



DEUTSCHE HOSPIZ STIFTUNG
Patientenschutz für Schwerstkranke und Sterbende

Weil Sterben auch Leben ist

Sonder Hospiz Info Brief 2 / 2008

Oktober 2008

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

Stellungnahme der Deutschen Hospiz Stiftung

zum Gesetzentwurf Patientenverfügung der Abgeordneten um
Wolfgang Bosbach, René Rösper, Katrin Göring-Eckardt, Dr. Harald Terpe,
Josef Winkler und Otto Fricke

30. Oktober 2008

Am 21. Oktober 2008 wurde vor der Bundespressekonferenz in Berlin von den Abgeordneten Wolfgang Bosbach, René Rösper und Katrin Göring-Eckardt ein neuer Gesetzentwurf zu Patientenverfügungen vorgestellt.

Der Entwurf stellt eine Gegenposition zu dem bereits in den Bundestag eingebrachten und in erster Lesung beratenen Gesetzentwurf der Abgeordnetengruppe Joachim Stünker dar. Er ist eine Weiterentwicklung der ursprünglich von den Gruppen um Wolfgang Bosbach und Katrin Göring-Eckardt entwickelten Konzepte.

Aus Sicht der Deutschen Hospiz Stiftung als Patientenschutzorganisation für Schwerstkranke und Sterbende ist die Neufassung ein großer Schritt in die richtige Richtung. Die Deutsche Hospiz Stiftung begrüßt insbesondere den Wegfall der Reichweitenbeschränkung für Patientenverfügungen und die damit einhergehenden prozeduralen Absicherungen. Nur eine solche Lösung kann sowohl Patientenautonomie als auch Integritätsschutz gewährleisten und Selbstbestimmung und staatliche Fürsorgepflicht in ein ausgewogenes Verhältnis setzen. Schon im eigenen Gesetzesvorschlag der Deutschen Hospiz Stiftung aus dem Jahr 2005 waren dies zentrale Forderungen. Den Entwurf der Deutschen Hospiz Stiftung für ein Gesetz zur Sicherung der Autonomie und Integrität von Patienten am Lebensende finden Sie unter:

http://www.hospize.de/docs/stellungnahmen/gesetz_01.pdf.

Im Einzelnen:

1. Der Wegfall der Reichweitenbegrenzung bei prozeduraler Absicherung

Die Aufhebung der Reichweitenbegrenzung im jetzt vorgelegten Entwurf ist richtig. „Reichweitenbegrenzung“ bedeutet, dass der Verfügende bestimmte Wünsche, wie beispielsweise die Nichteinleitung oder den Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen, nicht für jede Krankheitssituation im Vorhinein verbindlich festlegen kann. Der Wunsch wäre nur für Krankheitssituationen verbindlich, die sich innerhalb der möglichen Reichweite der Verfügung bewegen. Der Bundesgerichtshof hatte in seinem umstrittenen Beschluss vom 17. März 2003 die Reichweite von Patientenverfügungen auf tödliche und irreversible Grundleiden begrenzt. Diese Begrenzung hatte der ursprüngliche Bosbach-Entwurf grundsätzlich übernommen.

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



Reichweitenbegrenzungen sind verfassungsrechtlich problematisch und medizinisch schwer fassbar: Wann ist eine Krankheit tödlich und irreversibel? Verläuft nicht das Leben an sich tödlich? Den medizinisch oft schwierigen Fallkonstellationen in Krankenhäusern und Pflegeheimen wird man so kaum gerecht werden können. Abgrenzungsprobleme sind vorprogrammiert. Reichweitenbegrenzungen führen auch in der Praxis nicht selten zu unsinnigen Ergebnissen. Warum soll der Arzt bei Patient A an den Willen gebunden sein und sich bei Patienten B über seinen Willen hinwegsetzen können, nur weil hier die Krankheit noch heilbar wäre?

Der weitgehende Verzicht des neuen Entwurfs auf eine Einengung der Reichweite von Patientenverfügungen ist damit gut und wichtig. Der Verfügende soll nun auch im Vorfeld einer tödlichen und irreversiblen Krankheit auf lebensverlängernde Maßnahmen verzichten können. Voraussetzung hierfür ist allerdings das Vorliegen einer qualifizierten Patientenverfügung und die Zustimmung des Vormundschaftsgerichts.

