



Hospiz Patientenschutz Aktuell

Januar 2005

Sonder-Info . . . Sonder-Info . . . Sonder-Info . . . Sonde

Stellungnahme der Deutschen Hospiz Stiftung zum Entwurf eines 3. Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts des Bundesministeriums der Justiz, November 2004

Ministerin ignoriert massive Kritik von Patientenschutzorganisation an lebensgefährlichen Gesetzesplänen

Mitte Juni präsentierte die vom Bundesjustizministerium eingesetzte Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ ihre abschließenden Empfehlungen. Sie betrafen in erster Linie die zukünftige Verbindlichkeit von Patientenverfügungen. Bundesjustizministerin Brigitte Zypries begrüßte diese Empfehlungen und stellte sie zur öffentlichen Diskussion. War dieses Diskussionsangebot wirklich ernst gemeint? Daran bestehen berechtigte Zweifel. Grundsätzlich ist es zu begrüßen, dass Patientenverfügungen als Rechtsinstitut im Betreuungsrecht verankert werden sollen. Die Verbindlichkeit, die dadurch angestrebt wird, stärkt die Patientenautonomie. Doch an den konkreten Punkten der Empfehlungen der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ äußerten die Patientenschutzorganisation Deutsche Hospiz Stiftung, die Ärzteschaft und Vertreter aus allen Lagern des politischen Lebens heftige Kritik (vgl. Hospiz Info Brief der Deutschen Hospiz Stiftung, Juli 2004). Unbeeindruckt von den gewichtigen Einwänden präsentierte die Bundesjustizministerin gleichwohl Anfang November ihre Vorschläge zur Änderung des Betreuungsrechtes – und zwar ohne die Ergebnisse der öffentlichen Diskussion auch nur im Geringsten einbezogen zu haben. Indem der Gesetzentwurf die Empfehlungen der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ nahezu uneingeschränkt übernimmt, gefährdet er den im Grundgesetz festgeschriebenen Schutz schwerstkranker und sterbender Patienten. Die vorliegende Stellungnahme fasst die schwerwiegenden Schwachstellen des Gesetzentwurfs zusammen.

Drohende Missbrauchsgefahr bei „mündlichen“ Patientenverfügungen

Höchst bedenklich ist, dass es laut Gesetzentwurf in Zukunft sogenannte „mündliche“ Patientenverfügungen geben soll. Damit liegt die Missbrauchsgefahr auf der Hand: Sehr leicht können mündliche Aussagen falsch verstanden oder falsch wiedergegeben werden. Zudem kann nicht zweifelsfrei geklärt werden, ob etwaige mündliche Äußerungen ernsthaft gemeint waren. Wie kann allen Ernstes erwogen werden, dass in Deutschland bald unüberprüfbare Zeugenaussagen über das Leben oder den Tod von Menschen entscheiden? Doch die Ministerin geht noch einen Schritt weiter: Sie lehnt jegliche Formvorschriften für Patientenverfügungen ab. Ihr Argument: Wenn Patientenverfügungen einer zwingenden Form genügen müssen, könnten sie im Notfall nicht mündlich widerrufen werden.

Ein Service der Deutschen Hospiz Stiftung



Dieses Argument entbehrt jeglicher Grundlage. Solange ein Mensch sich äußern kann und entscheidungsfähig ist, kommen weder die schriftliche Patientenverfügung noch vorzeitige mündliche Aussagen zum Tragen. Hier zählt allein die situationsbezogene Entscheidung: Eine solche zeitnahe Willensäußerung steht in direktem Zusammenhang zu unmittelbarer vorheriger Aufklärung, beispielsweise wenn ein Arzt den Patienten über Risiken einer bevorstehenden Operation unterrichtet. Demgegenüber liegt der Patientenverfügung in der Regel keine situationsbezogene Aufklärung zu Grunde.

