

Georg Marckmann

Patientenverfügungen

Vorsorge für das Ende des Lebens

Redaktion:
Prof. Dr. med.
Dr. phil. Urban Wiesing,
PD Dr. med. Georg
Marckmann,
Universität Tübingen,
Institut für Ethik
und Geschichte
der Medizin,
Schleichstraße 8,
72076 Tübingen

Der medizinisch-technische Fortschritt hat die Möglichkeiten zur Krankheitsbehandlung und Lebensverlängerung erheblich erweitert und bedeutet für viele schwerstkranke Patienten eine große Chance. Wenn die medizinischen Maßnahmen aber nur den Sterbeprozess und das damit verbundene Leiden verlängern, wünschen viele Patienten, nicht alle Behandlungsmöglichkeiten auszuschöpfen. Die Selbstbestimmung über den eigenen Körper ist ein verfassungsrechtlich verankertes Kernelement der Menschenwürde. Grundsätzlich hat deshalb jeder Patient das Recht, eine medizinische Behandlung abzulehnen, auch wenn dies zu seinem Tode führt. Nach geltendem Recht erfüllt eine ohne Einwilligung des Patienten durchgeführte diagnostische oder therapeutische Maßnahme den Straftatbestand der Körperverletzung, mit Ausnahme von nicht aufschiebbaren Notfallbehandlungen bei bewusstlosen Patienten.

Wie aber kann man den Wunsch nach einem würdevollen und selbstbestimmten Sterben bei einem Patienten respektieren, der sich nicht mehr selbst äußern kann? Hier bietet die Patientenverfügung ein Instrument der vorsorglichen Willenserklärung, mit dem eine urteilsfähige Person festlegen kann, wie sie medizinisch behandelt werden möchte, wenn sie nicht mehr entscheidungsfähig ist. Bislang sind Voraussetzungen, Form und Anwendung von Patientenverfügungen nicht explizit gesetzlich geregelt. Seit dem Beschluss des Bundesgerichtshofs (BGH) vom 17. März 2003 (AZ: XII ZB 2/03) zur Bindungswirkung von Patientenverfügungen wird in Politik und Gesellschaft zunehmend über die Möglichkeiten und Grenzen von Patientenverfügungen diskutiert. Verschiedene politische Kommissionen haben untersucht, inwieweit eine rechtliche Verankerung von Patientenverfügungen erforderlich ist, und konkrete Regelungsvorschläge ausgearbeitet. Der vorliegende Beitrag führt zunächst in die ethischen und rechtlichen Aspekte der Patientenverfügung ein und bietet dann eine Übersicht über die verschiedenen Stellungnahmen zur rechtlichen Verankerung von Patientenverfügungen.

Instrumente der vorsorglichen Willensbekundung

Es gibt drei verschiedene Möglichkeiten der vorsorglichen Willensbekundung: *Patientenverfügungen* im engeren Sinne bieten entscheidungsfähigen Menschen die Möglichkeit, für den Zustand der Nichteinwilligungsfähigkeit im Voraus festzulegen, ob und in welchem Umfang sie in bestimmten Krankheitssituationen behandelt werden möchten. Insbesondere kann die Person verfügen, unter welchen Bedingungen auf die Durchführung lebensverlängernder Maßnahmen verzichtet werden sollte. Eine Patientenverfügung kann die Selbstbestimmung von Patienten am Lebensende stärken, da sich die Behandlungsentscheidungen an ihren eigenen, vorab erklärten Wünschen orientieren und nicht von Dritten getrof-

fen werden müssen. Mit einer *Vorsorgevollmacht* können Patienten eine Person ihres Vertrauens bevollmächtigen, in Gesundheitsangelegenheiten Entscheidungen mit bindender Wirkung zu treffen. Die Vorsorgevollmacht kann alleine oder in Verbindung mit einer Behandlungsverfügung zur Anwendung kommen. In einer *Betreuungsverfügung* können Patienten dem Vormundschaftsgericht Vorschläge zur Person des Betreuers und Wünsche zur inhaltlichen Ausgestaltung der Betreuung unterbreiten. Im Gegensatz zum Bevollmächtigten unterliegt der Betreuer den gesetzlichen Vorgaben im Betreuungsrecht und damit einer gerichtlichen Kontrolle. Die Bevollmächtigung einer Person ist der Bestellung eines Betreuers vorrangig: Wenn die Angelegenheiten eines Patienten durch den Bevollmächtigten geregelt werden können, muss kein Betreuer durch das Vormundschaftsgericht bestellt werden.