Die mit dem Wegfall der Reichweitenbegrenzung einhergehenden prozeduralen Absicherungen sind besonders wichtig. Lässt man Patientenverfügungen ohne Reichweite gelten, so bedarf im Gegenzug die körperliche Integrität der Absicherung. Diesen Schutz gewährt der Gesetzentwurf durch prozedurale Hürden – durch Anforderungen an Patientenverfügungen und an den mutmaßlichen Willen. Dies ist aus Sicht der Deutschen Hospiz Stiftung die wichtigste Verbesserung.

Mindestanforderungen an valide Patientenverfügungen schützen vor unüberlegten Äußerungen und vor auf Unkenntnis beruhenden Fehlentscheidungen. Im hochsensiblen Bereich von Patientenverfügungen geht es um Fragen über Leben und Sterben. Die Gesellschaft ist gut beraten, hier durch besondere Verfahrensvorkehrungen sicherzustellen, dass der in einer Patientenverfügung vorausverfügte Wille nicht leichtfertig mit dem aktuellen Willen gleichgesetzt wird. An eine bindende antizipierte Willensäußerung sind hohe Anforderungen zu stellen. Schließlich zeigt die Erfahrung, dass sich Einstellungen zu Krankheit und Tod im Laufe tatsächlich erlebter Krankheitssituationen verändern können.

Das Fehlen entsprechender Sicherungsmechanismen ist auch der größte Fehler des konkurrierenden Gesetzentwurfs um den Abgeordneten Joachim Stünker. Sein Entwurf verzichtet in Gänze auf Vorgaben, die eine wirklich aufgeklärte Entscheidung sicherstellen. Die staatliche Fürsorgepflicht wird einseitig zugunsten falsch verstandener Selbstbestimmung vernachlässigt.

Der neue Bosbach-Entwurf unterscheidet nach unterschiedlichen Krankheitssituationen verschiedene Anforderungen an die Willensbildung und Willensermittlung. Reicht beispielsweise bei einer unheilbaren und tödlich verlaufenden Krankheit eine einfache Patientenverfügung oder auch der mutmaßliche Wille, um lebensverlängernde Maßnahmen abubrechen, so bedarf es bei heilbaren Krankheiten einer besonders qualifizierten Patientenverfügung. Diese muss nach ärztlicher Beratung und Dokumentation von einem Notar beurkundet worden sein. Der Patient muss sich also sowohl in medizinischer als auch in rechtlicher Hinsicht umfassend beraten lassen haben. Auch die Notwendigkeit der vormundschaftsgerichtlichen Genehmigung hängt zum einen von der Krankheitssituation, zum anderen vom Vorliegen bzw. Nichtvorliegen einer Patientenverfügung ab.

Aus Sicht der Deutschen Hospiz Stiftung als Patientenschutzorganisation für Schwerstkranke und Sterbende sind solche prozeduralen Hürden sinnvoll und wichtig. Insbesondere die neue Fokussierung auf die Beratung ist notwendig und richtig. Wir erleben in unserer täglichen Praxis, wie wichtig fachkundige und umfassende Aufklärung in diesem Bereich ist. Die meisten Menschen haben eine diffuse Angst vor Über- oder auch vor Unterversorgung. Sie fürchten sich vor der so genannten „Apparatemedizin“, ohne auch nur im Ansatz definieren zu können, was sie damit meinen. Sie lehnen eine Magensonde pauschal ab, ohne sich darüber im Klaren zu sein, dass sie – beispielsweise nur vorübergehend gelegt – das Leben erhalten und eine schnelle Genesung unterstützen kann.

Impressum:



Auch kennen die meisten Menschen weder die Möglichkeiten einer hospizlichen Begleitung noch der modernen Schmerztherapie.

