

Zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen

Stellungnahme zur zur Anhörung des Rechtsausschusses des Deutschen Bundestages, 04.03.2009

Privatdozent Dr. med. habil. Stephan Sahn
Chefarzt Medizinische Klinik I
Klinik für Gastroenterologie, Onkologie und Palliativmedizin
Ketteler-Krankenhaus, Offenbach
und
Institut für Geschichte und Ethik der Medizin
Goethe-Universität, Frankfurt

Inhalt:

Einführung

I. Selbstbestimmung am Lebensende

II. Einstellungen und Wünsche von Personen im Blick auf Verbindlichkeit
von Patientenverfügungen

III. Verständlichkeit von Patientenverfügungen

IV. Bedeutung der Patientenverfügung im medizinischen Alltag

V. Besonderheiten bei Patienten mit schwerstem neurologischen Defizit und sonst
stabiler Krankheitslage (persistierender vegetativer Status, oft als Wachkoma
bezeichnet) und Patienten mit Demenz

VI. Zur Frage der Genehmigung des Vormundschaftsgerichtes
bei ärztlichen Maßnahmen

VII. Alternativen zur Gesetzesregelung

VIII. Klarstellung: Keine Notwendigkeit eines Sterbehilfegesetzes

IX. Resümee

Literatur

Einführung:

Die moderne Medizin vermag in nahezu jeder Krankheitslage noch eine medizinische Behandlung anzubieten. Umgekehrt folgt daraus, dass die große Mehrzahl aller Sterbefälle mit einer Entscheidung einhergeht, eine spezifische therapeutische Maßnahme nicht einzuleiten oder zu beenden. Dies wurde in großen empirischen Untersuchungen bestätigt.

Die Begrenzung medizinischer Maßnahmen zählt mithin zur ärztlichen Routine.

Jede medizinische Behandlungsmaßnahme bedarf der Einwilligung der Betroffenen. Für den Fall der Unfähigkeit zu eigener Entscheidung soll das Instrument der Patientenverfügung helfen, die Selbstbestimmung von Patienten zu verwirklichen. In vielen Ländern der westlichen Hemisphäre wird über das Problem der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen heftig diskutiert. In einigen Ländern wurden Gesetze verabschiedet, die die Verbindlichkeit solcher Dokumente regeln, zuerst vor 18 Jahren in den Vereinigten Staaten von Amerika, später in einigen europäischen Ländern (zuletzt in Österreich im Jahre 2006).

Diese Stellungnahme zu den Gesetzentwürfen (*Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechtes der Abgeordneten Joachim Stünker, Michael Kauch, Dr. Lukrezia Jochimsen, Jerzy Montag und weiterer Abgeordnete und ein Änderungsantrag hierzu; Entwurf eines Gesetzes zur Verankerung der Patientenverfügung im Betreuungsrecht der Abgeordneten Wolfgang Bosbach, René Röspel, Kathrin Göring-Eckhardt, Dr. Harald Terpe, Josef-Philipp Winter, Otto Fricke und weiterer Abgeordnete inklusive eines Änderungsantrages hierzu; Entwurf eines Gesetzes zur Klarstellung der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen der Abgeordneten Wolfgang Zöllner, Dr. Hans-Georg Faust, Dr. Herta Däubler-Gmelin, Monika Knoche, Hüseyin-Kenan Aydin, Dr. Wolf Bauer und weiterer Abgeordnete*) und dem Antrag der Abgeordneten Michael Kauch, Dr. Max Stadler, Sabine Leutheusser-Schnarrenberger und weiterer Abgeordnete und der Fraktion der FDP berücksichtigt die einschlägige medizinethische Literatur zum Thema und basiert auf

umfangreichen eigenen empirischen Untersuchungen zum Thema. In zwei europaweit einzigartigen Untersuchungen wurden die Einstellung von Patienten zur Verbindlichkeit umfassend untersucht (eine Studie mit 400 Befragten, eine weitere mit 1260 Befragten).

Die vorgelegten Entwürfe und deren Änderungsanträge unterscheiden sich vornehmlich im Blick auf formale Anforderungen als Voraussetzung der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen und die Reichweite ihrer Gültigkeit.

