

15

63

FEB 2005

# Patientenverfügungen

Eine allgemeine Erläuterung zum Thema  
Patientenverfügung und ein Vergleich  
verschiedener Stellungnahmen und  
Regelungsvorschläge

## Impressum

Herausgeberin	Bündnis 90/Die Grünen Bundestagsfraktion Platz der Republik 1 11011 Berlin <a href="http://www.gruene-fraktion.de">www.gruene-fraktion.de</a>
Verantwortlich	Christa Nickels MdB Menschenrechts- und kirchenpolitische Sprecherin Bündnis 90/Die Grünen Bundestagsfraktion Platz der Republik 1 11011 Berlin E-Mail: <a href="mailto:christa.nickels@bundestag.de">christa.nickels@bundestag.de</a>
Autorinnen	Dr. rer. nat. Katrin Grüber, Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft und Dr. med. Jeanne Nicklas-Faust im Auftrag der Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen
Bezug	Bündnis 90/Die Grünen Bundestagsfraktion Info-Dienst Platz der Republik 1 11011 Berlin Fax: 030 / 227 56566 E-Mail: <a href="mailto:public@gruene-fraktion.de">public@gruene-fraktion.de</a>
Schutzgebühr	€ 1,--
Redaktionsschluss	Januar 2005

## Inhalt

Vorwort: Selbstbestimmt in Würde sterben.....	3
1. Zusammenfassung .....	5
2. Einführung.....	9
3. Aktueller Stand: Medizin, Recht und Patientenverfügungen .....	11
3.1 Was sind Patientenverfügungen? .....	11
3.2 Juristischer Hintergrund .....	15
3.3 Medizinischer Hintergrund.....	18
3.4 Bedingungen für ein menschenwürdiges Sterben .....	22
3.5 Wie ist der Umgang mit Patientenverfügungen? .....	22
4. Vergleich der Regelungsoptionen der drei Kommissionen und des Bundesjustizministeriums .....	25
4.1 Reichweite.....	25
4.2 Bindungswirkung von Patientenverfügungen und die Änderung des Patientenwillens .....	29
4.3 Das Konsil als Beratungsgremium für den Betreuer.....	32
4.4 Die Wirkung des mutmaßlichen Willens .....	33
4.5 Vorgehen in Zweifelsfällen ohne Patientenverfügung.....	34
4.6 Genehmigungsvorbehalt des Vormundschaftsgerichts .....	34
4.7 Prüfung des Vormundschaftsgerichtes .....	36
4.8 Anforderung an den Gesundheitsvertreter oder -betreuer .....	37
4.9 Rahmenbedingungen für die Interpretation einer Patientenverfügung.....	37
4.10 Voraussetzungen für die Wirksamkeit einer Patientenverfügung.....	39
4.11 Hinterlegung und Registrierung von Patientenverfügungen .....	43
5. Ausblick .....	44
6. Anhang .....	45
6.1 Synoptische Darstellung der gesetzlichen Regelungsvorschläge der drei Kommissionen .....	45
6.2 Leitsätze der Entscheidung des Bundesgerichtshofs vom März 2003.....	49
7. Literatur .....	50
8. Glossar .....	51



# Vorwort

## Selbstbestimmt in Würde sterben

Die meisten Menschen wünschen sich, an ihrem Lebensende würdevoll und selbstbestimmt sterben zu dürfen, möglichst nicht angeschlossen an Apparate und Schläuche auf einer Intensivstation. Solange man bei Bewusstsein ist und seine Meinung klar äußern kann, können medizinische Maßnahmen abgelehnt werden. Aber was ist, wenn ein Patient seinen Wunsch auf Behandlungsabbruch nicht mehr äußern kann? In diesem Fall kann eine Patientenverfügung ein wichtiges Instrument der Selbstbestimmung sein – aber gilt das ohne jede Einschränkung auch für solche Fälle, bei denen es um den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen geht, obwohl noch Aussicht auf Besserung oder gar Heilung besteht?

Fragen, die im Umgang mit Patientenverfügungen immer wieder auftauchen, sind:

- Reicht eine formlose (mündliche) Erklärung aus, oder muss die Verfügung in schriftlicher Form vorliegen und sogar regelmäßig aktualisiert werden?
- Reicht es, irgendwann einmal im Leben gegenüber Zeugen – zum Beispiel anlässlich einer Diskussion oder eines Fernsehfilmes über einen Komapatienten – zu sagen „so möchte ich nicht sterben“?
- Können Vorausverfügungen für eine zukünftige Situation mit Willenserklärungen für eine aktuelle Situation gleichgesetzt werden?
- Soll eine Patientenverfügung, bei der es um den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen geht, auf ein bestimmtes Krankheitsstadium wie zum Beispiel auf Krankheiten mit einem irreversiblen tödlichen Verlauf beschränkt sein (zum Beispiel metastasierender Krebs)?
- Oder soll es keine Beschränkung der Reichweite geben? Und damit die Möglichkeit, lebenserhaltende Maßnahmen abubrechen, auch für Menschen gelten, die einwilligungsunfähig, aber nicht tödlich erkrankt sind - wie zum Beispiel Wachkomapatienten ohne zusätzliche tödliche Erkrankungen oder demenzkranke Menschen?

Vor allem aber:

- Wie kann man eine Erklärung für eine Situation abgeben, die man selbst noch nicht durchlebt hat und die man sich nur begrenzt vorstellen kann?
- Darf bei entscheidungsunfähigen Menschen der von Anderen ermittelte „mutmaßliche Wille“ handlungsleitend sein?
- Welchen Einfluss haben gesellschaftliche Einstellungen auf individuelle Vorstellungen vom Lebensende und damit auch auf Patientenverfügungen?

Über diese Fragen wurde bereits im letzten Jahr und wird sicherlich auch im Jahr 2005 noch viel diskutiert werden nachdem Bundesjustizministerin Brigitte Zypries im November 2004 ankündigte, einen Gesetzentwurf zum Thema Patientenverfügung in den Bundestag einbringen zu wollen. Zuvor hatten sich bereits drei Kommissionen mit dem Thema beschäftigt: eine von der Bundesjustizministerin eingesetzte Arbeitsgruppe (unter dem Vorsitz des ehemaligen Vorsitzenden BGH-Richters Klaus Kutzer), die Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz und die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages.

Die Autorinnen dieses Berichts bieten einen wichtigen Überblick über die Diskussionen zum Thema Patientenverfügungen – eingebettet im Kontext der gegenwärtigen Bedingungen des Sterbens in unserer Gesellschaft. Hier zeigt sich, dass das Thema Patientenverfügung nur ein Aspekt innerhalb der Debatte um menschenwürdiges Sterben ist. Die meisten Menschen wünschen sich vor allem, den letzten Lebensabschnitt zu Hause verbringen zu dürfen – und dies mit einer guten, verlässlichen medizinischen und pflegerischen Betreuung. Entscheidend für ein selbstbestimmtes Sterben sind Fortschritte auf diesen Gebieten.

Im zweiten Teil des Berichts werden die verschiedenen Stellungnahme und rechtlichen Vorschläge der Kommissionen und des Bundesjustizministeriums zur Beseitigung der rechtlichen Unsicherheiten im Umgang mit Patientenverfügungen miteinander verglichen – und zwar anhand von konkreten Fallbeispielen. Denn für viele Menschen – auch das haben die Debatten gezeigt – erschließt sich das für sie so wichtige Thema nur schwer, wenn Experten über abstrakte Begriffe wie „Reichweitenbeschränkung“ oder „mutmaßlicher Wille“ diskutieren. Für sie ist der Bezug zum klinischen Alltag wichtig und wie in der schwierigen Situation am Bett einer/eines nicht mehr einwilligungsfähigen Angehörigen sein Wille berücksichtigt werden kann, den er in einer Patientenverfügung verfasst hat. Und wie man selbst eine Patientenverfügung so verfassen kann, dass Ärzte oder Angehörige sie richtig interpretieren.

Bei den Debatten um Patientenverfügungen müssen die Ängste der Menschen vor einer „Hochleistungsmedizin bis zum bitteren Ende“ berücksichtigt werden – ebenso wie die Befürchtungen, dass Menschen mit schweren Krankheiten angesichts der Debatten um steigende Kosten im Gesundheitswesen zunehmend unter Druck geraten, eine Patientenverfügung zu verfassen, die auch den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen vorsieht, oder dass eine frühere unbedachte mündliche Äußerung von Angehörigen bewusst falsch interpretiert wird.

Es ist wichtig, dass die Debatte offen, fair und gut informiert geführt wird und die Befürchtungen und Ängste aller Beteiligten ernst genommen werden. Dieser Bericht soll einen Beitrag dazu leisten.

*Christa Nickels*

*Menschenrechts- und kirchenpolitische Sprecherin der Bundestagsfraktion  
Bündnis90/Die Grünen und Mitglied der Enquete-Kommission Ethik und Recht  
der modernen Medizin*

## 1. Zusammenfassung

In den letzten Jahren waren Sterben und Tod kaum öffentliche Themen. Dies hat sich nach der Entscheidung des Bundesgerichtshofes vom März 2003 über die Bindungswirkung von Patientenverfügungen geändert.

Im Jahr 2004 haben

- eine von der Bundesjustizministerin eingesetzte Arbeitsgruppe (unter dem Vorsitz des ehemaligen Vorsitzenden BGH-Richters Klaus Kutzer),
- die Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz
- und die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages

ihre Berichte zu Patientenverfügungen vorgelegt Sie haben unter anderem geprüft, inwieweit eine rechtliche Verankerung von Patientenverfügungen notwendig ist und schlagen vor, das Betreuungsrecht zu novellieren.

- Die Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums und die Enquete-Kommission haben dazu konkrete Formulierungsvorschläge für die gesetzliche Verankerung von Patientenverfügungen gemacht.
- Das Bundesjustizministerium hat im November 2004 einen Entwurf für ein Änderungsgesetz des Betreuungsrechts vorgelegt und im Wesentlichen die Vorschläge der von ihr eingesetzten Arbeitsgruppe umgesetzt.
- Die Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums empfiehlt zusätzlich Klarstellungen im Strafrecht.
- Außerdem finden sich in den Berichten der Kommissionen Empfehlungen zu Abfassung, Interpretation und Umsetzung von Patientenverfügungen.

Als Folge der Veröffentlichungen wurde die politische Debatte über Tod und Sterben intensiviert. Sie bleibt allerdings auf das Thema Patientenverfügung beschränkt.

Durch das Instrument der Patientenverfügung soll die Patientenautonomie gefördert und selbstbestimmte Entscheidungen am Lebensende ermöglicht werden. Das Sterben soll nicht unnötig und ungewollt verlängert werden. Darüber hinaus haben Patientenverfügungen, wie diverse Untersuchungen zeigen, sehr unterschiedliche Funktionen. Sie dienen Gesprächen, vor allem zwischen Patienten und Angehörigen über Sterben und Tod, sie unterstützen Patienten bei der Bewältigung einer chronischen Krankheit und der Annahme der Begrenztheit medizinischer Möglichkeiten sowie der Endlichkeit des eigenen Lebens.

Alle Kommissionen weisen auf den hohen Stellenwert von Palliativmedizin und hospizlicher Begleitung am Ende des Lebens hin und machen konkrete Vorschläge, für Maßnahmen des Gesetzgebers zur Beseitigung des vorhandenen Defizits. So stellt die Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin fest, dass *„Fragen zum Thema Patientenverfügungen im Gesamtkonzept der Sterbebegleitung und Palliativmedizin gesehen werden müssen“*.

Allerdings hat für alle Kommissionen die rechtliche Verankerung der Patientenverfügung die höchste Priorität. Begründet wird dies damit, dass die unklare Rechtslage zur Umsetzung von Patientenverfügungen zu einer Verunsicherung im Entscheidungsprozess zu le-

benserhaltenden Maßnahmen beitrage. Außerdem solle Versuchen, die in Deutschland verbotene aktive Sterbehilfe, zu legalisieren, Einhalt geboten werden.

### **Reichweite von Patientenverfügungen**

Patientenverfügungen können für verschiedene Krankheitszustände erstellt werden, für die Sterbephase, aber auch für Situationen, die durch den Verlust der Kommunikationsfähigkeit gekennzeichnet sind. Die Kommissionen unterscheiden sich in ihren Auffassungen darüber, ob Patientenverfügungen, mit denen auf medizinisch indizierte lebenserhaltende Maßnahmen verzichtet wird, in jedem Fall verbindlich sind, oder ob sie auf bestimmte Fallkonstellationen beschränkt sein sollten:

- Nach dem Gesetzentwurf des Bundesjustizministeriums sollen Patientenverfügungen, mit denen auf lebenserhaltende Maßnahmen verzichtet wird, auch dann verbindlich umzusetzen sein, wenn die Krankheit noch keinen tödlichen Verlauf genommen hat. Dies hat z.B. beim Verzicht auf künstliche Ernährung zur Folge, dass der Patient stirbt, auch wenn er nicht tödlich erkrankt ist.
- Die Enquete-Kommission will Patientenverfügungen, mit denen auf medizinisch indizierte lebenserhaltende Maßnahmen verzichtet wird, dagegen auf Konstellationen beschränken *„in denen das Grundleiden irreversibel ist und trotz medizinischer Behandlung nach ärztlicher Erkenntnis zum Tode führen wird.“* Weiter schreibt sie: *„Maßnahmen der Basisversorgung können durch Patientenverfügungen nicht ausgeschlossen werden.“* Damit soll es nicht möglich sein, die Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen für Menschen mit Demenz oder im Wachkoma zu verfügen, wenn es keine *„zusätzlichen lebensbedrohlichen Komplikationen, die zum Tod des Patienten führen, ...“* gibt. Nach Ansicht der Enquete-Kommission sollten Voraussetzungen für eine zukünftige Situation nicht mit Willenserklärungen für eine aktuelle Situation gleichgesetzt werden. Darum sei zum Schutz des Patienten eine Grenze der Gültigkeit von solchen Patientenverfügungen erforderlich, deren Umsetzung den Tod zur Folge hat. Zudem könne das Unterlassen von medizinischen Maßnahmen ethisch nicht hingenommen werden, wenn der Tod als Folge des Unterlassens und nicht als Folge der Krankheit eintreten würde.

Die Gesetzentwürfe des BMJ und der Arbeitsgruppe des BMJ regeln neben der Anwendung einer Patientenverfügung auch die Anwendung des mutmaßlichen Willens eines Patienten durch den Betreuer, Bevollmächtigten und Arzt. Kann der mutmaßliche Wille eines Patienten ermittelt werden, so ist dieser maßgeblich und umzusetzen, auch wenn der mutmaßliche Wille den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen beinhaltet und auch dann, wenn die Krankheit nicht tödlich ist.



## **Voraussetzungen und Formvorschriften für die Erstellung einer validen Patientenverfügung**

Die Kommissionen und das Bundesjustizministerium haben formuliert, unter welchen Voraussetzungen Patientenverfügungen erstellt und welchen Anforderungen sie genügen müssen, um umgesetzt zu werden.

- Alle Kommissionen empfehlen die Schriftform, aber die Enquete-Kommission schreibt dies als einzige in ihrem Vorschlag zu den gesetzlichen Regelungen fest. Nach dem Entwurf des Bundesjustizministeriums können dagegen auch mündliche Willenäußerungen als Patientenverfügungen angesehen werden und Bindungswirkung entfalten.
- Ein Widerruf des in einer Patientenverfügung geäußerten Willens kann nach den Vorstellungen aller drei Kommissionen formfrei sein.
- Die Erstellung einer Patientenverfügung muss freiwillig erfolgen, d.h. frei von jeglichem Druck von anderen Menschen erstellt werden. Die Enquete-Kommission fordert deshalb, dass rechtlich zu prüfen sei, inwieweit verhindert werden kann, dass Menschen nur dann in ein Heim aufgenommen werden, wenn sie vorher eine Patientenverfügung formuliert haben.
- Außerdem wird eine regelmäßige Aktualisierung der Patientenverfügung von allen Kommissionen empfohlen, was aber keine Auswirkung auf die Bindungswirkung haben soll.
- Dies gilt auch für das Aufklärungsgespräch bei der Erstellung einer Patientenverfügung. Ein Aufklärungsgespräch vor der Erstellung einer Patientenverfügung wird von allen drei Kommissionen empfohlen, soll aber in den Gesetzesentwürfen keine generelle Voraussetzung für eine Bindungswirkung sein.

