



DEUTSCHE HOSPIZ STIFTUNG
Patientenschutz für Schwerstkranke und Sterbende
Weil Sterben auch Leben ist

Stellungnahme der Deutschen Hospiz Stiftung zum zweiten Entwurf einer "Richtlinie der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung" vom 27. Juli 1998

Inhalt

1. Begrüßenswerte Verbesserungen gegenüber dem ersten Entwurf vom 25. April 1997
 - 1.1. Berücksichtigung palliativmedizinischer Maßnahmen
 - 1.2. Anerkennung von Vorsorgevollmachten (§ 1896 (2) BGB)
 - 1.3. Ausschluss wirtschaftlicher Kriterien bei der Sterbebegleitung
2. Kritische Aspekte im neuen Entwurf vom 27. Juli 1998
 - 2.1. Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen bei einwilligungsunfähigen Patienten, die sich nicht im Sterben befinden, auf Grund eines "mutmaßlichen Willens"
 - 2.2. Aufwertung rechtlich unverbindlicher Patientenverfügungen
 - 2.3. Klärungsbedarf bei der "Basisbetreuung"

Ausführliche Begründung

1. Begrüßenswerte Verbesserungen gegenüber dem ersten Entwurf vom 25. April 1997
 - 1.1. Berücksichtigung palliativmedizinischer Maßnahmen

Die Deutsche Hospiz Stiftung begrüßt, dass der überarbeitete Richtlinienentwurf erstmals palliativmedizinische Maßnahmen ausdrücklich als eine Option für ärztliches Handeln benennt.

Unter Palliativmedizin wird im Allgemeinen eine moderne Schmerztherapie mit Symptomkontrolle verstanden, die Schmerzen effizient lindern kann, dabei aber das Leben weder verkürzt noch verlängert. Dieses Verständnis von Palliativmedizin liegt unseres Erachtens implizit auch der Richtlinie zugrunde.

Für das niederländische 'Netzwerk Palliativmedizin' ist in diesem Zusammenhang jedoch auch eine Beschleunigung des Sterbens möglich. Dabei handelt es sich zwar um eine Einzelmeinung. Mit welchen Größenordnungen jedoch bei einer solchen interpretierenden Ausweitung des Begriffs Palliativmedizin zu rechnen ist, deutet eine im Auftrag der niederländischen Regierung erstellte Studie an, die 1996 vorgelegt wurde. Demnach starb 1995 fast jeder fünfte Mensch in den Niederlanden durch "Maßnahmen zur Schmerz- und Symptombekämpfung, die den Sterbeprozess möglicherweise beschleunigen" (Quelle: Van der Wal, Van der Maas: "Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure." [Euthanasie und sonstige medizinische Entscheidungen rund um das Lebensende. Die Praxis und das Meldeverfahren.] Sdu Uitgevers, Den Haag 1996).

Wir bitten daher dringend, den Begriff "palliativmedizinische Maßnahmen" in der

Geschäftsstelle: Europaplatz 7, 44269 Dortmund, Tel. 0231/73 80 73-0, Fax 0231/73 80 73-1, Internet: www.hospize.de
Spendenkonto: 111 111 111, Stadtparkasse Dortmund, BLZ 440 501 99

Die Deutsche Hospiz Stiftung ist eine Stiftung bürgerlichen Rechts. Sie ist vom Finanzamt Dortmund-Ost mit Steuerbescheid vom 22.09.2004, 31759413835, als gemeinnützige und mildtätige Körperschaft anerkannt



Richtlinie klar zu definieren (im eingangs genannten Sinne). Ziel dabei ist, Transparenz und Verständlichkeit für betroffene Patienten, aber auch für Ärzte zu erreichen. Denn Voraussetzung für eine ärztliche Aufklärung des Patienten und damit dessen folgenreiche Entscheidung ist eine eindeutige Definition des Begriffs.

