Wohl des Patienten durch seine Entscheidung in Mitleidenschaft gezogen wird. Damit würde erstmals der Wille des Betroffenen, das sogenannte Recht auf Krankheit, an die erste Stelle gesetzt. Dieses Recht könnte nicht von einem durch einen Dritten definiertes Patientenwohl unterlaufen werden. Die Verfügung verlöre nur dann an Verbindlichkeit, wenn sie nicht auf die konkrete Situation anwendbar ist, sie vom Patienten widerrufen wurde oder wenn sie verbotene Handlungen beinhaltet.

Den dritten Vorschlag haben Wolfgang Zöllner (CSU) und Hans Georg Faust (CDU) in die Debatte eingebracht. Auch er beinhaltet im Wesentlichen eine Beibehaltung der derzeitigen Handhabung und verlagert die Entscheidungsverantwortung lediglich stärker auf die Vormundschaftsgerichte. Willigt ein Patient in ein bestehendes Behandlungsangebot nicht ein, kann ein Vormundschaftsrichter bemüht werden, um seinen Wunsch für unverbindlich zu erklären. Die gerichtliche Entscheidung soll damit als Mittlerinstanz zwischen Arzt und Patient eingeschaltet werden. Dies bietet den Medizinern eine größere rechtliche Absicherung. Gleichzeitig steigt jedoch sowohl die Anzahl der gerichtlichen Verfahren als auch die Wartezeit der Patienten, bis eine Entscheidung getroffen wird. Der Verlierer ist der Patient!

Die verschiedenen Gesetzesentwürfe beabsichtigen die Beseitigung der vorherrschenden Rechtsunsicherheit von Medizinern und Patienten in sehr unterschiedlichem Ausmaß – mit meist höchst diversen Folgen für die Betroffenen. Derzeit ist eine parlamentarische Einigung nicht absehbar, obwohl das Gesetz zur Patientenverfügung für das Jahr 2007 angekündigt war.

Der Lahrer Kodex folgt der Position der vom Bundesministerium der Justiz eingesetzten Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ sowie den schon genannten Empfehlungen der Bundesärztekammer, was auch in der Präambel des Lahrer Kodex verankert ist. Daher hat uns die Reaktion der Bundesärztekammer auf die Veröffentlichung des Lahrer Kodex, dass diese Initiative überflüssig sei, schon verwundert, jedoch nicht überrascht. Die Notwendigkeit des Lahrer Kodex zeigt sich ja gerade in dem Unvermögen, zu einem für den Patienten akzeptablen Konsens zu kommen.

Die drei Grundsätze des Kodex lauten wie folgt:

Erstens: Der Wille des Patienten hat für mich oberste Priorität.

In diesem Grundsatz wird die Verpflichtung definiert, den Willen des Patienten zu achten und ihm im Rahmen des medizinisch wie rechtlich Möglichen zu entsprechen; eine prinzipielle Beschränkung der Reichweite von Patientenverfügungen auf bestimmte Krankheitsbilder oder -zustände (wie im Entwurf von Bosbach et al. gefordert) wird abgelehnt.

Zweitens: Ich werde für meine Patienten im Notfall alles Mögliche tun oder veranlassen und auch die Verantwortung für ein würdiges, möglichst schmerzfreies Sterben übernehmen.

In diesem Grundsatz verpflichtet sich der Arzt, sich prinzipiell zu bemühen, Leben zu bewahren und Krankheiten nach zeitgemäßen Qualitätsstandards der medizinischen Forschung zu heilen oder zumindest die verbleibende Lebensqualität zu verbessern. Solange eine Prognose nicht aussichtslos ist und der Patient dies wünscht, hält der Arzt die Maximaltherapie für geboten. Dem Arzt ist jedoch auch bewusst, dass er einen unvermeidbaren Tod nicht als persönliche Niederlage anzusehen und nicht bis zuletzt zu bekämpfen hat. Der Arzt verpflichtet sich u.a. jedoch auch, keine gezielte Verkürzung des Lebens herbeizuführen und den gegebenen gesetzlichen Rahmen seines ärztlichen Handelns zu beachten. Dies ist für viele Mediziner ein schwieriger Schritt. Dies hat auch nichts mit aktiver Sterbehilfe zu tun, gegen die wir uns strikt wenden.

Drittens: Ich nehme mir Zeit für Gespräche „von Mensch zu Mensch“, nutze kollegiale Fallbesprechungen und trage zur Vertrauensbildung bei.

In diesem Grundsatz verpflichtet sich der Arzt, sich mehr Zeit für den Patienten, für die Angehörigen und die dem Patienten sonst nahe stehenden Personen sowie Betreuer und Bevollmächtigte zu nehmen, um über Krankheitsverlauf und notwendige Entscheidungen aufzuklären. Es soll somit eine Vertrauensbasis geschaffen werden, die auch einen menschlichen Umgang miteinander gewährleistet. In unserer kalten und hektischen Zeit ist die Humanität wieder gefragt – Wärme, Verständnis und Geborgenheit nehmen dem Patienten Ängste und irrationale Überzeugungen vor der „Apparatemedizin“. Hier ist die Politik ebenfalls gefragt, Voraussetzungen für die Mediziner zu schaffen, die es ihnen erlaubt, mehr Zeit für die Patienten aufzubringen. Es muss nicht nur ein Umdenken bei den Ärzten erfolgen, sondern auch bei den teilweise rigiden, an ökonomischen Strukturen beharrenden Geschäftsführungen der medizinischen Einrichtungen. Hier muss ein Strukturwandel erfolgen. Mit diesem Grundsatz verpflichten wir uns, aktiv zu kommunizieren, statt Entscheidungen im Alleingang zu treffen. Wir wollen unsere Patienten auch dazu anregen, ihren Willen schriftlich niederzulegen, also eine Patientenverfügung zu verfassen.

Man mag sich vielleicht fragen, warum wir mit diesem Kodex an die Öffentlichkeit treten, wenn doch gerade eine gesetzliche Regelung „in Arbeit“ ist, auf dessen Verabschiedung wir sehr gespannt sind. Ich bin jedoch der Ansicht, dass es hier um viel mehr geht, als um Rechte und Pflichten. Situationen zwischen Leben und Tod sind immer komplex. Deshalb wird jedes Gesetz große Spielräume lassen müssen. Man kann nicht alles regeln und normieren, vor allem den Tod nicht. Was wir deshalb neben dem Gesetz brauchen, ist eine bestimmte „Art und Weise“, eine innere Haltung und Einstellung, wie wir mit solchen Konflikten umgehen. Eine Haltung, die den Respekt vor dem Willen des Patienten reflektiert. Einen entsprechenden Umgang mit Patienten kann man nicht gesetzlich vorschreiben. Ärzte müssen sich zu dieser Haltung bekennen und – im nächsten Schritt – sich gegenüber ihren Patienten persönlich verpflichten, entsprechend zu handeln.