Patientenverfügungen stehen im Kontext eines mehrstufigen Vorgehens zur Ermittlung des Patientenwillens [12]: (1) Bei einem aufgeklärten und einwilligungsfähigen Patienten ist immer der *aktuell erklärte Wille* vorrangig. (2) Bei fehlender Einwilligungsfähigkeit sollte man nach dem in einer *Patientenverfügung* erklärten Willen entscheiden. (3) Sofern keine Patientenverfügung vorliegt, sollte man versuchen, aus früher geäußerten Wertvorstellungen und Lebenseinstellungen den mutmaßlichen Patientenwillen zu rekonstruieren. (4) Falls dies nicht möglich ist, kann sich die Entscheidung nur an allgemeinen Wertvorstellungen, d. h. am „*objektiven Wohl*“ des Patienten orientieren. Die Selbstbestimmung des Patienten verblasst von Stufe (1) nach (4) immer mehr, bei der letzten Stufe handelt es sich um eine rein fürsorgliche und damit fremdbestimmte Entscheidung. Dies unterstreicht die Bedeutung einer frühzeitigen Vorsorge – Gespräche mit Angehörigen und Ärzten, Abfassung einer Patientenverfügung – für die Wahrung der Patientenautonomie am Lebensende.

Formvoraussetzungen einer Patientenverfügung

Eine vorsorgliche Willensbekundung kann in mündlicher oder schriftlicher Form abgegeben werden. Es empfiehlt sich jedoch die Schriftform, da der geäußerte Wille damit besser nachweisbar ist. Überdies können Übertragungsfehler vermieden und Interpretationsschwierigkeiten reduziert werden. Obwohl es für die Bindungswirkung einer Patientenverfügung nicht zwingend erforderlich ist, erscheint eine regelmäßige Aktualisierung der Patientenverfügung sinnvoll. Zum einen können die Betroffenen überprüfen, ob die festgelegten Behandlungswünsche noch gelten sollen oder ggf. konkretisiert oder modifiziert werden müssen, zum anderen wird eine aktuell unterschriebene Verfügung in der Regel eher berücksichtigt. Eine notarielle Beurkundung ist ebenfalls nicht unbedingt erforderlich. Eine Vorausverfügung kann selbstverständlich jederzeit formlos widerrufen werden.

Funktionen von Patientenverfügungen

Eine Patientenverfügung kann auf unterschiedliche Weise zu einer selbstbestimmten und würdevollen Gestaltung der letzten Lebensphase beitragen [13]. Die Erstellung einer Patientenverfügung fördert zunächst die Auseinandersetzung mit den Fragen von Sterben und Tod und kann damit die Vorbereitung auf das Lebensende fördern, nicht nur im Hinblick auf die Durchführung oder Ablehnung lebensverlängernder Behandlungsmaßnahmen. Indem sich die Betroffenen überlegen, welche Werte und Ziele für ihren Sterbeprozess relevant sind, können sie ein Gefühl der Kontrolle – und damit Autonomie – über die letzte Lebensphase gewinnen. Auf der anderen Seite kann die Vorausplanung auch die Angehörigen, die in Krisensituationen später als Bevollmächtigte oder Betreuer über den Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen entscheiden müssen, und die Ärzte entlasten. Nicht zuletzt hat die Patientenverfügung auch eine kommunikative Bedeutung. Häufig gehen der Abfassung Gespräche mit den Angehörigen über Sterben und Tod sowie Krankheit und Gesundheit voraus [15], die familiäre Bindungen und persönliche Beziehungen stärken, das gegenseitige Verständnis fördern und damit wichtige soziale Voraussetzungen für ein würdevolles Sterben schaffen. Patientenverfügungen sind folglich als ein – inhaltlich strukturierendes – Element in einem umfassenderen kommunikativen Prozess der Vorausplanung zu sehen, der für ein selbstbestimmtes Sterben mindestens ebenso wichtig ist wie die konkrete Festlegung von behandlungsbezogenen Präferenzen [7]. Darüber hinaus erscheint es wichtig, einen Arzt des Vertrauens hinzuzuziehen, um medizinische Fachfragen zu klären und die Vorausverfügung mit ausreichender Information über Krankheitszustände und lebenserhaltende Behandlungsmaßnahmen zu treffen.