I. Selbstbestimmung am Lebensende

Medizinische Handlungen am Lebensende entfalten sich zwischen zwei Polen: dem Respekt vor der Autonomie des Patienten und der Verpflichtung, dessen Interessen bestmöglich förderlich zu sein. Dabei ist es auch Inhalt und Aufgabe medizinischer Fürsorge, die Fähigkeit zur Selbstbestimmung der Patienten solange wie möglich zu erhalten. In dieser Hinsicht ist Autonomie im Falle der Krankheit selbst heteronom.

Es zählt zu den Grundregeln einer freiheitlichen Ordnung, dass jeder ärztliche Eingriff der Zustimmung der Betroffenen bedarf. Daher gebührt dem Recht auf Selbstbestimmung im Konfliktfalle zwischen Pflicht zur Fürsorge und Selbstbestimmung der Vorrang. Zu dieser Frage werden die Fachvertreter der Rechtswissenschaft ausführlich Stellung nehmen.

Eine wichtige, aber nicht selten unbeachtete Grenze der Selbstbestimmung markiert die ärztliche Indikation. Patienten können nur ablehnen, was vorher indiziert wurde. Sie können nicht willkürlich Behandlungen einfordern. Dies steht in guter Übereinstimmung mit einer Jahrtausende alten Tradition der Philosophie der Medizin und medizinethischer Kodizes und wird durch höchstrichterliche Urteile des Bundesgerichtshofes bestätigt: „Die medizinische Indikation, verstanden als das fachliche Urteil über den Wert oder Unwert einer medizinischen Behandlungsmethode in ihrer Anwendung auf den konkreten Fall, begrenzt insoweit den Inhalt des ärztlichen Heilauftrages“ (BGH, 17.03.2003).

Ein weiterer Aspekt ist bedeutsam. Während es unbestritten ist, dass beim einwilligungsfähigen Patienten das Recht auf Selbstbestimmung Vorrang genießt, stellt sich im Falle einer lediglich antizipierten Willenserklärung (Patientenverfügung) von Patienten, die nicht einwilligungsfähig sind, die Frage, ob diese den aktuellen Willen repräsentiert.

Die Fürsorgepflicht und Schutzpflicht des Staates für das Leben kann in Abhängigkeit von den Umständen eine Einschränkung der lediglich vorab verfügten Willenserklärung begründen. Diese Aussage ist ethisch gut begründet. Sie bedarf selbstredend einer eingehenden rechtswissenschaftlichen Rechtfertigung und Abwägung im Blick auf die Grundrechte, worauf die Fachvertreter eingehen werden.. Darüber hinaus ist eine sozioempirischen Überprüfung und eine Betrachtung der medizinischen Praxis vonnöten, denn die Einstellung der Bürger zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen darf selbst nicht unberücksichtigt bleiben, wenn eine gesetzliche Regelung getroffen werden soll.

II. Einstellungen und Wünsche von Personen im Blick auf Verbindlichkeit von Patientenverfügungen

- a) Vier von fünf befragten Patienten kennen das Instrument der Patientenverfügung. Allerdings sieht sich nur eine Minderheit in der Lage, eine Patientenverfügung abzufassen. Die Verbreitung schließlich gefertigter Patientenverfügungen ist vergleichsweise gering. Von der Verbreitung bzw. der Zahl angeforderter Formblätter auf die Häufigkeit unterschriebener, d. h. gefertigter Patientenverfügungen zu schließen, ist unzulässig. Vermutlich haben nicht mehr als 5 % der Bevölkerung eine Verfügung verfasst. In einzelnen Gruppen von Personen erreicht die Verbreitung ca. 10 % und wenig darüber, etwa bei Tumorkranken mit hohem sozioökonomischen Status. Diese Angaben stehen in guter Übereinstimmung mit den Zahlen aus anderen Ländern, in denen gesetzliche Regelungen verabschiedet wurden (so haben in den ersten beiden Jahren nach Verabschiedung eines Gesetzes in Österreich weniger als 1% der Personen eine PV hinterlegt).

Es besteht in allen Ländern eine außerordentlich große Diskrepanz zwischen der Kenntnis und der Bedeutung, die dem Instrument von einer großen Mehrheit zugeschrieben wird, und der Zahl letztlich verfertigter Verfügungen. Sozialwissenschaftler sprechen vom Phänomen der sozialen Erwünschtheit (d.h. Befragte richten Antworten entsprechend einer *Erwartung* aus, das Instrument für wichtig zu erachten, sehen sich aber nicht in der Lage, eine Patientenverfügung abzufassen; oder wollen dies nicht).