Viele Patienten verdanken den Möglichkeiten der modernen Intensivmedizin in einer kritischen Krankheitsphase ihr Leben. Zuweilen wird die moderne Hochleistungsmedizin, die sich seit der durch Dr. Christian Barnard durchgeführten ersten Herztransplantation entwickelt hat, jedoch auch als Bedrohung wahrgenommen. Vor allem erweckt die Vorstellung Schrecken, gegen den eigenen Willen

durch künstliche lebenserhaltende Maßnahmen am Sterben gehindert zu werden. Aus diesem Grund nimmt die Zahl der Patienten, die ihren Willen in einer Patientenverfügung bekunden, in den letzten Jahren immer mehr zu. Um das Vertrauen in die Glaubwürdigkeit der Ärzte zu stabilisieren, braucht es die Zusicherung der Mediziner, dass sie den Willen ihrer Patienten und deren Rechte auf Selbstbestimmung respektieren. Hier ist auch eine enge Zusammenarbeit mit den Pflege-Teams unabdingbar, vor allem wenn es um die Ermittlung des mutmaßlichen Willens von Patienten geht, die nicht mehr in der Lage sind, selbst zu entscheiden und ihren Wunsch zu äußern. In der Vergangenheit wurden die Patientenverfügungen und damit die Autonomie der Patienten all zu oft umgangen. Mit Hilfe der Selbstverpflichtung der unterzeichnenden Mediziner soll das Vertrauensverhältnis zwischen behandelnden Ärzten und ihren Patienten gestärkt werden.

Die Patientenverfügung hat eine doppelte Funktion: Sie ist ein Akt des Bewusstwerdens, dass das Leben endlich ist – wir wissen intuitiv, wie wir sterben wollen –, und es gibt Situationen, in denen andere Menschen für Kranke entscheiden müssen.

Die Grundsätze dieses Kodexes müssten eigentlich für jeden Mediziner gelten. Wenn dem wirklich so wäre, würde der Patientenwille mehr respektiert werden, die Unsicherheiten bei Patienten und bei Ärzten würden nicht bestehen. Dr. Michael de Ridder, Leiter der Rettungsleitstelle am Vivantes-Krankenhaus „Am Urban“ in Berlin, erklärte jüngst: „Ich kann mir eigentlich nicht vorstellen, dass sich ein Arzt diesem Kodex verweigert.“ Aber gerade hier haben wir seit der Veröffentlichung des Kodexes viel lernen müssen. Die Resonanz auf den Kodex war bis auf die Stellungnahme der Bundesärztekammer durchweg positiv. Dies wurde uns durch zahlreiche Anfragen, Schreiben, Anrufe vermittelt. Es haben sich Mediziner, medizinische Einrichtungen und Organisationen, wie zum Beispiel Hospiz-Vereine, für den Kodex ausgesprochen. Die Anzahl der Unterzeichner ist jedoch noch bescheiden.

Dass die Bundesärztekammer unsere Initiative der Selbstverpflichtung für überflüssig erachtet, führte – wie gesagt – zur Verwunderung. Die Orientierungshilfen der Bundesärztekammer sind nur Hilfen in der ethischen Debatte, die keine Rechtsverbindlichkeit dafür beanspruchen können und demzufolge auch die Berufsgruppen der Ärztinnen und Ärzte nicht binden, wie uns der berühmte Facharztabschluss des Bundesverfassungsgerichts lehrt. Das ärztliche Berufs-

und Kammerrecht wird auf die höchst subjektive Grundrechtsstellung der Ärzteschaft Rücksicht zu nehmen haben, und deshalb ist der Lahrer Kodex nicht nur legitim, sondern aus unserer Sicht die schriftliche Dokumentation unseres ethischen Selbstverständnisses, dass nicht notwendig mit dem anderer Kollegen übereinstimmen muss. Die bestehenden Unsicherheiten drücken sich ja auch darin aus, wie schwierig es auch für unsere Politiker ist, zu einem für alle akzeptablen Konsens bei einem Gesetz zur Patientenverfügung zu kommen. Man muss daher sehr viel Geduld aufbringen, bis es zu einem Umdenken bei den Medizinern, Organisationen und Landesverbänden kommt. Es ist noch viel Aufklärungsarbeit notwendig, zu der wir mit unserer Initiative gerne beitragen werden.

Die Unterzeichnung des Kodexes durch niedergelassene Mediziner hat uns sehr erfreut. Gerade die Mediziner an der Basis, die Hausärzte der Patienten, sind die ersten Ansprechpartner bei der Erstellung einer Patientenverfügung. Leider fehlt ihnen jedoch die Zeit, sich intensiv einem Patienten diesbezüglich zu widmen, und diese Zeit wird ihnen dann auch noch nicht einmal vergütet. Hier sind die Verantwortlichen ebenfalls gefordert, den niedergelassenen Ärzten eine Möglichkeit zur Abrechnung dieser zeitintensiven Gespräche zu geben. Wir haben bei den Interessenten auch ein deutliches Nord-Südgefälle in Deutschland bemerkt. Die Ärzte aus den nördlichen Bundesländern sind viel engagierter als ihre Kollegen zum Beispiel in Bayern und Baden-Württemberg.

Wir appellieren an alle Ärzte und medizinischen Einrichtungen in Deutschland, diese Selbstverpflichtung zu unterzeichnen (und damit die Wertevorstellungen und den Patientenwillen zu respektieren und ihm oberste Priorität einzuräumen), die Verantwortung für ein möglichst schmerzfreies Sterben zu tragen und sich Zeit für den Dialog von „Mensch zu Mensch“ zu nehmen. Patienten sind mündige Bürger und werden in Zukunft die Ärzteschaft und die medizinischen Einrichtungen vermehrt daran beurteilen, wie mit ihren Rechten auf Würde, auf ihre Autonomie und auf ihren in Patientenverfügungen hinterlegten Willen umgegangen wird.

Am 19. September 2007 wurde gemäß der Berufsordnung in der Landesärztekammer Baden-Württemberg das neue Gelöbnis der Ärzte geleistet: „Bei meiner Aufnahme in den ärztlichen Berufsstand gelobe ich, mein Leben in den Dienst der Menschlichkeit zu stellen.“ Und weiter „Ich werde jedem Menschenleben – von der Empfängnis an – Ehrfurcht entgegenbringen und selbst unter Bedrohung meine

ärztliche Kunst nicht in Widerspruch zu den Geboten der Menschlichkeit anwenden.“ Der Lahrer Kodex steht in keinerlei Gegensatz zu diesem Eid.