Inhalte einer Patientenverfügung

Grundsätzlich können die Betroffenen die Inhalte einer Patientenverfügung frei gestalten, feste Vorgaben gibt es keine. Dennoch erscheint es sinnvoll, in der Verfügung zwei verschiedene Bereiche abzudecken: (1) Aussagen darüber, ob und in welchem Umfang bei bestimmten Krankheits-situationen medizinische Maßnahmen eingesetzt oder unterlassen werden sollen. (2) Persönlichen Einstellungen zu Leben und Tod, Gesundheit und Krankheit, und zu den Möglichkeiten und Grenzen der modernen Medizin, die als Ergänzung und Interpretationshilfe für die behandlungsbezogenen Festlegungen dienen.

Inzwischen existieren unzählige verschiedene Formulare und Vorlagen, die als Grundlage für die Abfassung einer Patientenverfügung verwendet werden können (für eine Übersicht vgl. www.ruhr-uni-bochum.de/zme/verfuegungen.htm). Auch das Bundesministerium der Justiz hat eine Broschüre herausgegeben, die neben allgemeinen Informationen zur Patientenverfügung konkrete Formulierungsvorschläge und Textbausteine zur Erstellung einer Patientenverfügung umfasst [4]. Meist enthalten Patientenverfügungen Festlegungen darüber, unter welchen Bedingungen lebensverlängernde Maßnahmen unterlassen werden sollen. Dies erfordert zum einen die Beschreibung von Krankheits-situationen, zum

anderen die Benennung von medizinischen Maßnahmen, die in den Situationen jeweils durchgeführt oder unterlassen werden sollen. Für die Umsetzung der Patientenverfügung ist es wichtig, die Krankheits-situationen möglichst genau zu definieren. Begriffe wie „schlechte Prognose“ oder „schweres Leiden“ sind beispielsweise in hohem Maße interpretationsbedürftig und sollten deshalb durch präzisere Aussagen ersetzt werden. Patientenverfügungen enthalten häufig Festlegungen für folgende Situationen [4]:

- Unmittelbare Sterbephase
- Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit, auch wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist
- Schwerste Gehirnschädigung mit aller Wahrscheinlichkeit nach irreversibler Bewusstlosigkeit (wie z. B. im apallischen Syndrom/Wachkoma)
- Weit fortgeschrittener Hirnabbauprozess (z. B. bei Demenz-erkrankungen), bei der die Patienten trotz Hilfestellung nicht mehr in der Lage sind, auf natürliche Weise Nahrung und Flüssigkeit zu sich zu nehmen.

Die Festlegungen beziehen sich in der Regel auf medizinische Maßnahmen wie Schmerz- und Symptombehandlung, künstliche Ernährung bzw. Flüssigkeitszufuhr, Wiederbelebung, künstliche Beatmung, Dialyse, Antibiotika oder Blutprodukte. Auch Regelungen für den Fall der Organspende können in die Patientenverfügung aufgenommen werden.

Die Herausforderung bei der inhaltlichen Gestaltung einer Patientenverfügung besteht darin, die Verfügung weder zu allgemein noch zu konkret zu formulieren. Im ersten Fall ist die Verfügung für die Anwendung zu unspezifisch, im zweiten ist es unwahrscheinlich, dass die detailliert beschriebene Situation auch tatsächlich eintritt. Sofern Patienten bereits an einer bestimmten Erkrankung leiden, können sie auch eine krankheitsspezifische Verfügung abfassen, die auf den zu erwartenden weiteren Krankheitsverlauf zugeschnitten ist.

Aufgrund der Vielzahl unterschiedlicher Fallkonstellationen erfordert die Anwendung von Patientenverfügungen meist eine gewisse Interpretation. Aus diesem Grund ist es sinnvoll, wenn die Verfügung neben persönlichen Wertvorstellungen auch eine bevollmächtigte Person benennt, die mit den Lebenseinstellungen und krankheitsbezogenen Wünschen des Patienten vertraut ist und die Deutung der vorsorglichen Willensbekundung unterstützen kann. Empirischen Studien zufolge hängen die Behandlungspräferenzen vor allem vom Schweregrad der Erkrankung ab und lassen sich deshalb grundsätzlich auch auf andere Krankheits-szenarien übertragen [13]. In jedem Fall kann die Verfügung als wichtige Grundlage für ein gemeinsames Gespräch zwischen Ärzten, Pflegenden und Angehörigen zur Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens dienen.