- b) Eine Mehrzahl ist unsicher im Blick auf die Festlegungen zu Behandlungsoptionen am Lebensende. Das gilt auch für Personengruppen, denen eine intime Kenntnis der Zusammenhänge unterstellt werden kann, d. h. für Pflegende und Ärzte. So vermag mehr als die Hälfte befragter Ärzte keine Entscheidung im Voraus zu treffen zur Frage einer Ernährungstherapie am Lebensende. Ein vertieftes Verständnis für die Komplexität der Bedingungen von Krankheiten am Lebensende erleichtert nicht die Entscheidung, sondern läßt die Schwierigkeiten erst deutlich werden, die einer Festlegung entgegenstehen. Diese Befunde lassen es geraten erscheinen, Bürger vor u.U. voreilig und unbedacht verfassten Verfügungen zu schützen.
- c) Patienten haben eine andere Einstellung im Blick auf belastende Behandlungsalternativen als gesunde Vergleichspersonen. Sie haben eine andere Perspektive. Dieser Wechsel der Perspektive kann empirisch nachgewiesen werden. So wünschen etwa Krebspatienten selbst bei unheilbarer Erkrankung Behandlungen, die von gesunden Vergleichspersonen abgelehnt werden. Schon daher steht zu fürchten, dass eine unmittelbare Befolgung der Anweisungen in einer Patientenverfügung gegen den aktuellen Willen von Patienten gerichtet sein kann und oft auch ist. Sie liegt daher nicht im Interesse der Patienten.
- d) Patienten und gesunde Vergleichspersonen wünschen eine Deutung ihrer Patientenverfügung, nur eine sehr kleine Minderheit eine strikte Befolgung. Es überrascht daher nicht, dass eine Mehrheit Niederlegungen anderer in Patientenverfügungen nicht als verbindlich erachtet. Jeder Dritte erachtet die

buchstäbliche Befolgung der Anweisung in einer eigenen Verfügung als eine Gefahr.

Diese Bedenken und die Einstellung von Patienten zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen, die verbreitete Furcht vor einer diktatorischen Lesart lassen Beschränkungen der Reichweite und der Gültigkeit für geraten erscheinen.

- e) Eine überwältigende Mehrheit aller Befragten (dies gilt für Patienten, gesunde Vergleichspersonen und medizinisches Personal) wünscht sich für den Fall der Entscheidungsunfähigkeit ein Zusammenwirken bei der Entscheidung von Ärzten und Angehörigen. Dies ist als Hinweis darauf zu deuten, dass eine unmittelbare Umsetzung der Niederlegung einer Patientenverfügung von einer großen Mehrheit nicht gewünscht wird.

III. Verständlichkeit von Patientenverfügungen

Im deutschsprachigen Raum wird ein weiteres Problem im Umgang mit Patientenverfügungen unterschätzt. Das Instrument wird von vielen als bedeutsam erachtet, eine Mehrheit sieht sich jedoch – wie oben ausgeführt - nicht in der Lage, eine Patientenverfügung zu verfassen. Dies liegt zum einen an den vorgenannten Gründen (s. Abschnitt II.), zum anderen aber auch an der Unfähigkeit, die eigenen Wünsche exakt zu artikulieren. Hier spielen unterschiedliche Bildungsvoraussetzungen und der soziokulturelle Hintergrund eine bedeutende Rolle. So sind Patientenverfügungen bei Mitbürgern mit Migrationshintergrund aus südlichen Ländern, Ländern mit Verbreitung des Islam etc. nahezu unbekannt. Bildungsbarrieren werden unterschätzt. Die Komplexität medizinischer Situationen am Lebensende ist selbst Personen mit hohem Bildungshorizont oftmals nur schwer zu vermitteln. Aus den Vereinigten Staaten liegen Untersuchungen vor, die zeigen, dass Personen selbst Angaben in ihrer eigenen Patientenverfügung nicht in der Lage sind zu artikulieren und zu verstehen.