Wir wünschen uns, dass möglichst viele Ärzte in Deutschland den Lahrer Kodex unterschreiben und dass möglichst viele Patienten davon erfahren, was durch die Website www.lahrer-kodex.de möglich sein wird. Der Kodex hat auch ein eigenes Signet, mit dem Unterzeichner darauf aufmerksam machen können, dass sie die Grundsätze des Kodexes achten werden.

Der Lahrer Kodex wäre jedoch ohne die Unterstützung der Expertinnen und Experten des Lahrer Kreises, ohne die Paten und ohne das Engagement der Firmen Pfizer, Medtronic, GlaxoSmithKline und Arrow Deutschland sowie der Deutschen Angestellten Krankenkasse DAK nicht möglich gewesen. Die DAK ist die einzige deutsche Krankenkasse, die sich für den Lahrer Kodex engagiert. Ich bedanke mich bei ihnen allen. Ich möchte – auch im Namen meines Teams – einem Mitglied des Lahrer Kreises meine aufrichtige Verbundenheit für seine Unterstützung aussprechen: Herrn Diplom-Volkswirt Bernd Sieber, Vorstand der Kraichgau-Klinik AG und Geschäftsführer des Herzzentrums Lahr/Baden. Ohne sein Engagement wären die Durchführung der Symposien zum Leitgedanken „Patientenrecht und Selbstbestimmung“ sowie die Entwicklung unserer Initiative „Lahrer Kodex“ nicht möglich gewesen. Er steht hinter der Idee, hinter mir und meinem Team und hat bei manchen Krisen und Problemen, mit denen wir uns konfrontiert sahen, den Weg geebnet, so dass wir unser Ziel erreichen konnten.

Wir appellieren an alle Ärzte, sich im Umgang mit ihren Patienten nach einer Patientenverfügung zu erkundigen. Dies wäre bereits ein großer Fortschritt. Ich appelliere auch an alle, unsere Initiative zu unterstützen, denn: „Wenn es einen Glauben gibt, der Berge versetzen kann, so ist es der Glaube an die eigene Kraft“ (Marie von Ebner-Eschenbach).

Patientenverfügungen müssen geregelt, die Versorgung für Schwerkranke und Sterbende verbessert werden

Fragen der rechtlichen Verbindlichkeit und des Umgangs mit Patientenverfügungen werden seit vielen Jahren diskutiert. Es liegen Urteile des Bundesgerichtshofs aus den Jahren 2003 und 2005 vor, die die Bedeutung des Selbstbestimmungsrechts bei ärztlichen Maßnahmen hervorheben und die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung bestätigen. Auch die Bundesärztekammer geht in ihrer Empfehlung zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung vom März 2007 von der Verbindlichkeit einer Patientenverfügung für Ärztinnen und Ärzte aus.

Rechtlicher Regelungsbedarf

Dennoch besteht in der Praxis Verunsicherung im Umgang mit Patientenverfügungen. Das betrifft insbesondere deren Bindungswirkung, deren Reichweite und die Frage, in welchen Fällen das Vormundschaftsgericht beteiligt werden muss.

Inzwischen sind drei Gesetzentwürfe bekannt, die zum Teil sehr unterschiedliche Regelungen für den Umgang mit Patientenverfügungen vorschlagen: die Vorschläge von Bosbach, Röspel und anderen, von Zöller und Faust sowie von Stünker, Kauch, Jochimsen und Montag.

Ich unterstütze den Vorschlag, der unter dem Titel „Stünker-Entwurf“ bekannt ist. Er basiert auf Vorschlägen der Kommission, die zu dieser Fragestellung vom Bundesjustizministerium eingerichtet wurde. Der „Stünker-Entwurf“ sieht Folgendes vor:

- Die Patientenverfügung wird im Betreuungsrecht verankert.
- Die Patientenverfügung muss schriftlich vorliegen.
- Der Wille des/der Betroffenen gilt unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung, d.h. keine Reichweitenbeschränkung auf einen unumkehrbaren tödlichen Verlauf der Erkrankung. Damit besteht z.B. auch die Möglichkeit, Regelungen im Falle einer Demenz zu treffen.
- Die Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden, d.h. auch mündlich oder nonverbal.

- Festlegungen in einer Patientenverfügung, die einer (verbotenen) Tötung auf Verlangen – aktive Sterbehilfe – entsprechen, sind unwirksam.
- Eine Patientenverfügung wird wirksam, wenn sie von einem/einer einwilligungsfähigen Volljährigen stammt, schriftlich vorliegt, die Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen und das aktuelle Verhalten des/der nicht mehr entscheidungsfähigen Patienten/Patientin keinen konkreten Anhaltspunkt bietet, dass der zuvor schriftlich geäußerte Wille nicht mehr gelten soll. In diesem Fall hat der/die Betreuer(in) Sorge dafür zu tragen, dass der Willen des/der Betreuten umgesetzt wird.
- Wenn eine dieser Voraussetzungen nicht zutrifft, muss der/die Vertreter(in) selbst eine stellvertretende Entscheidung über die Einwilligung in eine medizinische oder pflegerische Behandlung des/der Betreuten fällen und dabei den mutmaßlichen Willen des/der Betreuten beachten. Dazu ist der mutmaßliche Patientenwille anhand von individuellen, konkreten und aussagekräftigen Anhaltspunkten zu ermitteln. Dabei sollen nahe Angehörige und Vertrauenspersonen sowie behandelnde und pflegende Personen einbezogen werden.
- Kann der Wille des/der Betreuten nicht festgestellt werden, ist entsprechend des hohen Rechtsguts „Leben“ zu entscheiden und dem Schutz des Lebens Vorrang einzuräumen.
- In Konfliktfällen – wenn zwischen Arzt oder Ärztin und Betreuer oder Betreuerin unterschiedliche Auffassungen über den behandlungsbezogenen Patientenwillen bestehen – ist eine Genehmigung durch das Vormundschaftsgericht einzuholen. Das Gericht prüft, ob die Entscheidung des Betreuers oder der Betreuerin im Sinne des Patienten oder der Patientin ist.

