

# **Selbstbestimmung im Dialog**

## **Patientenautonomie – Vorsorge – Verantwortung**

Tagung am 27. September 2007 auf der Galerie der Heinrich-Böll-Stiftung

Ein Bericht von Britta Verlinden

„Ich verpflichte mich, den Willen meiner Patienten zu achten und ihm im Rahmen des medizinisch wie rechtlich Möglichen zu entsprechen.“ Diese scheinbar selbstverständliche Aussage bildet den ersten Satz einer einzigartigen ärztlichen Selbstverpflichtung, die Stellung zu einem äußerst kontroversen Thema bezieht. Es handelt sich um den Lahrer Kodex, der am 27. September 2007 mit unter dem Titel „Patientenwille und menschliche Medizin im Dialog“ auf der Galerie der Heinrich Böll Stiftung durch Ärzte des Herzzentrums Lahr/Baden der Presse vorgestellt und feierlich unterzeichnet wurde. In der anschließenden Tagung „Selbstbestimmung im Dialog“ begrüßten sämtliche Teilnehmende den Schritt der Ärzteschaft, sich unabhängig vom Stand der Gesetzgebung verbindlich zur Achtung von Patientenverfügungen zu erklären. Der praktische Umgang mit einem für den Fall der Entscheidungsunfähigkeit im Voraus verfügbaren Patientenwillen ist bisher noch von großer Unsicherheit geprägt.

Anlässlich der nun bevorstehenden Bundestagsdebatten von drei interfraktionell unterzeichneten Entwürfen für ein Gesetz, das die Unklarheiten sowohl bei medizinischem Personal als auch bei Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen im Umgang mit Vorausverfügungen beheben soll, beschäftigte sich die Heinrich Böll Stiftung in diesem Jahr bereits zum zweiten Mal mit dem Thema der Patientenautonomie. Anknüpfend an die im Februar gemeinsam mit der Humanistischen Union veranstaltete Tagung „Die Freiheit zu sterben“ forderte Ralf Fücks in seiner Eröffnungsrede eine gesetzliche Regelung, die erstens Schutz bietet vor zivil- oder strafrechtlichen Konsequenzen für im Sinne des Patientenwillens getroffene Entscheidungen, und die zweitens, liberal ausgestaltet, die nötige vertrauensvolle Kommunikation ermöglicht, um überhaupt einen eigenen Willen entwickeln zu können. Als Zeichen des Misstrauens gegenüber der Arzt-Patienten-Beziehung hingegen wertete er den Vorschlag einer restriktiven Regelung, die letztlich kontraproduktiv „den Ruf nach Patientenautonomie als Abwehrrecht gegen den Selbstlauf des medizinisch-technischen Apparats bis hin zur Forderung nach aktiver Sterbehilfe“ provoziere.

Eine Möglichkeit der gesetzlichen Einschränkung besteht darin, die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen auf den unumkehrbaren Sterbeprozess zu begrenzen. Die große Mehrheit der Tagungsbeiträge wandte sich, im Einklang mit Fücks Argumentation, klar gegen eine solche Reichweitenbeschränkung.

### **1. Teil: Tagungsbeiträge**

Professor Hans-Christof Müller-Busch, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, differenzierte im Eröffnungspodium drei mögliche Funktionen einer Patientenverfügung. So kann sie in Erscheinung treten erstens als rechtswirksame und verbindliche Willensbekundung gegen Maßnahmen der „nutzlosen Übertherapie“, zweitens als rechtsverbindliche Handlungsanweisung in exakt vorweg beschriebenen Situationen und drittens als Hinweis oder Orientierungshilfe, um in schwierigen

Entscheidungsfällen im Sinne des Patienten zu handeln. Um einen „Konsens zwischen Wille und Wohl“ des Patienten zu finden, sieht er Autonomie in diesem Zusammenhang in einer doppelten Rolle als Handlungsgrundlage und Handlungsziel. Aus der Tatsache, dass in Deutschland erst 9% der Menschen eine Patientenverfügung verfasst haben, schloss er, dass sich die meisten Menschen nicht mit den Themen Tod und Sterben beschäftigen möchten. Der zunehmend von alten Menschen verspürte „Mangel an Bedeutung für Andere“, der zu selbstbestimmten Sterbewünschen führt, müsse als „Herausforderung, die sicherlich weit über den medizinischen Bereich hinausgeht,“ gesellschaftlich und politisch begegnet werden. Die bisherigen Gesetzentwürfe lehnt die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin ab.

