

Die Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums und das Bundesjustizministerium einerseits sowie die Enquete-Kommission andererseits unterscheiden sich auch in der Frage der Einschaltung des Vormundschaftsgerichts. Ziel der Arbeitsgruppe war es, Regelungen vorzuschlagen, die eine bürokratische Überregulierung durch zwingende Beteiligung eines Konsils und durch ein sich gegebenenfalls über mehrere Gerichtsinstanzen hinziehendes vormundschaftsgerichtliches Verfahren vermeiden. Sie und das Bundesjustizministerium halten daher die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts nur in so genannten Konflikt- oder Zweifelsfällen für geboten, wenn also Patientenvertreter und Arzt unterschiedlicher Auffassung darüber sind, ob die Einleitung oder Fortsetzung der lebenserhaltenden Maßnahmen noch dem aktuellen Willen des Patienten entspricht.

Auch halten sie es für gerechtfertigt, dann wenn der Patient einer bestimmten Person seines Vertrauens schriftlich und den Entscheidungsfall ausdrücklich erfassend Gesundheitsvollmacht erteilt hat, von der Genehmigungsbedürftigkeit der Entscheidung des Bevollmächtigten ganz absehen zu können. Dadurch würde die auf dem Vertrauen des Patienten beruhende rechtliche Stellung des Bevollmächtigten gestärkt. Davon unberührt bleibt natürlich die strafrechtliche Kontrolle und das jedermann, insbesondere dem Arzt, dem Pflegepersonal und den Angehörigen zustehende Recht, das Vormundschaftsgericht zur Kontrolle des Bevollmächtigten vor Ausführung von dessen Entscheidung anzurufen. Die Enquete-Kommission dagegen will auch eine im Einvernehmen aller Beteiligten gefundene Entscheidung zur Einstellung lebenserhaltender medizinisch indizierter Maßnahmen dem vormundschaftsgerichtlichen Genehmigungszwang unterwerfen und außerdem noch zwingend eine formalisierte Entscheidung eines Konsils vorschalten.

Dabei ist nicht ersichtlich, welche zusätzlichen Erkenntnisquellen dem bisher mit dem Fall nicht befassten und medizinisch nicht ausgebildeten Vormundschaftsrichter zur Verfügung stehen, wenn allseits Einigkeit über den Willen des Patienten besteht. Auch ein zusätzlicher medizinischer Sachverständiger müsste sich auf die vorhandenen Indizien und Befunde stützen. Eine solche Juridifizierung des Sterbens mindert die eigene Verantwortung von behandelndem Arzt und Patientenvertreter, offenbart übertriebene Furcht vor kollusivem Zusammenwirken des Arztes mit den Angehörigen und überschätzt die Leis-

tungsfähigkeit der Justiz in diesem Bereich.

Sie würde dazu beitragen, dass gerade viele ältere Menschen sich am Ende ihres Lebens mehr als Objekte, denn als Subjekte der Behandlung ansehen und

eine Entwürdigung und Entrechtung in ihrem letzten Lebensabschnitt befürchten. Aus diesem Grund steigt schon heute die Zahl der Alterssuizide, wie erst jüngst eine Untersuchung der Berliner Charité ergeben hat⁷. ◀

Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch

Patientenautonomie am Lebensende aus (palliativ-)medizinischer Sicht

In Deutschland sterben jährlich rund 860.000 Menschen, davon etwa 220.000 an den Folgen einer Krebserkrankung. Über 70 Prozent sterben in Krankenhäusern oder Pflegeeinrichtungen. Rund 25 Prozent sterben so, dass Pflegenden von einem „unwürdigen“ Tod sprechen. Über 70 Prozent der im Krankenhaus Beschäftigten sind der Ansicht, dass ein würdevolles Sterben dort nicht möglich ist. 90 Prozent der Patienten haben keine Patientenverfügung, möchten sich eigentlich nicht mit Sterben und Tod beschäftigen und vertrauen darauf, dass die Ärzte am Ende des Lebens die richtigen Entscheidungen treffen.