An diesem Punkt zeigt sich exemplarisch der Unterschied zwischen den Empfehlungen der Kommissionen und den konkret vorgeschlagenen gesetzlichen Regelungen: Die Empfehlungen sind meist sehr differenziert und schlagen konkrete Verfahrensregeln vor. Eine Umsetzung würde dazu führen, dass die Erstellung einer Patientenverfügung in einem gut vorbereiteten und wohlüberlegten Prozess ablaufen kann. In den Gesetzesentwürfen werden die Empfehlungen dann aber meist nicht verbindlich abgebildet.

### **Voraussetzungen für die Umsetzung einer Patientenverfügung**

In der öffentlichen Debatte sind die Voraussetzungen für die Anwendung von Patientenverfügungen in Krankheitssituationen von wesentlicher Bedeutung:

- Es herrscht im Prinzip Einigkeit darüber, dass die aktuelle mit der in der Patientenverfügung beschriebenen Situation übereinstimmen muss.
- Weiterhin muss feststehen, dass sich der Wille des Patienten, nachdem er die Patientenverfügung abgefasst hat, nicht geändert hat.

Die Vorschläge für die Gesetzesnovellierung und die Empfehlungen unterscheiden sich darin, wie konkret die Übereinstimmung sein muss und wie eine Veränderung des Willens festgestellt wird.

## **Prüfungs- und Abwägungsprozess bei der Umsetzung einer Patientenverfügung**

Es ist in der Praxis eher die Ausnahme als die Regel, dass die Situation der Umsetzung einer Patientenverfügung eindeutig ist. Deshalb muss ein Prüfungs- und Abwägungsprozess stattfinden.

Hierfür empfiehlt das Bundesjustizministerium in einer Broschüre, Patientenverfügungen um persönliche Wertvorstellungen zu ergänzen, um die Interpretation zu erleichtern. Diese Empfehlung richtet sich in erster Linie an die Menschen, die eine Patientenverfügung erstellen wollen.

Im Gesetzentwurf des Bundesjustizministeriums fehlt dann aber ein Vorschlag, wie der Interpretationsprozess zu organisieren und worauf zu achten sei. Stattdessen wird vorgeschrieben, wie mit dem Ergebnis der Prüfung umzugehen sei. So soll ein erklärter Wille – und dies gilt auch für einen ermittelten mutmaßlichen Willen – umgesetzt werden, sofern sich Arzt und Betreuer einig sind. Eine Pflicht zur Genehmigung durch das Vormundschaftsgericht besteht grundsätzlich nur dann, wenn es um die Anwendung des mutmaßlichen Willens geht und Arzt und Betreuer unterschiedliche Auffassungen über die Interpretation des mutmaßlichen Willens haben.

Dagegen sieht die Enquete-Kommission ein verbindliches Verfahren vor, in dem der Betreuer durch ein Konsil, bestehend aus dem behandelnden Arzt, einer Pflegefachkraft und einem Angehörigen, beraten wird. Auf diese Weise soll sichergestellt sein, dass in dem komplexen Prozess, bei dem der Patientenwillen für eine aktuelle Situation ermittelt werden muss, Entscheidungen abgewogen und verschiedene Perspektiven berücksichtigt werden. Wenn das Beratungsergebnis eine Entscheidung des Betreuers oder Bevollmächtigten gegen eine lebenserhaltende Therapie ist, ist darüber hinaus eine Genehmigung durch das Vormundschaftsgericht erforderlich. Die Enquete-Kommission will also die letzte Überprüfung eines Verzichts auf lebenserhaltende Maßnahmen dem Vormundschaftsgericht überlassen. Die anderen Kommissionen und das Bundesjustizministerium wollen dagegen die Rolle des Betreuers bzw. des Gesundheitsbevollmächtigten gegenüber dem Gericht stärken.

In jedem Fall wird der Betreuer durch die gesetzliche Regelung von Patientenverfügungen stärker an den erklärten Willen des Betreuten gebunden. Die Betreuer wären in Zukunft nach dem Betreuungsrecht weniger dem Wohl als dem vorab erklärten Willen eines Betreuten verpflichtet. Dies wäre ein Paradigmenwechsel im Betreuungsrecht.

## 2. Einführung

Über Sterben und Tod ist in den letzten Jahren kaum politisch diskutiert worden. Dies hat sich nach einer Entscheidung des Bundesgerichtshofes (BGH) vom März 2003, die eine Patientenverfügung zum Gegenstand hatte, geändert. Danach wurde die Frage diskutiert, ob es nötig sei, das Instrument der Patientenverfügung gesetzlich zu verankern. Drei Kommissionen haben sich mit dieser Frage auseinandergesetzt. Die Bundesärztekammer hat nach dem BGH-Beschluss ihre „Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung“ von 1998 überarbeitet und im Mai 2004 die neue Fassung veröffentlicht.

- Das Bundesjustizministerium hat 2003 eine Arbeitsgruppe unter dem Vorsitz des ehemaligen Vorsitzenden Richters am BGH Klaus Kutzer eingesetzt, um *„Fragen der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen zu diskutieren und Eckpunkte für die Abfassung einer Patientenverfügung zu erarbeiten sowie zu prüfen, ob Gesetzesänderungen in diesem Bereich erforderlich erscheinen, und hierfür ggf. Vorschläge zu unterbreiten.“*
- Nach Ansicht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin muss das Thema Patientenverfügung im Gesamtkontext der Sterbebegleitung gesehen werden. Sie hat gleichwohl im September 2003 einen Zwischenbericht zum *„Thema Patientenverfügung vorgelegt, um dem Parlament noch in dieser Legislaturperiode die notwendigen Entscheidungen zu ermöglichen“*.
- Auch die Bioethik-Kommission in Rheinland-Pfalz hat sich zum Thema Patientenverfügung geäußert sowie dazu, unter welchen Bedingungen und unter welchen Voraussetzungen die Behandlungspflicht endet, unter welchen Voraussetzungen ein Behandlungsabbruch erlaubt ist und wie sich strafbare Tötung auf Verlangen und straflose Beihilfe zum Selbstmord abgrenzen lassen<sup>1</sup>.

Alle Kommissionen sind zu dem Schluss gekommen, das Instrument der Patientenverfügung solle gesetzlich verankert werden, insbesondere durch eine Novellierung des Betreuungsrechtes. Die Enquete-Kommission sowie die Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums haben konkrete Formulierungsvorschläge für Gesetzesänderungen vorgelegt. Im November 2004 hat das Bundesjustizministerium einen Gesetzesvorschlag vorgelegt, der sich - mit Ausnahme der nicht übernommenen Vorschläge zur Änderung des Strafrechtes - nur in wenigen Punkten von dem Vorschlag der von ihm eingesetzten Arbeitsgruppe unterscheidet.

Insbesondere deshalb richtet sich nun der öffentlichen Fokus auf die Frage der Verbindlichkeit einer Patientenverfügung und darauf, wer über die Anwendung oder den Abbruch von lebenserhaltenden medizinischen Maßnahmen entscheidet, wenn der Betroffene selbst dazu nicht mehr in der Lage ist. Die Verankerung der Patientenverfügung wird als Stärkung der Patientenautonomie am Lebensende eingeordnet.

Zum anderen finden sich in der Diskussion auch Vorschläge zur Änderung des Strafrechts in Bezug auf Maßnahmen der Sterbehilfe. Dies betrifft vorrangig den § 216 StGB, der in der jetzigen Fassung die Strafbarkeit von Tötung auf Verlangen regelt und in dem die Straffreiheit von passiver und indirekter Sterbehilfe festgeschrieben werden soll.

---

1) Die über Patientenverfügungen hinausgehenden Fragen werden hier nicht thematisiert.

In der Debatte um Patientenverfügungen spielt die Entscheidung des Patienten zum Therapieabbruch eine besondere Rolle. Andere Wünsche von Menschen zu den Bedingungen des Sterbens, wie der Wunsch zu Hause oder nicht allein zu sterben, sind dagegen kaum Gegenstand der Debatte. Es fehlen konkrete Vorschläge zu den Möglichkeiten und der Umsetzung von palliativmedizinischen Verfahren oder der flächendeckenden Verbreitung von Hospizbetreuung. Die Debatte richtet sich auf formalrechtliche Aspekte des Sterbens, die konkrete Erfahrung von Tod und Sterben bleibt jedoch weiterhin tabuisiert.

Die Entscheidung des BGH vom März 2003 (siehe auch Seite 15) war der erste Fall höchstrichterlicher Rechtsprechung zu Patientenverfügungen. In den Jahren davor hatten sich immer wieder Gerichte, darunter auch der Bundesgerichtshof<sup>2</sup>, mit der Frage beschäftigt, ob Menschen weiterhin künstlich ernährt werden sollen oder nicht. Diese Frage trat auch dann auf, wenn sich Patienten nicht in der Sterbephase befanden, aber ihr Bewusstsein und ihre Kommunikationsfähigkeit infolge von Schlaganfällen, von Demenz oder in einzelnen Fällen von Wachkoma nach Sauerstoffmangel im Gehirn stark eingeschränkt war, und sie über Jahre hinweg pflegebedürftig waren.

Die drei Kommissionen haben sich nicht nur dazu geäußert, inwieweit Gesetze geändert werden sollen, sondern darüber hinaus Empfehlungen zur Abfassung, Interpretation und Umsetzung von Patientenverfügungen veröffentlicht. In der öffentlichen Diskussion wird oft nicht zwischen verbindlichen Anforderungen und gesetzlich festgelegten Verfahren auf der einen Seite und unverbindlichen Vorschlägen auf der anderen Seite unterschieden.

Im Folgenden soll diese Diskussion anhand der drei Kommissionsberichte, des Gesetzentwurfes des Bundesjustizministeriums und unter Berücksichtigung der von der Bundesärztekammer überarbeiteten Grundsätze nachvollziehbar gemacht werden. Außerdem werden Forschungsergebnisse über die Praxis von Patientenverfügungen im Zusammenhang mit den Vorschlägen zu den Empfehlungen und zu den Vorschlägen für eine Änderung des Betreuungsrechtes dargestellt. Die jeweiligen Minderheitenvoten der Kommissionen werden nicht berücksichtigt.

---

2) Im Gegensatz zu der Entscheidung vom März 2003, bei der es um die Zuständigkeit des Vormundschaftsgerichtes ging, und somit vom Zivilsenat verhandelt wurde, ging es in diesen Fällen um die Strafbarkeit der Beendigung der künstlichen Ernährung. Sie wurden vor dem Strafsenat verhandelt.

## **3. Aktueller Stand: Medizin, Recht und Patientenverfügungen**

### **3.1 Was sind Patientenverfügungen?**

Eine Patientenverfügung ist eine Willensäußerung eines entscheidungsfähigen Menschen zur zukünftigen medizinischen Behandlung für den Fall eigener Nichteinwilligungsfähigkeit.

Hierzu gehört die Definition der Situation, in der sie Geltung erlangen soll. Neben der Nichteinwilligungsfähigkeit ist dies z.B. eine schlechte Prognose sowie die Maßnahmen, die durchgeführt oder auf die verzichtet werden sollen. Ziel der Erstellung einer Patientenverfügung ist somit zunächst die Gestaltung einer möglichen Situation am Lebensende. Es soll ein würdiges Sterben nach den Vorstellungen des Patienten - entweder durch Verzicht auf eine Therapie oder durch den Wunsch nach einer bestimmten Therapie - erreicht werden. Mögliche Dilemmata bei Entscheidungen sollen vermieden werden.

#### **3.1.1 Entstehungsgeschichte von Patientenverfügungen**

Als Patientenverfügungen in den siebziger Jahren durch Uhlenbruck in Deutschland eingeführt wurden, stellten sie eine Antwort auf die invasive Intensivmedizin dar, die als eine unnötige Leidensverlängerung erlebt wurde (und wird). Patientenverfügungen sollen dagegen ein „menschwürdiges Sterben“ ermöglichen. In ihnen wird der Wunsch nach einer Therapiebegrenzung bei infauster<sup>3</sup> Prognose für Situationen niedergelegt, in denen der Patient nicht mehr einwilligungsfähig ist. Entscheidungen aus einer Zeit vor Eintritt der Einwilligungsunfähigkeit sollen auch für den Zeitraum nach Eintritt der Einwilligungsunfähigkeit gelten. Die Erwartung ist, dass dadurch die Autonomie, die Selbstbestimmung des Patienten gestärkt wird, weil eine Entscheidung des Patienten selbst anstelle von Stellvertreterentscheidungen wirksam wird. Es wird also Selbstbestimmung gegen Fremdbestimmung gesetzt

Es ist die allgemeine Erwartung, dass durch Patientenverfügungen die Situation am Lebensende klar und eindeutig geregelt wird. Dabei wird vorausgesetzt, dass ein Patient in der aktuellen Situation genauso entscheiden würde, wie zu dem Zeitpunkt, als er die Patientenverfügung erstellt hat. In Untersuchungen zur Konstanz von Behandlungswünschen bei Patienten zeigt sich allerdings, dass sich diese Wünsche wandeln, insbesondere nach einschneidenden Lebensereignissen wie z.B. schweren Erkrankungen, lebensverändernden Diagnosen, dem Tod von Nahestehenden, ohne dass den Patienten selbst dies bewusst ist. Sie glauben, ihre vorher in der Patientenverfügung verfasste Meinung nicht geändert zu haben<sup>4</sup>.

#### **3.1.2 Inhalt von Patientenverfügungen**

Grundsätzlich können mit einer Patientenverfügung medizinische und nichtmedizinische Maßnahmen geregelt werden. In den meisten Verfügungen sind für den Fall einer schlechten Prognose, deren Ausmaß je nach Verfügung von Sterbephase bis zu erlosche-

---

3) Infaust = aussichtslos. Infauste Prognose nach den „Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung“ der Bundesärztekammer: Patienten, die sich noch nicht im Sterben befinden, aber nach ärztlicher Erkenntnis aller Voraussicht nach in absehbarer Zeit sterben werden, weil die Krankheit weit fortgeschritten ist.

4) Danis, Marion et al. Stability of Choices about Life-sustaining Treatments, Ann Intern Med, 1994: 120: 567-73

ner Kommunikationsfähigkeit reichen kann, invasive Verfahren ausgeschlossen. Dies können z.B. Beatmung, Behandlung mit der künstlichen Niere (Dialyse) und Maßnahmen der Wiederbelebung sein.

Viele Verfügungen sehen außerdem die Behandlung mit kreislaufunterstützenden Medikamenten und Antibiotika als nicht mehr gewünscht an. In einem größer werdenden Teil der Verfügungen ist auch die künstliche Ernährung, zum Teil auch die Flüssigkeitsgabe ausgeschlossen. In der unmittelbaren Sterbephase ist eine Ernährung oder Flüssigkeitsgabe nicht medizinisch indiziert. Bei Erkrankungen, die nicht zum Tode führen, wird der Tod durch Verzicht auf Ernährung und Flüssigkeitsgabe jedoch vorzeitig herbeigeführt. In seltenen Fällen werden mit Patientenverfügungen therapeutische Maßnahmen explizit gewünscht<sup>5</sup>, aber auch hier gilt, dass ein Raum für Entscheidungen nur zu medizinisch indizierten Maßnahmen besteht.