Unserer Erfahrung nach verfassen die Menschen nach Beratung sehr viel konkretere und differenziertere Patientenverfügungen, die sehr oft nicht den frühestmöglichen Behandlungsabbruch verlangen. Denn nur wer über Krankheitssituationen, Folgen und Möglichkeiten von Palliative Care aufgeklärt wurde, kann wirklich entscheiden, was er für sich will. Die Beratung durch fachkundige Personen ist geboten, um Selbstbestimmung und Integritätsschutz für den Patienten zu garantieren.

Kritisch anzumerken ist aber zweierlei:

a) Die Hürden bei der Beratung sind zu hoch gesetzt

Das Erfordernis der „Doppel-Beratung“ – Arzt und Notar – könnte viele Menschen vom Verfassen solcher Patientenverfügungen abhalten. Auch ist unklar, was nur den Notar in besonderer Weise befähigt, qualifiziert zum Thema Patientenverfügung zu beraten. Die Deutsche Hospiz Stiftung führt täglich Gespräche zum Thema Patientenverfügung. Oft geht es dabei auch um die Einschätzung bereits erstellter Dokumente. Dabei zeigt unsere Erfahrung ganz deutlich: Auch nach ärztlicher Beratung verfügte Dokumente oder solche, die ein Notarsiegel tragen, sind nicht durchgehend von Kompetenz geprägt. Nicht die Profession allein ist ein Gütesiegel für die kompetente Beratung oder die gute Erstellung einer Patientenverfügung. Vielmehr kommt es auf zusätzlich erworbene Fachkenntnisse und Querschnittswissen – insbesondere zum medizinischen Bereich – an. Der Gesetzentwurf sollte demnach, statt sich auf die notarielle Beurkundung zu fixieren, auf „fachkundige Beratung“ abstellen.

b) Die Rolle des Vormundschaftsgerichts ist überbewertet

Der Entwurf sieht in den allermeisten Fällen eine vormundschaftsgerichtliche Genehmigungspflicht vor. Dies gilt unabhängig vom Vorliegen einer Patientenverfügung und sogar unabhängig von der Qualität einer vorhandenen Verfügung: Bei langfristig stabilem Wachkoma oder schwerster Demenz beispielsweise bleibt selbst dann der Gang zum Vormundschaftsgericht unerlässlich, wenn der Patient seinen Willen zuvor in einer qualifizierten Patientenverfügung festgelegt hat und Arzt und Betreuer sich über den Willen einig sind. Schwere Demenz aber ist gerade das Krankheitsbild, bei dem der Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen – insbesondere der künstlichen Ernährung – in der Praxis am häufigsten relevant wird. Soll nun tatsächlich in all diesen Fällen das Vormundschaftsgericht zwingend eingeschaltet werden? Hier erscheint es im Interesse der Patienten notwendig, zumindest bei Vorliegen einer qualifizierten Patientenverfügung und Einigkeit zwischen Arzt und Betreuer, von der zwingenden Einschaltung des Vormundschaftsgerichts abzusehen. Warum sollte auch noch ein Richter den Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen genehmigen müssen, wenn der Patient nach Beratung für genau diesen Fall den Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen verfügt hat? Unsere Erfahrung in vielen Beratungsgesprächen zeigt, dass die meisten Menschen der Einschaltung des Vormundschaftsgerichts skeptisch gegenüber stehen. Sie wollen, dass ihr Wille gilt, nachdem sie diesen nach Beratung präzise niedergeschrieben haben. Die dreifache Absicherung aus ärztlicher Beratung, notarieller Beurkundung und vormundschaftsgerichtlicher Genehmigung erscheint daher als übermäßige Beschränkung des Selbstbestimmungsrechts und ist in der Praxis hinderlich.

2. Der mutmaßliche Wille

Der Gesetzentwurf hat auch in puncto „Mutmaßlicher Wille“ erhebliche Fortschritte erzielt. Dieser Punkt ist uns als Patientenschutzorganisation für Schwerstkranke und Sterbende besonders wichtig. Auch künftig wird bei der weit überwiegenden Anzahl der Entscheidungen über den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen keine oder keine praxistaugliche Patientenverfügung vorliegen. Der

Impressum:



mutmaßliche Wille wird weiterhin eine zentrale Rolle spielen. Aus diesem Grund ist es überaus wichtig, auf seine sorgfältige Ermittlung größten Wert zu legen.