Verbindlichkeit von Patientenverfügungen

Nach wie vor sind Vorbehalte gegenüber der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen verbreitet. Neben Interpretationsschwierigkeiten stehen vor allem Befürchtungen im Vordergrund, die Patienten könnten die Behandlungswünsche für die vorliegende Situation nicht richtig antizipiert oder in der Zwischenzeit geändert haben. Empirische Studien zeigen, dass sich die Behandlungswünsche für die letzte Lebensphase zwar durchaus ändern können, insgesamt aber

relativ stabil bleiben [6, 8]. Wenig veränderte sich vor allem die Ablehnung lebensverlängernder Maßnahmen, wenn diese in einer Patientenverfügung dokumentiert war: In einer Studie von Danis et al. mit über 2000 Teilnehmern blieben die Behandlungswünsche bei 86 Prozent der Befragten mit einer Patientenverfügung über einen Zeitraum von zwei Jahren hinweg stabil. Von denjenigen, die in der terminalen Krankheitsphase lebensverlängernde Maßnahmen ausdrücklich ablehnten, blieben sogar 96 Prozent der Befragten ihren ursprünglichen Präferenzen treu [6]. Veränderungen fanden sich eher bei denjenigen Befragten, die sich anfangs für die Durchführung lebensverlängernder Maßnahmen ausgesprochen hatten. In einer anderen Studie von Emanuel et al. erwiesen sich ebenfalls die Entscheidungen gegen lebensverlängernde Maßnahmen am Lebensende als besonders stabil: Beim ersten Interview nach einem Jahr hatten 7 Prozent und beim zweiten Interview nach zwei Jahren sogar nur 3 Prozent der Befragten ihre Meinung geändert. Die Stabilität der Behandlungswünsche erhöhte sich vor allem bei denjenigen Teilnehmern, die ihre Entscheidung noch einmal überprüft und mit ihrem Arzt besprochen hatten.

Angesichts dieser Untersuchungsergebnisse erscheint es nicht akzeptabel, Patientenverfügungen pauschal zu missachten mit der Begründung, der Patient könne seine Meinung möglicherweise geändert haben. Im Gegenteil: Man muss davon ausgehen, dass es sich vor allem bei der Ablehnung lebensverlängernder Behandlungsmaßnahmen, wie sie in den meisten Patientenverfügungen dokumentiert ist, um relativ stabile Patientenpräferenzen handelt. Darüber hinaus wird deutlich, wie wichtig das ärztliche Gespräch über die Inhalte der Patientenverfügung ist.

Vor diesem Hintergrund erscheint es nur folgerichtig, dass die Bundesärztekammer die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen in ihren „Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen“ [2] und den „Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung“ [3] festgeschrieben hat: „Bei einwilligungsunfähigen Patienten ist die in einer Patientenverfügung zum Ausdruck gebrachte Ablehnung einer Behandlung für den Arzt bindend, sofern die konkrete Situation derjenigen entspricht, die der Patient in seiner Verfügung beschrieben hat, und keine Anhaltspunkte für eine nachträgliche Willensänderung erkennbar sind.“ Auch der BGH hat in seinem Beschluss vom 17. März 2003 die rechtliche Verbindlichkeit von Patientenverfügungen bekräftigt (AZ: XII ZB 2/03): „Ist ein Patient einwilligungsunfähig und hat sein Grundleiden einen irreversiblen tödlichen Verlauf genommen, so müssen lebenserhaltende oder -verlängernde Maßnahmen unterbleiben, wenn dies seinem zuvor – etwa in Form einer sog. Patientenverfügung – geäußerten Willen entspricht. Dies folgt aus der Würde des Menschen, die es gebietet, sein in einwilligungsfähigem Zustand ausgeübtes Selbstbestimmungsrecht auch dann noch zu respektieren, wenn er zu eigenverantwortlichem Entscheiden nicht mehr in der Lage ist.“ Insbesondere darf eine im einwilligungsfähigen Zustand getroffene Willensäußerung nicht unter Rückgriff auf den mutmaßlichen Willen korrigiert werden. Allerdings schränkt der BGH die Reichweite der Patientenverfügung bei der Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen auf diejenigen Situationen ein, in denen die Krankheit einen irreversibel tödlichen Verlauf genommen hat (siehe unten).

Im Hinblick auf die ethische und rechtliche Verbindlichkeit von Patientenverfügungen lässt sich somit insgesamt festhalten: Sofern eine Patientenverfügung hinreichend genau auf die vorliegende Krankheitssituation zutrifft und keine konkreten Hinweise auf eine nachträgliche Willensänderung vorliegen, ist die in der Verfügung dokumentierte Willenserklärung für Ärzte und Angehörige bindend. Die Begründungslast trägt nicht derjenige, der eine Patientenverfügung befolgt, sondern derjenige, der den vorab erklärten Patientenwillen bei der Behandlungsentscheidung nicht berücksichtigt.