Josef Winkler, MdB, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN, verteidigte den von ihm mit verfassten Gesetzentwurf und plädierte für eine Reichweitenbeschränkung von Patientenverfügungen. Er befürchte, eine beispielsweise in Unkenntnis medizinischer Behandlungsmethoden verfasste Patientenverfügung könnte sonst gegen den aktuellen Willen des nicht mehr äußerungsfähigen Patienten durchgesetzt werden. Als Krankenpfleger wisse er außerdem, dass viele Patienten gerade im Verlauf einer Krankheit ihre Meinung änderten. Winkler hob hervor, dass der von ihm unterzeichnete Gesetzentwurf im Gegensatz zur aktuellen Rechtsprechung auch die nicht unmittelbar sterbenahen Situationen wie Wachkoma oder schwere Demenz umfasst, für diese Fälle jedoch den Einsatz von Ethikkommissionen und die Anrufung des Vormundschaftsgerichts vorsieht, und pochte darauf, dass ein Behandlungsabbruch bei Wachkoma oder Demenz allein auf Grundlage des mutmaßlichen Willens nicht zulässig sein sollte.

Die vorgeschlagene Reichweitenbeschränkung erneut ablehnend, insistierte Professor Müller-Busch, dass keiner der drei Gesetzentwürfe „wirklichkeitsnah“ sei, und verwies auf die Empfehlungen der Bundesärztekammer als geeignete Alternative. Er teilt allerdings „die Sorge, dass es zu Automatismen kommen kann und der Arzt zu sehr zum Handlungsbeauftragten“ reduziert werde. Zugleich machte Müller-Busch deutlich, dass nicht alle Entscheidungen, die Einfluss auf das Lebensende nehmen – beispielhaft nannte er die Krankenhauseinweisung aus dem Pflegeheim – durch die Patientenverfügung gelöst werden.

Der Patientenverfügung als Aussicht auf ein angesichts der Zustände im Gesundheitswesen von manchen Menschen eventuell favorisiertes „schnelles Ende“ setzte Dr. Birgit Weihrauch die Palliativmedizin und hospizliche Begleitung entgegen. Diese widme sich dem Umgang mit Sterbenskranken in besonderer Weise und könne dafür sorgen, „dass der Wunsch nach lebensverkürzenden Maßnahmen gar nicht erst aufkommt“. An dieser Stelle erteilte sie der Tötung auf Verlangen und dem assistierten Suizid eine klare Absage und forderte eine flächendeckende hospizliche und palliative Versorgung. Mit ihrem Vortrag „Patientenverfügung: Ausschließen und Einfordern“ dokumentierte die Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz eine wachsende Zahl von Menschen mit dem Bedürfnis, selbst vorab Entscheidungen und Vorsorge zu treffen – und zwar nicht nur aus Angst vor künstlicher Lebensverlängerung, sondern mit Blick auf den Finanzdruck im Gesundheitswesen zunehmend auch aus Sorge, „dass *nicht* mehr alles getan werden könnte, was die moderne Medizin bietet, um Leben zu retten“. Sie konstatierte einen erheblichen Unterschied, den die fachliche Beratung und das vertrauensbildende Gespräch bei der Erstellung einer Patientenverfügung ausmache, um sich als Patient oder Patientin über die eigenen Wünsche und Vorstellungen klar zu werden, Situationen besser einschätzen und Handlungsoptionen konkreter beschreiben zu können. Diesbezüglich fordert Dr. Weihrauch eine „gezielte Qualifizierung, Aus- und Fortbildung des medizinischen Personals“.