Äußert sich der Patient also zeitnah und situationsbezogen, dann kann er ohne weiteres die in der Patientenverfügung schriftlich angeordnete Maßnahme aufheben: Der Patient äußert dann seinen aktuellen Willen bezogen auf die nahe Zukunft, in der er entscheidungsunfähig ist. Ein Beispiel: Ein Patient hat in seiner Patientenverfügung jeglichen Einsatz von künstlicher Ernährung ausgeschlossen. Unmittelbar vor einer Operation fordert er aber künstliche Ernährung für den Fall ein, dass diese ihm als vorübergehende Maßnahme das Leben retten kann. Welcher Arzt wird dem Patienten dann das frühere Schriftstück entgehalten und die künstliche Ernährung nach der Operation verweigern? Wohlgermerkt: Wenn ein Patient seinen Willen so konkret und zeitnah auf eine bestimmte Situation bezogen äußert, ist das die einzige Ausnahme, in der mündliche Aussagen verbindlicher sind als schriftliche Patientenverfügungen.

Die Gefahren, die „mündliche Patientenverfügungen“ in sich bergen, wiegen ungleich schwerer. Der Gesetzentwurf differenziert in keiner Weise, wann und unter welchen Umständen solch mündliche Erklärungen mit Patientenverfügungen gleichzusetzen sind. Das heißt: Angenommen, ein junges Paar sitzt vor dem Fernseher und sieht eine Reportage über Schwerstkranke. Die Frau äußert sich ablehnend: „Wenn es bei mir mal soweit sein sollte, will ich nicht hilflos an Schläuchen hängen.“ Jahrzehnte später: Die Frau ist schwer krank. Wird ihr Mann dann mit allen Mitteln verhindern müssen, dass die Patientin künstlich beatmet wird – da dies ihrer früheren mündlichen Aussage entspricht? Wer will dies überprüfen?

Die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“ ist sich dieser Gefahr bewusst. Sie hat daraus die Konsequenzen gezogen und empfohlen, die Reichweite von Patientenverfügungen im Wesentlichen auf den Sterbeprozess zu beschränken. Damit will sie Patienten vor zu weit reichenden und unüberlegten, vorschnellen Verfügungen schützen. Aber auch der Ansatz der Enquete-Kommission ist zu kurz gedacht, um dem Spannungsbogen zwischen Lebensschutz und Autonomieanspruch gerecht zu werden. Hier bevorzugt die Deutsche Hospiz Stiftung einen Weg, der zwischen Missbrauchsgefahr und zu vehement verteidigtem Lebensschutz liegt.

Selbstbestimmung für aufgeklärte und informierte Patienten – Beratung als Autonomieschutz

Die Patientenverfügung ist Ausdruck des Patientenwillens und als solcher muss er von Ärzten und Pflegepersonal auch umgesetzt werden. Voraussetzung dafür ist jedoch, dass der Patient umfassend informiert war, als er seinen Willen niederschrieb. Denn wer kennt als Laie die medizinischen Möglichkeiten, zwischen denen sich ein schwerstkranker Patient entscheiden muss? Wie kann jemand eine rechtsverbindliche Verfügung aufsetzen, die im Ernstfall auch tatsächlich umgesetzt wird?

Insgesamt gibt es über 200 verschiedene Anbieter von Patientenverfügungen. Angeboten werden unter anderem Vordrucke mit Therapievorschlügen: Der Nutzer soll in einem Multiple-choice-Verfahren medizinische Behandlungen ablehnen oder einfordern. Die Erfahrung aus unserer täglichen Beratungsarbeit zeigt, dass Menschen mit der Wahl zwischen solchen Therapievorschlügen komplett überfordert sind.

Dringend geboten, wenn auch nicht verpflichtend, ist daher beim Verfassen einer Patientenverfügung kompetente Beratung. Erkennt der Arzt im Ernstfall, dass der in der Patientenverfügung verfasste Wille wohlüberlegt formuliert wurde, kann er allen seinen therapeutischen Maßnahmen eine valide Bekundung des Patientenwillens zu Grunde legen. Patientenverfügungen, die diesen Qualitätskriterien entsprechen, gelten dann auch für Wachkoma- oder Demenzpatienten. Das heißt auch für solche Erkrankungen, in denen sich der Betroffene nicht im Sterbeprozess befindet. Eine Beratung beim Verfassen einer Patientenverfügung empfiehlt auch das Bundesjustizministerium. Es scheint daher völlig unverständlich, warum im Gesetzentwurf auf sämtliche Qualitätskriterien für Patientenverfügungen verzichtet wird. Die Praxis zeigt: Ärzte akzeptieren eher individuelle und aussagekräftige Patientenverfügungen als vorformulierte Texte. Auch wenn die Patientenverfügung im Ernstfall nicht exakt die Krankheitssituation trifft – je konkreter sie verfasst ist und je besser die Wertvorstellungen der individuellen Persönlichkeit herauszulesen sind, desto mehr kann sie Indiz dafür sein, was der Patient wirklich gewollt hat.

Unkontrollierte Fremdbestimmung?

Nahezu zynisch wirkt es, dass der Gesetzentwurf den Artikel 2 Abs. 2 des Grundgesetzes zitiert: Der Staat steht in der Pflicht, das Leben und die körperliche Unversehrtheit eines Menschen zu schützen. Wie ernst ist es Frau Zypries mit dem Lebensschutz? Ganz unabhängig davon, ob sich der Patient bereits in der Sterbephase befindet oder ob seine Erkrankung heilbar ist, fordert Frau Zypries, dass der Bevollmächtigte des Patienten allein über die weitere Therapie entscheiden darf – sogar wenn sich Arzt und Bevollmächtigter nicht über die weitere Behandlung einig sind, also im so genannten Dissensfall. Diesbezüglich erntet sie sogar Kritik von Verbänden, die den Gesetzentwurf ansonsten befürworten. Zu Recht: Es ist unverantwortlich, einen anderen Menschen allein über Leben und Tod eines Patienten entscheiden zu lassen, der an einer heilbaren Krankheit leidet. Wer verhindert, dass überforderte Angehörige vorschnell entscheiden, die Maschinen abzustellen?

Diese gefährliche Bedenkenlosigkeit zeigt sich insgesamt, wenn man auf die Forderungen der Ministerin bezüglich einer Vertreterentscheidung für den Patienten blickt. So räumt der Gesetzentwurf einem gesetzlich bestellten Betreuer, der den Patienten nicht kennt, die Entscheidung ein, wann lebensverlängernde Maßnahmen abzubrechen sind. Einziges Kriterium: Er sollte sich mit dem behandelnden Arzt einig sein, dass die weitere Verfahrensweise dem mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht. Wohlgermerkt: Alle diese möglichen Entscheidungen beziehen sich auf jede Krankheitsphase, unabhängig von der Nähe zum Sterbeprozess, ohne weitere Kontrollinstanzen einzubeziehen.

Der Gesetzentwurf legt insgesamt die Entscheidungskompetenz in die Hände Einzelner. Vollkommen verzichtet er darauf, per se externe Kontrollinstanzen hinzuzuziehen, wie zum Beispiel eine Ethikkommission – unter anderem aus datenschutzrechtlichen Gründen. Wie kann die Ministerin ernsthaft den Datenschutz über den Lebensschutz stellen? Hier soll offenbar der Datenschutz als bequeme Entschuldigung für zweifelhafte Entscheidungen – hier: auf Kosten eines effektiven Lebensschutzes am Lebensende – erhalten.

Gefährliches Konstrukt des „mutmaßlichen Willens“

Der Gesetzentwurf beschränkt sich nicht auf Empfehlungen bezüglich Patientenverfügungen. Er soll gleichzeitig regeln, wie zu verfahren ist, wenn keine eindeutige Patientenverfügung vorliegt: Dann soll der gesetzliche Betreuer den „mutmaßlichen Willen“ des Patienten ermitteln, wenn dieser sich selbst nicht mehr äußern kann. Ausschlaggebend dafür seien verschiedene Kriterien, unter anderem frühere mündliche Äußerungen, seine religiöse Über-



zeugung, seine sonstigen persönliche Wertvorstellungen oder seine altersbedingte Lebenserwartung.