Notwendigkeit einer besseren Versorgung für Schwerkranke und Sterbende

Ungeachtet der unterschiedlichen Positionen, wie Patientenverfügungen konkret geregelt werden sollen, gibt es in der Bundestagsfraktion von Bündnis 90/Die Grünen einen breiten Konsens, dass bessere Rahmenbedingungen für Schwerkranke und Sterbende geschaffen werden müssen. Daher haben wir einen Antrag (Drucksache 16/5134) in den Deutschen Bundestag eingebracht, der unter anderem fordert, dass

- die pflegerische Infrastruktur hinsichtlich der individuellen Bedarfslage am Lebensende verbessert wird (stärkere Vernetzung, Koordination und Kooperation aller relevanten Akteure sowie die feste Verankerung von Case-Management-Strukturen);
- auch die Pflege Schwerstkranker mit hohem Versorgungsbedarf in der eigenen Häuslichkeit abgesichert wird;
- eine Aufklärungskampagne über die Möglichkeiten der Palliativversorgung und Hospizarbeit gestartet wird;
- sowohl bei der ambulanten wie stationären Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden eine Schmerztherapie, die den Betroffenen einen schmerzfreien, aber bewussten Abschied aus dem Leben ermöglicht, integraler Bestandteil wird;
- die Palliativmedizin und -pflege zu einem expliziten Pflichtlehr- und Prüfungsfach des Medizinstudiums wird und auch im Curriculum bei der Ausbildung für die Berufe in der Krankenpflege deutlich aufgewertet wird;
- gesetzliche Regelungen vorgeschlagen werden, mit denen die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf ermöglicht wird, indem das bestehende Teilzeitgesetz vereinfacht und eine vorübergehende unbezahlte Freistellung (Pflegezeit) mit Rechtsanspruch auf Rückkehr zum Arbeitsplatz sowie Kündigungsschutz eingeführt wird.

Lahrer Kodex

Ich begrüße es sehr, dass sich Medizinerinnen und Mediziner die Zeit nehmen und sich mit Fragen rund um das Sterben sowie den Umgang mit Patientenverfügungen auseinandersetzen und eine Selbstverpflichtung eingehen.

Ein solches Vorgehen ermöglicht es, im Gegensatz zu den Empfehlungen der Bundesärztekammer „Zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis“ (2007), die einen offiziellen Charakter haben, auch heikle Aspekte, die das Selbstbild von Ärztinnen und Ärzten betreffen, aufzugreifen. Besonders positiv hervorheben möchte ich dabei die Aussage: „Ich bin mir jedoch bewusst, dass ich einen unvermeidbaren Tod nicht als persönliche Niederlage anzusehen und nicht bis zuletzt zu bekämpfen habe.“ Ebenso zentral erscheint mir der Vorsatz, sich selbst in die Pflicht zu nehmen, ausreichend Zeit für Gespräche mit Patientinnen und Patienten einzuplanen sowie für die Fallbesprechung mit Kollegen und Pflegekräften.

In der Auseinandersetzung mit dem Themenkomplex „Patientenverfügung“ ist mir deutlich geworden, dass jede noch so gute gesetzliche Regelung in der Praxis auf eine Interpretation angewiesen ist. Dies trifft analog auch für den Lahter Kodex zu, da die verwendeten Formulierungen und Begrifflichkeiten mit Sicherheit von jedem Individuum etwas anders interpretiert werden. Exemplarisch möchte ich auf die Formulierung „Solange eine Prognose nicht völlig aussichtslos ist ...“ hinweisen.

Als Anregung zur Weiterentwicklung der Selbstverpflichtung möchte ich drei Anmerkungen machen:

In der Präambel wird sowohl auf die vom Bundesministerium der Justiz eingesetzte Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ als auch auf die Bundesärztekammer mit ihrer Empfehlung „Zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis“ Bezug genommen. Dies verwundert mich, da in den Papieren zu einer der zentralen Fragen in der politischen Diskussion – „Sind neue bzw. zusätzliche gesetzliche Regelungen notwendig?“ – unterschiedliche Positionen bezogen werden.

Im ersten Grundsatz „Der Wille des Patienten hat für mich oberste Priorität“ wird im letzten Absatz eine politische Aussage getroffen. Es heißt dort: „Eine prinzipielle Beschränkung der Reichweite von Patientenverfügungen auf bestimmte Krankheitsbilder oder -zustände lehne ich ab. Eine solche vorzunehmen ist nur dem Patienten selbst vorbehalten.“ Inhaltlich teile ich diese Auffassung. Systematisch stellt sich jedoch die Frage, ob diese Aussage in eine Selbstverpflichtung passt, die den eigenen Umgang als Mediziner/in mit dem geäußerten Willen der entscheidungsunfähigen Patientinnen und Patienten zum Inhalt hat.

Im zweiten Grundsatz „Ich werde für meine Patienten im Notfall alles Mögliche tun oder veranlassen und auch die Verantwortung für ein würdiges, möglichst schmerzfreies Sterben übernehmen“ findet sich im zweiten Absatz folgende Formulierung: „Wenn es keine – oder keine vom Patienten gebilligten – kurativen therapeutischen Angebote mehr gibt, werde ich darauf verzichten.“ Diese Formulierung erscheint mir verwirrend. Hilfreich wäre es, den Aspekt des „informed consent“, d.h. das an der Einwilligung oder Ablehnung der aufgeklärten Patienten orientierte Handeln, von der grundsätzlichen Frage, ob die eventuell noch existierenden Behandlungsmöglichkeiten tatsächlich kurativ eingesetzt werden können,

Meine Hoffnung ist, dass Abteilungen oder auch gesamte Kliniken den Lahrer Kodex als Anstoß nehmen, und sich ebenfalls zusammensetzen, um die dort angeschnittenen Fragen für sich zu diskutieren und zu versuchen, zu einer gemeinsamen Position zu kommen. Diese gemeinsame Reflexion des eigenen Handelns erscheint mir zentral, damit sich in der Praxis der Krankenhäuser etwas verändert. Dabei kann das Ergebnis sowohl die Unterstützung des Lahrer Kodexes als auch einer Abwandlung dieses Vorschlages oder gar eine eigenständige Selbstverpflichtung sein.

Anmerkungen zum Lahrer Kodex

Als Arzt und Kliniker, als Internist und Intensivmediziner habe ich mich viele Jahre mit der Problematik der ärztlichen Entscheidungsfindung bei Patientinnen und Patienten mit infauster oder extrem schlechter Prognose sowie bei Patientinnen und Patienten am Ende ihrer Lebensspanne befasst.¹ Meine Ausführungen sind vor diesem Hintergrund zu verstehen.