Dies gilt auch für die Personen, die ihren Willen für den Fall einer späteren Einwilligungsunfähigkeit in einer Vorsorgevollmacht (Medizinische Patientenanzwaltschaft) dokumentieren wollen, und für deren Bevollmächtigte. Auch diesen muss eine entsprechende, seriöse Aufklärung mit eindeutig definierten Begriffen zur Verfügung stehen.

Eine effiziente Palliativmedizin setzt zudem eine entsprechende Ausbildung derjenigen voraus, die sie verantworten und ausführen sollen. Wir regen daher an, die Sterbebegleitungsrichtlinie zum Anlass zu nehmen, Ausbildung und Kenntnisstand der deutschen Ärzteschaft im Bereich der Palliativmedizin gezielt anzusprechen und zu verbessern und dies ggf. in einem Begleitkommentar zu der Richtlinie festzuhalten.

1.2. Anerkennung von Vorsorgevollmachten (§ 1896 (2) BGB)

Wir begrüßen, dass der vorliegende Entwurf als "wesentliche Hilfe für das Handeln des Arztes" benannt, was auch der Gesetzgeber inzwischen mit seiner am 1. Januar 1999 in Kraft tretenden Änderung des Betreuungsrechts anerkannt hat: Die Verbindlichkeit von Vorsorgevollmachten auch in Gesundheitsangelegenheiten (vgl. dazu und zum folgenden auch die ausführliche Stellungnahme der Deutschen Hospiz Stiftung zum Betreuungsrechtsänderungsgesetz, vorgelegt am 18. Mai 1998).

Vorsorgevollmachten können einen wichtigen Beitrag zur Sicherstellung menschenwürdiger Sterbebegleitung leisten: So können Menschen im Vorhinein schriftlich festlegen, dass sie beispielsweise eine palliativmedizinische Behandlung in der Sterbephase wünschen. Das gilt für den Fall, dass man einwilligungsunfähig ist.

Zudem wird mit dem Dokument ein Bevollmächtigter beauftragt, diesen Wunsch zu vertreten. Er ist berechtigt, gemäß § 1904 BGB stellvertretend für den Vollmachtgeber in risikoreiche ärztliche Eingriffe, Untersuchungen und Heilbehandlungen einzuwilligen. Solche Entscheidungen müssen jeweils durch ein Vormundschaftsgericht bestätigt werden.

Die Deutsche Hospiz Stiftung ist davon überzeugt, dass die von ihr empfohlene Medizinische Patientenanzwaltschaft diesen Vorgaben gerecht wird.

1.3. Ausschluss wirtschaftlicher Kriterien bei der Sterbebegleitung

Wir begrüßen die Absage an wirtschaftliche Kriterien bei der Begleitung Sterbender. Der Richtlinienentwurf stellt klar, dass die Anwendung palliativmedizinischer Versorgung und die Begrenzung von Diagnostik und Therapieverfahren "nicht von wirtschaftlichen Erwägungen abhängig gemacht" werden dürfen. Dies wird bereits in der Präambel und damit sehr grundsätzlich zum Ausdruck gebracht und ist somit eine wichtige und wünschenswerte Positionierung der deutschen Ärzteschaft.



National und international gewinnen Rationierungsdenken und Kosten-Nutzen-Argumentationen im Gesundheitswesen zunehmend an Boden. Es darf jedoch niemals zu Erwägungen kommen, bestimmte Patienten von kostenaufwändigen medizinischen Behandlungen allein aus wirtschaftlichen Gründen auszuschließen. Solche negativen Tendenzen werden auch im politischen Bereich kritisch beobachtet und gewürdigt.

Wir ermutigen daher die Bundesärztekammer, an dieser ihrer Absage an wirtschaftliche Erwägungen im Bereich der Sterbebegleitung auch in Zukunft unmissverständlich und ohne jede Einschränkung festzuhalten. Hierbei darf Relativierungen kein Vorschub geleistet werden.