Privatdozent Dr. Meinolfus Strätling zeigte auf, dass die bereits gültige Rechtsprechung einen breiten Konsens in Deutschland widerspiegelt. Durch gewissenhafte Beachtung des Grundsatzes *“primum non nocere“* ließen sich außerdem viele Fragen und Problemstellungen lösen. „Aus wissenschaftlicher Sicht“ bestehe gar keine Gesetzeslücke. Vor dem Hintergrund der großen Unsicherheiten auf Seiten der Ärzte im Umgang mit Patientenverfügungen, die er sowohl in einem Ausbildungsdefizit als auch im Missverständnis des Indikationsbegriffes begründet sieht, spricht er sich dennoch für eine Klarstellung mithilfe eines neuen Gesetzes aus. Der als Dozent an der University of Cardiff tätige Anästhesiologe warnte jedoch ausdrücklich davor, hinter die bereits geltenden Grundsätze der Patientenverfügung zurückzufallen (Verbindlichkeit, Formlosigkeit, Beratungsempfehlung, Gültigkeit bis Widerruf ohne Annahme eines mutmaßlichen Widerrufs, externe Kontrolle durch Vormundschaftsgericht im Konfliktfall). Aus seiner Sicht erfüllt nur der Gesetzentwurf der Abgeordneten Stünker (SPD), Montag (GRÜNE), Kauch (FDP) u.a. den Anspruch, die bereits geltende Rechtslage zu klären und zu stärken.

Nachdem bereits mehrere Beiträge die Rolle der fachlichen Beratung bei der Ausarbeitung einer Patientenverfügung betont hatten, stellte im Folgenden Peter Lack als Vorsitzender der GGG Voluntas, einer Baseler Beratungsorganisation für Vorsorgeverfügungen, sein spezifisches Beratungskonzept vor. Das Ziel der Beratung müsse sein, Patientenverfügungen zu erstellen helfen, die zu möglichst wenig Konflikten führen, da im Konfliktfall dem Patientenwillen erfahrungsgemäß eher *nicht* entsprochen wird. Dazu sprach er sich für folgenden Grundsatz aus: Je stärker der geäußerte Wille des Patienten von den „Standards of Practice“ abweicht, desto genauer solle der Patient dies zu begründen versuchen, um späteren Zweifel an einer informierten Entscheidung entgegenzuwirken. Der Theologe empfiehlt, gleich bei Aufnahme in ein Krankenhaus oder Pflegeheim die Patientin oder den Patienten nach der Existenz einer Patientenverfügung zu fragen und diese – vor Eintritt einer Entscheidungsunfähigkeit – zu besprechen und gegebenenfalls zu überarbeiten, beispielsweise um gemeinsam mit der Patientin oder dem Patienten ein Advanced Care Planning vorzunehmen.

An dem Beratungskonzept der GGG Voluntas hatte Gita Neumann, Beauftragte für Patientenverfügungen des Humanistischen Verbands Deutschlands, wenig Kritik. Die verbandseigene Bundeszentralstelle für Patientenverfügungen verfolgt eine ganz ähnliche Beratungsstrategie, die ebenfalls auf konfessioneller Unabhängigkeit, einer kontinuierlichen Kommunikation im Prozess von der Erstellung bis zur Umsetzung der Patientenverfügung und einer integrativen Sicht auf Selbstbestimmung, Solidarität und Fürsorge basiert. Als problematisch schätzte sie die Tatsache ein, dass bei der GGG Voluntas die Beratung von Ehrenamtlichen durchgeführt wird, da aus ihrer Sicht für die weltanschauliche Neutralität einer Beratungsstelle ein interdisziplinäres, hauptamtliches Team notwendig ist. Neumann positionierte den Humanistischen Verband klar zum Entwurf von Stünker u.a., hielt aber fest, dass kein Gesetz gewährleisten wird, dass Patientenverfügungen als informierte Entscheidung umgesetzt werden – dies müsse allein die Praxis leisten.