Besondere Entscheidungsschwierigkeiten bereiten Anzeichen von Lebenswillen bei demenzkranken Patienten, die einen Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen verfügt haben. Hier scheint das vom Nationalen Ethikrat vorgeschlagene Vorgehen sinnvoll [14]: Der aktuell vorhandene Lebenswille hebt die Bindungswirkung der Patientenverfügung auf, „es sei denn

- a) die medizinische Entscheidungssituation ist hinreichend konkret in der Patientenverfügung beschrieben
- b) die Patientenverfügung nimmt auf die genannten Anzeichen von Lebenswillen Bezug und schließt deren Entscheidungserheblichkeit aus
- c) die Patientenverfügung ist schriftlich abgefasst oder in vergleichbarer Weise verlässlich dokumentiert und
- d) dem Abfassen der Patientenverfügung ist eine geeignete Beratung vorausgegangen.“

Das „Dilemma der ungenutzten Möglichkeiten“

Angesichts der überzeugenden Argumente für die Abfassung einer Patientenverfügung erstaunt es sehr, dass nur wenige Menschen eine entsprechende Vorausverfügung angefertigt haben. In einer empirischen Untersuchung von Fangerau et al. stand die überwiegende Mehrzahl der Befragten dem Instrument der Patientenverfügung positiv gegenüber, 81,7 Prozent sagten, sie würden eine Patientenverfügung anfertigen [11]. Tatsächlich hatten aber nur 11 Prozent eine Patientenverfügung vorliegen! Diese Untersuchungsergebnisse sind leider kein Einzelfall.

In den USA sind Patientenverfügungen in verschiedenen Staaten gesetzlich verankert, der Patient Self-Determination Act aus dem Jahr 1990 verpflichtet alle Medicare- und Medicaid-Versorgungseinrichtungen dazu, Patienten bei der Aufnahme über die Möglichkeiten der Patientenverfügungen zu informieren. Trotz vielfältiger Bemühungen besitzen aber nur ungefähr 18 Prozent der Amerikaner eine Patientenverfügung, wobei der Anteil bei den chronisch Kranken etwas höher liegt [10]. Die Gründe hierfür sind offenbar vielfältig und reichen von unzureichender Information bis hin zu einer grundlegenden Skepsis über die praktische Wirksamkeit von Patientenverfügungen [10]. Einige Patienten wollen die Entscheidung lieber Angehörigen oder Ärzten übertragen als selbst den Einsatz lebensverlängernder Maßnahmen vorab festzulegen.

Muss man das Instrument der Patientenverfügung als gescheitert ansehen? Zumindest mahnen die Erfahrungen vor überzogenen Hoffnungen: Entscheidungskonflikte am Lebensende lassen sich auch mit Patientenverfügungen nicht von heute auf morgen eliminieren. Aber auch wenn nur ein begrenzter Anteil der Menschen Vorsorge für ein selbst-

bestimmtes Sterben trifft, ist schon einiges gewonnen. Eine wirkliche Alternative zu einer frühzeitigen Auseinandersetzung mit Fragen von Leben und Tod, Krankheit und Gesundheit gibt es jedenfalls nicht. Die (Last der) Entscheidung über das Wie und Wann des eigenen Sterbens ist uns unwiderruflich durch die Möglichkeiten der modernen Medizin auferlegt.

Die aktuelle politische Diskussion

Seit dem BGH-Beschluss vom 17. März 2003 haben sich verschiedene Kommissionen und Arbeitsgruppen mit der Frage der Patientenverfügung befasst. Zunächst setzte das Bundesministerium der Justiz (BMJ) eine Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ unter Leitung des ehemaligen vorsitzenden BGH-Richters Klaus Kutzer ein, die in ihrem Bericht vom 10. Juni 2004 die ethischen, rechtlichen und medizinischen Aspekte von Patientenverfügungen diskutiert, Textbausteine für die Erstellung einer Patientenverfügung präsentiert und Vorschläge für Änderungen im Betreuungs- und Strafrecht unterbreitet [1]. Auch die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestags „Ethik und Recht der modernen Medizin“ befasste sich mit dem Problembereich Sterbebegleitung und Palliativmedizin und veröffentlichte im September 2004 einen Zwischenbericht zum Thema „Patientenverfügungen“, ebenfalls mit konkreten Formulierungsvorschlägen für die gesetzliche Verankerung von Patientenverfügungen [9]. Im November 2004 legte das Bundesministerium der Justiz den Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts vor, der sich im Wesentlichen an den Vorgaben der Arbeitsgruppe orientiert und die Patientenverfügung im BGB rechtlich verankert sowie die Genehmigungspflichtigkeit von Betreuerentscheidungen über die Durchführung ärztlicher Maßnahmen regelt. Im Juni 2005 präsentierte schließlich der Nationale Ethikrat seine Stellungnahme „Patientenverfügung – Ein Instrument der Selbstbestimmung“ [14].

Eine detaillierte Darstellung der Berichte würde den Umfang dieses Beitrags sprengen. Die folgende Darstellung beschränkt sich deshalb auf wesentliche Konvergenzen und Divergenzen in den Berichten. Der interessierte Leser sei auf die im Internet elektronisch verfügbaren Originaldokumente und die Synopsis der Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen verwiesen [5].

Die Arbeitsgruppen kommen übereinstimmend zu dem Schluss, die Patientenverfügung stelle ein wichtiges Instrument zur Förderung der Selbstbestimmung am Lebensende dar, dessen Verbindlichkeit im Rahmen einer Novellierung des Betreuungsrechts gesetzlich verankert werden solle. Als begleitende Maßnahmen empfehlen die Kommissionen darüber hinaus eine Stärkung von Palliativmedizin und Sterbebegleitung, eine Legalisierung der (direkten) aktiven Sterbehilfe lehnen sie hingegen ab. Patientenverfügungen sollten schriftlich abgefasst sein, eine regelmäßige Aktualisierung empfehlen die Kommissionen ebenso wie eine fachkundige Beratung, ohne dass dies aber Einfluss auf die Verbindlichkeit habe. Die Abfassung einer Patientenverfügung sollte immer freiwillig erfolgen, das Vorliegen einer Vorausverfügung dürfe nicht zur Aufnahmevoraussetzung für Versorgungs- oder Pflegeeinrichtungen werden.

Der Autor

Priv.-Doz. Dr. med. Georg Marckmann, MPH, studierte Medizin und Philosophie an der Universität Tübingen und Public Health an der Harvard Universität in Boston/USA. Seit 1998 lehrt und forscht er am Tübinger Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, 2003 erfolgte die Habilitation für das Fach „Ethik in der Medizin“. Als Geschäftsführer des klinischen Ethik-Komitees am Universitätsklinikum Tübingen ist er in der Ethikberatung tätig. Darüber hinaus bietet er Vorträge und Fortbildungen u. a. zu den Themen Sterbehilfe und Patientenverfügungen an.



Kontroversen

Uneinig sind sich die Kommissionen über die Reichweite von Patientenverfügungen. Während die Arbeitsgruppe, der BMJ-Gesetzentwurf und der Nationale Ethikrat die Reichweite und Verbindlichkeit der Patientenverfügung nicht auf bestimmte Phasen der Erkrankung beschränken wollen, darf nach dem Vorschlag der Enquete-Kommission der Betreuer Verfügungen über den Abbruch lebensverlängernder, medizinisch indizierter Maßnahmen nur umsetzen, „wenn das Grundleiden irreversibel ist und trotz medizinischer Behandlung nach ärztlicher Erkenntnis zum Tode führen wird“ [9]. Damit würde „die Unterlassung lebensverlängernder Maßnahmen im Zustand der Demenz und des Wachkomas ohne zusätzliche lebensbedrohende Komplikationen, die zum Tod des Patienten führen, außerhalb der Möglichkeiten einer Patientenverfügung“ liegen [9, S. 38].

Der Nationale Ethikrat betont demgegenüber, das Selbstbestimmungsrecht über den eigenen Körper sei nicht auf bestimmte Erkrankungen beschränkt. Ein Nichtbeachten des vorausverfügten Willens würde den Betroffenen zu einer Existenz zwingen, die seinen persönlichen Vorstellungen zuwiderlaufe. Dies sei auch verfassungsrechtlich problematisch, da damit „an die Stelle von Selbstbestimmung Fremdbestimmung gesetzt und letztlich eine Pflicht zum Weiterleben statuiert würde“ [14, S. 19]. Der Gesetzentwurf des BMJ betont explizit, der Betreuer habe den in einer Patientenverfügung geäußerten Willen auch dann durchzusetzen, wenn die Erkrankung noch keinen tödlichen Verlauf genommen habe.

Interessanterweise hatte der BGH in seinem Urteil vom 13. September 1994 (1 StR 357/94 – NJW 1995, 204) den Abbruch einer lebensverlängernden Behandlungsmaßnahme (PEG) „ausnahmsweise“ auch dann für zulässig erklärt, wenn der Sterbevorgang noch nicht eingesetzt hat (Patientin im Wachkoma). Entscheidend sei vielmehr der – besonders sorgfältig zu prüfende – *mutmaßliche Wille* des Kranken (zum Abbruch der künstlichen Ernährung bei Wachkomapatienten vgl. auch [16]). In analoger Weise fordert die Bundesärztekammer in ihren Grundsätzen zur Sterbebegleitung bei Patienten mit schwersten zerebralen Schädigungen und anhaltender Bewusstlosigkeit bei der Durchführung lebenserhaltender Therapien die „Beachtung ihres geäußerten Willens oder mutmaßlichen Willens“ [3]. Auch wenn die Interpretation der BGH-Urteile nach wie vor Anlass zu Kontroversen gibt, scheint

die Enquete-Kommission insgesamt eine im Vergleich zur aktuellen Situation weniger weit reichende Verbindlichkeit von Patientenverfügungen zu befürworten.

Nach übereinstimmender Auffassung der Kommissionen sollten Patientenverfügungen nur dann umgesetzt werden, wenn sie auf die vorliegende Situation zutreffen und es keine Hinweise auf eine Willensänderung des Patienten gibt. Uneinigkeit besteht allerdings bei der Frage, wie die Prüfung dieser Voraussetzungen bei der Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen erfolgen soll. Nach Auffassung der Enquete-Kommission hat der Betreuer zuvor die Beratung durch ein Konsil einzuholen, dem mindestens der behandelnde Arzt, eine Pflegekraft und ein Angehöriger angehören. Darüber hinaus ist eine Genehmigung durch das Vormundschaftsgericht grundsätzlich erforderlich, wenn der Betreute seine Einwilligung in eine medizinisch indizierte lebenserhaltende Maßnahme verweigert.

Demgegenüber sieht der BMJ-Gesetzentwurf nur dann eine Genehmigung des Vormundschaftsgerichts vor, wenn zwischen Betreuer und Arzt kein Einvernehmen darüber besteht, ob die nicht erteilte Einwilligung dem mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht. Auch der Nationale Ethikrat will die vormundschaftsgerichtliche Genehmigung auf Konfliktfälle beschränken, bei Anzeichen für eine missbräuchliche Verwendung der Patientenverfügung oder bei Meinungsverschiedenheiten über die Auslegung der Patientenverfügung. Insgesamt scheinen das BMJ und der Nationale Ethikrat die Rollen des Betreuers und des Bevollmächtigten gegenüber dem Vormundschaftsgericht stärken zu wollen.

Die Arbeitsgruppe des BMJ schlägt neben der Novellierung des Betreuungsrechts auch eine Ergänzung des § 216 StGB durch einen Absatz 3 vor, der die Straffreiheit der indirekten und passiven Sterbehilfe explizit festlegt [1]:

„(3) Nicht strafbar ist

1. die Anwendung einer medizinisch angezeigten leidmindernden Maßnahme, die das Leben als nicht beabsichtigte Nebenwirkung verkürzt,
2. das Unterlassen oder Beenden einer lebenserhaltenden medizinischen Maßnahme, wenn dies dem Willen des Patienten entspricht.“

Damit will die Arbeitsgruppe verhindern, dass aus Angst vor Strafverfolgung nicht alle verfügbaren Verfahren zur Reduzierung schwerster Leiden, insbesondere Schmerzen, ausgeschöpft werden, wie dies heute in Deutschland immer noch häufig der Fall ist. Auch der Nationale Ethikrat hält eine ergänzende Regelung im Strafrecht für wünschenswert.

Fazit

Die Vorausplanung ist der Schlüssel für eine selbstbestimmte Gestaltung der letzten Lebensphase und ein würdevolles Sterben. Ein wichtiges Instrument dabei ist die Patientenverfügung, die allgemeine Wertvorstellungen und die in bestimmten Krankheitssituationen gewünschten medizinischen Maßnahmen vorab festlegt. Patientenverfügungen sind – in Übereinstimmung mit der aktuellen Rechtsprechung und den berufsethischen Vorgaben – als Ausdruck der Selbstbestimmung bei Entscheidungen über die Durchführung lebensverlängernder Behandlungsmaßnahmen grundsätzlich zu berücksichtigen.