### **3.1.3 Kombination von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht**

Mit der Patientenverfügung wird häufig eine Vorsorgevollmacht kombiniert, mit der eine Vertrauensperson bevollmächtigt wird, die Interessen des Patienten im Bereich der Gesundheitsangelegenheiten wahrzunehmen. Eine andere Möglichkeit ist die Kombination der Patientenverfügung mit einer Betreuungsverfügung. Mit letzterer wird für den Fall, dass eine Betreuung eingerichtet werden muss, eine bestimmte Person als Betreuer benannt, die an die Festlegungen der Patientenverfügung gebunden wird. Das Gericht ist bei der Bestellung eines Betreuers an die benannte Person gebunden, wenn es keine Gründe dagegen gibt.

### **3.1.4 Patientenverfügung als Formular**

Patientenverfügungen werden meist als Formular angeboten. Zahlreiche Institutionen geben Formulare für Patientenverfügungen heraus, eine Sammlung verzeichnet über 180 verschiedene Muster<sup>6</sup>. Diese können im Tabakladen gekauft, bei Institutionen angefordert oder über das Internet besorgt werden. Kirchen, Behörden, Hospiz- und Selbsthilfegruppen, aber auch Krankenkassen haben Muster oder Bausteine für Patientenverfügungen entwickelt.

---

5) So gab in der Untersuchung von Nicklas-Faust ein schwerstbehinderter Patient an, eine Verfügung erstellen zu wollen, um Maximaltherapie zu erhalten, da er sonst befürchtete, dass sie ihm vorenthalten würde. „Leute, die mich sehen, können sich immer nicht vorstellen, dass ich gerne lebe, aber das tue ich. Und deshalb möchte ich, dass alles medizinisch Mögliche für mich getan wird.“ Auch in der Handreichung des Bundesjustizministeriums sind entsprechende Textbausteine enthalten.

6) [www.medizinethik-bochum.de/verfuegungen.html](http://www.medizinethik-bochum.de/verfuegungen.html)

Die Formulare regeln unterschiedliche Situationen, wie z. B.

- die Sterbephase,
- nicht mehr vorhandene Kommunikationsfähigkeit
- oder schweres körperliches Leiden.

Andere sind auf bestimmte, z.B. krankheitsspezifische Ausgangssituationen zugeschnitten. Weiterhin gibt es Formulare, die neben der Beschreibung der zu regelnden Situation auch eine Darstellung von Werthaltungen ermöglichen, die die Interpretation einer Patientenverfügung erleichtern soll.

Die Formularform soll das Ausfüllen vereinfachen. Die verschiedenen Varianten transportieren über die vorgegebenen Wahlmöglichkeiten aber auch eine wertende Einschätzung der beschriebenen Situationen. Die meisten Menschen, die eine Patientenverfügung erstellen wollen, verwenden ein solches Formular. Eine spezielle Beratung vor der Erstellung einer Patientenverfügung durch Ärzte oder andere Berater dürfte die Ausnahme sein, auch wenn die Beratungskapazitäten z. B. bei Patientenverbänden oder Verbraucherzentralen in den letzten Jahren zugenommen haben.

### **3.1.5 Ziele von Patientenverfügungen**

Ein wesentliches Ziel der Erstellung von Patientenverfügungen ist, die Sterbephase nicht durch invasive medizinische Maßnahmen zu verlängern. Im Laufe der Zeit wurde die Anwendung erweitert. Es soll auch eine lange Pflegebedürftigkeit bzw. in seltenen Fällen ein Leben im Wachkoma vermieden werden. Dies beruht auf der Einschätzung, dass ein solches Leben in Abhängigkeit für einen selbst nicht mehr lebenswert sei. Daher rührt der Wunsch, nicht nur auf invasive Maßnahmen wie Beatmung, Dialyse, Wiederbelebung zu verzichten, sondern auch die künstliche Ernährung einzustellen, was den Tod zur Folge hat. Dies korrespondiert mit der Frage, in welcher Lebensphase Patientenverfügungen bindend sein sollen. Bezogen Patientenverfügungen sich zunächst auf die Sterbephase und Todesnähe, werden nun von vielen Formularvorschlägen auch Erkrankungen ohne irreversibel tödlichen Verlauf wie z.B. Wachkoma erfasst.

### **3.1.6 Patientenverfügungen und Krankheitsverarbeitung**

In der allgemeinen Wahrnehmung haben Patientenverfügungen vor allem das Ziel, die Patientenautonomie gegen eine paternalistisch von Ärzten durchgeführte Hochleistungsmedizin zu stärken. Wie verschiedene Untersuchungen zeigen, haben sie sehr unterschiedliche Funktionen, die durchaus mit der Ausübung von Patientenautonomie zu tun haben, aber nicht unbedingt im Sinne einer Abwehr gegenüber Ärzten<sup>7</sup>.

Patienten mit chronischen Erkrankungen haben zu einem höheren Anteil Patientenverfügungen als akut erkrankte Patienten oder Gesunde<sup>8</sup>. Dies kann durch verschiedene Befun-

---

7) Schäfer, Dagmar: Patientenverfügungen: Krank - aber entscheidungsfähig, Bielefeld 2001; Burchardi, Nicole/Rauprich, Oliver/Vollmann, Jochen (2004), Patientenverfügungen aus der Sicht von Patienten mit amyotropher Lateralsklerose, Eine qualitativ-empirische Studie. Ethik Med 16, S. 7-21

8) Roy, Debi: Patientenverfügungen: Verbreitung und Reaktionen im Informationsgespräch bei internistischen Patienten in einem christlichen Krankenhaus, Dissertation Berlin 2002; Schiff, Rebekah: Views of elderly people on living wills: interview study, BMJ 2000: 320: 1640-1641; Sulmasy Daniel P. u.a.: The Accuracy of Substituted Judgements in Patients with Terminal Diagnoses, Ann Intern Med 1998: 128: 621-9; Nicklas-Faust, Jeanne, Eine Untersuchung zu

de erklärt werden. So wird hier deutlich, dass die Beschäftigung mit einer Patientenverfügung mehrere Funktionen erfüllt. Zunächst führt sie in der Regel zu einem Gespräch über Tod und Sterben mit nahen Angehörigen, das allein schon zu einer höheren Verbundenheit beiträgt. Weiterhin kann die Erstellung einer Patientenverfügung ein Wiedererlangen der Kontrolle im Prozess der Krankheitsverarbeitung darstellen<sup>9</sup>. Darüber hinaus kann die Beschäftigung mit einer Patientenverfügung als Eingestehen der Endlichkeit des eigenen Lebens mit dieser Erkrankung gesehen werden<sup>10</sup>. Die Beschäftigung mit einer Patientenverfügung kann somit Teil einer aktiven Krankheitsverarbeitung werden.

Auch bei chronisch Kranken ist die Patientenverfügung oft kaum an die eigene Krankheitssituation angepasst. Dies ist möglicherweise ein Hinweis darauf, dass es nicht um eine Regelung für das Ende des Lebens, sondern um die aktuelle Situation geht<sup>11</sup>.

### **3.1.7 Akzeptanz und Erstellung von Patientenverfügungen**

In vielen Befragungen zu Patientenverfügungen, die in Deutschland vorgenommen worden sind, begrüßt eine große Mehrheit das Konzept von Patientenverfügungen<sup>12</sup>. Tatsächlich erstellt jedoch nur ein kleiner Teil der Befragten selbst eine Patientenverfügung. In den USA werden seit langem in Studien verschiedene Maßnahmen angewandt, um eine möglichst hohe Zahl von Patientenverfügungen zu erreichen<sup>13</sup>. Aber auch dort erstellt nur ein bestimmter Teil von Patienten eine Patientenverfügung.

Selbst chronisch kranke Patienten, die terminal krank sind, informieren selten ihren behandelnden Arzt darüber, dass sie eine Patientenverfügung erstellt haben, auch wenn sie den Arzt schon länger kennen<sup>14</sup>. Deshalb fehlen dem Arzt die Möglichkeiten, den Patient umfassend über typische Komplikationen der Erkrankung und möglicherweise indizierte medizinische Maßnahmen zu informieren und die diesbezüglichen Wünsche mit dem Patienten zu besprechen. Auch kann der Arzt nicht seine eigenen Maßnahmen auf die Wünsche des Patienten abstimmen oder andere Ärzte, z.B. im Krankenhaus auf die Patientenverfügung des Patienten hinweisen.

Weiterhin ist bemerkenswert, dass in einer Studie Patienten zu 40 Prozent angaben, dass bei Vorliegen guter Gründe ihre Patientenverfügung übergangen werden dürfe<sup>15</sup>.

### **3.1.8 Patientenverfügungen und die Kommunikation mit Angehörigen**

In der Krankheitsverarbeitung, aber auch in anderen Situationen der Erstellung einer Patientenverfügung ist das Gespräch mit Angehörigen zentral<sup>16</sup>. Es geht häufig um den Aus-

---

Akzeptanz und Verbreitung von Patientenverfügungen bei Hämodialysepatienten in Deutschland, Dissertation Berlin 2003

9) Schäfer, Dagmar: Patientenverfügungen: Krank - aber entscheidungsfähig, Bielefeld 2001

10) Burchardi, Nicole/Rauprich, Oliver/Vollmann, Jochen (2004), Patientenverfügungen aus der Sicht von Patienten mit amyotropher Lateralsklerose, Eine qualitativ-empirische Studie. Ethik Med 16, S. 7-21

11) Schäfer, Dagmar: Patientenverfügungen: Krank - aber entscheidungsfähig, Bielefeld 2001

12) Nicklas-Faust, Jeanne, Eine Untersuchung zu Akzeptanz und Verbreitung von Patientenverfügungen bei Hämodialysepatienten in Deutschland, Dissertation Berlin 2003

13) Cugliari, Anna Maria u.a.: Factors Promoting Completion of Advance Directives in the Hospital, Arch Intern Med. 1995;155:1893-1898

14) Sulmasy Daniel P. u.a.: The Accuracy of Substituted Judgements in Patients with Terminal Diagnoses, Ann Intern Med 1998; 128: 621-9; Holley, Jean L. u.a.: Dialysis Patients' Attitudes about Cardiopulmonary Resuscitation an Stopping Dialysis, Am J Nephrol 1989; 9: 245-51

15) Sehgal, Ashwini u.a.: How strictly do Dialysis patients want their advanced directives followed?, JAMA 1992; 267: 59-63

16) Nicklas-Faust, Jeanne, Eine Untersuchung zu Akzeptanz und Verbreitung von Patientenverfügungen bei Hämodialysepatienten in Deutschland, Dissertation Berlin 2003



tausch mit den persönlich bedeutsamen Menschen. Das Gespräch mit Ärzten, sei es zur Aufklärung oder auch zur Information des Arztes über eigene Wünsche, ist dagegen weniger wichtig. Die Gespräche mit Angehörigen erfüllen wesentliche Funktionen, so stärken sie die Verbundenheit, erhöhen das gegenseitige Verständnis und erleichtern Angehörigen die Ablösung. Weiterhin geben sie Angehörigen Einblick in Vorstellungen des Patienten für später notwendig werdende Entscheidungsprozesse.

### **3.1.9 Konsequenzen einer Patientenverfügung für Angehörige**

Eine Patientenverfügung kann für Angehörige zu einem letzten Auftrag werden, den sie für den Patienten erfüllen wollen. Hieraus kann ein erheblicher Druck für Angehörige entstehen, wenn Entscheidungssituationen unklar und die Konsequenzen aus einer vorliegenden Patientenverfügung nicht deutlich sind.

Auch wenn eine Patientenverfügung den Angehörigen in einer Entscheidungssituation das Gefühl von Sicherheit gibt, die richtige Entscheidung zu treffen, kann nicht daraus abgeleitet werden, dass sie tatsächlich nachvollziehen, was der Patient gewollt hat. Aus Studien ist bekannt, dass die Übereinstimmung zwischen den Entscheidungen eines Patienten und seiner Angehörigen durch eine vorliegende Patientenverfügung nicht signifikant erhöht wird. Dies gilt übrigens auch für ein ausführliches Gespräch<sup>17</sup>.

## **3.2 Juristischer Hintergrund**

### **3.2.1 Aktuelle Rechtslage zu Patientenverfügungen**

Nach aktueller Rechtslage ist die Patientenverfügung nicht explizit im Bürgerlichen Gesetzbuch verankert. Es gibt in der rechtlichen Literatur seit einiger Zeit eine Diskussion darüber, inwieweit Patientenverfügungen verbindlich sind. Dabei dominieren in letzter Zeit die Meinungen, die die Patientenverfügung grundsätzlich für verbindlich oder zumindest als starkes zu beachtendes Indiz bei der Ermittlung des Willens des Patienten ansehen. In einer Analoganwendung anderer Voraussetzungen gilt als Voraussetzung, dass der Patient zum Zeitpunkt der Abfassung einsichts- und urteilsfähig gewesen sein muss<sup>18</sup>. Ein Widerruf ist jederzeit formlos möglich.

### **3.2.2 Die Entscheidung des Bundesgerichtshof**

Die Entscheidung des BGH vom 17. März 2003 befasst sich als höchstrichterliche Rechtsprechung im Wege der Rechtsfortbildung erstmalig mit Patientenverfügungen und sieht sie als Ausfluss des Selbstbestimmungsrechtes von Patienten als grundsätzlich verbindlich an<sup>19</sup>. Zum Fall: Ein 72jähriger Patient war im Rahmen eines Herzinfarktes wieder belebt worden, blieb aber durch Sauerstoffmangel des Gehirns über die folgenden Jahre bewusstlos. Er hatte 2 Jahre zuvor eine Patientenverfügung erstellt, in der er für den Fall der Dauerbewusstlosigkeit auch die Einstellung künstlicher Ernährung verfügt hatte. Nachdem sich sein Zustand über eineinhalb Jahre nicht verändert hatte, hatte der Sohn als Betreuer beim Vormundschaftsgericht die Genehmigung für die Einstellung der künstlichen Ernährung beantragt. Das Amtsgericht Lübeck hatte sich für nicht zuständig erklärt. Dieser Einschätzung folgte das Landesgericht Lübeck. Das Oberlandesgericht

---

17) Ditto, Peter H. u.a.: Advance directives as Acts of communication, Arch Intern Med 2001;161:421-30

18) Pahlandt, Bürgerliches Gesetzbuch, 63. Auflage München 2004

19) Der BGH macht aber die Einschränkung, dass bei Verzicht auf lebenserhaltende oder lebensverlängernde Maßnahmen die Patientenverfügung nur umgesetzt werden darf, wenn das Grundleiden einen irreversiblen tödlichen Verlauf angenommen hat.

Schleswig hatte die Entscheidung dem Bundesgerichtshof vorgelegt, da es selbst die Einwilligung des Betreuers als nicht genehmigungsbedürftig ansah, jedoch gegenteilige Entscheidungen anderer Oberlandesgerichte<sup>20</sup> vorlagen. Der Bundesgerichtshof hat in seinem Beschluss vom 17. März 2003 den Fall zur Entscheidung an das Vormundschaftsgericht zurückverwiesen. In seinen beiden Leitsätzen führt er aus,

- dass dem erklärten Willen eines Patienten, lebenserhaltende Maßnahmen zu unterlassen, als Ausfluss des Selbstbestimmungsrechts zu folgen sei, wenn das Leiden einen irreversibel tödlichen Verlauf angenommen habe und
- dass ein Betreuer eine ärztlicherseits angebotene lebenserhaltende oder – verlängernde Behandlung nur mit Zustimmung des Vormundschaftsgerichtes wirksam verweigern könne.

Bevor das Amtsgericht Lübeck in der Sache entscheiden konnte, verstarb der Patient im Mai 2003. Der Beschluss des Bundesgerichtshofes wurde in der Folge Gegenstand heftiger Diskussionen in juristischen und nichtjuristischen Kreisen. Gegenstand der Diskussion war unter anderem, wie das Kriterium der Todesnähe vom BGH gesehen wurde<sup>21</sup>.

