

Stellungnahme zu den Gesetzentwürfen zur Patientenverfügung

Prof. Dr. med. Gian Domenico Borasio
Lehrstuhl für Palliativmedizin
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin (IZP)
Klinikum der Universität München

Vorbemerkung: Es ist gut und wichtig, dass ein Gesetz zu diesem Thema erlassen wird. Patienten, Angehörige, Ärzte und neuerdings auch Vormundschaftsrichter beklagen einstimmig die quälende Rechtsunsicherheit bei Entscheidungen am Lebensende – da erscheint die Aussage einiger Ärztefunktionäre, ein Gesetz sei nicht notwendig, weil die Rechtslage ohnehin klar sei, aus Sicht der Praxis als komplett realitätsfern.

ZUSAMMENFASSUNG

WORUM ES EIGENTLICH GEHT: Patientenverfügungen werden heute hauptsächlich dazu verwendet, sich vor ärztlicher Übertherapie am Lebensende zu schützen. Der beste Schutz vor ärztlichen Fehlern am Lebensende besteht aber in einer besseren Ausbildung der Ärzte in Palliativmedizin. Das am dringendsten notwendige Gesetz ist demnach ein Gesetz, das die Palliativmedizin als Pflichtfach in die ärztliche Approbationsordnung einführt. Ein solches Gesetz würde effizient und nachhaltig die meisten Probleme lösen, deretwegen heutzutage Patientenverfügungen überhaupt verfasst werden.

Bosbach-Entwurf

Trotz eines positiven Elements (ärztliche Beratung) stellt der Bosbach-Entwurf insgesamt ein „**Patientenverfügungs-Verhinderungsgesetz**“ dar, das auf **medizinisch fehlerhaften** Annahmen basiert, unnötige Hürden aufbaut und ein Beschäftigungsprogramm für Notare und Vormundschaftsrichter darstellt. Die letzte Lebensphase wird massiv verrechtlicht und damit entmenschlicht. Dieses Gesetz würde **sehr viele Menschen ihres Grundrechts auf einen friedlichen und natürlichen Tod berauben** - und sie damit in die Arme der Euthanasie-Befürworter treiben. Bevormundung statt Fürsorge: Der ethische Paternalismus lässt grüßen.

Zöller- und Stünker-Entwürfe

Beide Entwürfe stellen die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen ohne Reichweitenbegrenzung im Sinne der geltenden Rechtslage klar. Aus ärztlicher Sicht betont der GE Zöller am besten die Bedeutung der **dialogischen Umsetzung** der Patientenverfügung. Außerdem werden im GE Zöller zu Recht **Schriftform und Aktualisierung als Soll-Vorschriften** festgelegt - dies ist der klinischen Realität am ehesten angemessen. Der GE Zöller vermeidet eine Überregulierung und verhindert im Ansatz jeden Automatismus bei der Umsetzung einer Patientenverfügung (der allerdings auch im GE Stünker nicht vorgesehen ist).

Synthese-Vorschlag

Es wird vorgeschlagen, den GE Zöller mit zwei wichtigen Elementen der beiden anderen Entwürfe zu bereichern: Aus dem GE Bosbach die **Einbringung der qualifizierten ärztlichen Beratung als Soll-Vorschrift** und aus dem GE Stünker die **Übernahme der Formulierungen zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens**. Eine solche Synthese könnte vielleicht auch zu einer breiteren parlamentarischen Konsensfähigkeit führen, die angesichts der hohen ethischen Bedeutung des Themas als sehr wünschenswert erscheint.

A) Worum es eigentlich geht

Der Überbegriff für die gesamte Diskussion über Patientenverfügungen ist die **Angst**. Viele Menschen haben Angst, am Ende ihres Lebens im Zustand der Äußerungsunfähigkeit Opfer einer vielfach als bedrohlich empfundenen, reflektionsfrei auf die maximale Verlängerung der biologischen Existenz ausgerichteten High-Tech-Medizin zu werden. Unscharfe bildliche Metaphern wie „an Schläuchen/Apparaten hängen“ bauschen diese Ängste weiter auf. Zwar hat in Krankenhäusern und Intensivstationen schon längst ein Umdenken begonnen, und in vielen Kliniken stehen Ethikkomitees für eine Beratung bei schwierigen Entscheidungen zur Verfügung, aber es werden leider immer wieder Vorkommnisse bekannt, die geeignet sind, diesen Ängsten neue Nahrung zu geben.

Auf der anderen Seite steht die Angst der Ärzte vor rechtlichen Konsequenzen, wenn sie nicht alles Mögliche tun, um den Patienten am Leben zu erhalten. Auch diese Angst ist nicht ganz unbegründet: Obwohl die Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs seit 1994 („Kemptener Fall“) die Zulässigkeit der so genannten „passiven Sterbehilfe“, das heißt des Nicht-Einleitens oder Nicht-Fortführens lebenserhaltender Maßnahmen, und den Vorrang der Selbstbestimmung des Patienten mehrfach betont hat, gibt es immer wieder juristische Fehlentscheidungen in unteren Instanzen, welche die Ärzte in ihrer Defensivhaltung bestärken.

Eingebettet sind diese Befürchtungen in den größeren Kontext der weit verbreiteten Angst vor einem Verlust der Würde und Unabhängigkeit bei fortschreitendem Alter. Die Suizidraten in Deutschland sind seit 20 Jahren kontinuierlich rückläufig – aber die Alterssuizide wachsen gegen den Trend stetig weiter. Das sollte zu denken geben.