Die Verpflichtung des Staates zum Lebensschutz rechtfertigt daher Einschränkungen in Reichweite und Verbindlichkeit von Niederlegungen. Angesichts dieser Befunde

könnte eine gesetzliche Regelung, die Patientenverfügungen eine hohe Verbindlichkeit zuschreibt, sogar eine paradoxe Wirkung entfalten. Je verbindlicher das Instrument gehandhabt wird, desto weniger Personen werden eine Patientenverfügung ausfüllen. Dies wäre bedauerlich, weil die Dokumente im Alltag der Medizin eine wichtige kommunikative Funktion haben können.

IV. Bedeutung der Patientenverfügung im medizinischen Alltag

In der ärztlichen Praxis spielen Patientenverfügungen bei den schwierigen Entscheidungen am Lebensende nur eine eingeschränkte Rolle, wenn sie denn überhaupt vorliegen (siehe oben). Ihnen kommt vielmehr eine große Bedeutung im als Instrument zur Beförderung der Kommunikation zu, weil sie eine Grundlage und ein Ausgangspunkt für ein Gespräch zwischen Betroffenen, deren Stellvertretern und Behandelnden sein kann. Nur in einer verschwindend kleinen Zahl von Fällen decken sich die Empfehlungen mit der aktuellen zur Entscheidung anstehenden medizinischen Lage. Die Unschärfe der Niederlegung im Blick auf konkrete Behandlungsalternativen in den Dokumenten ist ein unterschätztes Problem. Darüber gibt es aus vornehmlich aus den USA, aber auch aus Großbritannien eine Fülle von empirischen Untersuchungen die diese ärztliche Erfahrung in Deutschland bestätigen.

V. Besonderheiten bei Patienten mit schwerstem neurologischen Defizit und sonst stabiler Krankheitslage (persistierender vegetativer Status, oft als Wachkoma bezeichnet) und Patienten mit Demenz

Die Indikation der Ernährungsbehandlung bei Patienten mit irreversiblen schweren neurologischen Defizit (etwa Wachkoma) bei sonst stabiler Gesundheitslage wird von allen Ärzteorganisationen weltweit als gegeben angesehen, außer in den Niederlanden. Dies wird auch in dem entsprechenden medizinethischen Dokument der Deutschen Ärzteschaft eindeutig formuliert („Lebenserhaltende Therapie einschließlich – gegebenenfalls künstlicher – Ernährung ist daher unter Beachtung ihres geäußerten Willens oder mutmaßlichen Willens grundsätzlich geboten.“). Die

Beendigung einer lebenserhaltenden Ernährungstherapie bei diesen Personen allein aufgrund einer Willenserklärung bedarf daher einer sorgfältigen Prüfung. Diese Personen sind zwar irreversibel, aber nicht irreversibel tödlich erkrankt. Ein Urteil über die Lebensqualität dieser Personen steht Außenstehenden nicht zu. Diese Patienten verdienen daher die entsprechende adäquate medizinische Betreuung, zu der die Ernährungstherapie zu rechnen ist. Ein antizipativ erklärter Wille darf nicht einfach mit einer aktuellen Willenserklärung gleichgesetzt werden. Es gibt kein moralphilosophisch überzeugendes Argument, vegetative Lebensäußerungen als nachrangig gegenüber einer vorerfassten Willenserklärung anzusehen. Soll jedoch der Selbstbestimmung aufgrund ihres hohen Ranges in der Verfassung bei der Rückweisung einer Ernährungsbehandlung der Vorrang gegeben werden, so müssen zumindest die Anforderungen an die Überprüfung eines nur antizipativ verfassten Patientenwillens in diesen Fällen hoch sein.

Es sind gerade Patienten im persistierenden vegetativen Status (so genanntes Wachkoma), deren Schicksal die Öffentlichkeit bewegt (siehe Ereignisse in Italien, USA etc.). Es ist dringlich angezeigt, einer gesellschaftlichen Entwicklung vorzubeugen, die den Lebenswert von Menschen in solchen Zuständen gering erachtet. Es scheint daher naheliegend, durch entsprechende Vorkehrungen in einer gesetzlichen Regelung, diese Menschen vor schlecht begründeter und gegebenenfalls voreiliger Entscheidung über Beendigung einer lebenserhaltenden Therapie zu schützen. Dagegen könnte eingewandt werden, dass die gesonderte Erwähnung dieser Patientengruppe in einem Gesetz ein diskriminierender Akt darstellen könnte. Denn es würde suggeriert, dass diese Gruppe mehr als andere einer Rechtfertigung des Lebensschutzes bedürfe. Doch kann kein Zweifel sein, dass es sich bei den Patienten in diesem Zustand um eine besonders vulnerable Gruppe von Personen handelt.