### **3.2.3 Notwendigkeit der Einwilligung in medizinische Maßnahmen**

Medizinische Maßnahmen dürfen – von Ausnahmen wie der Notfallversorgung abgesehen – grundsätzlich nur mit Einwilligung des Patienten durchgeführt werden. Das Recht von Patienten, medizinische Maßnahmen abzulehnen, auch wenn sie lebenserhaltend sind, wird verfassungsrechtlich insbesondere daraus abgeleitet, dass sie einen Eingriff in die körperliche Unversehrtheit darstellen (GG Art 2 II). Medizinische Maßnahmen, die ohne Einwilligung des Patienten durchgeführt werden, können den Tatbestand der Körperverletzung erfüllen.

Der Entscheidung eines Patienten über die Einwilligung oder Ablehnung einer medizinischen Maßnahme muss eine Aufklärung über Art, Ziel, Chancen, Risiken, Folgen und Alternativen des Eingriffs vorausgehen („Informed consent“). Dieses Paradigma gilt bereits seit Beginn des 20. Jahrhunderts, auch wenn es in der medizinischen Praxis nicht immer beachtet wurde.

Maßnahmen in Notfallsituationen, für die keine Einwilligung herbeigeführt werden kann, sind allerdings zulässig. Hier besteht grundsätzlich eine so genannte Garantenstellung des Arztes zur Lebensrettung. Unterlässt er medizinisch angezeigte Maßnahmen, macht er sich der unterlassenen Hilfeleistung schuldig.

Inwieweit die im Wege einer Patientenverfügung vorab für den Fall der Einwilligungsunfähigkeit abgegebene Willenserklärung diesen Prinzipien in gleicher Weise unterstellt werden kann oder welche Besonderheiten hier zu gelten haben, wird kontrovers diskutiert. Gerade deshalb wird von allen Kommissionen eine gesetzliche Regelung für erforderlich gehalten.

---

20) OLG Frankfurt vom 15. Juli 1998, 20 W 224/98 sowie vom 20. November 2001, 20 W 419/01 und OLG Karlsruhe vom 29. Oktober 2001 19 Wx 21/01

21) BGH vom 17.3.2003: Ist ein Patient einwilligungsunfähig und hat sein Grundleiden einen irreversiblen tödlichen Verlauf angenommen, so müssen lebenserhaltende oder -verlängernde Maßnahmen unterbleiben, wenn dies seinem zuvor - etwa in Form einer so genannten Patientenverfügung - geäußerten Willen entspricht.

### **3.2.4 Ermittlung des mutmaßlichen Willens**

Ist ein in einer Patientenverfügung erklärter Wille für eine Umsetzung der Verfügung nicht ausreichend klar, ist der mutmaßliche Wille zu ermitteln. Dies gilt auch, wenn kein in einer Patientenverfügung erklärter Wille vorliegt. Kontrovers ist, welche Bindungswirkung dem ermittelten mutmaßlichen Willen zukommt. Davon zu unterscheiden ist der natürliche Wille, der auch bei entscheidungsunfähigen Patienten durch Gesten und Handlungen deutlich werden kann und der unter Umständen dem in einer Patientenverfügung erklärten Willen entgegenstehen kann. Es wird kontrovers diskutiert, inwieweit ein aktueller natürlicher Wille eines einwilligungsunfähigen Patienten, der dem in der Patientenverfügung geäußerten Willen entgegen steht, die Patientenverfügung aufhebt oder nicht.

### **3.2.5 Notwendigkeit von Stellvertreterentscheidungen**

In Situationen der länger andauernden Nichteinwilligungsfähigkeit (z.B. Demenz, Wachkoma, unfallbedingte Hirnschädigung), muss eine andere Person die Interessen des Patienten vertreten. Dies kann entweder eine vorher vom Patienten durch eine Vorsorgevollmacht für Gesundheitsangelegenheiten und somit privatrechtlich bevollmächtigte Vertrauensperson oder ein vom Vormundschaftsgericht bestellter gesetzlicher Betreuer sein.

Ein Betreuer ist dabei verpflichtet dem Wohl des Betreuten zu dienen und seinen Wünschen weitest möglich zu entsprechen<sup>22</sup>. Auch bei einer Entscheidung durch Bevollmächtigte und Betreuer stellvertretend für den Patienten geht es darum, den mutmaßlichen Willen zu ermitteln, da der Patient seinen Willen im Zustand dauerhafter Einwilligungsunfähigkeit nicht mehr bilden und ausdrücken kann. In jedem Fall sind Entscheidungen nur zu medizinischen Maßnahmen, die ärztlich indiziert sind, zu treffen.

Strittig ist, wie der natürliche Wille behandelt werden soll, da er eben nicht auf einer überlegten Entscheidung beruht – andererseits jedoch einen aktuellen Willen darstellt, wengleich eines Nichteinwilligungsfähigen.

### **3.2.6 Vormundschaftsgerichtliche Genehmigungen von Betreuerentscheidungen**

Gemäß § 1904 BGB bedürfen Einwilligungen von Betreuern oder Bevollmächtigten anstelle des nichteinwilligungsfähigen Patienten in Maßnahmen, bei denen die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute auf Grund der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet, einer Genehmigung des Vormundschaftsgerichtes. Damit soll sichergestellt werden, dass risikoreiche Eingriffe nur wohlüberlegt - dem Interesse und Wohl des Patienten gemäß - durchgeführt werden können. Die Anwendung dieses Paragraphen auf die Situation des Therapieabbruchs ist sehr umstritten, da eine schwerwiegende Folge - der Tod des Patienten - nicht als mögliche, sondern als beabsichtigte Folge des Eingriffs eintritt.

So hat der BGH in seiner Entscheidung vom 17. März 2003 die analoge Anwendung des § 1904 BGB auf Situationen des Behandlungsabbruchs abgelehnt. Er hat allerdings im Wege der Rechtsfortbildung und aufgrund von unabweisbaren Bedürfnissen des Betreuungsrechtes für bestimmte Fälle die Möglichkeit der Anrufung und Entscheidung des Vormundschaftsgerichtes aus § 1901 BGB hergeleitet. Gleichzeitig hat der BGH hier Regelungsbedarf durch den Gesetzgeber gesehen.

---

22) Der Betreuer hat die Angelegenheiten des Betreuten so zu besorgen, wie es dessen Wohl entspricht (§ 1901 Abs. 2 Satz 2 BGB). Der Betreuer hat Wünschen des Betreuten zu entsprechen, soweit dies dessen Wohl nicht zuwiderläuft und dem Betreuer zuzumuten ist (§ 1901 Abs. 3 Satz 1 BGB).

Der häufigste Konfliktfall, der bisher zu gerichtlichen Entscheidungen geführt hat, ist die Einstellung der künstlichen Ernährung, meist ohne dass eine Patientenverfügung vorlag, somit allein gestützt auf den mutmaßlichen Willen. Der BGH (Strafsenat) hat 1994 im so genannten Kemptener Fall ausgeführt, **ausnahmsweise** könne auch vor Einsetzen des Sterbeprozesses eine lebenserhaltende Therapie gemäß dem mutmaßlichen Willen des Patienten abgebrochen werden. Bei der in Frage stehenden Therapie handelte es sich um die Ernährung über Sonde bei einer 70-jährigen Patientin, die nach einer Wiederbelebung schwerst hirngeschädigt war.

### **3.2.7 Unterschied zwischen passiver und aktiver Sterbehilfe**

Die in Patientenverfügungen verfügte Therapiebegrenzung kann im Allgemeinen als passive Sterbehilfe eingeordnet werden, da in der Regel Maßnahmen, die auf die Behandlung der Erkrankung gerichtet sind, unterbleiben sollen.

- Von passiver Sterbehilfe wird gesprochen, wenn der Arzt von lebensverlängernden Maßnahmen absieht oder bereits eingeleitete Maßnahmen in einer Situation beendet, in der das Leiden einen unumkehrbaren tödlichen Verlauf angenommen hat und der Tod in kurzer Zeit eintreten wird, sofern dies dem Willen des Patienten entspricht.
- Davon zu unterscheiden ist die aktive Sterbehilfe, die den Tod gezielt herbeiführt. Sie wird auch als direkte Sterbehilfe bezeichnet, da sie den Tod direkt zur Folge hat.
- Im Gegensatz dazu steht die indirekte Sterbehilfe, bei der eine Maßnahme unbeabsichtigt, sozusagen als Nebenwirkung, den Tod herbeiführt, dies aber nicht hauptsächliches Ziel ist. Dies kann in einzelnen Fällen bei Anwendung von hochdosierten Schmerzmitteln gegeben sein, allerdings ist dies nach neuerer Erkenntnis eine seltene Ausnahme.

Passive und indirekte Sterbehilfe in der vorbeschriebenen Weise sind nach höchstrichterlicher Rechtsprechung straffrei. Der Wunsch nach aktiver bzw. direkter Sterbehilfe ist auch im Rahmen einer Patientenverfügung nicht zulässig, denn diese ist nach § 216 StGB, der die Strafbarkeit der Tötung auf Verlangen regelt, strafbar.

## **3.3 Medizinischer Hintergrund**

### **3.3.1 Indikationsstellung**

Im Rahmen der juristisch geprägten Diskussion über die Rolle der Ärzte bei der Umsetzung der Patientenverfügung ist in den Hintergrund geraten, dass es ihre Aufgabe und Verantwortung bleibt, eine Prognose über den Krankheitsverlauf abzugeben sowie die medizinische Indikation für Behandlungsmaßnahmen zu stellen.

Jede medizinische Maßnahme bedarf einer Indikationsstellung durch einen Arzt: So ist eine Behandlung nur dann angebracht, wenn sie eine Heilung oder Besserung der Erkrankung bewirkt oder in der Lage ist, Symptome zu lindern. Eine Bronchitis ist nur dann sinnvoll mit Antibiotika zu behandeln, wenn sie durch Bakterien verursacht wird, die von diesen Antibiotika bekämpft werden können. Neben der zu behandelnden Krankheit spielt jedoch auch der jeweilige Patient und seine Situation eine Rolle für das Stellen einer Indikation: Ist der Patient allergisch auf das anzuwendende Antibiotikum oder zieht er eine homöopathische Therapie vor, beeinflusst dies die Indikationsstellung durch den Arzt.

Für manche Therapieverfahren ist nicht geklärt, ob und inwieweit sie in der Lage sind, bestimmte Erkrankungen zu bessern oder zu heilen. Manche Maßnahmen werden auch auf die Vermutung hin durchgeführt, dass sie bei dieser Erkrankung hilfreich sein könnten. Solch eine Indikationsstellung ist von den behandelnden Ärzten kritisch zu überprüfen. Gerade bei zum Tode führenden Erkrankungen werden, wenn es keine gesicherte Therapie gibt, oft besonders großzügig Therapieverfahren auf Verdacht hin angewandt. Schließlich ist die Alternative der Tod. Dies führt in einigen Fällen dazu, dass insbesondere in der Intensivmedizin und der Behandlung von Krebserkrankungen Therapien ohne gesicherte Erfolgsaussicht eingesetzt werden. Dies kann zu einer Übertherapie mit invasiven Behandlungsmaßnahmen führen. Palliative Verfahren werden bisher zu selten eingesetzt.

Wichtig scheint jedoch die Beobachtung, dass diese Ausdehnung der Therapie häufig im Einklang mit Patienten und ihren Angehörigen durchgeführt wird. Dennoch ist es entscheidend, in Zweifelsfällen die Indikation sorgfältig zu stellen und gerade in solchen Situationen den Patientenwillen zu ermitteln und zu befolgen. Damit kann es zu einer Änderung des Therapieziels von einer sehr unwahrscheinlich gewordenen Heilung zur Linderung der Symptome kommen. In der finalen Phase, das heißt in dem Teil der Sterbephase, in dem das Leben auch bei Einsatz medizinischer Maßnahmen in wenigen Stunden beendet sein wird, sind nur noch Maßnahmen indiziert, die das Leiden des Sterbenden lindern. Lebenserhaltende medizinische Maßnahmen sind dagegen nicht mehr indiziert. Anders in der terminalen Phase, dem Teil der Sterbephase, in dem das Leben in Tagen bis Wochen beendet sein wird, hier können lebenserhaltende Maßnahmen wie z.B. künstliche Ernährung, Behandlung mit der künstlichen Niere medizinisch indiziert sein.

Bei unklarer Prognose, zum Beispiel einem Herzstillstand im Rahmen eines Herzinfarktes können auch im Sterben medizinische Maßnahmen indiziert sein, zum Beispiel Maßnahmen der Wiederbelebung, da bei Erfolg der medizinischen Maßnahmen der Tod abgewendet werden kann.

### **3.3.2 Medizinische Prognose und Patientenverfügungen**

Viele Formulare von Patientenverfügungen sehen vor, dass nur bei einer schlechten Prognose auf weitere Therapiemaßnahmen verzichtet werden soll. Damit haben Ärzte notwendigerweise einen richtungsweisenden Anteil an der Frage, wann eine Patientenverfügung zur Anwendung kommt, denn sie haben die Kompetenz, die Prognose zu stellen. Indem sie eine Indikation für oder gegen bestimmte medizinische Maßnahmen stellen, eröffnen sie den Raum für die Entscheidung von Patienten oder ihrer Stellvertreter. In eine ärztlich nicht indizierte Maßnahme kann und muss nicht eingewilligt werden<sup>23</sup>.

### **3.3.3 Das Arzt-Patienten-Verhältnis**

Das Arzt-Patienten-Verhältnis hat sich in den letzten Jahren stark geändert. Während früher der Arzt paternalistisch bestimmte, was das Wohl des Patienten sei, so wird zunehmend die Patientenautonomie anerkannt. Handlungsleitend ist dann der Wille des Patienten, der damit selbst Verantwortung in der Behandlungswahl übernimmt. Eine besondere Bedeutung erhält in diesem Zusammenhang die Aufklärung des Patienten über Art, Ziel, Chancen, Risiken, Folgen und Alternativen eines medizinischen Eingriffs. Der Weg der Entscheidungsfindung und das Verhältnis zwischen Arzt und Patient spielen eine umso größere Rolle je eingreifender die Erkrankung oder die medizinischen Maßnahmen das Leben des Patienten beeinflussen. In einem aktuellen Modell ist der Entscheidungs-

---

23) Unter vielen: Beschluss des BGH vom 17.3.2003, XII ZB 2/03

prozess ein gemeinsamer, partnerschaftlicher Weg, bei dem die ärztliche Expertise den Patienten dabei unterstützt, den für ihn geeigneten individuellen Weg zu finden<sup>24</sup>. In einem solchen Fall stehen Vorstellungen von Wohl und Wille des Patienten nicht gegeneinander, sondern in einem wechselseitigen Verhältnis.

Die Bundesärztekammer verweist in ihren Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung auf dieses wechselseitige Verhältnis: *“Mit Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen nimmt der Patient sein Selbstbestimmungsrecht wahr. Sie sind eine wesentliche Hilfe für das Handeln des Arztes.“*

Neben der Aufklärung haben Ärzte dann eine besondere Verantwortung, wenn es sich für den Patienten um existentielle Fragen handelt. Ein Patient entscheidet nicht nur rational; er ist, während er die Krankheit verarbeitet, emotional in einer Krisensituation, die einer adäquaten Begleitung bedarf. In diesem Prozess sind wechselnde Meinungen - oft stark von Emotionen geprägt - eher die Regel als die Ausnahme. Hier sind Ärzte als Ansprechpartner in der Entscheidungssituation gefordert, den Patienten zu einer für ihn selbst tragfähigen Entscheidung zu begleiten. Weder eine bevormundende Haltung eines Arztes noch ein Alleinlassen des Patienten mit der Entscheidung sind hierbei angemessen.