Auch die Betreuung von schwerstkranken und sterbenden Menschen wirft in Deutschland viele Fragen auf. Im Getöse der Patientenverfügungs-Debatte geraten die eigentlichen Probleme am Lebensende allzu leicht in den Hintergrund. Dabei ist die Situation bei näherem Betrachten gar nicht so kompliziert: Was sich die Menschen wünschen, ist eine adäquate Versorgung in ihrer letzten Lebensphase, die sowohl die medizinischen, als auch die pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Aspekte umfasst – genau so, wie es die Definition der Palliativmedizin durch die Weltgesundheitsorganisation vorsieht. Damit ist es allerdings in Deutschland derzeit nicht so gut bestellt, wie die folgenden zwei Beispiele verdeutlichen sollen.

„Verhungern und Verdursten“?

Die Angst vor qualvollen Symptomen in der Sterbephase ist eine der häufigsten Ursachen für die Befürwortung der Tötung auf Verlangen in der Allgemeinbevölkerung. Zwei der am meisten verbreiteten Ängste, vor allem bei Ärzten und Pflegenden, sind die Angst vor Verdursten und Erstickten in der Terminalphase. Diese Ängste führen dazu, dass Sterbenden in Deutschland reflexartig Flüssigkeit und Sauerstoff verabreicht bekommen, um Verdursten und Erstickten zu verhindern.

Leider haben diese Maßnahmen zwei große Nachteile: Erstens, sie bringen nichts. Das Durstgefühl in der Sterbephase korreliert nicht mit der Menge der zugeführten Flüssigkeit, sondern mit dem Grad der Trockenheit der Mundschleimhäute. Die Verflachung der Atmung ist ein physiologisches Zeichen der Sterbephase und kein Zeichen der Atemnot, so dass die Sauerstoffgabe keinem vernünftigen Zweck dient.

Zweitens, sie schaden den Patienten. Die Gabe von Sauerstoff über eine Nasenbrille trocknet die Mundschleimhäute aus, so dass dadurch tatsächlich ein qualvolles Durstgefühl entsteht, und zwar unabhängig von der Menge der zugeführten Flüssigkeit. Diese wiederum muss über die Niere ausgeschieden werden. Die Niere ist aber das Organ, das im Verlauf der Sterbepha-

se mit als erstes seine Funktion einschränkt bzw. einstellt. Dadurch kann die zugeführte Flüssigkeit nicht mehr ausgeschieden werden und wird in das Gewebe eingelagert, insbesondere auch in die Lunge. Dies führt zum Lungenödem und damit zu Atemnot. Damit bringen die wohlgemeinten Maßnahmen zur Vermeidung von Verdursten und Ersticken genau die Symptome erst richtig hervor, die sie eigentlich verhindern sollten.

Künstliche Ernährung bei Demenz

Ein zweites Beispiel ist die routinemäßige Versorgung mit einem durch die Bauchdecke in den Magen eingeführten Schlauch (so genannte PEG-Sonde) zur künstlichen Ernährung von Patienten mit fortgeschrittener Demenz, die zu einer oralen Nahrungsaufnahme nicht mehr fähig sind. Alle vorhandenen Studien haben keine Hinweise dafür ergeben, dass die mit dieser Maßnahme angestrebten Therapieziele erreicht werden können. Es zeigen sich keine Unterschiede hinsichtlich Lebensverlängerung, Verbesserung des Ernährungsstatus, Verbesserung der Lebensqualität, Verbesserung der Wundheilung oder Verringerung der Aspirationsgefahr. Letztere ist sogar bei Patienten mit PEG-Sonde leicht, aber signifikant erhöht. Die PEG-Sonde hat außerdem schwere potentielle Nebenwirkungen, wie lokale und systemische Entzündungen, Verlust der Freude am Essen und Verringerung der pflegerischen Zuwendung. Daher wurde schon vor Jahren von Experten ausgesprochen: „Dieses Missverhältnis zwischen Vorteilen und Nachteilen der künstlichen Ernährung begründet die Empfehlung, dass künstliche Ernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz nicht angewendet werden sollte“.¹ Es fehlt für diese Maßnahme in dieser Patientengruppe schlicht die medizinische Indikation – trotzdem wird sie über 100.000 Mal jährlich in Deutschland durchgeführt.