Die Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) e. V., die ich als Generalsekretär vertrete, hat zu der Problematik der ärztlichen Entscheidungsfindung angesichts infauster oder extrem schlechter Prognose und dem damit verbundenen Problem der Erkennung und Respektierung des mutmaßlichen Patientenwillens bei nicht entscheidungsfähigen Kranken bisher keine offizielle Stellungnahme abgegeben. Dies ist von einer wissenschaftlichen Fachgesellschaft, in der alle Schwerpunkte der Inneren Medizin vereint sind, auch nicht ohne weiteres zu erwarten. Für die Gesellschaft gelten vielmehr die „Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung“ von 1998² und die „Empfehlungen der Bundesärztekammer und der zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis“ von 2007³. In den Grundsätzen der Bundesärztekammer von 1998 heißt es: „Die ärztliche Verpflichtung zu Lebenserhaltung besteht nicht unter allen Umständen. Es gibt Situationen, in denen sonst angemessene Diagnostik und Therapieverfahren nicht mehr indiziert sind, sondern Begrenzung geboten sein kann.“ An der Akzeptanz dieses Gebotes gibt es ärztlicherseits heute keine Zweifel mehr. Aus eigener Erfahrung und auf Grund von Forschungsergebnissen gilt, dass Ärztinnen und Ärzte auch in der Intensivmedizin grundsätzlich gelernt haben und anerkennen, dass Entscheidungen zur Intensivtherapiereduktion, zum Intensivtherapieverzicht oder zum Intensivtherapieabbruch genuine ärztliche Entscheidungen sind und dass sie auch solche Entscheidungen treffen. Diese müssen wie alle ärztlichen Entscheidungen medizinisch begründet, rational, evidenzbasiert und zugleich patientenfürsorglich getroffen werden, und sie müssen nachvollziehbar dokumentiert sein. Im Einzelfall kann dies die Entscheidung sein, eine begonnene Intensivtherapie

nicht weiter zu eskalieren (Verzicht auf Eskalation einer Intensivtherapie), eine begonnene Intensivtherapie zu reduzieren (Therapiereduktion), im Extremfall abzubrechen (Intensivtherapieabbruch) oder auf eine an sich mögliche und wirksame Intensivtherapie überhaupt zu verzichten (primärer Therapieverzicht).

Es besteht ebenfalls zweifelsfrei Konsens, dass für solche Entscheidungen der mutmaßliche Wille des nicht entscheidungsfähigen Patienten wesentlich berücksichtigt werden muss. Ich sage bewusst „berücksichtigt“, und nicht „befolgt“ oder „ausgeführt“. Die Entscheidung zu Therapiereduktion oder Therapieverzicht am Lebensende und bei infauster Prognose ist aus ärztlicher Sicht kein Akt des Vollzugs von Medizinrecht. Es ist ein Akt der Fürsorge für den Patienten, der ärztlichen Betreuung des Patienten, des Respekts vor der Würde des Menschen. Dies ist für Ärztinnen und Ärzte der schwierigere Weg als das simple Befolgen einer starren Rechtsverpflichtung. Aber es ist für die leidtragenden Patienten der ethisch-humane Weg.

Auch für entscheidungsfähige Patientinnen und Patienten können Entscheidungen zur Therapiereduktion im Einzelfall schwierig sein, für beide Seiten belastend, nicht frei von Trauer und Verzweiflung. Es besteht jedoch nicht die grundsätzliche Problematik wie bei aktueller Entscheidungsunfähigkeit des Patienten. Falls medizinisch kein Zeitdruck besteht, kann die Aufklärung, die zur aktuellen Willensbildung des Patienten führt, schrittweise erfolgen, um das Überwältigende, die harte augenblickliche Konfliktsituation, zu vermeiden. Ärztinnen und Ärzte dürfen Patienten nicht belügen, aber sie dürfen Stufe um Stufe aufklären.

Die grundsätzliche Problematik betrifft den entscheidungsunfähigen Patienten. Hierfür bietet der Lahrer Kodex „Patientenwille und menschliche Medizin im Dialog“ eine wesentliche und meines Erachtens richtig formulierte Entscheidungsgrundlage.

Der Kodex bezieht sich auf die letzte Lebensphase eines schwer kranken Menschen. Er geht von unserem Grundgesetz aus: Die Würde des Menschen ist unantastbar. Es heißt „Würde bedeutet ..., selbstbestimmt über das eigene Schicksal entscheiden zu können (nicht: entscheiden zu müssen)“. Diese Formulierung ist von grundsätzlicher Bedeutung. **Der Kodex geht von drei Grundsätzen aus:**

1. Der Wille des Patienten hat für mich oberste Priorität.
2. Ich werde für meine Patienten im Notfall alles Mögliche tun oder veranlassen und auch die Verantwortung für ein würdiges, möglichst schmerzfreies Sterben übernehmen.

3. Ich nehme mir Zeit für Gespräche „von Mensch zu Mensch“, nutze kollegiale Fallbesprechungen und trage zur Vertrauensbildung bei. Wer den Kodex unterschreibt, steht zu diesen Grundsätzen. Für die allgemeine Diskussion, auch im Hinblick auf die Gesetzgebungsiniciativen, ist der erste Grundsatz der wichtigste.

Der Kodex bezieht sich auf den entscheidungsunfähigen Patienten. In seinem ersten Grundsatz erklärt er: „Falls ein Patient entscheidungsunfähig ist, werde ich in Abstimmung mit seinem Patientenvertreter eine mir bekannt gewordene Patientenverfügung respektieren, sofern ...“ Die Patientenverfügung gilt also nicht um jeden Preis, sondern die Entscheidung ist, neben der Abstimmung mit dem Patientenvertreter, an bestimmte Bedingungen geknüpft. Dies ist der entscheidende Passus, der mir als Arzt erlauben würde, den Kodex zu unterschreiben. Die Bedingungen sind:

1. „sofern“ die Patientenverfügung „aktuell und auf die gegebene Situation anwendbar ist“;
2. „sofern“ keine „Anzeichen vorliegen, dass der Patient seine vorsorgliche Willensbekundung nicht mehr gelten lassen möchte“;
3. die vorliegende Patientenverfügung dient als *Richtschnur* „um mit den Angehörigen, Vertrauenspersonen, Betreuern und Bevollmächtigten in gemeinsamer Beratung den mutmaßlichen Willen des Patienten zu ermitteln“.

Die Patientenverfügung ist also Richtschnur, nicht unbedingt zu vollziehendes Gesetz.

Jede Ärztin und jeder Arzt, der solche Patienten in der Intensivmedizin zu betreuen und zu behandeln hat, kennt aus eigenem Erleben die Probleme, die hinter diesen Formulierungen und Voraussetzungen stehen.

Die Tatsache, dass in dem Kodex das grundsätzlich Problematische in Form von entscheidenden Voraussetzungen aufgenommen ist, macht ihn für mich als Intensivmediziner akzeptabel und äußerst hilfreich. Jedes Gesetz, das die drei Grundprobleme berücksichtigt und darauf basierende konkrete ärztliche Entscheidungen respektiert, erscheint mir akzeptabel und hilfreich. Jede gesetzliche Regelung, die in der Form ihrer Rechtsverpflichtung als imperative Rechtsvorschrift solchen Problemen keinen Raum lässt, wäre auch meiner Sicht als inhuman abzulehnen.