Sich mit der Frage auseinander zu setzen, wie man behandelt werden möchte, wenn man durch ein plötzliches Ereignis wie einen Herzinfarkt, einen Schlaganfall oder einen Unfall in einen Zustand der irreversiblen Bewusstseins-einschränkung gerät, stellt an die Vorstellungskraft eines gesunden Menschen sehr hohe Anforderungen. Die Angst, ein sinnloses, langes und zermürbendes Leiden ertragen zu müssen, beschäftigt Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen, aber auch Menschen mit schweren neurologischen Störungen, die von Schmerzen, Erstickungsgefühlen, Lähmungen und Schluckbeschwerden begleitet werden dagegen häufiger. Viele sehen heute einen „schnellen“ Tod als weniger schlimm an als ein Überleben mit Hilfsbedürftigkeit, Belastung anderer und eingeschränkter Kommunikation. Zweifel daran, dass es unter den gegenwärtigen Verhältnissen möglich ist, natürlich sterben zu dürfen, haben dazu geführt, dass die Frage nach einem „guten Tod“ die Menschen in unserer Gesellschaft unter dem Aspekt eines selbst bestimmten Todeszeitpunktes zunehmend beschäftigt.

Auch bei Ärzten ist die Auseinandersetzung mit den spezifischen Problemen sterbenskranker Menschen häufig mit fachlicher und rechtlicher Unsicherheit verbunden. Hinzu kommt, dass der Zeitpunkt und die Art des Sterbens zunehmend von medizinischen Entscheidungen bestimmt werden. Sterben und Tod sind zur medizinischen Aufgabe geworden. Durch die technischen Möglichkeiten, den Todeszeitpunkt zu manipulieren, ergeben sich auch Interessens-

konflikte, die das Sterben nicht mehr als autonome Leistung am Ende des Lebens erscheinen lassen, sondern als eine zunehmend von menschlich und moralisch Zumutbarem geprägte Ausnahme-situation, der entsprechend begegnet werden muss.

Zumindest innerhalb des medizinischen Systems sind es immer weniger die Krankheiten selbst, die zum Tode führen, sondern medizinisch-ärztliche Maßnahmen. Sterben innerhalb medizinischer Institutionen wird letztlich immer nur ermöglicht, wenn auf Maßnahmen verzichtet wird, die zu einer – wenn auch begrenzten – Lebensverlängerung beitragen könnten. Besonders dann, wenn das Leben des Betroffenen künstlich, das heißt fremdbestimmt mit einer ungewissen, zeitlichen Perspektive aufrechterhalten wird, stellen Verzichtentscheidungen hohe Anforderungen an alle Beteiligten. Wann Behandlungsoptionen im konkreten Fall – zum Beispiel die Gabe von Bluttransfusionen, eine künstliche Beatmung, Ernährung beziehungsweise die Entscheidung für oder gegen eine Antibiotikatherapie oder auch nur die Abwägung diagnostischer Maßnahmen – sinnvoll oder angezeigt sind, ist aber nicht nur eine aus „medizinischer Indikation“ zu treffende Angelegenheit.

In sterbenahen Situationen, in denen die Entscheidungsfähigkeit häufig verloren oder zumindest eingeschränkt ist, geht es darum, im Spannungsfeld zwischen Wille und Wohl eines Menschen den

⁷ Berliner Zeitung v. 14.9.2004, zitiert nach newsletter@patientenverfuegung.de.

richtigen Weg zu finden. Patientenverfügungen sind ein wichtiges Hilfsmittel den Dialog mit den Beteiligten zu fördern und Orientierung für gute Entscheidungen zu ermöglichen. Sie können in der Praxis unter zwei zu unterscheidenden Aspekten gesehen werden:

Als rechtswirksame Willensbekundung, die Maßnahmen, die das Leben künstlich verlängern beziehungsweise das Sterben verhindern, zu vermeiden oder zu begrenzen versuchen und Maßnahmen, die in der Regel als Übertherapie angesehen werden.

Als Hinweis oder Orientierungshilfe, die es Ärzten in schwierigen Entscheidungssituationen ermöglichen soll, im Sinne des Patienten und seinen individuellen Werten entsprechend zu handeln.

In der Diskussion um die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen und Selbstbestimmung am Lebensende sollte nicht vergessen werden, dass für die meisten Menschen Sterben und Tod Themen sind, mit denen sie sich nicht unbedingt beschäftigen möchten. Die Frage des würdigen und guten Sterbens ist deshalb in den meisten Fällen eine, die nicht nur von individueller Bedeutung ist und die individuell bestimmt oder festgelegt werden kann, sondern sie stellt sich auch als soziale Aufgabe, wobei die Möglichkeiten und Grenzen der Medizin natürlich in ihrer besonderen Verantwortung gerade auch für diesen Teil des Lebens berührt werden und gefordert sind.