Aus diesen Beispielen – und man könnte viele andere anführen – lässt sich schließen, dass **derzeit in Krankenhäusern und Pflegeheimen vieles in bester Absicht getan wird, was die Menschen ungewollt, aber aktiv am friedlichen Sterben hindert**. Dies hat die paradoxe Folge, dass Patientenverfügungen heute vorwiegend dazu dienen, sich vor ärztlichen Kunstfehlern am Ende des Lebens zu schützen – und das leider auch noch berechtigterweise. Das am weitesten verbreitete Patientenverfügungsmuster, nämlich die christliche Patientenverfügung, besagt wörtlich: „An mir sollen keine lebensverlängernden Maßnahmen vorgenommen werden, wenn nach bestem ärztlichem Wissen und Gewissen festgestellt wird, dass jede lebenserhaltende Maßnahme ohne Aussicht auf Besserung ist und mein Sterben nur verlängern würde“. Sterbeverlängerung ist aber *an sich* kein ärztliches Therapieziel – insofern müssten solche Maßnahmen bei genauer Betrachtung ärztlicherseits ohnehin unterbleiben, und zwar unabhängig vom Patientenwillen, weil sie *nicht indiziert* sind. Dass dies oft nicht geschieht, ist der Inkompetenz weiter Teile der Ärzteschaft in puncto Palliativmedizin geschuldet, die in vielen Studien in ihrem dramatischen Ausmaß dokumentiert wurde. Und doch **weigert sich die Politik standhaft**, das einzig Richtige zu tun, was die Bevölkerung nachhaltig vor ärztlichen Fehlern am Lebensende schützen würde, nämlich **die Palliativmedizin als Pflichtfach in das Medizinstudium einzuführen**. Bisher ist dies – auf freiwilliger Basis – nur in fünf Universitäten geschehen, erstmals 2004 an der Universität München. Das bedeutet, dass 90% der deutschen Medizinstudenten nach wie vor ihre ärztliche Approbation bekommen, ohne die geringste Ahnung von Palliativmedizin und Sterbebegleitung zu haben. Damit sind – auf Jahrzehnte hinaus – diejenigen Ängste weiterhin berechtigt, welche die Menschen primär zur Abfassung von Patientenverfügungen motivieren. Diese Ängste wären in einem gut funktionierenden Gesundheitssystem, in welchem alle Ärzte adäquat in Palliativmedizin ausgebildet sind, überflüssig.

¹ Volicer L: Dementias. In: Voltz R, Bernat J, Borasio GD, Maddocks I, Oliver D, Portenoy R, Hrsg.: Palliative Care in Neurology. Oxford University Press, Oxford 2004

B) Patientenverfügungen: Die ärztliche Sicht

Patientenverfügungen sind Anweisungen von (zukünftigen) Patienten an ihre (zukünftigen) Ärzte. Sie betreffen ärztliche Maßnahmen, die von den (potentiell) Betroffenen für bestimmte Situationen abgelehnt werden (eine Patientenverfügung kann natürlich auch den Wunsch nach maximaler Ausschöpfung aller zur Verfügung stehenden lebensverlängernden Maßnahmen enthalten, dieser Fall ist aber eher selten). Viele Menschen möchten verhindern, dass sie in bestimmten Situationen künstlich am Leben erhalten werden, und zwar auch dann, wenn der Tod aufgrund medizinischer Eingriffe nicht unmittelbar bevorsteht, ja sogar Jahre entfernt sein kann wie etwa bei Wachkoma-Patienten. Es geht also letztlich um das Sterben-Dürfen im Zeitalter der High-Tech-Medizin.

Grundsätzlich ist zwischen zwei Arten von Patientenverfügungen zu unterscheiden: Verfügungen von Menschen mit schweren und potentiell lebensbedrohlichen Erkrankungen, und solche von Gesunden. Bei ersteren handelt es sich im Idealfall um mit dem behandelnden Arzt sorgfältig abgestimmte Notfallpläne, da die Entwicklung der Krankheit und die zu erwartenden Komplikationen bis zu einem gewissen Grad in der Regel absehbar sind. Bei letzteren besteht die Schwierigkeit, Vorsorge treffen zu wollen für eine ganze Reihe von theoretisch möglichen Situationen, ohne dass eine konkrete Wahrscheinlichkeit für deren Eintreten für den Einzelnen bestünde.

Das deutsche Medizinrecht gibt dem Arzt die Aufgabe, sich in jeder Situation zunächst nach dem Patientenwillen zu richten, und erst wenn dieser nicht feststellbar ist, nach seinem – nach allgemeinen Wertvorstellungen ausgerichteten - „Wohl“. Daher können Patientenverfügungen in klinischen Entscheidungssituationen, bei denen der Patient selbst nicht äusserungsfähig ist, eine entscheidende Hilfe für den Arzt sein – insbesondere wenn sie klar formuliert und auf die konkrete Situation anwendbar sind.

Die Umsetzung einer Patientenverfügung kann vernünftigerweise nur im Dialog zwischen dem gesetzlichen Patientenvertreter (Betreuer oder Bevollmächtigter) und dem behandelnden Arzt geschehen. Dieser Dialog gelingt nachgewiesenermaßen am besten dann, wenn vor Erstellung einer Patientenverfügung ein guter Dialog zwischen dem Ersteller der Patientenverfügung, seinem Bevollmächtigten und seinem Arzt stattgefunden hat. Es geht also im Kern um eine **Selbstbestimmung im Dialog**. Patientenverfügungen sind Kommunikationsinstrumente, die nicht Ersatz, sondern Ausdruck eines Dialogs sein sollten, wenn sie a) den Willen des Erstellers adäquat widerspiegeln und b) in der konkreten Entscheidungssituation eine wirksame Handlungsleitlinie für Arzt und Betreuer darstellen sollen.