Anmerkungen

- 1 **Siehe dazu:** Schuster, H.-P. : Sterbehilfe in der Intensivmedizin? *Med Klin* 84/1989, S. 600-602; ders.: Intensivmedizin – Medizin ohne Grenzen? *Klinische Wochenschrift* 109/1997, S. 101-103; ders.: Intensivmedizin: Von der Fiktion der Allmacht zur neuen Bescheidenheit, *Klinische Wochenschrift* 115/2003, S. 80-82.
- 2 **Deutsche Bundesärztekammer:** Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, *Deutsches Ärzteblatt* 95/39/1998.
- 3 **Deutsche Bundesärztekammer:** Empfehlungen der Bundesärztekammer und der zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis, *Deutsches Ärzteblatt* 104/2007, S. A891-896.

Lahrer Kodex

Patientenwille und menschliche Medizin im Dialog Eine Initiative des Herzzentrums Lahr/Baden

Präambel

Die Würde des Menschen ist unantastbar und durch unser Grundgesetz geschützt. Dies gilt auch für besondere, oftmals unvermittelt auftretende Situationen in der letzten Lebensphase eines schwer kranken Menschen. Würde bedeutet unter anderem, selbstbestimmt über das eigene Schicksal entscheiden zu können (nicht: entscheiden zu müssen). Weder die gesetzlichen Vorgaben noch die Äußerungen der Rechtsprechung haben die Unsicherheiten der Ärztinnen und Ärzte in existentiellen Grenzsituationen bei der Behandlung ihrer Patienten beseitigen können. Entsprechend groß ist daher die Unsicherheit sowohl bei Ärzten als auch bei Patienten und ihren Angehörigen, Betreuern und Bevollmächtigten.

Der Lahrer Kodex möchte Patienten mehr Sicherheit geben. Dies erreichen wir, indem wir uns als Ärzte selbst zu einem nachvollziehbaren Handlungsmodell verpflichten und unsere Prioritäten offenlegen. Der Kodex ist eine Initiative von Ärztinnen und Ärzten des Herzzentrums Lahr/Baden. Er folgt der Position der vom Bundesministerium der Justiz eingesetzten Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ und den Empfehlungen der Bundesärztekammer „Zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis“ (2007).

Grundsätze

1. Der Wille des Patienten hat für mich oberste Priorität.

Ich verpflichte mich, den Willen meiner Patienten zu achten und ihm im Rahmen des medizinisch wie rechtlich Möglichen zu entsprechen. Falls ein Patient entscheidungsunfähig ist, werde ich in Abstimmung mit seinem Patientenvertreter eine mir bekannt gewordene Patientenverfügung respektieren, sofern diese aktuell und auf die gegebene Situation anwendbar ist. Sollte dies nicht der Fall sein oder sollten Anzeichen vorliegen, dass der Patient seine vorsorgliche Willensbekundung nicht mehr gelten lassen möchte, so werde ich die vorliegende

Patientenverfügung als Richtschnur nehmen, um mit den Angehörigen, Vertrauenspersonen, Betreuern und Bevollmächtigten in gemeinsamer Beratung den mutmaßlichen Willen des Patienten zu ermitteln. Dies werde ich auch dann tun, wenn keine Patientenverfügung vorliegt. Sollte sich aus dieser Abstimmung ergeben, dass eine – medizinisch mögliche – Verlängerung des Lebens oder eine bestimmte Maßnahme dem Willen des Patienten widerspricht, so werde ich meine Behandlung diesem Willen anpassen und ggf. das Therapieziel der Lebensverlängerung durch ausschließlich palliative Behandlung ersetzen (Therapieziel-Änderung).

Eine prinzipielle Beschränkung der Reichweite von Patientenverfügungen auf bestimmte Krankheitsbilder oder -zustände lehne ich ab. Eine solche vorzunehmen ist nur dem Patienten selbst vorbehalten. Ich wirke darauf hin, organisatorisch Sorge dafür zu tragen, dass bei Aufnahme eines Patienten nach einer Patientenverfügung gefragt und das Ergebnis der Befragung von dem hierzu Zuständigen dokumentiert wird.

2. Ich werde für meine Patienten im Notfall alles Mögliche tun oder veranlassen und auch die Verantwortung für ein würdiges, möglichst schmerzfreies Sterben übernehmen.

Als Arzt bemühe ich mich prinzipiell, Leben zu bewahren und Krankheiten nach zeitgemäßen Qualitätsstandards der medizinischen Forschung zu heilen oder zumindest die verbleibende Lebensqualität zu verbessern. Solange eine Prognose nicht völlig aussichtslos ist und der Patient dies wünscht, halte ich dazu auch Maximaltherapie für geboten. Ich bin mir jedoch bewusst, dass ich einen unvermeidbaren Tod nicht als persönliche Niederlage anzusehen und nicht bis zuletzt zu bekämpfen habe.

In einer solchen Situation werde ich – sofern der Patient dies nicht für sich ablehnt – alle indizierten und sinnvollen Maßnahmen einleiten, um begleitende Symptome zu lindern und ihn von Schmerzen zu befreien, auch wenn damit als unwahrscheinliche Möglichkeit eine ungewollte Verkürzung des Sterbens einhergehen könnte. Wenn es keine – oder keine vom Patienten gebilligten – kurativen therapeutischen Angebote mehr gibt, werde ich darauf verzichten. Eine bereits eingeleitete Therapie werde ich – ggf. palliativ begleitet – entsprechend reduzieren oder zumindest bei zusätzlich auftretenden Problemen nicht erweitern. Ich Sorge dabei auch für Palliativ-Pflege sowie wunschgemäßen Sterbebeistand.

Ich werde keine gezielte Verkürzung des Lebens herbeiführen, den vorgegebenen gesetzlichen Rahmen meines ärztlichen Handelns beachten und mich kontinuierlich über Änderungen und Weiterentwicklungen informieren.

3. Ich nehme mir Zeit für Gespräche „von Mensch zu Mensch“, nutze kollegiale Fallbesprechungen und trage zur Vertrauensbildung bei.

Ich nehme mir Zeit, Angehörige und dem Patienten sonst nahe stehende Personen sowie Betreuer und Bevollmächtigte über den Krankheitsverlauf und damit zusammenhängende notwendige Entscheidungen aufzuklären, sofern meine Schweigepflicht dem nicht entgegensteht. Ich bemühe mich, gegenseitiges Verständnis zu fördern. Ich bin an Sichtweisen und Bewertungen von Kollegen – vor allem auch der Pflege – interessiert und werde mich mit ihnen in Teamsitzungen oder Fallbesprechungen regelmäßig austauschen.