Es muss deshalb ein gesellschaftliches Anliegen sein, den Bedingungen des Sterbens in allen Bereichen mehr Aufmerksamkeit entgegenzubringen. Palliativmedizin muss an Bedeutung gewinnen und Verstehen, Kommunikation und Beziehung in sterbenahen Situationen müssen im Sinne eines „humanen“ Miteinanders gefördert werden. Dennoch hat in der vom Reparaturgedanken bestimmten und auf Rehabilitation ausgerichteten Hochleistungsmedizin das Thema „Sterben und Tod“ nur selten einen Platz und das Thema „Patientenverfügung“ keine Abrechnungsziffer. In der Palliativmedizin dagegen gehört die Beschäftigung mit den Vorstellungen und Wünschen des Patienten und seiner Angehörigen, aber auch das Zulassen, die Auseinandersetzung und die Begleitung des Sterbens zum selbstverständlichen Alltag. Etwa 20 Prozent der Patienten in Hospizen und Palliativstationen haben eine Patientenverfügung. Insofern kann die Förderung der Palliativmedizin auch dazu beitragen, sich auf die Grenzen der Medizin, aber auch auf ihre Möglichkeiten rückzubesinnen.

Ethische Entscheidungsfindung in Grenzsituationen

Als Kriterien für eine ethische Entscheidungsorientierung und -findung in der Medizin werden vier Prinzipien unterschieden:

- Autonomie (Kompetenz, Selbstbestimmungsfähigkeit, Willen)
- Benefizienz (Leben, Gesundheit, Lebensqualität)
- Non-Malefizienz (Nutzen/Risiko-Relation, individuelle Werte)
- Gerechtigkeit (Gleichheit, Angemessenheit, Ressourcen)

Diese allgemeinen Prinzipien bestimmen auch das Handeln bei schwerstkranken und sterbenden Menschen. Dabei wird vielleicht das Nicht-Schadens-Prinzip im Rahmen der Überbewertung der Autonomie in der derzeitigen Debatte nicht ausreichend gewürdigt. Gerade bei Sterbenskranken ergeben sich gelegentlich besondere Konfliktsituationen, wenn mit zunehmender Erkrankungsdauer die Autonomie und Selbstbestimmungsfähigkeit des Patienten eingeschränkt sind, die individuelle Lebensqualität nicht von außen bestimmt werden kann und die Beurteilung des individuellen Nutzen/Risiko-Verhältnisses bei Entscheidungen in Grenzsituationen unterschiedlich ausfällt. Deswegen benötigen schwerstkranken Menschen in sterbensnahen Situationen eine therapeutische Partnerschaft und eine dialogische Beziehung aller Beteiligten, bei der Verantwortung im Sinne des Patienten auch unter der Prämisse eingeschränkter oder fehlender Kompetenz- und Selbstbestimmungsfähigkeit übernommen werden kann.

Thesen zum Thema Patientenautonomie am Lebensende aus (palliativ-)medizinischer Sicht:

1. In der Vorphase des Todes müssen sich Ärzte mit Problembereichen auseinander setzen, die folgendermaßen charakterisiert werden können:

a) Beurteilung der Prognose: Was verstehen wir unter „in absehbarer Zeit sterben“? Wann beginnt das Sterben? Was verstehen wir unter irreversiblen Verlauf, wann ist eine Erkrankung unumkehrbar, wann ist ein Patient in den Sterbeprozess eingetreten? Dies alles sind Probleme, die nicht nur vom Verlauf einer Erkrankung, sondern von vielen Entscheidungen und Umständen abhängig sind.

b) Respektierung von Autonomie und Umgang mit Selbstbestimmung: Autonomie als die Fähigkeit über die eigenen Kräfte zu verfügen sollte von der im Begriff Selbstbestimmung zum Ausdruck kommenden Möglichkeit und Fähigkeit,

über die eigene Zukunft zu entscheiden, unterschieden werden.

c) Verzichtentscheidungen, die zumindest innerhalb medizinischer Einrichtungen den Tod ermöglichen und den Sterbeprozess bestimmen.

d) Sterbebegleitung als eine zum medizinischen Auftrag gehörende Aufgabe, die die Begleitung der Angehörigen mit einbezieht

e) Berücksichtigung von Ressourcen. Der Umgang mit diesen Problembereichen berührt die Grundprinzipien ärztlichen Handelns und der medizinischen Ethik. Im Umgang mit diesen Problemen kann eine medizinische, eine rechtliche und eine philosophisch-religiöse Ebene unterschieden werden, die erkannt und berücksichtigt werden muss.