In der klinischen Praxis sind die wichtigsten **Voraussetzungen für gute Entscheidungen am Lebensende Dialogbereitschaft, Rechtssicherheit und ärztliche Fachkompetenz.**² Ohne ärztliche Fachkompetenz und Rechtssicherheit sind die Ängste auf allen Seiten so hoch, dass ein guter Dialog über den Patientenwillen unmöglich wird. **Jede gesetzliche Regelung zur Patientenverfügung sollte also daran gemessen werden, ob und inwieweit sie diese drei Voraussetzungen fördert.**

² Borasio GD: Selbstbestimmung im Dialog. In: Meier C, Borasio GD, Kutzer K, Hrsg. Patientenverfügung. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge. Münchner Reihe Palliative Care, Bd. 1. Kohlhammer-Verlag, Stuttgart 2005, S. 148-156

C) Bosbach-Entwurf

Vorbemerkung: Kardinal Ruini, ehemaliger Vorsitzender der italienischen Bischofskonferenz, sagte kürzlich in einem Interview (bezogen auf einen Menschen, dem er wegen seines Verzichts auf eine künstliche Beatmung das kirchliche Begräbnis verweigert hatte): „Man kann nicht gleichzeitig katholisch sein und über sein Leben selbst bestimmen wollen.“³ Dieser Satz kennzeichnet zutreffend die geistige Grundhaltung des Bosbach-Entwurfs: Es ist die Haltung einer grundsätzlichen Skepsis gegenüber der Selbstbestimmung **als solcher**. Menschen, die Patientenverfügungen erstellen wollen, zumal solche ohne Reichweitenbegrenzung, werden **moralisch auf eine Stufe mit Suizidenten** gestellt, ohne dies offen auszusprechen. Gut erkannt wird dies vom Bosbach-Sachverständigen Prof. Jäger, der in seiner Stellungnahme ausführt „*Dagegen erscheint die Zulassung einer formlos erzielbaren Bindungswirkung zumindest fragwürdig, wenn der Betroffene hierdurch trotz wiederherstellbarer Autonomie bei wertender Betrachtung antizipativ seinen „Selbstmord“ durch den Arzt als Vollstreckungshelfer ins Werk setzt.*“⁴ Die Verwendung des negativ besetzten Begriffs „Selbstmord“ anstatt der in der Fachsprache üblichen neutralen Termini „Suizid“ oder „Selbsttötung“ passt dabei gut ins Bild. **Der Wunsch nach einem natürlichen Sterben hat aber nichts mit Suizid zu tun**, sondern ist ein legitimer und nachvollziehbarer Wunsch sehr vieler Menschen.

Positives Element des Bosbach-Entwurfes:

Die Stärkung der ärztlichen Beratung, da dies eine Stärkung des Dialogs bedeutet – allerdings in der vorgesehenen Form unpraktikabel, s. unten. Dieses Element sollte wenn möglich in verbesserter Form Eingang in ein konsensfähiges Gesetz finden (s. Synthese unten).

Negative Elemente des Bosbach-Entwurfes:

1) §1901 b Abs.2 Nr. 2: Notarielle Beurkundungspflicht alle 5 Jahre

Unnötige Schikane; sachlich nicht begründet. denn die Einwilligungsfähigkeit des Patienten kann der Arzt viel besser im Rahmen der Beratung feststellen; Konjunkturprogramm für Notare: bei einer realistischen Annahme von 100 Euro pro Patientenverfügung (da erfahrungsgemäß in den meisten Fällen die Vorsorgevollmacht gleich mit beurkundet wird, obwohl dies rechtlich nicht notwendig ist) und 10 Mio. Patientenverfügungen, die alle 5 Jahre erneuert werden müssen, würde dies den Notaren **Zusatzeinnahmen in Höhe von bis zu 1 Milliarde Euro alle 5 Jahre** bescheren. Mit diesem Geld könnte z.B. die ambulante Palliativversorgung in Deutschland für 8 Jahre vollständig und flächendeckend bezahlt werden.

(Übrigens: Man stelle sich den Aufschrei der Erb- und Verfassungsrechtler vor, wenn der Bundestag beschließen sollte, dass Testamente grundsätzlich nur nach notarieller Beurkundung wirksam sein sollen...)

Die Sinnhaftigkeit der notariellen Beurkundung wird sogar **von allen drei von der Bosbach-Gruppe benannten Sachverständigen für diese Anhörung stark angezweifelt**⁵ – und das zu Recht: In unserer klinischen Erfahrung stammten die medizinisch unsinnigsten und am wenigsten hilfreichen Patientenverfügungen von Notaren. Auch der Deutsche Notarverein betont in seiner Stellungnahme zum Thema: „*Die notarielle Beurkundung kann eine individuelle ärztliche Beratung nur ergänzen, jedoch nicht ersetzen.*“⁶

³ Corriere della Sera vom 7.2.09

⁴ Stellungnahme Prof. Jäger, S. 4

⁵ Stellungnahme Prof. Höfling, S. 18; Stellungnahme Prof. Jäger, S. 10; Stellungnahme PD Dr. Sahn, S. 13

⁶ Positionspapier des Deutschen Notarvereins zum Thema Patientenverfügung vom 16.2.09, S. 4

2) §1901 b Abs.3 Nr. 1: „Unheilbare, tödlich verlaufende Krankheit“

„Unheilbar tödlich“ verläuft das Leben an sich. Was ist mit diesem Begriff medizinisch gemeint? Die wenigsten Krankheiten, die in den Industrieländern bei älteren Menschen auftreten, sind „heilbar“, auch wenn viele behandelbar sind. Da wir alle sterben werden, kann die Definition einer „tödlich verlaufenden Krankheit“ nur lauten, dass Patienten mit dieser Krankheit eine im Vergleich zu gleichaltrigen Gesunden signifikant verringerte Lebenserwartung aufweisen. Das gilt für die meisten Krebserkrankungen, aber genauso auch für Demenz und Wachkoma, für Herzinsuffizienz, chronische Lungenerkrankungen und Diabetes, und ebenso für die multimorbiden hochbetagten geriatrischen Patienten. **Hier eine klare Grenze zu ziehen, ist medizinisch-wissenschaftlich unmöglich.** Soll das politisch oder juristisch anders sein? Selbst der medizinische Bosbach-Sachverständige PD Dr. Sahm empfindet es in seiner Stellungnahme „als wenig hilfreich, auf das Kriterium einer unheilbaren und tödlich verlaufenden Krankheit abzustellen.“⁷