Prof. Dr. Beleites schreibt in seinem Kommentar zur "Richtlinie der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung" / Entwurf vom 13.8.1998 unter der Überschrift "Offene Probleme": "Beispielsweise könnte es in Zukunft angesichts der rasanten Entwicklung der Intensivmedizin der Gesellschaft unausweichlich scheinen, lebensverlängernde Maßnahmen aufgrund wirtschaftlicher Gegebenheiten zu begrenzen. Die Entscheidung darüber darf aber auch künftig niemals durch einen einzelnen Arzt getroffen werden."

Ohne Not eröffnet damit Prof. Beleites in seinem Kommentar einen wirtschaftlichen Diskurs, der der Richtlinie einen falschen Duktus geben kann. Wirtschaftlich motivierte Entscheidungen, die den Tod zur Folge haben können, dürfen in Zukunft auch nicht von mehreren Ärzten, etwa in Kommissionen, oder von anderen Dritten getroffen werden.

2. Kritische Aspekte im neuen Entwurf vom 27. Juli 1998
 - 2.1. Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen bei einwilligungsunfähigen Patienten, die sich nicht im Sterben befinden, auf Grund eines "mutmaßlichen Willens"

Unter Sterbebegleitung verstehen wir vielfältige Hilfen für sterbende Menschen. Der Prozess des Sterbens soll dadurch menschenwürdig und möglichst schmerzfrei gestaltet werden, ohne dabei gezielt Leben zu verkürzen. Dagegen lehnen wir Hilfe zum Sterben ab. Denn niemand hat das Recht, Entscheidungen oder medizinische Maßnahmen zu treffen oder zu unterlassen, die den Tod von einwilligungsunfähigen Patienten herbeiführen sollen.

Dieser Anspruch wird durch die in Deutschland geltenden Gesetze (Strafgesetzbuch, Bürgerliches Gesetzbuch) gestützt. Der überarbeitete Entwurf der Sterbebegleitungsrichtlinie wird ihm in wenigen, aber wesentlichen Abschnitten leider nicht gerecht. Die im folgenden aufgeführten Bedenken wiegen so schwer, dass wir, trotz der oben genannten Verbesserungen, auf Grund einiger essenzieller Punkte dem Gesamtentwurf nicht zustimmen können.

Der III. Abschnitt des Entwurfs erlaubt in Verbindung mit dem IV. und V. Abschnitt, dass Mediziner lebenserhaltende Maßnahmen sogar bei Menschen unterlassen dürfen, bei denen lediglich eine "lebensbedrohende Krankheit" vorliegt, "an der sie trotz generell schlechter Prognose nicht zwangsläufig in absehbarer Zeit sterben".

Diese Menschen befinden sich nicht im Sterbeprozess. Für dieses ärztliche Handeln soll zum einen Voraussetzung sein, dass die Krankheit "fortgeschritten" ist. Zum anderen



soll die Unterlassung, die den Tod herbeiführen soll, dem Willen oder dem "mutmaßlichen Willen" des Betroffenen entsprechen, wenn dieser sich nicht mehr äußern kann.

Als Beispiel für einwilligungsunfähige Betroffene werden in diesem Zusammenhang Patienten im apallischen Syndrom (Wachkoma) genannt. Um den Willen des Einwilligungsunfähigen zu ermitteln, soll die Entscheidung Dritter maßgeblich sein: die Einschätzung von Bevollmächtigten oder Betreuern bzw. bei Neugeborenen mit schweren Behinderungen der Wille der Eltern. Die Unterlassungsentscheidung soll laut Richtlinienentwurf durch ein Vormundschaftsgericht genehmigt werden. Als Rechtsgrundlage wird § 1904 BGB genannt.

Hier stellt sich die Frage, warum sich die Richtlinien nicht auf die Begleitung in der akuten Sterbephase beschränken und statt dessen eine neue Grauzone schaffen.

Zwar behauptet der Entwurf, die stellvertretende Einwilligung von Betreuern oder Bevollmächtigten unter dem Vorbehalt vormundschaftsgerichtlicher Genehmigung folge der Rechtsprechung in Deutschland. Dies trifft jedoch nicht zu. Bislang liegen zwar zu zwei Einzelfällen Gerichtsentscheidungen vor, die behaupten, § 1904 BGB könne die Rechtsgrundlage für die Genehmigung der Betreuer Einwilligung in den Abbruch einer lebenserhaltenden Maßnahme sein ("Kemptener Urteil" des BGH v. 13.9.1994, "Sterbehilfe-Beschluß" des OLG Frankfurt v. 15.7.1998).

Die beiden Gerichte haben im Wege eines Analogieschlusses in ausdrücklichen Einzelfallentscheidungen Interpretationen des § 1904 BGB vorgenommen. Demzufolge dürfen Betreuer (und damit ab 1999 auch Bevollmächtigte) stellvertretend in die Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen auch bei einwilligungsunfähigen Menschen einwilligen, die sich nicht im Sterbeprozess befinden.

Dies ist in den Richtlinienentwurf zur Sterbebegleitung übernommen worden (Punkt 2, letzter Absatz). Die Auslegung steht jedoch im Widerspruch zum Wortlaut des § 1904 BGB sowie zu mehreren anderen Gerichtsentscheidungen und Interpretationen im Schrifttum.

Wir halten diese Interpretation des § 1904 BGB für unzulässig und lehnen sie entschieden ab. Unterstützt werden wir dabei von Einschätzungen aus dem politischen Raum. So teilte der Vorsitzende der AG Recht der CDU/CSU-Bundestagsfraktion, Norbert Geis, MdB, in einem Brief an die Deutsche Hospiz Stiftung vom 5. Juni 1998 seine ausdrückliche Einschätzung mit, dass § 1904 BGB "keinesfalls auf die sogenannte aktive Sterbehilfe, auch durch Unterlassen, angewendet werden kann". Des weiteren glaubt auch Geis nicht, "dass die Tendenz des Strafsenates des BGH in dieser einzelnen Entscheidung sich als allgemeiner Grundsatz durchsetzen wird".

Zudem hat das Bundesjustizministerium am 12. August dieses Jahres in der Antwort auf eine parlamentarische Anfrage zu den rechtlichen Konsequenzen des Frankfurter OLG-Beschlusses vom 15. Juli 1998 erklärt, dass die vom OLG Frankfurt vorgenommene Heranziehung des § 1904 BGB "nicht unproblematisch" sei. Die Entscheidung werfe "nicht nur tiefgreifende juristisch-ethische Fragen, sondern auch vielfältige forensisch-praktische Probleme auf, die einer gründlichen Aufarbeitung bedürfen." Erst anschließend könne "die Frage nach der Notwendigkeit einer gesetzgeberischen Maßnahme durch die Bundesregierung beantwortet werden."



Die Deutsche Hospiz Stiftung hat bereits in ihrer Stellungnahme vom 18. Mai 1998 den Gesetzgeber aufgefordert, die rechtliche Grauzone zu beseitigen und klarzustellen, dass § 1904 BGB lediglich ein Verfahren im Umgang mit Betreuten vorgibt, das selbstverständlich nicht den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen regelt.

Wir fordern den Vorstand der Bundesärztekammer eindringlich dazu auf, den rechtlichen Klärungsprozess in Regierung und Parlament abzuwarten, bevor mit der Richtlinie zu ärztlichen Sterbebegleitung Vorgaben für die Ärzteschaft fixiert werden, die dem Wortlaut des BGB und dem Willen des Gesetzgebers widersprechen.

Zur "lebenserhaltenden Therapie" gehört laut Richtlinienentwurf auch die sogenannte "künstliche Ernährung". Die Fachliteratur versteht darunter die enterale Ernährung durch eine Magensonde beziehungsweise die parenterale Ernährung durch Infusionen. Diese "künstliche Ernährung" wird nicht mehr zur "Basisbetreuung" gezählt, die allen Menschen unabhängig von der Behandlung und ihrem Ziel zugesichert wird (siehe 2.3.). Wird die "künstliche Ernährung" also eingestellt, wie es laut Entwurf bei vormundschaftsgerichtlicher Genehmigung oder bei mutmaßlicher Einwilligung vorgesehen ist, so tritt der Tod innerhalb kurzer Zeit durch diese Unterlassung ein. Dieses Vorgehen ist für uns nicht vertretbar.

In diesem Fall muss von einer bewussten Herbeiführung des Todes durch Unterlassen ausgegangen werden. Dies kommt in der praktischen Konsequenz einer "Tötung auf vermutetes Verlangen" gleich. Das Strafgesetzbuch stellt aber bereits die "Tötung auf Verlangen" einwilligungsfähiger Menschen unter Strafe. Schon vor diesem rechtlichen Hintergrund ist das Vorgehen, das in der Richtlinie vorgeschlagen wird, nicht annehmbar.

2.2. Aufwertung rechtlich unverbindlicher Patientenverfügungen

Die im Richtlinienentwurf vermengt verwendeten Begriffe "Patiententestament", "Patientenverfügung" und "Vorsorgevollmacht" erzeugen bedauerlicherweise neue Unsicherheit, weil jedem einzelnen "wesentliche Hilfe" *und* "Verbindlichkeit" zugeordnet wird.

Der Begriff "Patiententestament" als *contradictio in adiecto* sollte aus der Richtlinie ersatzlos gestrichen werden, da ein Testament den Willen für die Zeit nach dem eigenen Tod bekundet.

Nach unserer Ansicht kommt einer Patientenverfügung lediglich Indiziencharakter zu, d. h. sie ist dem Arzt eine wesentliche Hilfe, jedoch ohne Rechtsverbindlichkeit. Dies war bisher auch immer die Sicht der Bundesärztekammer und des Deutschen Ärztetages.

Wir empfehlen zur Erreichung von Rechtsverbindlichkeit allein die vom Gesetzgeber geschaffene Vorsorgevollmacht bzw. Betreuungsverfügung. Darüber hinaus ist das Gespräch mit den Angehörigen und dem Hausarzt wichtig. Übrigens findet die Einbeziehung von Hausarzt, Seelsorger, Angehörigen und Pflegeberufen im vorliegenden Entwurf keine Erwähnung, was wir bedauern.

Wir sind erstaunt darüber, dass der Richtlinienentwurf zur ärztlichen Sterbebegleitung dagegen eine Gleichwertigkeit von Vorsorgevollmachten, Betreuungsverfügungen und Patientenverfügungen festlegt.



Solche Patientenverfügungen kursieren in zahlreichen Versionen und zum Teil als Vordrucke. Viele von ihnen überschreiten rechtliche Grenzen. Denn Selbstbestimmung setzt rechtlich gesehen zwingend voraus, dass der Patient in der konkreten Entscheidungssituation im einzelnen darüber aufgeklärt ist, worin er einwilligt und wozu er seine Zustimmung verweigert. Diese Anforderungen an die *informierte* Einwilligung werden auch in Grundsatzentscheidungen des Bundesgerichtshofs betont. Ohne Kenntnis seines aktuellen Gesundheitszustands und ohne ärztliche Aufklärung über therapeutische Alternativen und deren Folgen ist es Menschen dagegen unmöglich, in diesen existentiellen Fragen ausreichend informiert zu entscheiden.

Daher können auch solche Papiere nicht über Folgendes hinwegtäuschen: Jede gezielte Behandlungsunterlassung mit Todesfolge bei einem einwilligungsunfähigen Patienten ist in Deutschland gesetzlich verboten. Damit sind selbst die detailliertesten Vorabklärungen nicht geeignet, die gewünschte Selbstbestimmung bei medizinischer Behandlung mit diesem zweifelhaften Ziel sicherzustellen. An dieser Stelle muss ausdrücklich erwähnt werden, dass damit nicht in das Selbstbestimmungsrecht und die Patientenautonomie von einwilligungsfähigen Personen eingegriffen wird.

Es kommt hinzu, dass Erkrankungen und Notfallsituationen nicht gleichsam nach Norm verlaufen, wie die verbreiteten Patientenverfügungskataloge dies suggerieren. Dasselbe gilt für entsprechende Therapien. Außerdem ist der eigene Wille für eine bestimmte zukünftige Akutsituation nicht vorhersehbar.

Deshalb haben Vorabklärungen wie Patientenverfügungen keine rechtliche Wirksamkeit. Sie sind auch nicht zwangsläufig ein verlässliches Dokument des tatsächlichen Patientenwillens in der konkreten Situation, in der das Papier zur Entscheidung herangezogen werden soll.

Bei allen Dokumentationsformen halten wir die regelmäßige Aktualisierung für wichtig. Darauf wurde im Richtlinienentwurf ohne nähere Begründung verzichtet.

Des Weiteren sollte die Richtlinie festlegen, wer befugt ist, bei einwilligungsunfähigen Patienten die Prognose über den infausten Krankheitsverlauf zu stellen. Es ist zu klären, ob dafür die Einschätzung *eines* Arztes ausreicht oder ob mehrere Ärzte sie bestätigen und schriftlich festhalten müssen. Letzteres halten wir für geboten.

2.3. Klärungsbedarf bei der "Basisbetreuung"

Wie unglücklich die Aufnahme der Wachkomapatienten in die Sterbebegleitungsrichtlinie ist, zeigt sich erneut bei der "Basisbetreuung".

Wir begrüßen, dass der Richtlinienentwurf die Ärzte verpflichtet, allen Patienten eine sogenannte Basisbetreuung zu garantieren - unabhängig vom Ziel der medizinischen Behandlung, unabhängig von ihrer Einwilligungsfähigkeit und unabhängig von der Frage, ob sie sich im Sterbeprozess befinden. Allerdings ist die Basisbetreuung, so wie sie im Entwurf des Richtlinienentwurfes beschrieben ist, unzureichend definiert und differenziert.

Die Aufgaben werden u. a. beschrieben als "Lindern von Atemnot" und "Stillen von Hunger und Durst". Aus diesem Wortlaut geht hervor, dass die Richtlinie die sogenannte "künstliche Ernährung" durch Magensonde oder Infusion offensichtlich



nicht zur "Basisbetreuung" zählt. Hinsichtlich der künstlichen Ernährung innerhalb der akuten Sterbephase so wie bei einwilligungsunfähigen Patienten, die sich nicht im Sterbeprozess befinden, besteht hier noch deutlicher Klärungsbedarf.

Zudem irritiert die im Kommentar von Professor Beleites vorgebrachte Begründung. Demnach würde eine Verpflichtung zur Ernährung in jedem Fall beinhalten, dass niemand mehr zu Hause, sondern nur noch auf der Intensivstation sterben könne. Tatsache ist jedoch, dass in Deutschland täglich zehntausende Menschen ambulant, d. h. auch in ihrer Lebensumgebung, per Sondennahrung ernährt werden, gegebenenfalls bis zu ihrem Tod.

Wir sind der Auffassung, dass zur Basisversorgung einwilligungsunfähiger Sterbender die künstliche Ernährung gehören kann. Ein Entzug der künstlichen Ernährung bei Menschen, die sich nicht in der akuten Sterbephase befinden, kommt insbesondere bei einwilligungsunfähigen Patienten einer Tötung auf vermutetes Verlangen gleich. Die dem OLG Frankfurt folgende Aufweichung des Lebensschutzes bei einwilligungsunfähigen, lebensbedrohlich erkrankten Patienten lehnen wir entschieden ab.

Wir bitten hier noch einmal eindringlich um Prüfung und Überarbeitung des vorgelegten Entwurfes.

Dortmund, den 10. September 1998