2. Ärztliche Fürsorge und die Beachtung von Würde in der Sterbephase durch optimale Schmerz- und Symptomlinderung, körperliche und vor allem orale Hygiene, vertraute Umgebung, geistige Klarheit, Sicherheit, Verstehen, Wärme, Nähe, Ruhe und Zeit gehört zu den fundamentalen Aufgaben der Medizin, aber auch eines humanen Miteinanders.

3. Die Respektierung und Förderung von Autonomie ist ein Grundanliegen der modernen Medizin und Palliativmedizin. Nach der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO), ist „Palliativmedizin die aktive, umfassende Betreuung und Behandlung schwerstkranker Patienten mit einer nicht heilbaren progredienten Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung mit dem Ziel die Lebensqualität zu verbessern“. Palliativmedizin versteht sich auch als Antwort auf die immer lauter werdenden Rufe nach einer Legalisierung der Euthanasie. Mit dem Autonomieargument kann Euthanasie allerdings nicht gerechtfertigt werden, denn was ist eine stärkere Zerstörung von Autonomie als die gezielte Tötung eines Menschen, auch wenn diese ausdrücklich verlangt wird. Die Linderung von belastenden Symptomen ist die überragende medizinische Aufgabe der Palliativmedizin. Palliativmedizin versucht auch, den Menschen in seinen individuellen sozialen Bezügen und Wertvorstellung zu verstehen und zu begleiten. Die Kommunikation über die den sterbenskranken Menschen und seine Angehörigen bewegenden existenziellen Fragen und Belastungen ist ein untrennbarer Bestandteil einer umfassenden palliativmedizinischen Betreuung.

4. Durch die zunehmende Bedeutung von Patientenrechten sollte die ethische Verantwortung für Entscheidungen nicht einseitig verlagert werden. So konzentriert sich die Charta der Patientenrechte von 1999 im Wesentlichen auf die Aspekte: Recht auf Information, Recht

auf qualifizierte Behandlung, Recht auf ein selbstbestimmtes Sterben und auf Rechte im Schadensfall. Dabei ist zu berücksichtigen, dass das Verhältnis zwischen Patient und Ärzten, Pflegenden und Therapeuten immer durch eine Asymmetrie der durch unterschiedliche Stärken und Schwächen gekennzeichneten Rollen bestimmt wird. In Situationen des Sterbenskrankseins, wenn Entscheidungsmöglichkeiten immer weniger oder nicht mehr vom betroffenen Patienten wahrgenommen werden können und der Tod schon wartet, verlagert sich die Entscheidungsverantwortung zunehmend auf Ärzte, mit der Erwartung, dass ihre Perspektive den Willen oder zumindest den mutmaßlichen Willen beziehungsweise die so genannte mutmaßliche Wirklichkeit des Patienten kennt, erkennt und respektiert.

6. Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten sind ein wichtiges und verbindliches Instrument, um in sterbenahen Situationen den Dialog zu fördern und den Handlungsspielraum der Arzt-Patienten-Beziehung zu bestimmen. Patientenverfügungen sind Willensbekundungen für bestimmte Handlungsbeziehungsweise Entscheidungssituationen, die immer nur aus der Außensicht solcher Situationen und nur in Ausnahmesituationen aus eigenem Erleben entstanden sind. Entscheidungen in Grenzsituationen müssen sich am Willen des betroffenen Patienten orientieren. Fortwirkende Willensbekundungen können die situativ abhängige und verantwortete eigene Meinungsbeziehungsweise Urteilsbildung im Falle einer Nichteinwilligungsfähigkeit nicht ersetzen, aber auch die Verantwortung für die Konsequenzen medizinischer Entscheidungen nicht abnehmen.

Durch Gesten und Reaktionen können Manifestationen des „natürlichen Willens“ zum Ausdruck gebracht werden, die bei der Entscheidungsfindung zu berücksichtigen sind. Deshalb sind in nicht sterbenahen Situationen besondere Anforderungen an die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen zu stellen, die einerseits das Recht auf Selbstbestimmung schützen, andererseits auch den besonderen Schutz schwerstbehinderter Menschen ermöglichen und den Missbrauch vermeiden müssen.

8. Die Notwendigkeit rechtlicher Regelungen sollte sich daran orientieren, ob durch sie die schwierige und allen Beteiligten besondere Verantwortung und Belastung abverlangende Entscheidungsfindung in sterbenahen Situationen beziehungsweise im Falle einer Nichteinwilligungsfähigkeit gefördert oder gehemmt wird – die Medikalisierung des Sterbens sollte durch eine Verrechtlichung nicht noch erschwert werden. Eine flächendeckende, umfas-

sende und qualifizierte palliativ-medizinische Betreuung ist die Grundlage für eine am Wohl des Betroffenen orientierte Begleitung bei nicht heilbarer Erkrankung und in sterbenahen Situationen. Bei der geplanten Gesetzesnovellierung sollte besonders darauf geachtet werden, wie durch Patientenverfügungen der Dialog, die Kommunikation und der Konsens in schwierigen Entscheidungssituationen gefördert und verbessert werden kann.