Hinzu kommt, dass bei der Bosbach-Definition des „unheilbar tödlichen Verlaufs“ immer die Auswirkungen der medizinischen Maßnahmen, über die eigentlich entschieden werden soll (künstliche Ernährung, Dialyse etc.), mit berücksichtigt werden. Damit fallen Zustände, die per se zum Tode führen würden (Wachkoma, Niereninsuffizienz etc.) dank eben jener Maßnahmen, über die eigentlich zu entscheiden wäre, nicht mehr in die Kategorie von Krankheiten, bei denen eine solche Entscheidung „zulässig“ ist – was allein aus dem Gesichtspunkt der formalen Logik einen **unzulässigen Zirkelschluss** darstellt.

Es widerspricht jedem ärztlichen Ethos, die Beachtlichkeit des Patientenwillens davon abhängig zu machen, dass er hinreichend krank ist und mehr oder weniger bald sterben wird – und ihn ansonsten zwangsweise gegen seinen Willen zu behandeln.

3) §1901 b Abs.3 Nr. 2 und S. 2 im GE, „eine Situation vorliegt, in der der Patient mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit trotz Ausschöpfung aller medizinischen Möglichkeiten das Bewusstsein niemals wiedererlangen wird (z.B. langfristig stabiles Wachkoma).“

Was ist hier eigentlich mit „Bewusstsein“ gemeint? Neuere Daten aus der Forschung mit funktioneller Gehirn-Bildgebung deuten darauf hin, dass bei einem Teil der Wachkoma-Patienten einige Hirnareale auf Reize reagieren (was aber nicht automatisch bedeutet, dass die Prognose eine andere wäre als die einer dauerhaften Pflegebedürftigkeit mit Verlust der Kommunikationsfähigkeit). Ist ein solcher Befund als „Bewusstsein“ zu werten? Wenn der Arzt nicht „mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit“ ausschließen kann, dass ein bewusstloser Patient, z.B. nach einem schweren Schlaganfall, nach mehrjährigem Verlauf evtl. in der Lage sein könnte, auf Aufforderung das linke Auge zu öffnen und zu schließen – ist das ein „Bewusstsein“ im Sinne des Gesetzes? Und schließt die theoretische Möglichkeit, dass dieser Zustand vielleicht erreicht werden könnte, die Verbindlichkeit seiner Patientenverfügung aus? (ganz abgesehen davon, dass ein Zustand nach schwerem Schlaganfall im Sinne der obigen Ausführungen ebenfalls eine „unheilbare, tödliche Krankheit“ darstellt, da die Lebenserwartung deutlich reduziert ist...).

Begriffe wie „Bewusstsein“ sind im Kontext der Entscheidungen am Lebensende nicht justitiabel und haben daher in einem Gesetz über Patientenverfügungen nichts verloren.

⁷ Stellungnahme PD Dr. Sahm, S. 12

4) § 1904 und S. 3 im GE: *„Die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts ist immer erforderlich, wenn eine lebenserhaltende Behandlung ohne Vorliegen einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit oder aufgrund des mutmaßlichen Willens abgebrochen werden soll.“*

Von den ca. 870.000 jährlichen Sterbefällen in Deutschland finden mindestens zwei Drittel in Krankenhäusern oder Pflegeheimen statt. In den meisten dieser Fälle wird am Lebensende irgendwann auf eine weitere *lebenserhaltende Behandlung* verzichtet, in der Regel nach Rücksprache mit den Angehörigen und der Feststellung „Er/Sie hätte es nicht (mehr) gewollt“ Dies stellt juristisch einen Behandlungsabbruch aufgrund des mutmaßlichen Willens dar. Zutreffend stellt PD Dr. Sahn, medizinischer BSBach-Sachverständiger, in seiner Stellungnahme fest, 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.“*⁸

Nach dem vorliegenden Gesetzentwurf müsste – auch bei völliger Einigkeit unter allen Beteiligten – in all diesen Fällen das Vormundschaftsgericht angerufen werden, mit **Zwang zur Einholung eines Gutachtens** und einer **zusätzlichen Wartezeit von zwei Wochen** nach dem richterlichen Beschluss. In der Zwischenzeit, **also in der Regel über mehrere Monate hinweg**, müsste maximal lebenserhaltend weiterbehandelt werden. Das würde mehrere Hunderttausend zusätzliche, vollkommen unnötige Gerichtsfälle pro Jahr verursachen, immense Zusatzkosten für das Gerichts- und Gesundheitswesen produzieren und – noch viel schlimmer – **die betroffenen Patienten ihres Grundrechts auf einen friedlichen und natürlichen Tod berauben**. Bezeichnenderweise hat sich auch der Vormundschaftsgerichtstag entschieden gegen diesen Punkt gewandt. Auch PD Dr. Sahn führt zutreffend aus: *„Es würde das Verhältnis von Patienten, Angehörigen und Ärzten unterlaufen, wenn solche Entscheidungen regelmäßig in vormundschaftsgerichtliche Hände gelegt werden würden.“*⁹

5) § 1901b Abs 2 Satz 1 im GE: *Wünschen oder Entscheidungen einer Patientenverfügung, die auf den Abbruch oder die Nichtvornahme lebenserhaltender medizinischer Maßnahmen gerichtet sind, hat der Betreuer Geltung zu verschaffen, wenn*