Allerdings bedarf es einer sorgfältigen Prüfung, ob (1) die Verfügung hinreichend genau auf die aktuell vorliegende Krankheitssituation zutrifft und ob (2) es konkrete Hinweise darauf gibt, dass der Patient zwischenzeitlich seine Meinung geändert hat. Die Begründungslast trägt derjenige, der den vorausverfügten Willen eines Patienten nicht berücksichtigt. Eine Genehmigung durch das Vormundschaftsgericht ist nur in Konfliktfällen erforderlich, wenn ein Betreuer die Einwilligung in eine *ärztlicherseits angebotene* lebenserhaltende Maßnahme verweigert (BGH-Beschluss vom 17. März 2003). Der sorgfältigen ärztlichen Indikationsstellung kommt deshalb beim Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen eine herausragende Bedeutung zu [12].

Abschließend sei noch einmal ausdrücklich betont: Die Patientenverfügung stellt nur *ein* – wenngleich auch wichtiges – Element in einem umfassenderen Prozess der Vorausplanung dar, in dessen Mittelpunkt frühzeitige Gespräche zwischen Patienten, Angehörigen und ärztlich-pflegerischem Team über Krankheit, Sterben und Tod sowie den Einsatz lebensverlängernder Maßnahmen stehen sollten. Diesen kommunikativen Prozess kann die Patientenverfügung fördern und in ihrem Ergebnis dokumentieren, gleichzeitig bieten die Gespräche später einen wichtigen Hintergrund für die Interpretation des erklärten Patientenwillens. Bleibt zu hoffen, dass die geplante rechtliche Verankerung von Patientenverfügungen diesem wichtigen Instrument der Selbstbestimmung am Lebensende zu einer weiteren Verbreitung verhelfen wird.

Literatur

- 1 Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“. Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen. Berlin 2004 (<http://www.bmj.bund.de/media/archive/695.pdf>)
- 2 Bundesärztekammer. Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen. Deutsches Ärzteblatt 1999; 96(43): A-2720–21
- 3 Bundesärztekammer. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt 2004; 101(19): A 1298–99
- 4 Bundesministerium der Justiz. Patientenverfügung. Leiden, Krankheit, Sterben: Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin? Berlin 2004
- 5 Bündnis 90/Die Grünen (Autorinnen: Grüber K, Nicklas-Faust J) (Hsg.). Patientenverfügungen. Eine allgemeine Erläuterung zum Thema Patientenverfügung und ein Vergleich verschiedener Stellungnahmen und Regelungsvorschläge. Berlin 2005 (<http://www.gruene-fraktion.de/cms/publikationen/dokbin/59/59427.pdf>)
- 6 Danis M, Garrett J, Harris R, Patrick DL. Stability of choices about life-sustaining treatments. *Ann Intern Med* 1994; 120(7): 567–73
- 7 Ditto PH, Danks JH, Smucker WD, Bookwala J, Coppola KM, Dresser R, et al. Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial. *Arch Intern Med* 2001; 161(3): 421–30
- 8 Emanuel LL, Emanuel EJ, Stoockle JD, Hummel LR, Barry MJ. Advance directives. Stability of patients' treatment choices. *Arch Intern Med* 1994; 154(2): 209–17
- 9 Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin. Zwischenbericht „Patientenverfügungen“. Deutscher Bundestag Drucksache 15/3700 vom 13. 09. 2004 (<http://dip.bundestag.de/btd/15/037/1503700.pdf>)
- 10 Fagerlin A, Schneider CE. Enough. The failure of the living will. *Hastings Cent Rep* 2004; 34(2): 30–42
- 11 Fangerau H, Burchardi H, Simon A. Der Wille des Patienten: Das Dilemma der ungenutzten Möglichkeiten. *Intensivmedizin und Notfallmedizin* 2003; 40(6): 499–505
- 12 Marckmann G. Lebensverlängerung um jeden Preis? Ethische Entscheidungskonflikte bei der passiven Sterbehilfe. *Ärzteblatt Baden-Württemberg* 2004; 59(9): 379–382
- 13 Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. *Lancet* 2000; 356(9242): 1672–6
- 14 Nationaler Ethikrat. Patientenverfügung – Ein Instrument der Selbstbestimmung. Stellungnahme. Berlin 2005 (http://www.ethikrat.org/stellungnahmen/pdf/Stellungnahme_Patientenverfuegung.pdf)
- 15 Nicklas-Faust J. Eine Untersuchung zu Akzeptanz und Verbreitung von Patientenverfügungen bei Hämodialysepatienten in Deutschland. Berlin: Dissertation; 2003
- 16 Synofzik M, Marckmann G. Persistent vegetative state: Verdursten lassen oder sterben dürfen? *Deutsches Ärzteblatt* 2005; 102(30): A2079–2082