### **3.3.4 Selbstverständnis von Patienten**

In den vergangenen Jahrzehnten hat sich das Selbstverständnis von Patienten zunehmend der juristischen Sicht angenähert, die bereits seit Beginn des 20. Jahrhunderts den „Informed consent“ kennt und damit die Entscheidung des Patienten vor medizinische Maßnahmen setzt. Bei zunehmenden Wahlmöglichkeiten zwischen verschiedenen Therapieansätzen, die sich seit der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts in großem Maße entwickelt haben, sind viele Entscheidungen aus medizinischer Sicht keineswegs zwangsläufig, sondern individuell vom einzelnen Patienten zu treffen. Dieses Paradigma des autonomen Patienten, der medizinische Entscheidungen ebenso wie andere Lebensentscheidungen selbst trifft, ist zu einem Grundprinzip der Medizinethik geworden. Auch im gesellschaftlichen Diskurs nimmt die Autonomie von Patienten einen großen Raum ein, sie entspricht dem Bild des aufgeklärten Bürgers.

### **3.3.5 Intensivmedizin**

Seit den sechziger Jahren hat die moderne Intensivtherapie durch immer neue Methoden viele Erkrankungen behandelbar werden lassen, die zuvor mit einem raschen Tod endeten. Die Erfolgsaussichten von Patienten, die eine lebensbedrohliche Komplikation erleiden und häufig bereits länger und schwer erkrankt sind, können allerdings sehr gering sein.

Es wird deshalb die Frage gestellt, wie die Behandlung auf einer Intensivstation zu bewerten ist. Untersuchungen an älteren Patienten, die eine Intensivtherapie überlebt haben, weisen darauf hin, dass diese Patienten sich auf der Intensivstation geborgen gefühlt haben und retrospektiv keine Vorbehalte gegen die dort erfolgte Therapie haben<sup>25</sup>. Wäre der Patient dagegen gestorben, so hätte man die medizinischen Maßnahmen als Übertherapie und als unnötig verlängertes Leiden einordnen können. In einigen Fällen verschlimmert sich der Zustand des Patienten im Lauf einer Intensivbehandlung, eine Komplikation folgt der anderen, dies zieht eine Therapieeskalation nach sich. Auch hier

---

24) Beckmann, Jan P: Patientenverfügungen: Autonomie und Selbstbestimmung vor dem Hintergrund eines im Wandel begriffenen Arzt-Patienten-Verhältnisses, Zeitschrift für medizinische Ethik 1998: 44: 143-156

25) Schuster, H.-P.: Ethische Probleme im Bereich der Intensivmedizin, Internist 1999: 40: 260-9

gilt, dass die Behandlung im Nachhinein entweder als verlängertes Leiden oder erfolgreiche Behandlung eingeordnet werden kann, je nach dem Ausgang.

Allerdings gibt es Situationen, in denen das Sterben ganz eindeutig unausweichlich ist. Dann ist auch medizinisch ein Wandel des Therapieziels vom Heilen zum Lindern von Leiden angezeigt. Darauf verweist auch die Bundesärztekammer: *„Ein offensichtlicher Sterbevorgang soll nicht durch lebenserhaltende Therapien künstlich in die Länge gezogen werden“*.

### **3.3.6 Sterben auf der Intensivstation**

Jedoch sind auf einer Intensivstation die Bedingungen für ein menschenwürdiges Sterben meist besonders schlecht. Im Sterbeprozess werden Wiederbelebungsmaßnahmen ergriffen, weitere invasive Therapien wie Beatmung begonnen und dem Sterben selten sein Lauf gelassen. Dies hängt mit dem Wesen der Intensivmedizin zusammen: Sind invasive Maßnahmen nicht mehr angezeigt, werden Patienten in der Regel nicht mehr auf einer Intensivstation behandelt, sondern auf eine Normalstation verlegt.

Auch auf Intensivstationen tätige Ärzte und Pflegende erleben die Praxis von Intensivstationen als zu invasiv<sup>26</sup>. Palliative Maßnahmen der schwerkranken Patienten hätten einen zu geringen Raum. Medizinische Maßnahmen würden ohne gesicherte Indikation eingeleitet, „damit etwas getan wird“. Es herrsche der Glaube vor, das Sterben eines Patienten sei ein Versagen und müsse daher um jeden Preis vermieden werden. Aus dieser Erfahrung wurden in den letzten Jahren Konzepte entwickelt, mit denen palliativmedizinische Maßnahmen in die Praxis der Intensivstationen integriert werden.

### **3.3.7 Künstliche Ernährung seit Einführung der PEG-Sonde<sup>27</sup>**

Auch die künstliche Ernährung hat in den vergangenen Jahren einen erheblichen Wandel erlebt. Durch die Einführung der PEG-Sonde ist eine dauerhafte Ernährung über eine Magensonde - im Vergleich zu einer früher üblichen durch den Nasen-Rachenraum geführten Magensonde - für Patienten angenehmer und insgesamt problemloser über lange Zeit durchzuführen. Auf Intensivstationen ersetzt sie teilweise sogar die Ernährung über Infusionen. Sie steht so in der ärztlichen Praxis zwischen der „natürlichen“ Ernährung, die vom Patienten selbst aufgenommen wird, und der „künstlichen“ Ernährung, die über die Blutbahn und nicht den Magen-Darm-Trakt erfolgt. Lange Zeit galt die Ernährung eines Patienten wie auch die Grundpflege als unverzichtbare Basismaßnahme. Da die Anlage einer PEG-Sonde über einen invasiven Eingriff (eine Magenspiegelung) erfolgt, wird sie inzwischen von Juristen nahezu einmütig als medizinische Maßnahme eingestuft, die einer Einwilligung bedarf. In der Konsequenz kann die Ernährung über PEG-Sonde wie jeder medizinische Eingriff abgelehnt werden.

Aus der Palliativmedizin ist bekannt, dass in der Sterbephase Ernährung nicht indiziert ist, sie verursacht eher Unwohlsein und Unbehagen beim Patienten. Unklar ist, wie eine Einstellung der künstlichen Ernährung zu einem früheren Zeitpunkt, deutlich vor der Sterbephase, zum Beispiel bei fortgeschrittener Demenz, vom Patienten erlebt wird.

---

26) Manzei, Alexandra: Pflegende und Ärzte zwischen High-Tech und Patientenorientierung, intensiv 1999: 7: 60-5

27) PEG-Sonde: Perkutane endoskopische Gastrostomie, eine Magensonde, die direkt durch die Bauchdecke eingeführt wird. Das Einsetzen der Sonde erfordert eine Magenspiegelung, aber keinen operativen Eingriff. Die Indikation zur Anlage einer PEG-Sonde ist bei Schluckstörungen und Zuständen der Mangelernährung gegeben.

## **3.4 Bedingungen für ein menschenwürdiges Sterben**

### **3.4.1 Palliativmedizin, Hospizarbeit**

Gerade von Untersuchungen an terminal erkrankten Patienten weiß man um die Bedeutung der Symptombekämpfung durch palliativmedizinische Maßnahmen. So sind die Behandlung von Schmerzen, Luftnot, Angst und Unruhezuständen wesentliche medizinische Aufgaben. Daneben gehören allerdings auch der Wunsch nach Nähe und Begleitung, die Befriedigung spiritueller Bedürfnisse und die Teilhabe an Gemeinschaft zu Bedingungen für ein menschenwürdiges Sterben. Dies kann in Hospizen häufig, in häuslicher Umgebung unter Umständen und in Krankenhäusern nur selten erreicht werden. Dennoch ist es die Regel, dass Menschen in Deutschland in Krankenhäusern sterben.

### **3.4.2 Schmerztherapie**

Die Schmerztherapie hat in den vergangenen zehn Jahren in Deutschland einen deutlichen Aufschwung erfahren. Es gibt zwar nach wie vor eine teilweise unangemessene Zurückhaltung bei der Verordnung hochwirksamer Schmerzmedikamente, aber immer mehr Ärzte spezialisieren sich auf dem Gebiet der Schmerztherapie. In nahezu allen Fällen ist eine effektive Schmerztherapie heute möglich, allerdings in einigen Fällen unter erheblicher Dämpfung des Bewusstseins. Eine zu früheren Zeiten befürchtete Lebensverkürzung durch den Einsatz hochwirksamer Schmerzmittel findet nach heutiger Erfahrung selten statt, vielmehr ist eher das Gegenteil der Fall – durch eine adäquate Schmerztherapie kann das Leben verlängert werden.

## **3.5 Wie ist der Umgang mit Patientenverfügungen?**

Aus dem Gesagten lässt sich zusammenfassen, dass es in Deutschland zum jetzigen Zeitpunkt keinen klaren Umgang mit Patientenverfügungen gibt. Sie werden in der Regel eher als Indiz für den Willen des Patienten angesehen und nicht verbindlich umgesetzt, teilweise werden sie jedoch auch als ungültig angesehen und überhaupt nicht beachtet. Patientenverfügungen sind in der ärztlichen Praxis weiterhin kein häufiges Phänomen, und trotz der Handreichung zum Umgang mit Patientenverfügungen der Bundesärztekammer aus dem Jahr 1999, die den Umgang mit Patientenverfügungen innerärztlich regeln sollte, werden sie sehr unterschiedlich gehandhabt. Einzelne Hausärzte beraten ihre Patienten regelmäßig zu Patientenverfügungen, andere Ärzte kennen dieses Instrument kaum. Nach der Entscheidung des BGH vom März 2003 kommt ihnen eine Verbindlichkeit zu, die sich im medizinischen Alltag bisher selten wieder findet.

Die weite Verbreitung von Formularen, die oft in großer Auflage nachgefragt werden, lässt darauf schließen, dass in der Bevölkerung das Interesse an Patientenverfügungen groß ist. Ähnliches zeigt sich auch bei Vorträgen und Ratgebern zu Patientenverfügungen. Einige Institutionen bieten die Hinterlegung von Patientenverfügungen an, einige haben sich auf die Beratung zu Patientenverfügungen spezialisiert. Aber auch hier zeigen sich große Unterschiede, so gibt es Patientenverfügungen einerseits als notariell beglaubigte Erklärungen, andererseits als unterschriebenes Formularblatt. Die verschiedenen Formulare wiederum enthalten sehr unterschiedliche Regelungen zu den Krankheitsphasen, für die sie gelten sollen, sowie zu den Maßnahmen, die mit ihnen ausgeschlossen oder gewünscht werden sollen. Hauptsächlich finden sich Patientenverfügungen, die eine Therapiebegrenzung vorsehen. Vereinzelt werden auch dezidierte Wünsche zu Therapien in Patientenverfügungen geäußert.



### 3.5.1 Patientenverfügungen in den USA

Die Patientenverfügung wurde 1967 von Kutner in den USA entwickelt. Sie ist dort in vielen Bundesstaaten gesetzlich verankert, seitdem 1991 ein US-weites Gesetz erlassen wurde, das vorschreibt, dass Medicare Patienten bei der Krankenhausaufnahme eine Patientenverfügung ausgehändigt werden muss (Patient Self-Determination Act). Nach dieser gesetzlichen Regelung wurden zahlreiche Studien zu der Frage durchgeführt, wie die Erstellung von Patientenverfügungen gefördert werden kann<sup>28</sup>, aber auch zur Konstanz des Patientenwillens<sup>29</sup>, zur Übereinstimmung von Bevollmächtigten und Patienten in hypothetischen Entscheidungssituationen<sup>30</sup> sowie zu den Auswirkungen von Patientenverfügungen auf die medizinische Praxis<sup>31</sup>. Die Untersuchungsergebnisse haben zu einer sehr differenzierten Sichtweise von Patientenverfügungen geführt. Die Feststellung einer Diskrepanz zwischen Patientenverfügungen, die eine feststehende Entscheidung transportieren und einer mangelnden Konstanz der in Patientenverfügungen festgelegten Entscheidungen führen einige dazu, das Konzept als solches zu bezweifeln<sup>32</sup>, andere versuchen das Konzept von Patientenverfügungen weiterzuentwickeln<sup>33</sup>, z.B. indem Angaben zur Bindungswirkung die Festlegungen ergänzen<sup>34</sup>. Zur Frage der Wahl eines Bevollmächtigten gibt es Empfehlungen, Menschen zu benennen, die in ihrer Lebenseinstellung der eigenen ähnlich sind, da dann eine größere Übereinstimmung zu finden sei<sup>35</sup>. Die Anfang der neunziger Jahre weit verbreitete Überzeugung mit der Einführung von Patientenverfügung Fehlentwicklungen der medizinischen Praxis entgegenzuwirken und Patienten zu mehr Autonomie zu verhelfen, ist heute sehr umstritten<sup>36</sup>.

---

28) Cugliari, Anna Maria u.a.: Factors Promoting Completion of Advance Directives in the Hospital, Arch Intern Med. 1995;155:1893-1898; Perry, Erica C. u.a.: Dialysis Staff Influence Patients in Formulating Their Advance Directives, Am J Kid Dis 1995 Feb; 25(2):262-8

29) Danis, Marion u.a.: Stability of Choices about Life-sustaining Treatments, Ann Intern Med, 1994: 120: 567-573; Emanuel, Linda u.a.: Advance Directives - Stability of Patients' Treatment Choices, Arch Intern Med 1994: 154: 209-217; Gready, R. Mitchell u.a.: Actual and Perceived Stability of Preferences for Life-Sustaining Treatment, J Clin Ethics 2000: 11: 334-346; Rosenfeld, Kenneth E. u.a.: Factors Associated With Change in Resuscitation Preference of Seriously Ill Patients, Arch Intern Med 1996: 156: 1558-64; Schneiderman, Lawrence J., u.a.: Relationship of General Advance Directive Instructions to Specific Life-Sustaining Treatment Preferences in Patients With Serious Illness, Arch Intern Med 1992: 152: 2114-2122

30) Ditto, Peter H. u.a.: Advance directives as Acts of communication, Arch Intern Med 2001:161:421-30; Seckler, Allison B. u.a.: Substituted Judgement: How Accurate Are Proxy Predictions?, Ann Int Med 1991: 115: 92-98; Sulmasy Daniel P. u.a.: The Accuracy of Substituted Judgements in Patients with Terminal Diagnoses, Ann Intern Med 1998: 128: 621-9

31) Goodman, Martin D. u.a.: Effect of advance directives on the management of elderly critically ill patients, Crit Care Med 1998: 26: 701-704; Johnson, Robert F., u.a.: Advance Directives in the Medical Intensive Care Unit of a Community Teaching Hospital, CHEST 1995: 107: 752-756; Schneiderman, Lawrence J., u.a.: Effects of Offering Advance Directives on Medical Treatments and Costs, Ann Int Med 1992: 117: 599-606; Söchtig, Ursula: Patientenverfügungen im klinischen Alltag, Berliner Ärzte 6/2001: 38: 16-7; Swartz, Richard, Perry, Erica: Medical Family: A New View of the Relationship between Chronic Dialysis Patients and Staff Arising from Discussions about Advance Directives, Journal of Women's Health & Gender-Based Medicine 1999: 8/9: 1147-1153

32) Ryan, Christopher J.: Betting your life: an argument against certain advance directives, J Med Ethics 1996: 22: 95-99; Tonelli, Marc R.: Pulling the plug on living wills, Chest 1996:110:916-822; Hope, Tony: Advance Directives J Med Ethics 1996: 22: 67-68

33) Martin, Douglas K.: A New Modell of Advance Care Planning, Arch Intern Med 1999: 159: 86-92

34) Seghal, Ashwini u.a.: How strictly do Dialysis patients want their advance directives followed?, JAMA 1992: 267: 59-63

35) Seckler, Allison B. u.a.: Substituted Judgement: How Accurate Are Proxy Predictions? Ann Int Med 1991: 115: 92-8; Sulmasy Daniel P. u.a.: The Accuracy of Substituted Judgements in Patients with Terminal Diagnoses, Ann Intern Med 1998: 128: 621-9

36) Fagerlin, A, Schneider, CE.: Enough. The failure of the living will, Hastings Cent Rep. 2004 Mar-Apr;34(2):30-42

### 3.5.2 Umgang mit Patientenverfügung in europäischen Ländern

Nach dem Überblick der Enquete-Kommission gibt es keine explizite Regelung in Frankreich, Großbritannien, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden und der Schweiz<sup>37</sup>. Gesetzlich verankert wurde das Instrument in Belgien, den Niederlanden, Spanien und Dänemark, wo 73 000 Patientenverfügungen registriert sind, das entspricht weniger als 1 Prozent der Bevölkerung. In Spanien gibt es einen Artikel in einem Gesetz zur Patientenautonomie, mit dem Patientenverfügungen geregelt sind. Kompetente Erwachsene können bestimmen, was mit ihrem Körper und den Organen geschehen kann und eine Person bestimmen, die stellvertretend ihren Willen zur Geltung bringt. In Schottland wird dagegen im Code of Practice festgestellt, dass Patientenverfügungen einen wichtigen Hinweis geben, aber nicht losgelöst von der aktuellen Situation gesehen werden sollten.