Daher scheint es gerechtfertigt, den Zustand dieser Patienten aus medizinischer Sicht im Blick auf ihre medizinische Behandlung von anderen Gruppen von Patienten abzugrenzen. Es ist das Merkmal eines schwersten neurologischen Defizits in Verbindung mit einem sonst stabilen, mit wenig aufwendigen Mitteln aufrechtzuerhaltenden Gesundheitszustand (eine artifizielle Ernährungstherapie ist nicht aufwendig im Vergleich mit anderen medizinischen Maßnahmen). Diese Kategorie lässt sich mithin für gesetzliche Regelungen definitorisch eingrenzen. Es

ist aus Gründen der staatlichen Pflicht zum Lebensschutz sinnvoll, in diesen Fällen bei von Stellvertretern der Betroffenen geforderten Beendigung einer lebenserhaltenden Behandlung das Vorliegen einer qualifizierten Patientenverfügung zu verlangen, die den schon erwähnten formalen Anforderungen entspricht (nach stattgehabter fachlicher Beratung, Aktualisierung, Schriftform).

Die vorgestellte Unterscheidung im Blick auf diese Patienten sind nicht etwa nur einer medizinisch-ethischen Beflissenheit geschuldet, sondern sind in mehrfacher bedeutsam. Denn die Beendigung einer lebenserhaltenden Behandlung (in dieser Hinsicht vor allem die Ernährungstherapie) sollte wegen der Vulnerabilität der Betroffenen nicht allein der Einschätzung von Behandelnden und Patientenstellvertretern über den Patientenwillen ohne Überprüfung überlassen werden, wie in den Entwürfen von J. Stünker/ M. Kauch und Kollegen sowie von W. Zöllner/ Dr. H. Faust und Kollegen vorgesehen.

Der Entwurf von W. Bosbach/ R. Röspel und Kollegen unterscheidet sich im Blick auf diese Frage nur dadurch, dass in einer nicht qualifizierten Patientenverfügung der Zustand des persistierenden vegetativen Status explizit benannt sein muss. In der Variante des Änderungsantrages von K. Göring-Eckardt/ Dr. H. Terpe und Kollegen muss die Beendigung einer Ernährungstherapie bei Patienten in einem persistierenden vegetativen Status durch eine Patientenverfügung gestützt sein, die den erwähnten qualifizierenden Anforderungen entspricht. Doch liegt es in der Logik des Entwurfes, dass eine Unterscheidung zu treffen ist zwischen Krankheiten, die irreversibel sind, und Krankheiten die unheilbar sind und tödlich verlaufen. Insbesondere im Blick auf die im Antrag von W. Bosbach/ R. Röspel und K vorgeschlagenen Regelungen zur vormundschaftsgerichtlichen Überprüfung (betrifft BGB § 1904 – neu) entstehen aber aufgrund dieser Unterscheidung unangemessene Folgeprobleme, die im Abschnitt VI erörtert werden. Vor diesem Hintergrund ist die hier vorgestellte definitorisch Abgrenzung dieser Patientengruppe und die Forderung, dass eine qualifizierte Patientenverfügung vorliegen muss, soll bei den Betroffenen eine lebenserhaltende Ernährungstherapie beendet werden, sinnvoll.

In diesem Zusammenhang ist es notwendig, die Gruppe von Patienten mit Demenz zu betrachten. Eine vorabverfügte Willenserklärung, die die Nichteinwilligung oder den Widerruf einer lebenserhaltenden Therapie beinhaltet, kann nicht einfach

umgesetzt werden. Sie kann dem aktuellen Interesse der Betroffenen widersprechen. Daher ist in diesen Fällen eine eingehende Prüfung durch Patientenstellvertreter, Angehörige, Behandelnde, Pflegende („Konsil“) notwendig, ob medizinisch indizierte Maßnahmen im besten Interesse der Betroffenen liegen. Selbstredend sind aktuelle verbale und nonverbale Lebensäußerungen der Betroffenen zu berücksichtigen. Sie können ebenso gut den Wunsch, behandelt zu werden, wie die Rückweisung einer Maßnahme bedeuten.