Ich nehme mir Zeit und suche gegenüber meinen Patienten das Gespräch „von Mensch zu Mensch“. Wenn ich schwer kranke Patienten kontinuierlich behandle, rege ich sie dazu an, eine Vertrauensperson – oder wenn gewünscht mehrere – zu bevollmächtigen und die eigenen Behandlungswünsche und Werte in Form einer praxistauglichen Patientenverfügung niederzulegen. Ich werde ggf. versuchen, irrationale Überzeugungen und Ängste vor der „Apparatemedizin“ durch Informationen zu mindern. Falls die Patienten möchten, helfe ich aus medizinischer Sicht bei der Formulierung der Behandlungsziele und verabrede mit ihnen einen Vorsorgeplan. Ich weise sie auf weitere kompetente Beratungsangebote hin und arbeite daran, ihre Willensäußerungen in einen kommunikativen, Vertrauen aufbauenden Prozess einzubetten.

Die Weiterentwicklung dieses Kodexes erfolgt durch den Lahrer Kreis, der sich aus Ärzten, Experten anderer Fachgebiete und Laien zusammensetzt. Dieser Kreis wird detaillierte Leitlinien zur präzisen Umsetzung der genannten Grundsätze in der Praxis entwickeln. Als Unterzeichner werde ich diese Leitlinien beachten und mich bei Problemen an den Lahrer Kreis wenden bzw. ihn darüber informieren.

Ort, Datum

Unterschrift

Weitere Informationen:

Herzzentrum Lahr/Baden

Gabriele Eichner (Projektmanagerin Lahrer Kodex)

Hohbergweg 2, 77933 Lahr

Tel.: 07821-9251401

Fax: 07821-925391400

E-Mail: lahrer-kodex@herz-lahr.de

Internet: www.lahrer-kodex.de

Autorinnen und Autoren

Dr. Dr. med. habil. Tejas Alexander ist seit 1994 Chefarzt der Klinik für Anästhesiologie am Herzzentrum Lahr/Baden. Als Facharzt für Anästhesie und Intensivtherapie/Pädiatrie war er von 1988-1994 Oberarzt am Deutschen Herzzentrum. Tejas Alexander ist Initiator des „Lahrer Kodex“.

Birgitt Bender, MdB, Jurastudium in Köln, Genf und Freiburg. Referendariat in Berlin, u.a. praktische Ausbildung bei einer Anwältin und Kommunalpolitikerin in San Francisco. Von 1984-88 war Birgitt Bender Justitiarin, später Frauenreferentin bei den Grünen im baden-württembergischen Landtag. 1988-2001 war sie Landtagsabgeordnete für den Stuttgarter Innenstadtwahlkreis; 1988-90 Fraktionsvorsitzende. 1992-96 Vorsitzende des Ausschusses für Frauen, Familie, Weiterbildung und Kunst. Stellvertretende Vorsitzende des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes. Seit 2002 Mitglied des Deutschen Bundestages und Mitglied im Bundestagsausschuss für Gesundheit und soziale Sicherung; Obfrau und Sprecherin der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen für Gesundheits-, Renten- und Drogenpolitik.

Professor Dr. med. Gian Domenico Borasio ist Neurologe und Palliativmediziner und Inhaber des Stiftungslehrstuhls für Palliativmedizin an der Ludwig-Maximilians-Universität München sowie Leiter des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin am Klinikum Großhadern. Seine Interessen gelten Fragen der Lebensqualität, psychosozialen Interventionen, Spiritualität, Versorgungsforschung, Palliativmedizin bei nicht-onkologischen Erkrankungen sowie Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Er ist Sprecher des „AK Patientenverfügungen“ der Deutschen Gesellschaft für Neurologie und war Mitglied „AG Patientenverfügung“ beim Bundesministerium der Justiz.

Gabriele Eichner war bis 1994 als medizinische Übersetzerin bzw. Dolmetscherin bei den Kanadischen Streitkräften in Europa beschäftigt. Nach Abzug der Streitkräfte übernahm sie die Tätigkeit als Chefarztsekretärin in der Klinik für Anästhesiologie am Herzzentrum

Lahr/Baden, wo sie zusammen mit Tejas Alexander den „Lahrer Kodex“ entwickelte. Sie ist Projekt-Managerin des „Lahrer Kodex“ und der Symposiumsreihe „Patientenrecht und Selbstbestimmung“.

Ralf Fücks ist seit 1996 Vorstand der Heinrich-Böll-Stiftung. Nach dem Studium der Sozialwissenschaften, Ökonomie und Geschichte arbeitete er als Lehrbeauftragter an der Universität Bremen und als Dozent in der Erwachsenenbildung. Seit Mitte der achtziger Jahre war der gebürtige Pfälzer in der Bremer Politik für die Grünen aktiv, u.a. als Umweltsenator. Er ist in der Heinrich-Böll-Stiftung verantwortlich für Strategie und Programmplanung in den Bereichen Politische Bildung Inland, Europa und Nordamerika, für die Grüne Akademie, das Studienwerk der Heinrich-Böll-Stiftung sowie das Archiv Grünes Gedächtnis.

Peter Lack ist seit 2002 Geschäftsleiter von GGG Voluntas. Er hat Theologie in Luzern, Berkeley und Fribourg studiert und ist eidgenössischer diplomierter Not-for-Profit-Organization-Manager und anerkannter Supervisor. Während rund 10 Jahren war er an verschiedenen Orten im In- und Ausland in der klinischen Seelsorge tätig als Gemeinde-, Altersheim-, Spital-, Aids- und Hospizseelsorger. Während dieser Zeit hat er auch als Erwachsenenbildner gearbeitet und Freiwillige und Berufspersonen in Sterbebegleitung ausgebildet. Er ist Mitinitiator und leitete ab 1997 das GGG-Projekt „Schwerkranke Begleiten“. Seit 2006 leitet er das Projekt „Patientenverfügung“, eine Kooperation im Beratungs- und Bildungsbereich zwischen dem Schweizerischen Roten Kreuz SRK und GGG Voluntas. Er ist Vorsitzender der Subkommission „Patientenverfügung“ der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW.

Professor Dr. med. Christof Müller-Busch ist Leitender Arzt der Abteilung für Anästhesiologie, Schmerztherapie und Palliativmedizin am Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe, Berlin, und Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Er lehrte und lehrt Palliativmedizin und Ethik an den Universitäten Witten/Herdecke, Humboldt Universität Berlin und am Institute Universitaire Kurt Boesch, Sion, Schweiz. Schwerpunkte seiner wissenschaftlichen Projekte: Entscheidungskriterien und -konflikte am Lebensende; Kom-

plementäre und künstlerische Therapien bei Schmerz und in der Palliativmedizin; Euthanasie und Ethik; Qualitätsentwicklung in Palliativmedizin und Hospizbetreuung.