### 3.5.3 Patientenverfügung als ein Instrument unter vielen

In der Beschäftigung mit Patientenverfügungen zeigt sich, dass ein zentrales Interesse ist, Therapiebegrenzungen verbindlich zu regeln. Betrachtet man jedoch die mit der Anwendung von Patientenverfügung verfolgten Ziele, ist ein menschenwürdiges Sterben von vorrangiger Bedeutung. Daher haben sich alle Kommissionen nicht nur zur Therapiebegrenzung, sondern auch zu anderen Fragen der Sterbebegleitung und Palliativmedizin geäußert<sup>38</sup>. In diesem Bereich Veränderungen zu bewirken erfordert mehr als eine gesetzliche Regelung, es geht darum, im Gesundheitswesen die Priorität von kurativen Ansätzen zugunsten palliativer Maßnahmen zu erweitern und Strukturen zu schaffen, in denen beginnend mit der Ausbildung eine in diesem Sinn ganzheitlichere Medizin möglich wird. Diese Veränderungen werden von allen Kommissionen in ähnlicher Weise gefordert.

Allerdings hat für alle Kommissionen die rechtliche Verankerung der Patientenverfügung die höchste Priorität. Begründet wird dies damit, dass die unklare Rechtslage zur Umsetzung von Patientenverfügungen zu einer Verunsicherung im Entscheidungsprozess zu lebenserhaltenden Maßnahmen beitrage.

---

37) Ist allerdings in Planung

38) Die **Enquete-Kommission** plädiert dafür, die Fragen der Patientenverfügung nicht isoliert zu betrachten, sondern im „Gesamtkonzept der Sterbebegleitung und Palliativmedizin“ zu sehen. Wie die anderen Kommissionen sieht sie einen Nachhol- und Verbesserungsbedarf bezüglich der Schmerztherapie, der Palliativmedizin und der hospizlichen Versorgung. Sie schlägt vor, Palliativmedizin und hospizliche Versorgung verbindlich in stationäre und ambulante, ärztliche und pflegerische Behandlungsbereiche einzubeziehen und darüber hinaus ebenso wie die **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** die verbindliche Aufnahme der Schmerz- und Palliativmedizin in die Weiterbildung der Ärzte. Es müsse diskutiert werden, inwieweit eine Freistellung von Angehörigen (Karenzzeit) während der Phase der Sterbebegleitung sinnvoll sei.

Die **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** betont den Stellenwert von flächendeckender Palliativmedizin und hospizlicher Versorgung und sieht sie als „eine wesentliche Voraussetzung für die wirksame Ausübung des Selbstbestimmungsrechts am Lebensende“. Sie fordert vom Gesetzgeber entsprechende Rahmenbedingungen für eine „adäquate Versorgung der Bevölkerung“, macht allerdings keine konkreten Vorschläge.

## 4. Vergleich der Regelungsoptionen der drei Kommissionen und des Bundesjustizministeriums

Im folgenden Kapitel werden die Vorschläge der drei Kommissionen und des Bundesjustizministeriums vorgestellt. Es handelt sich hierbei um

- die Empfehlungen und den Vorschlag zur Novellierung des Betreuungsrechtes der Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums
- den Vorschlag zu Novellierung des Betreuungsrechtes des Bundesjustizministeriums
- die Empfehlungen und den Vorschlag zur Novellierung des Betreuungsrechtes der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin
- die Empfehlungen der Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz

Es werden die konkreten Novellierungsvorschläge dargestellt, die Anforderungen an Gesetzesänderungen und Empfehlungen, die einen unverbindlichen Charakter haben. Die Regelungsoptionen beziehen sich auf die Fallkonstellation, für die Patientenverfügungen gelten sollen, also die Reichweite, auf die Bindungswirkung von Patientenverfügungen in der aktuellen Situation, auf Vorschläge für das Verfahren zur Prüfung sowie auf Voraussetzungen für den Erstellungsprozess, damit Patientenverfügungen eine bindende Wirkung entfalten.

### 4.1 Reichweite

Generell gilt, dass mit Patientenverfügungen medizinische Maßnahmen geregelt werden, also entweder die Einwilligung oder auch die Verweigerung einer Einwilligung festgelegt werden. In der aktuellen Diskussion wird jedoch darum gerungen, für welche Lebensphase eine Patientenverfügung, mit der auf lebenserhaltende medizinische Maßnahmen verzichtet wird, Gültigkeit haben soll. Soll sie für alle Lebensphasen gelten, oder nur für eine Erkrankung, die zum Tode führt, oder dies nur, sofern der Tod in absehbarer Zeit eintritt? Von besonderer Bedeutung ist die künstliche Ernährung über eine PEG-Sonde, da durch Beendigung oder Nichtaufnahme der künstlichen Ernährung jedenfalls der Tod herbeigeführt wird, auch wenn die Krankheit nicht tödlich verläuft.

Grundsätzlich gibt es Patientenverfügungen, die

1. in der Sterbephase,
2. bei einer irreversibel zum Tode führenden Erkrankung, bei der der Todeszeitpunkt in naher Zukunft liegt,
3. bei einer irreversibel zum Tode führenden Erkrankung, bei der der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist,
4. bei Erkrankungen, die nicht tödlich verlaufen,

**und** dem Vorliegen einer Nichteinwilligungsfähigkeit Geltung haben sollen.

Im Folgenden werden Fallbeispiele zu den verschiedenen Phasen dargestellt:

### **Sterbephase:**

1. Ein 82 jähriger Patient befindet sich im Endstadium seiner Herzschwäche mit Wasser in der Lunge. Er kann kaum noch atmen und ist dabei das Bewusstsein zu verlieren, eine Beatmung wäre die letzte Behandlungsmöglichkeit, um das Wasser aus der Lunge zu entfernen. Dennoch bestünden geringe Erfolgsmöglichkeiten für das Ziel nach Hause entlassen zu werden. Ein Rückfall in den nächsten Wochen wäre selbst dann wahrscheinlich.  
Als Therapiebeschränkung wäre es möglich, Luftnot und Angst mit hochwirksamen Medikamenten zu behandeln und keine Beatmung durchzuführen. Damit würde das Wasser nicht aus der Lunge entfernt und der Tod in Stunden bis Tagen eintreten.
2. Eine 63 jährige Patientin leidet seit langem an Brustkrebs, und hat Tochtergeschwulste in Lunge, Gehirn und Knochen. Sie entwickelt Hirndruck und eine Lungenentzündung. Deshalb ist sie schläfrig, schwer erweckbar, kann kaum sprechen und einem Gespräch nicht folgen, somit selbst auch keine Therapieentscheidung mehr treffen.  
Therapeutisch wäre eine medikamentöse Behandlung des Hirndrucks mit anschließender Bestrahlung und die Gabe von Antibiotika gegen die Lungenentzündung. Selbst bei Ansprechen auf die Therapie wäre der Tod in Tagen bis Wochen wahrscheinlich  
Eine Therapiebeschränkung wäre der Verzicht auf die Behandlung des Hirndrucks durch Bestrahlung und Medikamente, sowie ein Verzicht auf die Gabe von Antibiotika. In jedem Fall wäre eine Therapie von Luftnot, Schmerzen und Übelkeit angezeigt. Der Tod wäre so in Stunden bis Tagen zu erwarten.

### **Irreversibel zum Tode führende Erkrankung und Todesnähe**

1. Ein 50 jähriger Patient mit Pankreaskrebs im fortgeschrittenen Stadium leidet an erheblicher Abmagerung. Jetzt ist durch den Tumor zusätzlich ein Gallestau aufgetreten, der starken Juckreiz verursacht. Der Patient ist seit einigen Tagen immer schläfriger und vereinzelt verwirrt. Es besteht durch den Gallestau die Gefahr einer eitrigen Entzündung mit folgender Blutvergiftung. Der starke Juckreiz und die Gefahr einer eitrigen Entzündung könnten durch die Einlage eines Abflussröhrchens gemindert werden. Es könnte eventuell eine künstliche Ernährung über die Vene begonnen werden. Mit dieser Therapie wäre ein Überleben für Wochen möglich.  
Als Therapiebeschränkung käme der Verzicht auf Einlage eines Abflussröhrchens für die Galle in Betracht, ebenso wie der Verzicht auf Antibiotika.

## **Irreversibel zum Tode führende Erkrankung ohne Todesnähe**

1. Eine 45 jährige Patientin leidet seit Jahren an Brustkrebs und Tochtergeschwulsten im Knochen, die unter Bestrahlung und Chemotherapie gleich bleibend sind. Nun entwickelt sie eine beatmungsbedürftige Lungenentzündung, sie bekommt kaum noch Luft und ist dabei, das Bewusstsein zu verlieren. Als Therapie wäre eine Beatmung und Behandlung mit Antibiotika angezeigt; darunter hätte sie gute Erholungschancen für die Lungenentzündung. Der Tod am Brustkrebs ist erst in Jahren zu erwarten.  
Als Therapiebeschränkung wäre es möglich auf die Beatmung zu verzichten, was den Tod durch Lungenversagen in Stunden bis Tagen zur Folge hätte.
2. Ein 40 jähriger Patient mit beginnender Amyotropher Lateralsklerose (Fort-schreitender Nervenlähmung), der noch weitgehend mobil ist, erleidet unter ei-ner Narkose bei einer Blinddarm-Operation einen Herzstillstand, der mit Be-wusstseinsverlust einhergeht. Werden kurzfristig Wiederbelebungsmaßnahmen eingeleitet, ist eine Erholung ohne Folgen wahrscheinlich, der Tod an der Ner-venlähmung träte in Jahren bis Jahrzehnten ein.  
Ein Verzicht auf die Wiederbelebung hätte den sofortigen Tod zur Folge.
3. Ein 20 jähriger Patient mit Mukoviscidose (genetisch bedingte Krankheit mit zähem Schleim, die nach Jahrzehnten zum Herz-Lungenversagen führt) und zu-friedenstellender Lungenfunktion entwickelt als Komplikation einer Bronchitis eine beatmungspflichtige Lungenentzündung. Er kann kaum noch atmen und ist dabei, das Bewusstsein zu verlieren.  
Die Therapie wäre der Einsatz einer Beatmung und die Behandlung mit Antibio-tika für Tage bis Wochen. Unter dieser Therapie hätte der Patient gute Erho-lungschancen, ein Tod am Herz-Lungenversagen wäre in Jahren bis Jahrzehnten zu erwarten.  
Als Therapiebeschränkung könnte auf die Beatmung verzichtet werden, dies hätte den Tod durch Lungenversagen in Stunden bis Tagen zur Folge.
4. Eine 70 jährige Patientin leidet unter beginnender Demenz und erlebt einen Darmverschluss bei Dickdarmkrebs. Der Darmverschluss hat einen verschlechter-ten Allgemeinzustand mit Verwirrtheit und zeitlich sowie örtlicher Desorien-tiertheit zur Folge. Die Therapie wäre eine operative Entfernung des Tumors und damit Beseitigung des Darmverschlusses. Die Patientin hätte eine gute Erho-lungschance, der Tod am Dickdarmkrebs oder der Demenz wäre nach Jahren zu erwarten.  
Ohne Operation des Darmverschlusses wäre der Tod nach Tagen unter Organver-sagen bei Darmverschluss zu erwarten.

## Erkrankungen, die nicht tödlich verlaufen

1. Eine 35 jährige Patientin leidet unter einer endogenen Depression. Nun hat sie ein blutendes Magengeschwür und entwickelt einen Blutungsschock mit Bewusstseinsverlust. Als Therapie wäre eine Bluttransfusion und Schockbehandlung sowie die Behandlung des Magengeschwürs mit Blutstillung, schlimmstenfalls operativ, angezeigt. Darunter hätte die Patientin sehr gute Erholungschancen in Tagen bis Wochen.  
Fände keine Bluttransfusion statt, ist der Tod in Stunden durch Verbluten zu erwarten.
2. Ein 22 jähriger Patient erleidet als Unfallsopfer mehrere offene Knochenbrüche beider Beine mit starkem Blutverlust, er hat einen Bewusstseinsverlust unter dem Schock.  
Als Therapie wäre eine Operation der Knochenbrüche, eine Bluttransfusion und Schockbehandlung angezeigt. Er hat damit eine gute Erholungschance in Monaten, im Bereich der Beine sind Folgeschäden möglich.  
Eine Therapiebeschränkung mit Verzicht auf eine operative Versorgung der Knochenbrüche, Verzicht auf Bluttransfusionen und Schockbehandlung, würde den Tod in Stunden bis Tagen wahrscheinlich machen.

### 4.1.1 Therapieverzicht unabhängig vom Stadium der Krankheit oder nur bei irreversiblen Grundleiden?

Die Empfehlungen der drei Kommissionen unterscheiden sich in Bezug auf die Fallkonstellationen, für die eine Patientenverfügung, die einen Therapieverzicht für lebenserhaltende medizinisch indizierte Maßnahmen verfügt, gelten soll.

Die **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums**<sup>39</sup> und die **Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz** wollen die Bindungswirkung von Patientenverfügungen, die einen Therapieverzicht für lebenserhaltende medizinisch indizierte Maßnahmen verfügen, explizit unabhängig vom Stadium der Krankheit, also jedenfalls unabhängig von der Sterbephase zulassen. Dies findet sich wieder im Vorschlag für einen neuen §1901 Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) des **Bundesjustizministeriums**. Der Betreuer muss die Patientenverfügung umsetzen, „auch dann, wenn die Erkrankung noch keinen tödlichen Verlauf genommen hat“.

Nach Ansicht der **Enquete-Kommission** sollten Voraussetzungen für eine zukünftige Situation nicht mit Willenserklärungen für eine aktuelle Situation gleichgesetzt werden. Darum sei zum Schutz des Patienten eine Grenze der Gültigkeit von solchen Patientenverfügungen erforderlich, deren Umsetzung den Tod zur Folge hat. Zudem könne das Unterlassen von medizinischen Maßnahmen ethisch nicht hingenommen werden, wenn der Tod als Folge des Unterlassens und nicht als Folge der Krankheit eintreten würde. Darum spricht sich die Enquete-Kommission dafür aus, die Bindungswirkung von solchen Patientenverfügungen, die den Verzicht oder Abbruch einer medizinisch indizierten lebenserhaltenden Maßnahme zum Ziel haben, auf Fälle zu beschränken, in denen das Grundleiden irreversibel ist und trotz medizinischer Behandlung nach ärztlicher Erkenntnis zum Tode

---

39) Entwurf des Bundesjustizministeriums §1901 BGB: Das gilt auch dann, wenn die Erkrankung noch keinen tödlichen Verlauf genommen hat

führen wird. In den Erläuterungen führt sie aus, „*dass die Verfügung der Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen im Zustand der Demenz und des Wachkomas ohne zusätzliche lebensbedrohliche Komplikationen, die zum Tod des Patienten führen, außerhalb der Möglichkeiten einer Patientenverfügung liegt.*“

Patientenverfügungen werden jedoch auch von der **Enquete-Kommission** nicht auf den Zeitraum des nahen Todes beschränkt. Der BGH hatte in seinem Leitsatz des Beschlusses vom März 2003 die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen auf die Fälle beschränkt, in denen das „*Grundleiden einen irreversiblen tödlichen Verlauf angenommen*“ hat.