## **2. Teil: Podiumsgespräch**

In dem durch Dr. Andreas Poltermann moderierten Podiumsgespräch skizzierte Biggi Bender, MdB, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN, den Verlauf der Diskussion im Deutschen Bundestag von der Debatte vor der Sommerpause über die nun vorliegenden drei Entwürfe bis hin zum aktuell noch offenen Fahrplan, wann und wie nach Einreichung der Gesetzentwürfe weiter beraten werden soll. Sie unterstrich noch einmal den besonderen

Charakter der Diskussion aufgrund des aufgehobenen Fraktionszwangs und erläuterte anschließend den von ihr unterzeichneten Gesetzentwurf der Abgeordneten Stünker, Montag und Kauch, nach dem die Patientenverfügung dann als verbindliches Rechtsinstitut gelten soll, wenn sie „Bezug auf die konkrete Lebens- und Behandlungssituation nimmt und schriftlich verfasst ist.“ Wenn dies nicht der Fall ist, soll sie herangezogen werden für die Ermittlung des mutmaßlichen Willens.

Für die Deutsche Hospiz Stiftung hielt Markus Rothhaar zunächst noch einmal fest, dass ein Gesetz dringend notwendig sei, und belegte das damit, „dass die verschiedenen Gesetzentwürfe alle für sich beanspruchen, lediglich die bereits bestehende Gesetzeslage wiederzugeben“. Im Anschluss bezog er Stellung zu den einzelnen Entwürfen. Den Entwurf der Abgeordneten Bosbach (CDU), Röspel (SPD), Winkler (GRÜNE) u.a. lehnt die Hospiz Stiftung aufgrund der vorgesehenen Reichweitenbeschränkung ab. Wie andere Tagungsteilnehmende zuvor stellte auch er die Frage nach der Praktikabilität in den Raum: „Ab wann ist ein Leiden irreversibel, ab wann hat es einen irreversibel tödlichen Verlauf?“ Sterben beginne, so gesehen, mit der Geburt. Den Entwurf der Abgeordneten Zöller (CSU) und Faust (CDU) kritisierte Rothhaar als undeutlich und benannte eine der Unschärfen mit der fraglichen Definition eines „vorliegenden ärztlichen Behandlungsangebots“, dessen Ablehnung durch den Patienten automatisch zur Anrufung des Vormundschaftsgerichts führen soll. Trotz „gewisser Sympathien“ der Deutschen Stiftung für den Entwurf von Stünker u.a. kommt für Rothhaar allerdings in allen vorgelegten Entwürfen die Ermittlung des mutmaßlichen Willens zu kurz. Er begrüßte den von Abgeordneten Dr. Volkmer und Dr. Reimann (beide SPD) eingereichten Änderungsantrag mit dem Vorschlag, die regelmäßige Aktualisierung der Patientenverfügung als Wirksamkeitsvoraussetzung sowie eine Empfehlung zur Beratung „unterhalb der Schwelle einer Pflichtberatung“ im Gesetz zu verankern.

Nach dem Exkurs über den Stand der Diskussion im Bundestag und die Perzeption der Gesetzentwürfe durch die Hospiz Stiftung wurde die Patientenverfügung anschließend von Dr. Andreas Poltermann wieder „in den Kontext“ gerückt. Er zitierte den Beitrag von Prof. Müller-Busch, aus dem hervorging, dass Pflegende in 25% der Todesfälle im Krankenhaus von einem „unwürdigen Tod“ sprechen würden und dass gar 70% der im Krankenhaus Beschäftigten überzeugt sind, dass dort „ein würdevolles Sterben nicht möglich“ sei. Poltermann lobte vor diesem Hintergrund erneut den Lahrer Kodex als „aus der Mitte der Ärzteschaft entwickelte Selbstverpflichtung“, die signalisiere: „Wir wollen uns als Profis selbst auf den Weg machen zu einer anderen Medizin.“

Der Chefarzt der Anästhesiologie im Herzzentrum Lahr/Baden, Dr. Dr. Tejas Alexander, stellte den Kodex und seine Entstehungsgeschichte kurz vor und berichtete, dass in seiner Klinik bereits bei Aufnahme eines Patienten oder einer Patientin dokumentiert wird, ob er oder sie im Besitz einer Patientenverfügung ist – rund die Hälfte des Klientel dieses Krankenhauses habe bereits eine solche verfasst. Der Generalsekretär der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin, Professor Hans-Peter Schuster begrüßte ausdrücklich die Initiative des Lahrer Kreises und kündigte an, die Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin mehr für das Thema zu sensibilisieren. Er gab jedoch zu bedenken, dass es sich um die Deklaration der Ärzteschaft einer Herzklinik handle, die vielleicht von anderen Fachrichtungen anders gestaltet worden wäre. Auf den angesprochenen Zeitdruck der Ärzte – angesichts dessen Formulierungen wie vertrauensbildende Maßnahmen und Gespräche im Publikum als „Hohn“ empfunden wurden – ging er kurz ein, indem er drei Komponenten des Problems nannte: zum einen existiere in der Medizin durchaus ein biologischer Zeitdruck, wobei es im Extremfall um Minuten gehe, zum anderen gebe es heutzutage unstrittig einen organisatorischen Zeitdruck, aber drittens gebe es schließlich auch den Zeitdruck als „Ausrede von Ärzten, die nicht bereit oder nicht in der Lage sind, solche Entscheidungen zu treffen“. Zurückkehrend zum Thema der Verantwortung im

Umgang mit Patientenautonomie bekannte der 70-jährige schließlich: „Als ich meinen Beruf begonnen habe, war die permanente Angst, mir wird vorgeworfen, nicht alles getan zu haben, was ich hätte tun können. Als ich meinen Beruf beendet habe, war die permanente Angst, dass mir vorgeworfen wird, ich hätte nicht alles gelassen, was ich getan habe.“

Biggi Bender würdigte diese Reflexion seiner ärztlichen Rolle anlässlich der Veranstaltung und bezeichnete den Lahrer Kodex in diesem Zusammenhang als „ungeheuer verdienstvoll“. Mit dem Verweis auf Zeiten, in denen Oberärzte behaupteten: „In meinem Dienst wird nicht gestorben“, zeigte sie sich beeindruckt von der Formulierung im Lahrer Kodex, einen unvermeidbaren Tod nicht als persönliche Niederlage anzusehen und bis zuletzt bekämpfen zu müssen. Insofern sei der Lahrer Kodex mindestens so wichtig wie das Gesetz.

Abschließend kam von Dr. Poltermann die Frage nach sinnvollen begleitenden Reformmaßnahmen, um die Angst, die vielfach hinter den Patientenverfügungen steht, abzubauen und zu einer Entdramatisierung beizutragen. Neben der Aufforderung durch Dr. Alexander, sich als Arzt selbst mehr Zeit zu nehmen, der sie beipflichtete, verwies Bender außerdem auf die Möglichkeiten eines Krankenhauses, Ärzte zu entlasten: beispielsweise DokumentationsassistentInnen einzustellen oder „der Pflege mehr zuzutrauen, sie somit aufzuwerten“. Die gesundheitspolitische Sprecherin der Grünen im Bundestag beanstandete auch die geringe Bedeutung, die Kommunikation in der ärztlichen Ausbildung zukomme. Sie betonte noch einmal, dass sich die von Dr. Poltermann angesprochene Angst vieler Menschen hauptsächlich auf die Bedingungen des Sterbens richte, und schloss sich der Forderung von Professor Müller-Busch und Dr. Weihrauch nach gesellschaftlicher Auseinandersetzung mit dem Thema an. Noch ehe die meisten Menschen irgendeine medizinische Maßnahme ausschließen, fügte Markus Rothhaar hinzu, wünschten sie sich in ihren Patientenverfügungen häufig eine hospizliche Begleitung. Insofern gehe dem Ausschluss oft der Einschluss, der Wunsch und die Forderung nach besserer Versorgung, voraus.

Somit lassen sich die zentralen Ergebnisse der Tagung zusammenfassen mit wenigen Forderungen. Es wurde die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit den Themengebieten Sterben und Tod gewünscht. Die Notwendigkeit einer flächendeckenden hospizlichen und palliativen Versorgung wurde angemahnt. Und schließlich mangelt es medizinischem Personal an Qualifikation, Zeit und Bereitschaft, um Patienten bei der Findung ihres Willens aktiv zu begleiten. Insofern können sowohl Gesellschaft, Politik als auch Medizin zu der praktischen Umsetzung des Prinzips „Selbstbestimmung im Dialog“ noch viel beitragen.

Britta Verlinden ist Studentin im 9. Semester des Reformstudiengangs Medizin an der Charité und Stipendiatin der Heinrich-Böll-Stiftung