Gita Neumann ist Bundesbeauftragte für Patientenverfügungen des Humanistischen Verbandes Deutschlands. Die studierte Diplom-Psychologin, die auch Mitglied der Akademie für Ethik in der Medizin Göttingen ist, bezeichnet sich als schwerkranken und hilflosen Kranken zugewandte „weltliche Seelsorgerin“. Bereits Ende der achtziger Jahre entwickelte sie mit damals noch wenigen Mitstreiterinnen ehrenamtliche Sterbebegleitungsdienste im Krankenhaus, im Pflegeheim und zu Hause. Der von ihr initiierte humanistische Hospiz- und Besuchsdienst VISITE wurde durch Stiftungspreise ausgezeichnet und gefördert und ist heute krankenkassenfinanziert. Gleichzeitig hat sie bundesweit die Beratung zur individuellen Patientenverfügung nach ausgewiesenen Qualitätsstandards entwickelt und 2004 im Rahmen einer interdisziplinären Kommission des Bundesjustizministeriums an praxisorientierten Textbausteinen für eine sogenannte Standardvariante mitgewirkt.

Dr. Andreas Poltermann ist Referent für Bildung und Wissenschaft der Heinrich-Böll-Stiftung in Berlin. Er studierte Germanistik, Geschichte, Philosophie und Politikwissenschaft an der Universität Göttingen, wurde dort 1983 mit einer Arbeit über die Rechtsphilosophie Immanuel Kants promoviert und war im Anschluss daran an der Universität Göttingen in der Forschung tätig. Die Schwerpunkte seiner Tätigkeit sind Theorie und Politik der Wissensgesellschaft, Bildungs- und Wissenschaftspolitik, Innovations- und Biopolitik. Er ist Lehrbeauftragter im Fachbereich Erziehungswissenschaft und Psychologie der Freien Universität Berlin.

Professor Dr. med. Hans-Peter Schuster leitete von 1993-2002 als Facharzt für Kardiologie, Nephrologie und Internistische Intensivmedizin die Medizinische Klinik I des Städtischen Krankenhauses Hildesheim. Er ist heute Generalsekretär der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin e.V.

Dr. Dr. med. habil. Meinolfus Strätling arbeitet als Anästhesist und Dozent in Sheffield, England. Er verfasste zahlreiche Artikel zur ärztlichen Sterbebegleitung, zum Betreuungsrecht und kommentierte

aus ärztlicher Sicht die den Deutschen Juristentagen vorgelegten Gutachten zu Patientenverfügungen und Sterbehilfe.

Dr. med. Birgit Wehrauch, Staatsrätin a.D., ist Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands e.V. Als ausgewiesene Gesundheitsexpertin hat sie lange Jahre als Abteilungsleiterin Gesundheit im Gesundheitsministerium Nordrhein-Westfalen gearbeitet. Zuletzt war sie bis 2007 Staatsrätin bei der Bremer Senatorin für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales.

Josef Winkler, MdB, ist ausgebildeter Krankenpfleger und hat bis zu seiner Wahl in den Bundestag im September 2002 in der Orthopädie und Gerontopsychiatrie des Brüderkrankenhauses St. Josef gearbeitet. Politisch aktiv war er bis dahin im Stadtrat von Bad Ems und als Fraktionsvorsitzender der Grünen im Verbandsgemeinderat Bad Ems. Er ist Mitglied im Innenausschuss und Mitglied und Obmann im Petitionsausschuss. Seit 2005 ist er Migrationspolitischer Sprecher und Sprecher für Kirchenpolitik und interreligiösen Dialog. Darüber hinaus ist er Vorsitzender der deutsch-indischen und stellvertretender Vorsitzender der deutsch-südasiatischen Parlamentariergruppe.

Die Freiheit zu sterben

Das Sterben ist nicht nur eine Angelegenheit des betroffenen Individuums, auch die Gesellschaft wird durch diesen Grenzbereich des Lebens mit schwerwiegenden Fragen konfrontiert. Die Möglichkeiten der modernen Medizin lösen vielfach Ängste vor einem in die Länge gezogenen Sterben aus, mit dem die Grenzen des Humanen überschritten werden. Die Kehrseite dieses Albtraums ist ein Zuwenig an Therapie, ein frühes Sterben wegen Unterlassens, verfügt von selbstherrlichen Angehörigen oder kostenbewussten Medizinerinnen. Seit bald drei Jahrzehnten streiten sich Anhänger der Selbstbestimmung und des Lebensschutzes um angemessene politische, rechtliche und medizinische Regelungen, die den Wünschen des Einzelnen und auch den Schutzpflichten des Staates gerecht werden. Eine offene Diskussion dieser Fragen ist dringend erforderlich.

Dieses Buch will mit Texten u.a. von Torsten Verrel, Volker Lipp, Andrea Mittelstädt und Oliver Tolmein einen kompetenten Beitrag dazu leisten.

Heinrich-Böll-Stiftung u.a. (Hrsg.):

Die Freiheit zu sterben. Selbstbestimmung durch Sterbehilfe und Patientenverfügungen

Berlin, Mai 2007, 112 Seiten, 6 Euro

ISBN 978-3-927760-62-2

Das Buch ist bei der Stiftung sowie im Buchhandel erhältlich.

Bestelladresse: Heinrich-Böll-Stiftung, Hackesche Höfe,

Rosenthaler Str. 40/41, 10178 Berlin

Tel. 030-285340, Fax: 030-28534109

E-mail: info@boell.de

Internet: www.boell.de

Die Beschäftigung mit dem eigenen Tod fällt schwer. Auch wenn die meisten Menschen den Gedanken an die eigene Sterblichkeit verdrängen oder aufschieben, so werden doch viele durch Gebrechen oder Krankheit dazu gezwungen, sich damit zu beschäftigen. Alle eint, dass sie mit Würde sterben wollen, frei von Fremdbestimmung und einer inhumanen Apparatedizin. Aus diesem Grund und weil Sterben nicht normierbar ist, braucht es vielfach individuelle Patientenverfügungen, die im vertrauensvollen Gespräch aller Betroffenen – Patienten wie Ärzten, Angehörigen wie Bevollmächtigten – entstehen können. Wie solch eine Patientenverfügung und die entsprechende gesetzliche Regelung aussehen könnten, diesen und weiteren Fragen gehen Expertinnen und Experten aus Politik, Wissenschaft und Medizin in dem Band *Selbstbestimmung im Dialog* nach.

Mit Beiträgen u. a. von Gian Domenico Borasio, H. Christof Müller-Busch, Birgitt Bender, Meinolfus Strätling, Josef Winkler und Birgit Weihrauch.

ISBN 978-3-927760-77-6

HEINRICH
BÖLL
STIFTUNG

Die grüne politische Stiftung — www.boell.de
Hackesche Höfe — Rosenthaler Straße 40/41 — 10178 Berlin
ab 1. Juni 2008 — Schumannstraße 8 — 10117 Berlin