1. der Errichtung eine ärztliche Aufklärung über die Möglichkeiten medizinischer Behandlung und die Folgen eines Abbruchs oder der Nichtvornahme der medizinischen Maßnahme, die das eingetretene Krankheitsbild umfasste, zeitnah vorausgegangen ist

Erstens: die Patientenverfügung erhält mit diesem GE **keine direkte Wirksamkeit**, sondern nur indirekt über den Betreuer, Sprich: wenn kein Betreuer da ist, muss erstmal einer bestellt werden, und in der Zwischenzeit ggf. trotz eindeutiger, ärztlich und notariell beglaubigter Patientenverfügung z.B. mit einer künstlichen Beatmung begonnen werden...

Zweitens: Die ärztliche Aufklärung ist sehr wichtig, aber die Formulierung *„die das eingetretene Krankheitsbild umfasste“* kann bei strikter Auslegung dazu verwendet werden, die meisten Patientenverfügungen auszuhebeln. Im Übrigen ist die ärztliche Aufklärung logischerweise **gerade bei vorhandener schwerer Krankheit** besonders sinnvoll und hilfreich – aber gerade da soll sie entbehrlich sein...

6) (aus dem Begründungsteil) *„Ein völliger Entzug von Nahrung und Flüssigkeit ist damit ausgeschlossen, selbst wenn dies in einer Patientenverfügung so formuliert ist. Die Stillung des Hunger- und Durstgefühls gehört zur unverzichtbaren Basisversorgung“*

⁸ Stellungnahme PD Dr. Sahn, S. 2

⁹ Stellungnahme PD Dr. Sahn, S. 11

Dieser Satz aus dem Begründungsteil zeigt eindrucksvoll den **eklatanten Mangel an palliativmedizinischem Sachverstand** in diesem Gesetzentwurf: Es ist durch die palliativmedizinische Forschung seit Jahren bekannt, dass Sterbende keinen Hunger verspüren und dass in der Sterbephase der Durst nur mit der Trockenheit der Mundschleimhäute, nicht aber mit der Menge an zugeführter Flüssigkeit korreliert (diese kann hingegen zu Atemnot durch Lungenödem führen, da im Vorfeld des Todes die Nieren ihre Tätigkeit einschränken und damit die zugeführte Flüssigkeit nicht mehr ausgeschieden werden kann). Mehrere wissenschaftliche Studien haben außerdem von dem friedlichen Sterbeverlauf von Menschen berichtet, die am Lebensende auf eigenem Wunsch hin keine künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe mehr bekommen haben. Sollte sich dieser GE samt Begründung durchsetzen, würde dies in vielen Fällen zu einer **kunstfehlerhaften Zwangsbehandlung mit Flüssigkeit und Ernährung am Lebensende** führen, unter der viele Patienten leiden würden. Auch hier würden **die betroffenen Patienten via Zwangsbehandlung ihres Grundrechts auf einen friedlichen und natürlichen Tod beraubt**.

Dieser Satz weist im Übrigen beunruhigende Parallelen zum derzeit in Italien diskutierten Gesetzentwurf zur Patientenverfügung auf, in welchem – unter starkem Druck des Vatikans – künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr als unverzichtbare Maßnahmen der Basisversorgung definiert werden und in keinem Fall vom Patienten abgelehnt werden dürfen.

7) § 1904 Abs 4 im GE: *„Bei der Beratung von Betreuer und behandelndem Arzt über die Nichteinwilligung oder den Widerruf der Einwilligung in lebenserhaltende medizinische Maßnahmen ist in der Regel den Pflegepersonen sowie dem Ehegatten, Lebenspartner, Eltern, Pflegeeltern und Kindern sowie vom Betreuten schriftlich benannten nahestehenden Personen Gelegenheit zur Äußerung zu geben, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist (beratendes Konsil).*

Ein solches Konsil kann bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens sehr hilfreich sein – bei vorhandener klarer Patientenverfügung ist es entbehrlich und stellt nur eine weitere formale Hürde dar, die der Verwirklichung des Patientenwillens entgegensteht. Menschen, die eine Patientenverfügung verfassen und einen Bevollmächtigten einsetzen wollen in der Regel **nicht**, dass noch ein Konsil einberufen wird, dessen Mitglieder dann auch noch ausdrücklich ermächtigt werden (Änderung von § 69 g FGG im GE), per Gerichtsbeschwerde das Verfahren weiter zu verzögern. Nach einer kürzlich veröffentlichten Studie aus unserem Zentrum mit über 400 Teilnehmern **möchten in Deutschland zwei Drittel der Gesunden und fast 80% der Schwerstkranken, dass ihre Patientenverfügung eins zu eins umgesetzt werden.**¹⁰

8) Dass dieser GE keine Kosten verursacht, ist ein Märchen: Es entstehen **Milliardenkosten für Notare und für Hunderttausende unnötiger Gerichtsverfahren samt Gutachtern (s. oben)**. Dem gegenüber fallen die Kosten für die ärztliche Beratung zwar kaum ins Gewicht, sind aber dennoch nicht ganz unerheblich, da diese in der Regel (wir machen das seit 10 Jahren) nicht unter einer Stunde dauert, oft auch 3 oder 4 Stunden.

¹⁰ Der Unterschied zu den Daten von PD Dr. Sahm erklärt sich dadurch, dass bei unserer Untersuchung Menschen, die tatsächlich eine Patientenverfügung verfasst hatten, über ihre Wünsche bzgl. deren Verbindlichkeit befragt wurden. Bei der Untersuchung von PD Dr. Sahm mussten Menschen, die in der Mehrzahl keine Patientenverfügung erstellt hatten, über hypothetische, sie nicht direkt betreffende Fallvignetten urteilen. Passend zu unseren Ergebnissen würden auch bei der Studie von PD Dr. Sahm diejenigen Studienteilnehmer, die selbst eine Patientenverfügung erstellt hatten, signifikant häufiger der Patientenverfügung in den hypothetischen Fallszenarien folgen.

D) Stünker- und Zöller-Entwurf

Aus ärztlicher Sicht haben beide Entwürfe den Vorzug der Klarstellung der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen ohne Reichweitenbegrenzung. Beide Entwürfe folgen der aktuellen Rechtslage und schaffen somit Rechtssicherheit in Kontinuität mit der Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs. Aus folgenden Gründen ist aus ärztlicher Sicht eine Präferenz für den Zöller-Entwurf zu äußern:

1) Betonung der dialogischen Umsetzung

Der größte Vorzug des Zöller-Entwurfs liegt aus ärztlicher Sicht in der Betonung der Notwendigkeit einer **dialogischen Umsetzung des Patientenwillens**. Patientenverfügungen sind Kommunikationsinstrumente, und genau diese Funktion wird durch den Zöller-Entwurf zu Recht betont. Indirekt bedeutet dies auch eine Stärkung des wichtigen Instituts der Vorsorgevollmacht. Ein weiterer Vorteil liegt in der Klarstellung, dass die Überprüfung der ärztlichen Indikation, wie vom BGH schon im Beschluss vom 17.3.2003 festgelegt, die Basis des gesamten Entscheidungsprozesses darstellt (so zutreffend auch PD Dr. Sahn: „*Patienten können nur ablehnen, was vorher indiziert wurde*“¹¹). Diese Stärkung des Dialogs macht den Zöller-Entwurf zum praxis- und realitätsnahesten der drei vorliegenden Entwürfe, weshalb er auch von der Bundesärztekammer bevorzugt wird.

2) Formvorschrift

Es gibt viele Patienten, die z.B. aufgrund von Lähmungserkrankungen zwar in vollem Maße einwilligungsfähig sind, aber nicht in der Lage sind, eine schriftliche Patientenverfügung zu erstellen (z.B. Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose – ALS). Eine vom einwilligungsfähigen Patienten geäußerte mündliche Behandlungsablehnung ist selbstverständlich für den Arzt bindend, auch wenn sie nicht schriftlich vorliegt. Natürlich ist die Schriftform in der Regel wünschenswert, allein schon aus Beweisgründen, aber sie kann aus praktischer Sicht nicht zum Dogma erhoben werden. Eine Videoaufzeichnung oder eine vor Zeugen getätigte, dokumentierte Äußerung müssen ebenfalls berücksichtigt werden können. Insofern erscheint die Einführung der Schriftform als Soll-Vorschrift im Zöller-Entwurf aus ärztlicher Sicht als realitäts- und praxisnäher.

3) Regelmäßige Aktualisierung

Mit der Zeit können sich die Einstellungen der Menschen ändern – und auf der anderen Seite muss ein Patient darauf vertrauen können, dass seine einmal geäußerten Wünsche auch Bestand haben, wenn er sie nicht ständig neu unterschreibt. Hier geht der Zöller-Entwurf einen vernünftigen Mittelweg zwischen Stünker- und Bosbach-Entwurf, indem er die regelmäßige Aktualisierung der Patientenverfügung via Soll-Vorschrift juristisch aufwertet, ohne sie zu einer absoluten Wirksamkeitsvoraussetzung zu machen.

4) Mutmaßlicher Wille: Stünker-Entwurf ist hier besser

In einem Punkt erscheint allerdings der Stünker-Entwurf etwas konkreter und hilfreicher, nämlich bei den Ausführungen zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens (§1901 Abs. 2 GE). Die Formulierung berücksichtigt die gängige klinische Praxis, bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens auch andere Angehörige und Vertrauenspersonen zu befragen. Dies geschieht allerdings am besten im Rahmen des im Zöller-Entwurf vorgesehenen dialogischen Prozesses, so dass die Aufgabe der Ermittlung des mutmaßlichen Willens gemeinsam von Betreuer/Bevollmächtigtem und Arzt (in der Regel in Form eines so genannten Familienge-

¹¹ Stellungnahme PD Dr. Sahn, S. 3

sprächs) vorgenommen werden kann. Dieses Vorgehen hat außerdem den Vorzug, die Gefahr des Auftretens von Dissens-Konstellationen erheblich zu reduzieren.

Nur die Formulierung „und das Schmerzempfinden des Betreuten“ sollte gestrichen werden: Zum Einen kann es nicht nur um Schmerz alleine, sondern wenn, dann um das Leiden des Betreuten gehen; Zum Anderen ist es aber nachgewiesenermaßen sehr schwer und fehleranfällig, von außen den Leidenszustand eines Menschen zu beurteilen und daraus Schlüsse im Hinblick auf seinen aktuell-mutmaßlichen Willen zu ziehen. Das birgt zudem die Gefahr eines Lebenswert/Lebensunwert-Urteils, die unbedingt vermieden werden sollte. Besser erscheint es, diese Formulierung zu ersetzen mit der Formulierung „und die natürlichen Willensäußerungen des Betreuten“. Diese sind z.B. bei Demenzpatienten von großer Bedeutung, und sie können, wie von PD Dr. Sahn zutreffend festgestellt, *„ebenso gut den Wunsch, behandelt zu werden, wie die Rückweisung einer Maßnahme bedeuten.“*

5) Einschaltung eines Gutachters in Dissens-Fällen

Alle drei Gesetzentwürfe sehen vor, §69d FGG in dem Sinne zu formulieren, dass bei Dissens-Fällen immer ein Sachverständigen-Gutachten vom Vormundschaftsgericht eingeholt werden muss. Nachdem aber sich der Dissens zwischen Arzt und Betreuer nur auf den Patientenwillen beziehen kann, und nur dieser geklärt werden soll, erscheint es mehr als fraglich, ob wirklich in jedem Fall ein medizinisches Gutachten zur Rekonstruktion des Patientenwillens notwendig ist. Es erscheint aus Sicht der Praktikabilität besser, dem Vormundschaftsgericht im Einzelfall die Entscheidung darüber zu überlassen, ob und welches Sachverständigen-Gutachten zur Klärung der Frage nach dem Patientenwillen eingeholt wird.

E) Versuch einer Synthese

Wie aus obigen Ausführungen zu entnehmen ist, befürwortet der Unterzeichner aus ärztlicher Sicht einen Gesetzentwurf, der

- den Anforderungen der Praxis gerecht wird
- für Rechtssicherheit sorgt, aber eine Überregulierung vermeidet
- für Betroffene, Betreuern und Ärzte hilfreich ist
- den Dialog zwischen allen Beteiligten stärkt
- Fürsorge nicht mit Bevormundung verwechselt

Aus dem Gesagten ergibt sich, dass der Zöller-Entwurf diesen Voraussetzungen am nächsten kommt. Aus ärztlicher Sicht ließe er sich durch drei Änderungen inhaltlich verbessern und vielleicht auch konsensfähiger machen:

1) Einbringung der qualifizierten ärztlichen Beratung als Soll-Vorschrift

Ärztliche Fürsorge geschieht weder dadurch, dass man den Patienten die Entscheidungen grundsätzlich abnimmt (einseitiger Paternalismus) oder von jedem Patienten erwartet, dass er alles selbständig 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. Dies ist das Geheimnis der Fürsorge“¹². Dabei

¹² Kierkegaard, Søren, Fra en forfatters virksomhet (Aus dem Wirken eines Verfassers) Eine einfache Mitteilung. In: S.K., Gesammelte Werke, Munksgaard, Copenhagen 1859 (Ausg. 1994).

darf nicht vergessen werden, dass Fürsorge, wie der evangelische Theologe Friedrich Wilhelm Graf in der Süddeutschen Zeitung vom 19.2.09 betont, „*kein gleichwertiges normatives Prinzip, sondern funktional auf Ermöglichung und Stärkung von Selbstbestimmung bezogen ist*“. Daher geschieht Fürsorge bei schwierigen Entscheidungen am besten durch Aufklärung. 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 dieser Aspekt in einer gesetzlichen Regelung für Patientenverfügungen mit einfließen – allerdings nicht als Zwang, der sich in der Regel kontraproduktiv auswirkt, sondern als Anreiz zur Beratung. Dies könnte am besten dadurch geschehen, dass **die qualifizierte ärztliche Beratung zur Patientenverfügung als Soll-Vorschrift in den § 1901c des GE Zöller eingeführt wird**. Damit verlieren die bisher erstellten Patientenverfügungen nicht automatisch ihre Verbindlichkeit, aber es wird ein deutlicher Anreiz zur ärztlichen Beratung gesetzt, der den Arzt-Patienten Dialog unmittelbar stärkt. Dass dieser Vorschlag auch zu (allerdings sehr vertretbaren) Mehrkosten für das Gesundheitssystem führen wird, ist unbestritten - Fürsorge gibt es nun mal nicht zum Nulltarif.

2) Übernahme der Formulierungen des GE Stünker zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens

Wie oben ausgeführt, könnte die Formulierung „*Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen, sonstige persönliche Wertvorstellungen und ~~das Schmerzempfinden~~ die natürlichen Willensäußerungen des Betreuten. Um solche Anhaltspunkte zu ermitteln, soll der Betreuer nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen des Betreuten Gelegenheit zur Äußerung geben, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist.*“ aus dem § 1901a Abs. 2 GE Stünker in geeigneter Art Eingang in den GE Zöller finden, um die Rechtssicherheit und Dialogbereitschaft für alle Beteiligten in diesem wichtigen Punkt zu stärken.

3) Kein Gutachtenzwang für das Vormundschaftsgericht bei Dissensfällen.

Begründung s. oben; Änderung entsprechend in §69d FGG

Schlussbemerkung

Durch die Punkte 1) und 2) werden wesentliche Anliegen des Bosbach- und Stünker-Entwurfs berücksichtigt, ohne die Vorzüge des Zöller-Entwurfs zu mindern. Es darf die Hoffnung geäußert werden, dass eine solche Synthese dem Gesetzentwurf vielleicht zu einer breiteren parlamentarischen Konsensfähigkeit verhelfen könnte, die angesichts der hohen ethischen Bedeutung des Themas als sehr wünschenswert erscheint.

München, den 1.3.09



(Prof. Dr. Gian Domenico Borasio)