Das folgende Beispiel zeigt für einen konkreten Fall eines Menschen im Wachkoma, welche Auswirkung auf die Befolgung von Patientenverfügungen die unterschiedlichen Vorschläge hätten.

### **Eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit - Wachkoma**

Ein 45jähriger Patient erleidet auf dem Fußballplatz einen schweren Herzinfarkt, der zu einem Herzstillstand führt. Die Wiederbelebung wird erst nach einigen Minuten durchgeführt, so dass sein Gehirn einen Sauerstoffmangel erleidet. Auch nach einigen Wochen hat er sich nicht davon erholt und wird in eine Rehabilitationsklinik verlegt. Auch dort tritt keine wesentliche Besserung ein, seine Frau fragt sich, ob ihr Mann nicht doch auf sie reagiere, und entschließt sich ihn zuhause zu pflegen.

Er atmet allein, die Ernährung findet über eine PEG-Sonde statt, im Übrigen ist er bewegungsunfähig und kann sich nicht äußern.

Einer Patientenverfügung, die für den Fall anhaltender Bewusstlosigkeit eine Einstellung der Ernährung über die PEG-Sonde fordert, würde nach der **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** und des **Bundesjustizministeriums** gefolgt und die Ernährung würde eingestellt. Dies hätte den Tod des Patienten nach Wochen (bis Monaten bei Fortsetzung der Flüssigkeitsgabe) zur Folge.

Nach dem Vorschlag der **Enquete-Kommission** würde der Patientenverfügung nicht gefolgt, da es sich nicht um einen irreversibel tödlichen Verlauf handele.

#### **4.1.2 Kein Ausschluss von Maßnahmen der Basisversorgung**

Die **Enquete-Kommission** will ausschließen, dass Maßnahmen der Basisversorgung wie z.B. Waschen, Körperpflege, Mundpflege durch Patientenverfügungen abgelehnt werden können: § 1901 Abs 1 „*Maßnahmen der Basisversorgung können durch Patientenverfügungen nicht ausgeschlossen werden.*“

## **4.2 Bindungswirkung von Patientenverfügungen und die Änderung des Patientenwillens**

Ein entscheidender Punkt in der öffentlichen Debatte ist die Bindungswirkung von Patientenverfügungen: Wie verbindlich soll eine Patientenverfügung umgesetzt werden? Auf den ersten Blick erscheint die Situation eindeutig: Patientenverfügungen vermitteln den Willen des Patienten und sind vom Arzt umzusetzen. Bei näherer Betrachtung zeigt sich, dass die Bindungswirkung an bestimmte Voraussetzungen geknüpft ist. Zwei Fragen sind in diesem Zusammenhang von großer Bedeutung: Stimmt die aktuelle mit der in der Pati-

entenverfügung beschriebenen Situation überein? Und besteht der in der Patientenverfügung geäußerte Wille noch?

Die **Bundesärztekammer** weist auf die Verknüpfung der beiden Bedingungen hin: „Bei einwilligungsunfähigen Patienten ist die in einer Patientenverfügung zum Ausdruck gebrachte Ablehnung einer Behandlung für den Arzt bindend, sofern die konkrete Situation derjenigen entspricht, die der Patient in der Verfügung beschrieben hat, und keine Anhaltspunkte für eine nachträgliche Willensänderung erkennbar sind...“

#### 4.2.1 Übereinstimmung von aktueller und in der Patientenverfügung beschriebener Situation

Die Kommissionen und das Bundesjustizministerium bewerten die Frage, wie genau die Übereinstimmung zwischen der beschriebenen und der aktuellen Situation sein muss, und inwieweit der geäußerte, der mutmaßliche oder der natürliche Wille bindend seien unterschiedlich.

- Für die **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** muss laut ihren Empfehlungen keine genaue Übereinstimmung vorliegen, es genügt, wenn die Vorgaben der Patientenverfügung auf die vorliegende Situation übertragen werden können<sup>40</sup>. Nach ihrer Meinung soll die frühere Willensbildung dann „fort gelten, wenn es keine konkreten Anhaltspunkte gibt, die dafür sprechen, dass der Patient oder die Patientin sie zum Behandlungszeitpunkt nicht mehr gelten lassen will.“ Ihrer Empfehlung nach müssen die Anforderungen besonders hoch sein, wenn medizinisch indizierte Maßnahmen untersagt werden sollen, d.h. Situationsbezogenheit und Eindeutigkeit der Willensbildung außer Zweifel stehen.
- Im Gesetzesentwurf des **Bundesjustizministeriums** ist kein formalisierter Prüfungsprozess vorgeschrieben
- Die **Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz** will eine Nichtbeachtung nur dann zulassen, „wenn die vorausgesetzten Umstände sich inzwischen so erheblich geändert haben, dass die frühere selbstverantwortlich getroffene Entscheidung die aktuelle Situation nicht mehr umfasse“.
- Die **Enquete-Kommission** weist darauf hin, dass die aktuelle Situation mit der in der Patientenverfügung beschriebenen Situation übereinstimmen müssen und dass die Patientenverfügung dann umzusetzen ist, wenn es keine Anhaltspunkte (also nicht nur keine konkreten Anhaltspunkte) für eine „Willensänderung des Patienten gegeben habe“<sup>41</sup>.

#### 4.2.2 Die Bedeutung des natürlichen Willens

Auch ein Patient, der nicht einwilligungsfähig ist, kann einen so genannten natürlichen Willen äußern. Dies umfasst Gefühlsäußerungen, Abwehr bestimmter Maßnahmen oder auch das Verlangen bestimmter Maßnahmen, ohne dass wohlüberlegte rationale Entscheidungen zugrunde liegen. Nach Meinung der **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** kann der in der Patientenverfügung erklärte Willen auch durch den natürlichen

---

40) **Empfehlung der Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums:** Die Festlegungen binden, wenn sie im Einzelfall auf die konkrete Entscheidungssituation zutreffen oder auf sie übertragen werden können.“

41) **Entwurf der Enquetekommission §1901 BGB:** Der Betreuer hat die Patientenverfügung zu überprüfen. Ergeben sich keine Anhaltspunkte dafür, dass der Betreute seinen Willen geändert hat oder bei Kenntnis der vorliegenden Umstände zu einer anderen Entscheidung gekommen wäre, und trifft die in der Patientenverfügung getroffene Entscheidung auf die vorliegende Situation zu, hat der Betreuer die Patientenverfügung umzusetzen



Willen modifiziert werden, z.B. durch ein „schlüssiges“ Verhalten. Diese Aussagen finden sich allerdings im Vorschlag der Arbeitsgruppe und des Ministeriums für eine Änderung von §1901 und §1904 BGB nicht wieder. Nach dem Gesetzeswortlaut beider Entwürfe ist nur der „Widerruf“ zu beachten, was natürliche Willensäußerungen durch Gesten oder Verhalten gerade nicht umfasst. Ein Widerruf ist nur dann möglich, wenn der Patient entscheidungsfähig ist und einen Bezug zu seiner früheren Entscheidung hat. Weiterhin ist neben dem erklärten der mutmaßliche Wille handlungsleitend<sup>42</sup>.

Nach den Empfehlungen der **Enquete-Kommission** soll über den Widerruf hinaus jede Willensänderung beachtlich sein. Dies schließt auch eine durch Gesten oder Verhalten zum Ausdruck gebrachte Willensänderung ein. Der aktuell geäußerte natürliche Wille soll immer beachtet werden. Dementsprechend formuliert die Enquete-Kommission in ihrem Gesetzesvorschlag, dass bei einer Patientenverfügung überprüft werden müsse, ob Anhaltspunkte dafür bestehen, dass der Betreute seinen Willen geändert hat.

Das folgende Beispiel zeigt für einen konkreten Fall eines Menschen mit Demenz, welche Auswirkung auf die Befolgung von Patientenverfügungen die unterschiedlichen Vorschläge hätten.

### **Eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit - Demenz**

Ein 76jähriger Mann hat seit einigen Jahren eine Demenz. War er am Anfang noch vorwiegend vergesslich, vergaß beim Einkaufen, wo er eigentlich hinwollte, zeigte sich später eine erhebliche Unruhe. Er schien immer auf der Suche zu sein, und konnte kaum still sitzen. Auch dies hat sich gewandelt, er ist heiter gestimmt, begleitet gerne seine Frau, auch wenn er schon seit Monaten nicht mehr sprechen kann. Seit einigen Wochen kann er nun nicht mehr laufen, beim Essen verschluckt er sich häufig, so dass die Anlage einer PEG-Sonde erwogen wird. Er freut sich über den Besuch seiner Enkelkinder, hört gern Musik und scheint nicht mehr so unruhig zu sein.

In einer Patientenverfügung hat er für eine Krankheitssituation mit Verlust der Fähigkeit zu kommunizieren, invasive Maßnahmen abgelehnt.

Hier wäre nach den Gesetzesvorschlägen der **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** und des **Bundesjustizministeriums** dem erklärten Willen der Patientenverfügung zu folgen. Anders als in den Gesetzesvorschlägen wird in den Empfehlungen vorgeschlagen, es müsse überprüft werden, ob der erklärte Wille dem Patienten noch zuzurechnen seien.

Die **Enquete-Kommission** dagegen würde seine heitere Stimmung als natürlichen Willen und Anhaltspunkt dafür werten, dass er seine Patientenverfügung in der vorliegenden Form nicht aufrecht erhalten wolle.

---

42) **Vorschlag der Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums §1904 BGB:** Die Genehmigung [des Vormundschaftsgerichtes] nach Absatz 1 und 2 ist zu erteilen, wenn die Erteilung, die Verweigerung oder der Widerruf der Einwilligung dem mutmaßlichen Willen des Betreuten entspricht. Hierfür bedarf es individueller konkreter Anhaltspunkte.

### 4.2.3 Änderung des Willens

- Die **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** empfiehlt, auch zu prüfen, ob der Patient möglicherweise seinen Willen dann geändert hätte, wenn er Kenntnis vom medizinischen Fortschritt gehabt hätte.<sup>43</sup>
- Im Gesetzentwurf des **Bundesjustizministeriums** wird der Betreuer verpflichtet, die vom Betreuten getroffenen Entscheidungen durchzusetzen, „wenn die Patientenverfügung eine Einwilligung oder Nichteinwilligung in bestimmte Untersuchungen des Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe enthält, die auf die konkrete Situation zutrifft.“ Der Wille gilt nur dann als widerrufen, wenn es konkrete Anhaltspunkte dafür gibt<sup>44</sup>.
- Die **Enquete-Kommission** schlägt vor zu regeln, dass die Patientenverfügung dann umzusetzen ist, wenn es keine Anhaltspunkte (also nicht nur keine konkreten Anhaltspunkte) dafür gibt, dass der Betreute seinen Willen geändert hat oder bei Kenntnis der vorliegenden Umstände zu einer anderen Entscheidung gekommen wäre<sup>45</sup>.

### 4.3 Das Konsil als Beratungsgremium für den Betreuer

Es gibt unterschiedliche Anschauungen darüber, ob ein Beratungsverfahren vorgeschrieben oder lediglich empfohlen wird. Die **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** fordert keine institutionalisierte Prüfung durch ein Beratungsgremium. Sie empfiehlt aber für den Fall, dass unklar ist, ob der Wille des Patienten noch fortgilt, dass der gesetzliche Vertreter nach der Beratung durch das Behandlungsteam darüber entscheidet<sup>46</sup>.

Dagegen sieht die **Enquete-Kommission** ein verbindliches Verfahren vor, in dem der Betreuer durch ein Konsil beraten wird. Ein Konsil ist ein Beratungsgremium, das meist interdisziplinär eine bestimmte Fragestellung beraten soll, ohne dass ihm eigene Entscheidungskompetenz zukommt. Diesem Konsil sollen der behandelnde Arzt, der rechtliche Vertreter, ein Mitglied des Pflorgeteams und ein Angehöriger angehören. Der Betreuer/Bevollmächtigte soll dann durch dieses Konsil beraten werden, wenn es um die Verweigerung der Aufnahme oder Fortsetzung einer medizinisch indizierten lebenserhaltenden Maßnahme geht. Auf diese Weise soll sichergestellt sein, dass in dem komplexen Prozess, bei dem der Patientenwille für eine aktuelle Situation ermittelt werden muss,

---

43) **Empfehlung der Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums:** Festlegungen in einer Patientenverfügung binden daher nicht, soweit auf Grund konkreter Anhaltspunkte anzunehmen ist, dass die Patientin oder der Patient sie zum Behandlungszeitpunkt nicht mehr gelten lassen will. Solche Indizien können insbesondere Äußerungen oder ein Verhalten der oder des Kranken sein, aus denen auf einen geänderten Patientenwillen geschlossen werden kann. Bei neuen medizinischen oder pflegerischen Behandlungsmöglichkeiten ist zu prüfen, ob die Patientin oder der Patient bei ihrer Kenntnis einen anderen Willen geäußert hätte.

44) **Vorschlag des Bundesjustizministerium §1901 BGB:** Eine Patientenverfügung, in der der Betreute seinen Willen zu Untersuchungen seines Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen oder ärztlichen Eingriffen geäußert hat, gilt bei Einwilligungsunfähigkeit fort, falls keine konkreten Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass der Betreute die Patientenverfügung widerrufen hat.“

45) **Vorschlag der Enquetekommission §1901 BGB:** Der Betreuer hat die Patientenverfügung zu überprüfen. Ergeben sich keine Anhaltspunkte dafür, dass der Betreute seinen Willen geändert hat oder bei Kenntnis der vorliegenden Umstände zu einer anderen Entscheidung gekommen wäre, und trifft die in der Patientenverfügung getroffene Entscheidung auf die vorliegende Situation zu, hat der Betreuer die Patientenverfügung umzusetzen

46) **Empfehlung der Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums:** Ist zweifelhaft, ob eine Willensbekundung die konkrete Behandlungssituation erfasst oder die in ihr zum Ausdruck gebrachte Auffassung der Patientin oder des Patienten noch fortgilt oder widerrufen ist, entscheidet hierüber die Vertreterin oder der Vertreter nach Beratung durch das Behandlungsteam.

Entscheidungen abgewogen und verschiedene Perspektiven berücksichtigt werden. Die Aufgabe des Konsils ist die Prüfung, ob die oben genannten Bedingungen für die Umsetzung einer Patientenverfügung erfüllt sind<sup>47</sup>. Darüber hinaus kann das Konsil auch in Fällen unvollständiger, auf die Situation nicht übertragbarer oder fehlender Patientenverfügungen gemeinsame Feststellungen des mutmaßlichen Willens treffen.