Die gegenwärtige Praxis zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens ist zumindest „diffus.“ Es gibt weder für Ärzte noch für Vormundschaftsrichter allgemeingültige Vorgaben zur gewissenhaften Ermittlung des mutmaßlichen Willens. Dementsprechend verfährt nicht jeder gleich. Unterstrichen wird dies durch die Ergebnisse einer Studie aus dem Jahr 2005: Im Hinblick auf den fiktiven Fall einer Wachkomapatientin, die keinerlei Vorsorgedokumente verfasst hatte, vertraten immerhin 28 Prozent der befragten Richter die Auffassung, dass allein die Kommunikationsunfähigkeit der Patientin eine Vermutungsregel für den Abbruch der künstlichen Beatmung begründe (Wolfram Höfling / Anne Schäfer: Leben und Sterben in Richterhand? Tübingen 2006). Die Betonung liegt bisher also eher auf der Mutmaßung als auf dem „Willen“.

Begrüßenswert ist deshalb schon das Anliegen des neuen Entwurfs, den Wildwuchs bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens zu zähmen. An der Neufassung positiv hervorzuheben sind der weitgehende Wegfall objektiver Kriterien und das hervorgehobene Abstellen auf subjektive Aspekte. Damit wurde eine weitere zentrale Forderung der Deutschen Hospiz Stiftung erfüllt.

Als Anhaltspunkte für die Ermittlung des mutmaßlichen Willens sind im jetzt vorliegenden Entwurf

- frühere mündliche und schriftliche Äußerungen des Betreuten,
- seine religiösen Überzeugungen,
- seine persönlichen Wertvorstellungen und
- seine Einstellungen zu Sterben und verbleibender Lebenszeit sowie
- für den Betroffenen unerträgliche Schmerzen

genannt.

Bei den Kriterien zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens und auch zum Verfahren der Willensfindung gibt es jedoch noch weiteren Nachbesserungsbedarf.

Insbesondere die „für den Betroffenen unerträglichen Schmerzen“ sind unglücklich formuliert. Es stellt sich die Frage, wie bei einem äußerungsunfähigen Patienten ermittelt werden kann, ob dieser für ihn unerträgliche Schmerzen hat? Ist der Patient äußerungsunfähig, ist es schon schwer, das Ausmaß an Schmerzempfinden zu erahnen. Noch schwieriger dürfte die Beantwortung der Frage sein, wann die Schmerzen für den Betroffenen unerträglich werden. Auf der anderen Seite: Soll das, was der Arzt oder der Betreuer für den Patienten unerträglich finden, ausschlaggebend sein? Dies wäre ein Einfallstor für Fremdbestimmung, da Dritte entscheiden würden, was der Patient ertragen soll und was nicht.

Die Deutsche Hospiz Stiftung hat in ihrem Entwurf für ein Patientenverfügungsgesetz einen detaillierten Vorschlag zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens formuliert. So wird klargestellt, bei welchen Personen welche Informationen durch wen 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, im Sinne einer Patientenverfügung ohne Beratung, den Charakter eines entscheidenden Indizes erhalten.

Impressum:



Der Vorschlag weist ferner auf die guten Erfahrungen mit Ethik-Konsilen in Krankenhäusern und anderen Einrichtungen hin. Die neue starke Rolle des Konsils als an dem Willensfindungsprozess in der Regel zu beteiligendem Gremium ist daher aus Sicht der Deutschen Hospiz Stiftung ein weitere Schritt in die richtige Richtung.

3. Dringender Handlungsbedarf

Unsere tägliche Praxis am Schmerz- und Hospiztelefon und in Gesprächen zu Patientenverfügungen zeigt immer wieder den dringenden Handlungsbedarf für eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung. Betroffene, deren Angehörige und Vertrauenspersonen, Bevollmächtigte, Betreuer, Ärzte und Vormundschaftsrichter warten auf Rechtssicherheit. Die Deutsche Hospiz Stiftung mahnt deshalb zur Eile. Ein Patientenverfügungsgesetz muss noch vor den Wahlen im September 2009 verabschiedet werden.

Impressum: