



DEUTSCHE HOSPIZ STIFTUNG
Patientenschutz für Schwerstkranke und Sterbende

Weil Sterben auch Leben ist

Sonder Hospiz Info Brief 1 / 2009

3. März 2009

••• **Stellungnahme** ••• **Stellungnahme** ••• **Stellungnahme** ••

Stellungnahme der Deutschen Hospiz Stiftung zur öffentlichen Anhörung des Rechtsausschusses am 04. März 2009 zu den Entwürfen für ein Patientenverfügungsgesetz

Die Deutsche Hospiz Stiftung begrüßt die öffentliche Anhörung im Rechtsausschuss als einen weiteren wichtigen Schritt im Gesetzgebungsverfahren zu Patientenverfügungen. Das Thema berührt vielschichtige ethische, medizinische und rechtliche Aspekte, die es sorgfältig abzuwägen gilt. Am Ende der fast fünfjährigen parlamentarischen Diskussion muss ein Patientenverfügungsgesetz stehen, das sowohl den Erfordernissen des Selbstbestimmungsrechts als auch denen des Integritätsschutzes gerecht wird.

Als Patientenschutzorganisation für Schwerstkranke und Sterbende haben wir vielfältige praktische Erfahrungen im Umgang mit Patientenverfügungen. Wir führen intensive Gespräche und helfen bei der Erstellung von praxistauglichen Vorsorgedokumenten. Wir prüfen und registrieren Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen. Wir stehen Angehörigen, Bevollmächtigten und Betreuern zur Seite, wenn es um die Durchsetzung von Patientenrechten in der Zeit schwerster Krankheit geht.

Durch diese Arbeit haben wir im Laufe der Jahre mit verschiedensten Fallkonstellationen im Bereich Patientenverfügungen und mutmaßlicher Wille zu tun gehabt. Die Erfahrung lehrt vor allem eins: Wir brauchen dringend ein Patientenverfügungsgesetz. Und zwar eines, das nicht nur die Probleme der Intensivtherapie angeht, sondern sich der ganzen Wirklichkeit stellt. Es muss auch die Kernfragen der Praxis regeln, dazu gehört vor allem die Einleitung, Fortführung oder der Abbruch künstlicher Ernährung bei schwer pflegebedürftigen und/oder dementen Menschen. Hier liegen die eigentlichen Probleme in der Praxis. Hierauf muss der Gesetzgeber sein Augenmerk richten.

Aus Sicht der Deutschen Hospiz Stiftung sind für ein praxistaugliches Patientenverfügungsgesetz folgende Punkte unabdingbar:

1. Patientenverfügungen müssen Formerfordernisse erfüllen

Patientenverfügungen müssen schriftlich, nach Beratung verfasst und aktuell sein. Erfüllen sie diese Voraussetzungen, sind sie verbindlich und müssen umgesetzt werden. Anderenfalls können sie ein starkes Indiz für den mutmaßlichen Willen sein.

2. Die Ermittlung des mutmaßlichen Willens braucht Regeln

Es bedarf konkretisierender Regelungen zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens. Ein Gesetz muss hier Orientierungshilfe bieten und die Prozesse und Regeln beschreiben, die zur Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens führen sollen.

Impressum:

Deutsche Hospiz Stiftung, Geschäftsstelle Dortmund, Europaplatz 7, 44269 Dortmund, Tel. 02 31 / 73 80 73 - 0, Fax 02 31 / 73 80 73 - 1
Deutsche Hospiz Stiftung, Informationsbüro Berlin, Chausseestraße 10, 10115 Berlin, Tel. 030 / 2 84 44 84 - 0, Fax 030 / 2 84 44 84 - 1
Deutsche Hospiz Stiftung, Informationsbüro München, Baldestraße 9, 80469 München, Tel. 089 / 20 20 81 - 0, Fax 089 / 20 20 81 - 11



Im Einzelnen:

1.1. Schriftlichkeit

Sowohl der Gesetzentwurf Stünker et al. als auch der Gesetzentwurf Bosbach et al. sehen die Schriftlichkeit als Wirksamkeitsvoraussetzung der Patientenverfügung an. Aus Sicht der Deutschen Hospiz Stiftung ist dies der einzig gangbare Weg. Auf die Schriftlichkeit zu verzichten hieße, durch Dritte überlieferte Äußerungen einem niedergeschriebenen Text mit beweisbarem Wortlaut gleichzusetzen. Wer sich schon einmal mit mündlich überlieferten Inhalten auseinandersetzen musste, der weiß: Bei mündlichen Äußerungen ist höchste Vorsicht geboten, Mutmaßungen gut meinender Dritter und Fehlinterpretationen können nicht verhindert werden.

1.2. Beratung

Eine sorgfältige Beratung ist im Regelfall unabdingbar für das Verfassen einer wirklich praxistauglichen Patientenverfügung. Selbst wer in der Lage ist, den unübersichtlichen Markt an Formularen und Textbausteinsammlungen zu sichten und die Textbausteine sinnvoll aneinander zu reihen, muss noch lange nicht jedes Detail dessen verstanden haben, was er verfügt. Die Erfahrung aus hunderten Beratungsgesprächen lehrt, dass die ethischen, medizinischen und rechtlichen Fragestellungen zu Patientenverfügungen so komplex sind, dass die meisten Menschen damit überfordert sind. Dies bestätigt auch eine von der Deutschen Hospiz Stiftung 2005 bei TNS Infratest in Auftrag gegebene Studie. Hiernach wünschen sich 88% der Befragten beim Thema Patientenverfügung fachkundige Beratung.

Im Beratungsalltag der Deutschen Hospiz Stiftung erfahren wir häufig eine verzerrte Wahrnehmung der Wirklichkeit. Die Menschen denken beim Thema Patientenverfügung pauschal daran, hilflos auf einer Intensivstation zu liegen, an „Apparate“ und „Schläuche“ angeschlossen. Dieses Bild, welches auch durch die Medienberichterstattung zum Thema Patientenverfügungen gern transportiert wird, entspricht aber nur selten der Wirklichkeit. Tatsächlich liegen die größten Probleme in der Praxis bei geriatrischen Patienten und bei schwer pflegebedürftigen Patienten.

Gerade für diese Situationen ist eine ausführliche Beratung äußerst wichtig. Denn hier treten Probleme oft schon lange Zeit vor der eigentlichen Sterbephase auf. Und gerade hier gibt es viele teils nicht abschließend geklärte Fragen: Sind beispielsweise Demenz und Wachkoma tödliche und irreversible Krankheiten im Sinne der Rechtsprechung des Bundesgerichtshofes? Ab welchem Stadium soll das gelten? Wann genau ist bei einem Demenzkranken künstliche Ernährung überhaupt medizinisch indiziert? Was heißt hier künstliche Ernährung: enterale oder parenterale Ernährung, vorübergehend oder auf Dauer?

Erst die fachkundige Beratung schafft also oft die Voraussetzung für eine selbstbestimmte Entscheidung. Denn nur, wer sich der Chancen und Risiken jeder einzelnen Bestimmung seiner Patientenverfügung bewusst ist, kann wirklich von sich sagen, selbst bestimmt entschieden zu haben. Nur in einem solchen Fall wird auch dem Integritätsschutz ausreichend Rechnung getragen.

Diesen Grundgedanken versucht vor allem der Entwurf von Bosbach et al. umzusetzen. Er sieht vor, Patientenverfügungen, die sich im Vorfeld von „tödlich und irreversibel“ und außerhalb des Wachkomas bewegen, nur dann unmittelbare Geltung zu verschaffen, wenn ärztliche Beratung und notarielle Beurkundung vorliegen. Der Verzicht auf eine Reichweitenbegrenzung geht also mit prozeduralen Absicherungen einher. Die körperliche Integrität der Verfügenden soll durch erhöhte formale Anforderungen an Patientenverfügungen geschützt werden.

Impressum:



Aus Sicht der Deutschen Hospiz Stiftung sind prozedurale Hilfen sinnvoll und wichtig. Hierbei sollte aber die Praxistauglichkeit nicht aus den Augen verloren werden. Die „Doppel-Absicherung“ durch ärztliche Aufklärung und notarielle Beurkundung ist nicht erforderlich. Die notarielle Beurkundung verbessert die Qualität einer Patientenverfügung nicht. Vielmehr wird die Qualität einer Verfügung durch kompetente Beratung verbessert. Gütesiegel hierfür ist unserer Erfahrung nach nicht allein die Profession. Vielmehr kommt es auf zusätzlich erworbene Fachkenntnisse und Querschnittswissen an. Der Änderungsantrag der Abgeordneten Marlies Volkmer et al. (Ausschuss-Drs. Nr. 16 (6) 268) zeigt hier den richtigen Weg.

1.3. Aktualität

Patientenverfügungen müssen „aktuell“ sein, um sinnvolle Rückschlüsse auf die gegenwärtige Situation zuzulassen. Die Deutsche Hospiz Stiftung hat in ihrem Entwurf für ein Patientenverfügungsgesetz eine zweijährige Frist vorgeschlagen.

1.4. Die Rolle des Vormundschaftsgerichts

Ein Patientenverfügungsgesetz muss dringend auch die Rolle der Vormundschaftsgerichte klären. Zwar hat der Bundesgerichtshof diese Frage 2003 grundsätzlich dahingehend entschieden, dass eine Genehmigung des Vormundschaftsgerichtes immer nur dann erforderlich ist, wenn der Arzt eine medizinische Maßnahme anbietet, der Bevollmächtigte oder Betreuer sie aber ablehnt. In der Praxis scheint dies oft genug nicht beachtet zu werden. Ärzte, Bevollmächtigte, Betreuer und auch Vormundschaftsrichter bewerten die Notwendigkeit einer gerichtlichen Genehmigung zum Teil unterschiedlich. Ein Patientenverfügungsgesetz muss hier Klarheit schaffen. Hierbei reicht es - mit dem Bundesgerichtshof - die Rolle der Vormundschaftsgerichte auf den Dissens zu beschränken.

2.1. Die Notwendigkeit einer Regelung zum mutmaßlichen Willen

Heute zeigt die Praxis, dass bei der überwiegenden Anzahl der Entscheidungen über Abbruch oder Fortführung lebenserhaltender Maßnahmen keine oder keine valide Patientenverfügung vorliegt. Daran wird auch ein künftiges Patientenverfügungsgesetz nichts ändern. Für die Entscheidungen über Weiterbehandlung oder Behandlungsabbruch spielt in diesen Fällen der mutmaßliche Wille des Patienten die zentrale Rolle. Dieser muss sorgsam ermittelt werden. Denn es gilt Fremdbestimmung - sei sie auch noch so gutmeinend - zu verhindern. Die vorliegenden Gesetzentwürfe haben dies noch nicht in der notwendigen Schärfe aufgegriffen.

2.2. Ein mögliches Procedere

Die zur Diskussion stehenden Gesetzentwürfe sehen als „kleinsten gemeinsamen Nenner“ die Empfehlung vor, dass im Zweifelsfall weitere Personen, wie Pflegekräfte oder Angehörige, zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens hinzugezogen werden sollen.

Die Gesetzentwürfe von Stünker et al. und Bosbach et al. enthalten darüber hinaus einige weitere Hinweise zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens. Da ist bei Stünker et al. die Rede von „konkreten Anhaltspunkten“, insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen, sonstige persönliche Wertvorstellungen und das Schmerzempfinden des Betreuten. Bei Bosbach et al. sind es frühere mündliche und schriftliche Äußerungen des Betroffenen, seine religiösen Überzeugungen, persönliche Wertvorstellungen und Einstellungen zum Sterben und verbleibender Lebenszeit sowie unvermeidbare und für den Betroffenen unerträgliche Schmerzen.

Impressum:



Die aufgezählten Kriterien sind ein erster Schritt in die richtige Richtung. Aus Sicht der Patientenschutzorganisation für Schwerstkranke und Sterbende reichen sie aber nicht aus. Die Deutsche Hospiz Stiftung hat bereits im Juni 2005 einen eigenen Gesetzentwurf zu Patientenverfügungen vorgestellt. Darin wird ein Verfahren für die Ermittlung des mutmaßlichen Willens formuliert. So stellt der Entwurf der Stiftung klar, bei welchen Personen diese Informationen von wem zu erheben sind. Ebenso sollen zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens nur Informationen in Betracht kommen, die auf Äußerungen des Betroffenen selbst beruhen und sich konkret auf die Umstände des eigenen Sterbens oder des eigenen Todes beziehen. Mündliche Äußerungen sollten dabei nur gelten, wenn sie nicht länger als zwei Jahre zurückliegen, während schriftliche Äußerungen den Charakter eines entscheidenden Indizes erhalten (S. 3 und 4 Gesetz zur Sicherung der Autonomie und Integrität von Patienten am Lebensende: http://www.hospize.de/docs/stellungnahmen/gesetz_01.pdf).

Impressum: