



DEUTSCHE HOSPIZ STIFTUNG  
Patientenschutz für Schwerstkranke und Sterbende

Weil Sterben auch Leben ist

## **Stellungnahme der Deutschen Hospiz Stiftung zum Zwischenbericht der Enquete-Kommission des Bundestages Ethik und Recht der modernen Medizin**

### **1. Verbindlichkeit von Patientenverfügungen**

#### Enquete-Kommission

Die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin stellt fest, „dass das Recht, Verfügungen zur medizinischen und pflegerischen Behandlung zu treffen, verfassungsrechtlich verankert ist. Auch der Wille, sich nicht behandeln zu lassen, ist grundrechtlich geschützt. Dies gilt grundsätzlich auch für die Festlegung zukünftiger erwünschter und unerwünschter Maßnahmen für den Fall der Entscheidungs- bzw. Äußerungsunfähigkeit.“ Daher sei „der in einer Patientenverfügung geäußerte Wille für die Weiterbehandlung im Zustand der Einwilligungsunfähigkeit grundsätzlich verbindlich“ und „umzusetzen“, soweit es „keine konkreten Anhaltspunkte für eine Willensänderung gibt und nicht Straftatbestände und andere gesetzlich zwingend zu beachtende Grenzen der Umsetzung des Willens entgegenstehen“. Im Hinblick auf die derzeit bestehenden Unsicherheiten im Umgang mit Patientenverfügungen empfiehlt die Enquete-Kommission eine gesetzliche Regelung.

#### Deutsche Hospiz Stiftung

Die Deutsche Hospiz Stiftung begrüßt die Anerkennung von Patientenverfügungen als verbindlichen Ausdruck der Selbstbestimmung. Auch die empfohlene gesetzliche Regelung ist dringend notwendig, betrachtet man das gegenwärtige Chaos im Bereich der Patientenverfügungen. Mangels einer gesetzlichen Regelung herrscht große Unsicherheit sowohl über das richtige Verfassen von Patientenverfügungen als auch über ihre Verbindlichkeit und Reichweite. Dieser Verunsicherung muss endlich wirksam begegnet werden.

### **2. Reichweite von Patientenverfügungen**

#### Enquete-Kommission

Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Deutschen Bundestag, „die Gültigkeit von Patientenverfügungen, die einen Behandlungsabbruch oder -verzicht vorsehen, der zum Tode führen würde“, in ihrer Reichweite zu beschränken. Patientenverfügungen sollen hier nur dann Gültigkeit haben, wenn „das Grundleiden irreversibel ist und trotz medizinischer Behandlung nach ärztlicher Erkenntnis zum Tode führen wird.“ Nicht durch Patientenverfügung regelbar sei damit z.B. der Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen bei „Demenz oder Wachkoma“, sofern keine „zusätzlichen lebensbedrohenden Komplikationen“ auftreten. Auch dürften „Maßnahmen der Basisversorgung“ nicht durch Patientenverfügungen ausgeschlossen werden.



### Deutsche Hospiz Stiftung

Die Deutsche Hospiz Stiftung sieht die Beschränkung der Reichweite als falschen Ansatzpunkt, um dem Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge gerecht zu werden. Nicht die Schwere der Krankheit oder die Nähe zum Tod sollten über die Anwendbarkeit einer Patientenverfügung entscheiden, sondern die Qualität des Dokuments! Nicht die Reichweitenbegrenzung schafft Sicherheit vor Fremdbestimmung und Kostendruck, sondern nur das Anlegen strenger Prüfkriterien an die Qualität einer jeden Verfügung. Dabei muss der Grundsatz gelten: Je weiter der zeitliche Abstand zum Tod, desto höher die Anforderungen an die Güte der Patientenverfügung als dokumentierter Patientenwille. An eine Patientenverfügung mit Festlegungen für die Zeit vor der Sterbephase sind deshalb besonders hohe Anforderungen zu stellen. Deren Einhaltung kann nur durch verbindliche, gesetzlich festgeschriebene Kriterien sichergestellt werden. Liegt keine wirksame Patientenverfügung vor, die den festgelegten Qualitätsanforderungen gerecht wird, so gilt: Bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens ist größte Vorsicht geboten: Für alle Situationen vor dem Sterbeprozess ist er als alleiniges Instrument unzureichend, um lebensverlängernde Maßnahmen abubrechen, da er mit vielen Unsicherheiten belastet ist. Hier ist neben der Prüfung im Konsil in jedem Fall eine vormundschaftsgerichtliche Prüfung notwendig. Im Zweifel ist für das Leben zu entscheiden. Allerdings ist unklar, was unter „Sterbeprozess“ zu verstehen ist: Wann beginnt er und wie ist er zu definieren?

Außerordentlich begrüßenswert ist hingegen die Empfehlung der Enquete-Kommission, die sogenannte Basisversorgung nicht zur Disposition zu stellen, sie vielmehr aus dem Anwendungsbereich von Patientenverfügungen herauszunehmen. Unabdinglich wäre hier jedoch die Definition des Begriffs gewesen. Was genau ist Basisversorgung? Welche Leistungen gehören dazu?

### **3. Wirksamkeitsvoraussetzungen und zusätzliche Empfehlungen für die Abfassung von Patientenverfügungen**

#### Enquete-Kommission

Die Enquete-Kommission empfiehlt, gesetzlich zu regeln, „dass eine Patientenverfügung schriftlich niedergelegt sein und eine Unterschrift enthalten muss. Sie sollte zudem ein Datum enthalten“. Nichtschriftliche Äußerungen müssten „als Indiz bei der Ermittlung des geäußerten oder mutmaßlichen Willens des Patienten beachtet werden.“

Neben der Schriftlichkeit als zwingender Mindestvoraussetzung soll es unverbindliche Kriterien geben, die eine größere „praktische Wirksamkeit“ der Verfügungen sichern sollen. Diese Kriterien sollen nach dem Willen der Enquete-Kommission als „Empfehlung an alle Bürger und Bürgerinnen“ dienen und in geeigneter Weise verbreitet werden.

Diese Kriterien sind:

- Ein Aufklärungs- und Beratungsgespräch, welches „nach Möglichkeit von einem dazu qualifizierten Arzt, aber auch von dazu qualifizierten Beratern aus anderen Berufsgruppen“, so aus „Medizin, Rechtspflege, Psychologie, Pflege, Hospiz und Seelsorge“ durchgeführt und dokumentiert wird.
- Eine Aktualisierung „in regelmäßigen Zeitabständen (z.B. alle zwei Jahre) durch erneute Unterschrift“.
- Die Möglichkeit des jederzeitigen „formlosen Widerrufs“ und Informationen über die sichersten Widerrufsmethoden.



- Die Möglichkeit einer Hinterlegung. Hier wird empfohlen, eine „Hinweiskarte“ mitzuführen, aus der hervorgeht, „dass und unter welchem Datum“ eine Patientenverfügung erstellt wurde und wo diese hinterlegt ist. „Die verschiedenen Hinterlegungs- und zentralen Registrierungsarten, wie die Registrierung im Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer oder im Bundeszentralregister der Deutschen Hospiz Stiftung sind bekannt zu machen.“

#### Deutsche Hospiz Stiftung

Die Deutsche Hospiz Stiftung begrüßt das von der Enquete-Kommission empfohlene Erfordernis der Schriftlichkeit. Allerdings ist das Kriterium der „Schriftlichkeit“ nicht eindeutig. Die Enquete-Kommission könnte so verstanden werden, dass sie das eigenhändige Verfassen eines Schriftstücks fordert (vgl. den Entwurf des § 1901b Abs. 1 Satz 1 BGB: „Der einwilligungsfähige Patient kann schriftlich festlegen ...“). Diese Bedeutung ist für das Erbrecht maßgeblich, das für ein so genanntes eigenhändiges Testament regelmäßig eine „eigenhändig geschriebene und unterschriebene Erklärung“ (§ 2247 Abs. 1 BGB) verlangt. Die Eigenhändigkeit ist ein Problem für Menschen, die mental unversehrt sind, aber (etwa aufgrund eines Schlaganfalls) nicht mehr schreiben können. Das Bundesverfassungsgericht hat erst vor kurzem im Hinblick auf solcherart behinderte Menschen das Erfordernis der Eigenhändigkeit kritisiert. – „Schriftlich“ könnte aber auch die „schriftliche Form“ im Sinne des § 126 Abs. 1 BGB meinen, was die eigenhändige Namensunterschrift oder ein notariell beglaubigtes Handzeichen verlangt. Auch elektronische Erklärungsformen (vgl. § 126a BGB) könnten eine Rolle spielen. Die genau gemeinte Bedeutung von „Schriftlichkeit“ sollte in jedem Fall noch geklärt werden.

Ungeachtet dessen ist das Erfordernis der Schriftlichkeit zu kurz gefasst. Die Schriftlichkeit allein reicht nicht aus, um eine qualitativ hochwertige Verfügung zu gewährleisten. Hier sollte über die Schriftlichkeit hinaus, ein „Gesamtpaket“ zur kontinuierlichen Begleitung der Menschen zur Verfügung stehen, die eine Patientenverfügung abfassen. Dieses sollte neben der regelmäßigen Erinnerung an die Aktualisierung die Information über Neuerungen im Bereich Patientenverfügungen enthalten. Unabdingbar und in den gesetzlichen Kriterienkatalog aufzunehmen ist insbesondere eine umfassende Beratung beim Abfassen der Verfügung sowie deren Dokumentation. Ferner sollte die Prüfung der fertigen Verfügung sowie eine Hinterlegungsmöglichkeit angeboten werden. Nur eine derartige kontinuierliche Begleitung kann sicher stellen, dass am Ende tatsächlich der Wille des Patienten der Maßstab für die Entscheidung ist. Aus ihren praktischen Erfahrungen hat die Deutsche Hospiz Stiftung ein solches „Servicepaket“ für ihre Mitglieder entwickelt. Weitere Informationen hierzu können bei Bedarf in Dortmund, Berlin oder München abgefragt werden.

## **4. Umsetzung der Patientenverfügung**

#### Enquete-Kommission

Die Enquete-Kommission empfiehlt eine gesetzliche Regelung, wonach sich der Betreuer oder der Bevollmächtigte bei der Umsetzung der Patientenverfügung mit „einem Konsil beraten“ muss, „wenn es um die Verweigerung der Aufnahme oder Fortsetzung einer medizinisch indizierten lebenserhaltenden Maßnahme geht“. Dem Konsil sollen „der behandelnde Arzt, der rechtliche Vertreter, ein Mitglied des Pflorgeteams und ein Angehöriger“ angehören. Dies sei die zwingende Mindestbesetzung, sie könne und solle im Einzelfall bei Bedarf ergänzt werden.



Die Beratung sollte als Gespräch stattfinden und auf eine „einvernehmliche Lösung“ zielen. Sie umfasst:

- „Die Feststellung der formalen Gültigkeit“.
- „Die Feststellung, ob es einen Hinweis auf eine beachtliche aktuelle Willensänderung gibt.“
- „Die Überprüfung, ob und inwiefern die konkrete aktuelle medizinische Situation mit der in der Verfügung beschriebenen Situation übereinstimmt.“
- „Die Überprüfung, wie der in der Patientenverfügung geäußerte Wille auf die konkrete medizinisch indizierte Behandlung angewendet werden kann.“

Darüber hinaus könne das Konsil auch „in Fällen unvollständiger, auf die Situation nicht übertragbarer oder fehlender Patientenverfügungen gemeinsame Feststellungen des mutmaßlichen Willens treffen“.

#### Deutsche Hospiz Stiftung

Der Vorschlag, obligatorische Konsile einzuführen sowie deren vorgeschlagene Zusammensetzung ist äußerst begrüßenswert. Die flächendeckende Einführung solcher Konsile in Krankenhäusern, Pflegeheimen und vergleichbare stationäre Einrichtungen ist dringend geboten. Nur im Team aller am Prozess beteiligten Personen kann der Wille des Patienten sachgerecht ermittelt werden. Wir begrüßen es daher sehr, dass diese wichtigen Gremien nun auch nach dem Willen der Enquete-Kommission endlich Pflicht werden sollen.

Allerdings sollte in den weiteren Beratungen der Enquete-Kommission bzw. des Bundestages noch geklärt werden, inwieweit solche organisatorischen Regelungen als Aspekt des zivilrechtlichen Betreuungsrechts (vgl. den Entwurf eines § 1901b Abs. 6 BGB gemäß dem Zwischenbericht der Enquete-Kommission) geregelt werden dürfen. Möglicherweise ist die Länderkompetenz zur – Finanzierungsfragen nicht berührenden (vgl. Art. 74 Abs. 1 Nr. 19a GG) – Regelung des Krankenhauswesens tangiert. Das würde bundeseinheitlich geltende Normen über Konsile/Ethikkommissionen erschweren.

### **5. Beteiligung des Vormundschaftsgerichts**

#### Enquete-Kommission

Nach dem Willen der Enquete-Kommission soll es beim Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen in jedem Fall einer Entscheidung des Vormundschaftsgerichts bedürfen. Dies soll unabhängig davon gelten, ob sich der Patient bereits im Sterbeprozess befindet, oder ob im Konsil eine Konsens über den Patientenwillen erzielt werden konnte.

Das Gericht soll überprüfen, ob „die Beratung durch das Konsil stattgefunden hat“, ob die gefundene Entscheidung „dem Willen des Patienten entspricht“ und „die weiteren objektiven Voraussetzungen für die Wirksamkeit der Entscheidung gegeben sind“.

Zusätzlich soll gesetzlich vorgeschrieben werden, dass ein Betreuer zu bestellen ist, wenn eine Willensäußerung umgesetzt werden soll, „in der auf medizinisch indizierte lebenserhaltende Maßnahmen“ verzichtet wird und kein Bevollmächtigter vorhanden ist.

#### Deutsche Hospiz Stiftung

Nach Meinung der Deutschen Hospiz Stiftung sollte hier differenziert werden. Im Falle eines Dissenses im Konsil oder wenn keine valide Patientenverfügung vorliegt, ist eine vormundschaftliche Genehmigung sinnvoll und wichtig. Diese ist aber überflüssig, wenn der Wille



des Betroffenen in einer validen Patientenverfügung Ausdruck gefunden hat und von den beteiligten Personen einvernehmlich ermittelt werden konnte. Die Praxis zeigt, dass Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen oft gerade deshalb verfasst werden, um die Einbeziehung einer außenstehenden Person, z.B. des Vormundschaftsrichters, auszuschließen:

- Entspricht eine Patientenverfügung den oben genannten hohen Qualitätsstandards,
  - stimmt die in der Verfügung genannte Situation mit der tatsächlich eingetretenen überein,
  - sind keine Anhaltspunkte für eine spätere Willensänderung erkennbar und
  - kommt folgerichtig das Konsil zu einer einvernehmlichen Lösung,
- so bedarf diese Lösung keiner zusätzlichen gerichtlichen Kontrolle.

Ferner ist es unglücklich, Entscheidungen über den Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen per se der vormundschaftsgerichtlichen Kontrolle zu unterstellen, ohne den Zeitpunkt der Entscheidung zu berücksichtigen. Befindet sich ein Patient bereits im Sterbeprozess – dieser Begriff ist, wie bereits erläutert unklar –, steht die umfassende Sterbebegleitung und Symptomkontrolle im Vordergrund. Lebensverlängernde Maßnahmen intensivmedizinischer Art werden hier im Regelfall schon medizinisch nicht mehr indiziert sein.

## 6. Kombination mit Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

### Enquete-Kommission

Die Enquete-Kommission empfiehlt, neben einer Patientenverfügung auch eine „Vorsorgevollmacht“ oder eine „Betreuungsverfügung“ abzufassen.

### Deutsche Hospiz Stiftung

Da die beste Patientenverfügung ihre Wirkung nicht entfalten kann, solange niemand weiß, dass sie existiert und niemand bereit ist, sich um ihre Umsetzung zu kümmern, ist das zusätzliche Abfassen einer Vorsorgevollmacht und/oder einer Betreuungsverfügung von zentraler Bedeutung. Der ausdrückliche Hinweis hierauf durch die Enquete-Kommission ist daher außerordentlich begrüßenswert. In der von der Deutschen Hospiz Stiftung entwickelten Medizinischen Patientenanzwtschaft gibt es Tipps und Formulierungshilfen für alle drei empfohlenen Vorsorgedokumente:

- für die Patientenverfügung oder Vorausverfügung,
- für die Vorsorgevollmacht für Gesundheitsfragen sowie
- für die Betreuungsverfügung.

## 7. Koppelungsverbot

### Enquete-Kommission

Die Enquete-Kommission empfiehlt die Prüfung einer gesetzlichen Regelung, welche die „Koppelung von Leistungen mit den Ausfüllen einer Patientenverfügung“ verbietet. So dürfe z.B. die Aufnahme in ein Pflegeheim nicht von der Existenz einer Patientenverfügung abhängig gemacht werden.

### Deutsche Hospiz Stiftung

Eine solche Forderung kann nur unterstrichen werden. Das Abfassen von Patientenverfügungen muss absolut freiwillig bleiben. Jede Form von Leistungs- oder Anreizkoppelung



hätte nichts mehr mit Selbstbestimmung zu tun. Dem Kostendruck im Gesundheitswesen wäre Tür und Tor geöffnet. Entsprechende Klarstellungen insbesondere im – ohnehin vielfach verbesserungsbedürftigen – Heimgesetz sowie in den Landeskrankenhausgesetzen sind die Konsequenz.

## **8. Patientenverfügung und Organspende**

### Enquete-Kommission

Nach dem Willen der Enquete-Kommission soll zusätzlich die Abfassung einer „ergänzenden Erklärung zur Organspende empfohlen werden“. Gleichzeitig soll auf den möglichen Widerspruch zwischen einer auf Behandlungsverzicht abzielenden Patientenverfügung und der Bereitschaft zur Organspende aufmerksam gemacht werden, da die Durchführung einer postmortalen Organspende voraussetze, dass der Kreislauf durch intensiv-medizinische Maßnahmen aufrechterhalten werde. Daher bedürfe es einer Erklärung darüber, welche Verfügung Vorrang habe.

### Deutsche Hospiz Stiftung

Auch diese Empfehlung kann nur unterstrichen werden. Endlich wird die Problematik offen angesprochen und durch eine Erklärung über den Vorrang gelöst. Nur wem bewusst ist, dass er nicht gleichzeitig in einer Patientenverfügung lebensverlängernde Maßnahmen intensiv-medizinischer Art ablehnen und eine Organspende befürworten kann, wird für sich entscheiden können, was ihm wichtiger ist und den Vorrang klarstellen.

Dortmund/Berlin, 24. September 2004