Diese Anhaltspunkte sind wenig konkret und unüberlegt. Wenn ein anderer darüber entscheidet, wie viel Schmerzen ein Patient erleiden kann – inwieweit wird die Autonomie des Patienten noch ernstgenommen? Haarsträubend ist die Vorstellung, dass anhand von Mutmaßungen über das Leben und den Tod eines Menschen entschieden werden soll. Der Gesetzesentwurf hantiert derart bedenkenlos mit dem Begriff des „mutmaßlichen Willens“, dass der Willkür Tür und Tor geöffnet ist. Wer verhindert, dass Faktoren wie Kostendruck oder materielle Interessen von Dritten in die Ermittlung des „mutmaßlichen Willens“ fließen? Wenn überhaupt das Konstrukt des „mutmaßlichen Willens“ Eingang in das Gesetz finden darf, dann nur unter der Voraussetzung, dass klar geregelt ist, welche Anhaltspunkte für die Ermittlung des „mutmaßlichen Willens“ herangezogen werden dürfen: Was ist unter persönlichen Wertvorstellungen zu verstehen? Wie aktuell müssen persönliche Äußerungen sein, um für die Ermittlung des „mutmaßlichen Willens“ beachtlich zu sein? Wie nah dran an der in Rede stehenden Entscheidungssituation müssen die früheren Äußerungen bzw. die Wertvorstellungen sein, damit sich aus Ihnen etwas Konkretes für die Behandlungsentscheidung ableiten lässt? Solange all dies nicht – und zwar verbindlich im Gesetz selbst, nicht nur versteckt in der Gesetzesbegründung – geklärt ist und solange das Vormundschaftsgericht nicht bei diesen Fällen als externe Kontrollinstanz angerufen werden muss, solange ist das Konstrukt des „mutmaßlichen Willens“ ein gefährliches Vehikel der Fremdbestimmung.

Fazit: Patientenautonomie = schriftliche Patientenverfügung + Beratung + unabhängige Kontrolle

Priorität hat, was der Patient will. Das ist die Maxime, nach der sich sämtliche Maßnahmen richten müssen. Im Gesetzesentwurf zur Änderung des Betreuungsrechts ist diese Maxime in mehreren Punkten missachtet worden. Zu willkürlich und nahezu bedenkenlos wird das Leben von Patienten in die Hände anderer gelegt.

Die Konsequenz für jeden, der sich vor Fremdbestimmung schützen will, ist und bleibt eine schriftliche, individuelle und damit aussagekräftige Patientenverfügung. Nur sie informiert verlässlich über den Willen des Patienten. Selbst dann, wenn sie im Ernstfall nicht die konkrete Krankheitssituation trifft, ist sie ein wichtiges Indiz für den Willen des Patienten. Trotz allem gilt aber auch dann: Trifft die Patientenverfügung nicht die konkrete Situation, ist höchste Vorsicht bei ihrer Umsetzung geboten. Gerade wenn sich der Patient nicht im Sterbeprozess befindet, sollten externe Kontrollinstanzen, die frei von jedem Anschein des Eigeninteresses sind, die Entscheidung des Bevollmächtigten bzw. Betreuers überprüfen. Ein Vormundschaftsgericht oder eine Ethikkommission könnte in diesem Fall die Missbrauchsgefahr erheblich eindämmen.

Berlin, Januar 2005

03.13.01.007

Impressum:

Der Hospiz Patientenschutz Aktuell (HPA) ist eine spezielle Informationsschrift, insbesondere für die Mitglieder der Deutschen Hospiz Stiftung.

Geschäftsstelle: Europaplatz 7, 44269 Dortmund, Tel. 0231/73 80 73-0, Fax 0231/73 80 73-1
Informationsbüro Berlin: Chausseestr. 10, 10115 Berlin, Tel. 030 / 2 84 44 84 - 0, Fax 030 / 2 84 44 84 - 1
Informationsbüro München: Baldestr. 9, 80469 München, Tel. 089 / 20 20 81 - 0, Fax 089 / 20 20 81 - 11
Internet: www.hospize.de

Spendenkonto: 111 111 111, Stadtparkasse Dortmund, BLZ 440 501 99

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