VI. Zur Frage der Genehmigung des Vormundschaftsgerichtes bei ärztlichen Maßnahmen

Es ist unmöglich, gesetzliche Regelungen für alle Fallkonstellationen zu treffen, die medizinische Entscheidungen am Lebensende von Patienten betreffen. Eine übermäßige Beanspruchung von Vormundschaftsgerichten ist nicht im Interesse der Patienten und würde zudem die Gerichte überfordern. Dies ist bei den Vorschlägen zur Änderung des § 1904 zu berücksichtigen. Den ansonsten vom Unterzeichneten bevorzugten Gesetzentwurf eines Gesetzes zur Verankerung der Patientenverfügungen im Betreuungsrecht (der Abgeordneten Wolfgang Bosbach, René Röspel, Kathrin Göring-Eckhardt, Dr. Harald Terpe und weiterer Abgeordneter) wäre daher eine Präzisierung der Vorschläge wünschenswert, die unter Artikel 1.Nr. 5 des Entwurfes vorgestellt werden.

Die vormundschaftsgerichtliche Überprüfung jeder Begrenzung oder Nichtaufnahme einer lebenserhaltenden Behandlung in Fällen mit nicht unmittelbar tödlich verlaufender Grunderkrankung würde eine vergleichsweise große Zahl von Patienten betreffen, die offensichtlich bei der vorgeschlagenen Regelung gar nicht in den Blick genommen wurden. Die Regelung soll sie gar nicht betreffen. Es handelt sich um Patienten, die entweder aufgrund sehr fortgeschrittenen Alters oder einer Vielzahl von Erkrankungen erheblich kompromittiert sind, wenngleich der Zustand nicht als tödlich verlaufende Erkrankung bezeichnet werden kann. Im Falle des Hinzutretens weiterer Komplikationen, die prinzipiell einer Therapie zugänglich sind, stellt sich die Frage, ob diese neuerlichen Krankheitserscheinungen zu behandeln sind, insbesondere, wenn diese Behandlung belastend ist. Viele Betroffene sind in der

akuten Situation, in der die Entscheidung zu treffen ist, nicht einwilligungsfähig. (Entsprechende Beispiele lassen sich in großer Fülle anführen¹). Die Frage der Aufnahme/ Unterlassung einer Therapie kann nicht allein in den Bereich der medizinischen Indikationsstellung verschoben werden, die alleine den Ärzten obliegt. Vielmehr ist es notwendig in diesen Fällen die Einstellung der Betroffenen zu kennen. Sie ist in vielen Fällen das maßgebliche Kriterium, welches ein Unterlassen rechtfertigen kann. Zumal die medizinische Prognose nur selten eindeutig ausfällt, vielmehr eine statistische Angabe ist.

Solche Fälle sind keine Ausnahme, sondern in einer sehr großen Zahl anzutreffen. Sie begegnen nicht allein Ärzten in Kliniken, sondern auch in der ambulanten Medizin tätige Ärzte (man denke an den Hausarzt, der Patienten in einer solchen Situation, nachdem die Entscheidung mit Patienten Vertretern Nahestehenden, Angehörigen etc. getroffen wurde, erst gar nicht in eine Klinik einweist).

In einer großen Zahl von Fällen bedeutet das Unterlassen der Behandlungsmaßnahme bei solchen Patienten, dass dem Sterben der Raum gegeben wird, dass es angenommen wird. Diese Entscheidungen werden offensichtlich derzeit in befriedigender Art und Weise getroffen. Missbrauch scheint keine Rolle zu spielen. Die Behandlung und Entscheidungsfindung dieser Art im Zusammenwirken von Behandelnden, Vertretern von Patienten und Angehörigen zählen zum Kernbereich ärztlicher Tätigkeit, auf den Ärzte in langer Vorbereitungszeit in der Aus- und Weiterbildung vorbereitet werden. Es würde das Verhältnis von Patienten, Angehörigen und Ärzten unterlaufen, wenn solche Entscheidungen regelhaft in vormundschaftsgerichtliche Hände gelegt werden würden. Davon abgesehen wird die Zahl der Fälle und die Art der Entscheidung die Gerichte vermutlich überfordern. Ärzte sind erst nach vielen Jahren Ausbildung und Qualifikation in der Lage und bislang auch befugt, diese Entscheidungen mit den Betroffenen zu treffen. Die Gerichte würden mit genuin medizinischen Problemen konfrontiert, die gemeinsam mit Angehörigen im wohlverstandenen Interesse der Patienten zu lösen sind.

¹ Hier ein Beispiel: Eine 96jährige Patientin mit Halbseitenlähmung, häuslich gepflegt, die aufgrund eines Diabetes mellitus eine schwere Infektion ihres Beines erleidet (diabetischer Fuß), die eine Amputation der Gliedmaße notwendig macht. Sie ist akut aufgrund der schweren Infektionsfolgen nicht einwilligungsfähig. Keiner der Zustände ist unheilbar und tödlich. Dennoch kann die Unterlassung der Maßnahme vertretbar sein, wenn die Einstellung der Patientin zu Alter und Last der Beschwerden dem entgegen stehen. Es gibt kluge Hausärzte, die nach Klärung der Lage eine solche Patientin gar nicht erst in eine Klinik einweisen.

Absicht der Formulierungen des Gesetzesparagrafen 1904-Neu Abs. 2, 3 und 4 im Entwurf von W. Bosbach/ R. Röspel und Kollegen ist es, die im Abschnitt V beschriebenen Patienten in stabilem Gesundheitszustand bei schwerstem neurologischen Defizit (also Wachkoma etc.) zu schützen. Dies ist wünschenswert im Blick auf den Lebensschutz. Es gilt einer gesellschaftlichen Schieflage vorzubeugen, in der der Schutz des Lebens gering geachtet würde. Die gesellschaftlichen Folgewirkung wären unabsehbar. Dennoch erweist es sich im vorgeschlagenen § 1904 Abs. 3 als wenig hilfreich, auf das Kriterium einer *unheilbaren* und *tödlich* verlaufenden Krankheit abzustellen. Sinnvoller wäre es - aus den genannten Gründe -, den Schutz der Patienten mit schwerster Behinderung und neurologischem Defizit positiv zu formulieren und entsprechend eine vormundschaftsgerichtliche Prüfung zu verlangen, wenn die Beendigung einer lebenserhaltenden Therapie vom Patientenstellvertreter verlangt wird.

VII. Alternativen zur Gesetzesregelung

Die verfasste Ärzteschaft sieht selbst keine Notwendigkeit, die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gesetzlich zu regeln. Angesichts der Komplexität medizinischer Situationen am Lebensende und der oben referierten Befunde sind für die Entscheidung am Lebensende für die große Mehrheit von Patienten und Sterbenden andere Formen der Entscheidungsfindung etabliert. In der Palliativmedizin hat sich hier etwa das Konzept des *Umfassenden Versorgungsplanes* durchgesetzt. Auch die übergroße Mehrheit der Menschen, die keine Verfügung verfasst haben oder bei denen die Verfügung die vorliegende medizinische Situation aktuell nicht trifft, bedürfen einer geordneten Entscheidungsfindung. Die Medizin hat in ihrer Praxis dazu geeignete Formen unter Beachtung rechtlicher Grenzen entwickelt. Bei der Einführung eine gesetzlichen Regelung zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen ist als eine unerwünschte Folge zu bedenken, dass der Eindruck entstehen könnte, Konflikte über das Maß medizinischer Behandlung am Lebensende seien nun auf dem Wege der Gesetzgebung gelöst. Die Regelung der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen wird aber nur in einer sehr kleinen Zahl von Fällen hilfreich sein. Für die große Mehrheit der Patienten am Lebensende ist die Selbstbestimmung auf andere Art und

Weise zu sichern (überwiegend durch entsprechende medizinische und pflegerische Hilfestellung und die gemeinsame Entscheidungsfindung von Patientenstellvertretern und Ärzten).

VIII. Klarstellung: Keine Notwendigkeit eines Sterbehilfegesetzes

Eine Beschränkung der Regelungen auf die Frage der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen ist ausdrücklich zu begrüßen. Ein eigenes Gesetz zur Regelung der Sterbehilfe ist in Deutschland nach übereinstimmender Auffassung der Ärzteschaft nicht notwendig. Die derzeitigen strafrechtlichen Regelungen reichen aus. Die aktive Sterbehilfe und die ärztliche Assistenz bei der Selbsttötung wird von der Ärzteschaft in Deutschland mit großer Mehrheit als nicht vereinbar mit der ärztlichen Profession und den professionellen ethischen Kodizes abgelehnt.

IX. Resümee

Trotz der dargestellten Einschränkung ist bei einer *Minderheit* von Bürgern der Wunsch verbreitet, die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen zu regeln. Wegen der geschilderten empirisch feststellbaren und ethisch begründeten Einwände scheint es geraten, nur Patientenverfügungen, die angemessene formale und inhaltliche Anforderungen erfüllen, eine hohe Verbindlichkeit zukommen zu lassen. Dies rechtfertigt sich aus der Pflicht des Staates zum Lebensschutz. Es gilt Patienten vor womöglich unreflektiert abgefassten Willensbekundungen zu schützen.

Daher ist es sinnvoll, die Schriftform einer Patientenverfügung zu verlangen. Für Patientenverfügungen mit unbegrenzter Reichweite scheint es aufgrund der oben referierten Befunde dringend notwendig, als Voraussetzung eine qualifizierte medizinisch/ ärztliche Beratung einzufordern. Ob daneben noch die Niederschrift vor einem Notar notwendig ist, scheint aus ärztlich-medizinischer Sicht nicht einsichtig. Bedeutsam ist eine Verpflichtung zur Aktualisierung in größeren Zeitabständen. Umgekehrt ist eine Beschränkung der Reichweite von Erklärungen, die diese Voraussetzungen nicht erfüllen, gerade im Blick auf die oben referierten empirischen Befunde sinnvoll.

S. Sahm: Patientenverfügung: Stellungnahme zur Anhörung d. Rechtsausschusses des Deutschen Bundestages 3/2009

Diesen Voraussetzungen wird der Entwurf der Abgeordneten W. Bosbach/ und R. Röspel und weiterer Abgeordneter am ehesten gerecht.

Im Blick auf die Kritik an der vorgeschlagenen Regelung zur Notwendigkeit vormundschaftsgerichtlicher Überprüfung einer Nichteinwilligung oder Widerruf einer lebenserhaltenden Therapie verweise ich auf die Ausführungen unter Punkt VI (und V). Hier sind Präzisierungen notwendig.

Literatur (Auswahl)

Bundesärztekammer (2004) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt 101: S. A1298-1299.

Fagerlin A., Schneider C.E. (2004) Enough. The failure of the living will. Hastings Center Report 34 (2): S. 30-42.

Hofmann J.C, Wenger N.S., Davis R.B., Teno J., Connors A.F.jr., Desbiens N., Lynn J., Phillips R.S. (1997) Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. SUPPORT Investigators. Study to understand prognoses and preference for outcomes and risks of treatment. Annals of Internal Medicine 27: S. 1-12.

Sahm S.W. (2000) Palliative care versus euthanasia. The German position: the German General Medical Council's principles for medical care of the terminally ill. Journal of Medicine and Philosophy 25: S. 195-219.

Sahm S. Sterbebegleitung und Patientenverfügung. Frankfurt. Campus. 2006

Sahm S.W., Will R., Hommel G. (2005c) Would they follow what has been laid down? Cancer patients` and healthy controls` views on adherence to advance directives compared to medical staff. Medicine, Health Care and Philosophy 8: S. 297--305.

Schröder L. Akzeptanz von Patientenverfügungen. Inaugural-Dissertation. Frankfurt 2008.

Sehgal A., Galbraith A., Chesney M., Schoenfeld P., Charles G., Lo B.(1992) How strictly do dialysis patients want their advance directives followed? Journal of the American Medical Association 267: S. 59-63.

Tonelli M.R. (1996) Pulling the plug on living wills. A critical analysis of advance directives. Chest 110: S. 816-822.

Taupitz J. (2000) Empfehlen sich zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens. C.H.Beck. München.

Wetzstein V. Diagnose Alzheimer. Grundlage einer Ethik der Demenz. Frankfurt. Campus 2005.