9. Da Patientenverfügungen als fortwirkende, rechtswirksame Willensbekundungen im Falle der Nichteinwilligungsfähigkeit nicht explizit widerrufen werden können, müssen an ihre Verbindlichkeit und Gültigkeit besonders strenge Kriterien gestellt werden. Im Spannungsfeld von Fürsorge, Nicht-Schaden, Selbstbestimmung und Gerechtigkeit müssen im individuellen Fall konkrete Anhaltspunkte für eine situative Willensänderung vorliegen, wenn eine Behandlungsentscheidung abweichend von einer früheren Willensbekun-

dung getroffen werden soll. So sollte der Arzt, will er von der in einer Patientenverfügung niedergelegten Bekundung abweichen, „begründungspflichtig“ sein, wenn er den durch Gesten oder Reaktionen zum Ausdruck gebrachten „natürlichen“ Willen oder andere Gesichtspunkte zum Handlungskriterium macht.

10. Die Auseinandersetzung über die Reichweite, Gültigkeit und Umsetzung von Patientenverfügungen sollte durch einen gesellschaftlichen Dialog über die Aufgaben und die Verantwortung der Medizin für ein humanes Miteinander unter den demographischen, sozialen und wirtschaftlichen Bedingungen und Entwicklungen abgelöst werden. Beinhaltet die Forderung nach Autonomie und Berücksichtigung von Selbstbestimmung vor dem Hintergrund der Ambivalenz der technischen Möglichkeiten der modernen Medizin nicht auch die Suche nach Hilfe und die Frage, welche Kriterien für deren humanen Einsatz gefunden werden können? ◀

*Diplom-Juristen Sascha René Machenbach / Jan Kirchhartz**

Zu Bedeutung und Validitätsvoraussetzungen von Patientenverfügungen

Umfragen unter deutschen Vormundschaftsrichtern

Die Diskussion über das Sterbehilferecht und insbesondere über die Bedeutung von sog. Patientenverfügungen hat Hochkonjunktur: Eine Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums bezog im Juni des vergangenen Jahres Stellung hierzu, die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages legte anschließend einen (weiteren) Zwischenbericht vor und auch der rheinland-pfälzische Justizminister veröffentlichte bereits ein einschlägiges Papier der landeseigenen Ethikkommission. Im Folgenden sollen Ergebnisse zweier Umfragen unter deutschen Vormundschaftsrichtern zum Thema präsentiert werden¹

Im November 2004 stellte die Bundesministerin der Justiz einen Referentenentwurf zur Änderung des Betreuungsrechts vor, durch den die Patientenverfügung ausdrücklich im Gesetz verankert werden soll. Dies geschieht in einer Zeit, in der die Unsicherheit unter Juristen, Ärzten, Pflegepersonal und Betroffenen groß ist. Zur Ratlosigkeit wesentlich beigetragen hat nicht zuletzt der Beschluss des XII. Zivilsenats des Bundesgerichtshofs (BGH) vom 17. März 2003², der z. T. heftige Kritik erfuhr³. Für die zukünftige Implementierung des Sterbehilferechts, namentlich aber auch für die gesetzgeberischen Handlungsoptionen, kommt der Erfahrung und

Praxis der betreuungsrechtlichen Ster-

* Die Autoren sind Doktoranden am Institut für Staatsrecht und der Forschungsstelle für das Recht des Gesundheitswesens der Universität zu Köln (Prof. Dr. W. Höfling, M.A.) und waren wissenschaftliche Hilfskräfte. Die Umfragen sind Teil eines Forschungsprojektes zu den rechtsdogmatischen und rechtstatsächlichen Grundlagen der Sterbehilfe in der Bundesrepublik Deutschland, das von der Deutschen Hospiz Stiftung gefördert wird.

1 Eine größere Befragung aller deutschen Vormundschaftsrichter wird im Moment an der Forschungsstelle für das Recht des Gesundheitswesens bearbeitet.

2 BGHZ 154, 205 ff. = BtPrax 2003, 123 ff.

3 Siehe dazu nur Höfling/Rixen, JZ 2003, 884 ff. m. w. N.