#### 4.4 Die Wirkung des mutmaßlichen Willens

Liegt kein erklärter Wille bei einem einwilligungsunfähigen Patienten vor, muss der mutmaßliche Wille als Basis von Entscheidungen für den Patienten ermittelt werden. Der Gesetzentwurf des **Bundesjustizministeriums** will nicht nur Situationen regeln, in denen eine Patientenverfügung vorliegt, sondern auch Situationen, in denen keine Patientenverfügung vorliegt, oder wenn die Patientenverfügung zu unklar ist, um auf die aktuelle Behandlungssituation angewendet zu werden. In diesen Fällen ist der mutmaßliche Wille des Patienten zu ermitteln, für den es konkrete Anhaltspunkte geben muss. Eine Genehmigung des Vormundschaftsgerichtes sei dann nicht erforderlich, wenn sich Betreuer und Arzt einig darüber sind, dass *„die Nichterteilung oder der Widerruf der Einwilligung dem mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht.“*

Die **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** erläutert das Verfahren zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens folgendermaßen: Die Ärztin oder der Arzt solle den mutmaßlichen Willen in eigener Verantwortung unter Berücksichtigung von Äußerungen und Wünschen der Patientin oder des Patienten und durch Befragung von Bezugspersonen ermitteln.

Nach dem Gesetzentwurf des **Bundesjustizministeriums** und dem Gesetzesvorschlag der **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** kommt auch dem ermittelten mutmaßlichen Willen Bindungswirkung zu.

Die **Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz** fordert, strenge Anforderungen an die Ermittlung des mutmaßlichen Willens zu stellen<sup>48</sup>. Patientenverfügungen, die aus verschiedenen Gründen den Vorgaben für eine Bindungswirkung nicht entsprechen (z.B. durch Nichtübertragbarkeit auf die aktuelle Situation, Erstellungsanforderung nicht erfüllt), sollen für die Ermittlung des mutmaßlichen Willens herangezogen werden und so eine Indizwirkung entfalten.

Die **Enquete-Kommission** hat sich in ihrem Gesetzesvorschlag nicht explizit zum mutmaßlichen Willen geäußert. Allerdings empfiehlt sie, dass das *„Konsil auch in Fällen unvoll-*

---

47) **Vorschlag der Enquetekommission §1901 BGB:** Gegenstand der Beratungen sind insbesondere die Fragen,  
- ob die Patientenverfügung formal gültig ist;  
- ob es einen Hinweis auf eine beachtliche aktuelle Willensänderung gibt;  
- ob und inwiefern die konkrete aktuelle medizinische Situation mit einer der in der Verfügung beschriebenen Situationen übereinstimmt;  
- wie der in der Patientenverfügung geäußerte Wille auf die konkrete medizinisch indizierte Behandlung angewendet werden kann. Die Beratung findet im Wege einer gemeinsamen Besprechung mit dem Betreuer statt, deren Ergebnis zu dokumentieren ist.

48) **Empfehlung der Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz:** An die Feststellung des mutmaßlichen Willens, sterben zu wollen, sind strenge Anforderungen zu stellen. Diese Anforderungen gelten in der Regel als erfüllt, wenn sich die Patientin oder der Patient zuvor wohlüberlegt und auf der Grundlage ihrer bzw. seiner persönlichen Lebenseinstellungen und Wertüberzeugungen gegenüber einer Vertrauensperson geäußert hat. Auf jeden Fall ist davon auszugehen, dass die Patientin oder der Patient eine Basisversorgung im Sinne von These 29 wünscht und erhält. Bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens sind die sich ändernden gesundheitlichen Umstände (insbesondere die ärztliche Indikation) zu berücksichtigen, unter denen lebenserhaltende Maßnahmen begonnen, fortgesetzt oder gegebenenfalls auch beendet werden sollen.

*ständiger, auf die Situation nicht übertragbarer oder fehlender Patientenverfügungen gemeinsame Feststellungen des mutmaßlichen Willens treffen“ sollte. Frühere mündliche Äußerungen des Patienten sollen Indizwirkung bei der Ermittlung des Willens des Patienten haben.*

#### **4.5 Vorgehen in Zweifelsfällen ohne Patientenverfügung**

Die verschiedenen Berichte geben Hinweise darauf, wie vorgegangen werden soll, wenn keine Patientenverfügung vorliegt, der mutmaßliche Wille ermittelt werden muss und keine Klarheit erzielt werden kann.

Die **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** hat formuliert, dass in Zweifelsfällen bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens dem Wohl des Patienten und seinem Lebensschutz Vorrang einzuräumen sei<sup>49</sup>. Im Vorschlag für die Änderung des Betreuungsrechts durch das Bundesjustizministerium fehlt dieser explizite Hinweis.

Die **Bioethik-Kommission** in Rheinland-Pfalz plädiert dagegen dafür, den Grundsatz „Im Zweifel für die Würde“ in die Abwägung zu integrieren. Der mutmaßliche Wille solle unter der Annahme ermittelt werden, dass der Patient bzw. die Patientin *„ihr bzw. sein Leben erhalten will, wenn dies in Würde möglich ist.“*

Die **Enquete-Kommission** will eine Regelung zum Vorrang des Lebensschutzes, allerdings nicht nur im Zusammenhang mit der Entscheidung des Vormundschaftsgerichtes, sondern als Regel bei der Entscheidungsfindung des Betreuers und Bevollmächtigten<sup>50</sup>.

Auch die **Bundesärztekammer** spricht in ihren Grundsätzen zur Sterbebegleitung davon, dass sich in Zweifelsfällen der Arzt für lebenserhaltende Maßnahmen entscheiden solle – auch bei Menschen im Wachkoma<sup>51</sup>.

#### **4.6 Genehmigungsvorbehalt des Vormundschaftsgerichts**

Bestimmte Entscheidungen eines Betreuers, die weit reichende Folgen haben können, sind vom Vormundschaftsgericht genehmigungspflichtig. Dazu gehören z.B. risikoreiche Heileingriffe nach § 1904 BGB. Die Vorschläge der Kommissionen zur Novellierung des Betreuungsrechtes unterscheiden sich darin, unter welchen Umständen das Vormundschaftsgericht angerufen werden muss, um die Entscheidungen eines Betreuers oder Bevollmächtigten gegen lebenserhaltende Maßnahmen zu genehmigen.

Das **Bundesjustizministerium** und die von ihm eingesetzte **Arbeitsgruppe** sehen überhaupt keine Entscheidung des Vormundschaftsgerichtes mehr vor, wenn sich durch direkte Anwendung oder Auslegung der Patientenverfügung ergibt, dass die Verfügung auf die konkrete Situation anwendbar ist. In diesem Falle setzt der Betreuer lediglich die vom Patienten bereits getroffene Entscheidung um und trifft keine eigene und auch keine Stellvertreterentscheidung im Sinne des Betreuungsrechtes mehr. Nur wenn der Betreuer

---

49) **Entwurf der Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums § 1904 BGB** : Das Vormundschaftsgericht hat die Genehmigung zu erteilen, wenn die Entscheidung dem mutmaßlichen Willen der Patientin oder des Patienten entspricht. Hierfür bedarf es individueller konkreter Anhaltspunkte. Fehlen diese, ist das Wohl der Patientin oder des Patienten maßgebend. Dabei ist im Zweifelsfall dem Lebensschutz Vorrang einzuräumen.

50) **Enquetekommission, Vorschlag zu § 1901 b Abs. 5.** „Im Zweifel haben bei der Umsetzung der Patientenverfügung oder einer mündlichen Erklärung das Wohl des Betreuten und sein Lebensschutz Vorrang.“

51) **Grundsätze der Bundesärztekammer:** Lässt sich der mutmaßliche Wille des Patienten nicht anhand der genannten Kriterien ermitteln, so soll der Arzt für den Patienten die ärztlich indizierten Maßnahmen ergreifen und sich in Zweifelsfällen für Lebenserhaltung entscheiden. Dies gilt auch bei einem apallischen Syndrom.

noch eine eigenverantwortliche Betreuerentscheidung treffen muss - nämlich wenn er einen mutmaßlichen Willen ermittelt oder wenn sich kein solcher ermitteln lässt und er deshalb nach dem Wohl des Betreuten (§ 1901 geltendes Recht) zu entscheiden hat - hat der Betreuer die Genehmigung des Vormundschaftsgerichtes einzuholen.

Wenn er sich jedoch mit dem Arzt darüber einig ist, dass seine Entscheidung dem mutmaßlichen Willen des Betreuten entspricht, muss er nach dem Vorschlag des **Bundesjustizministeriums** keine Genehmigung einholen, während sie nach dem Vorschlag der **Arbeitsgruppe** zu erteilen ist<sup>52</sup>.

Die Regelungen zur Anrufung des Vormundschaftsgerichtes im Falle des Konfliktes zwischen Arzt und Betreuer beziehen sich im Vorschlag des **Bundesjustizministeriums** daher nur auf Fälle, in denen keine Patientenverfügung vorliegt oder diese auch nach Auslegung nicht eindeutig auf die konkrete Behandlungssituation übertragen werden kann.

Für Entscheidungen des Bevollmächtigten ist nach Ansicht des **Bundesjustizministeriums** und der **Arbeitsgruppe des BMJ** eine vormundschaftsgerichtliche Genehmigung generell nicht erforderlich, wenn ein Bevollmächtigter über Maßnahmen entscheidet, auf die sich seine Vollmacht erstreckt und wenn die Vollmacht schriftlich erteilt wurde.<sup>53</sup>

Die **Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz** macht die Notwendigkeit einer Genehmigung durch das Vormundschaftsgericht davon abhängig, ob Arzt und Betreuer unterschiedliche Ansichten darüber haben, was dem Willen des Patienten entspräche, also ob ein Konfliktfall vorliegt oder nicht<sup>54</sup>. Sie führt erläuternd aus: *„Die Kommission denkt hierbei etwa an den Fall, dass die Betreuer die Zustimmung zum Legen einer Magensonde verweigern. Wenn feststeht, dass eine lebenserhaltende Ernährung der Betroffenen ausschließlich über eine Magensonde möglich ist, bedarf diese Verweigerung der Einwilligung durch die Betreuer dann der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts, wenn die Ärzte das Verlegen der Sonde als medizinisch indiziert ansehen, bzw. ernstzunehmende Zweifel hinsichtlich eines diesbezüglichen Willens der Betroffenen bestehen.“*

---

52) **Entwurf der Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums für §1904 BGB:** (1) Die Einwilligung des Betreuers...bzw. (2) Die Verweigerung oder der Widerruf der Einwilligung in eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff bedarf der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts, wenn die Maßnahme medizinisch angezeigt ist und anzunehmen ist, dass der Betreute auf Grund des Unterbleibens oder des Abbruchs der Maßnahme stirbt.

(3) Eine Genehmigung nach Absatz 1 und 2 ist nicht erforderlich, wenn zwischen Betreuer und Arzt Einvernehmen darüber besteht, dass die Erteilung, die Verweigerung oder der Widerruf der Einwilligung dem Willen des Patienten entspricht.

(4) Die Genehmigung nach Absatz 1 und 2 ist zu erteilen, wenn die Erteilung, die Verweigerung oder der Widerruf der Einwilligung dem mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht. Hierfür bedarf es individueller konkreter Anhaltspunkte. ...

**Entwurf Bundesjustizministerium § 1904 BGB:** (3) Eine Genehmigung nach Absatz 1 und 2 ist nicht erforderlich, wenn zwischen Betreuer und Arzt Einvernehmen darüber besteht, dass die Erteilung, die Nichterteilung oder der Widerruf der Einwilligung dem mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht.

53) **Entwurf Bundesjustizministerium § 1904 BGB:** (4) Ein Bevollmächtigter kann in eine der in Absatz 1 Satz 1 oder Absatz 2 genannten Maßnahmen nur einwilligen, sie verweigern oder die Einwilligung widerrufen, wenn die Vollmacht diese Maßnahmen ausdrücklich umfasst und schriftlich erteilt ist. Die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts ist nicht erforderlich.“

54) **Empfehlung der Bioethik-Kommission in Rheinland-Pfalz:** Das Verlangen einer Gesundheitsbetreuerin oder eines -betreuers, die ärztliche Behandlung der oder des Vertretenen zu beenden, sollte nur in Konfliktfällen einer vormundschaftsgerichtlichen Genehmigung bedürfen, also beispielsweise, wenn das Leben der Betroffenen nur durch Fortsetzung der Behandlung erhalten werden kann und diese nach der Überzeugung der Ärztin oder des Arztes indiziert ist. Verweigert die Gesundheitsbetreuerin oder der -betreuer bereits die Einwilligung in die lebenserhaltende Aufnahme der ärztlichen Behandlung, so sollte auch dies der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts bedürfen, allerdings ebenfalls nur in den in Satz 1 genannten Konfliktfällen.

Die **Enquete-Kommission** sieht vor, dass jede Ablehnung der Einwilligung eines Betreuers oder Bevollmächtigten in eine medizinisch indizierte lebenserhaltende Maßnahme der Genehmigung durch das Vormundschaftsgericht bedarf. Da in der finalen Sterbephase lebenserhaltende medizinische Maßnahmen nicht mehr indiziert sind, besteht also auch nach Ansicht der Enquete-Kommission keine Genehmigungspflicht.

Sie unterwirft den Bevollmächtigten bezüglich der Einholung einer Genehmigung durch das Vormundschaftsgericht jedoch den gleichen Anforderungen, wie sie für den Betreuer gelten.

Mit dem folgenden Beispiel soll verdeutlicht werden, welches Verfahren je nach Gesetzesentwurf angewandt werden müsste.

#### **Anrufung des Vormundschaftsgerichtes:**

Eine 64 jährige Frau mit Brustkrebs und Tochtergeschwulsten in Gehirn, Lunge und dem Rippenfell hat als Folge dieser Tochtergeschwulste Wasser in der Lunge. Sie kann deshalb immer schlechter atmen. Seit einigen Wochen leidet sie wegen der Hirnabsiedelungen auch an Bewusstseinstörungen. Sie hat eine Patientenverfügung, in der sie für die letzte Phase ihrer Krebserkrankung einzig eine leidmindernde Therapie wünscht. Nun soll das Wasser aus der Lunge abgelassen und anschließend die Lungenblätter verklebt werden, damit nicht erneut Wasser nachläuft.

Ihr Ehemann ist ihr Bevollmächtigter, nach einem Gespräch mit dem behandelnden Arzt sind beide überzeugt, dass es dem Wunsch der Frau entspreche, nur Medikamente gegen die Luftnot zu erhalten, aber keine weitere Therapie.

Nach dem Gesetzentwurf der **Bundesjustizministerin** wäre keine Genehmigung einzuholen, da sich Arzt und Bevollmächtigter über die Auslegung der Patientenverfügung einig sind.

Nach den Vorschlägen der **Enquete-Kommission** müsste zunächst eine Beratung mit dem Ehemann, dem Arzt und einer Pflegekraft stattfinden, bevor der Bevollmächtigte entscheidet. Käme dieses Konsil zu der gleichen Meinung und will der Bevollmächtigte entsprechend entscheiden, müsste das Vormundschaftsgericht dies überprüfen und die Entscheidung zum Therapieverzicht genehmigen.

### **4.7 Prüfung des Vormundschaftsgerichtes**

Es herrscht prinzipielle Einigkeit, dass das Vormundschaftsgericht - unter der Voraussetzung, dass es zuständig ist - prüft, ob die Entscheidung des Betreuers oder Bevollmächtigten, die Einwilligung in eine medizinische Maßnahme nicht zu erteilen, dem Willen des Patienten entspricht und die weiteren objektiven Voraussetzungen für die Wirksamkeit dieser Entscheidung gegeben sind.

Im Vorschlag für den Entwurf eines Gesetzes der **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** ist vorgesehen, dass im Fall einer ausdrücklichen, auf die Entscheidung bezogenen Erklärung des Patienten das Gericht nur feststellen darf, dass eine Genehmigung nicht notwendig ist. D.h. das Gericht prüft nur, ob es sich um einen Fall handelt, der der Genehmigung bedarf oder der genehmigungsfrei ist (auch wenn Arzt und Betreuer bzw. Bevollmächtigter unterschiedlicher Meinung sind), weil die Patientenverfügung bereits als Entscheidung des Patienten zu der konkreten Behandlungssituation ausgelegt werden

kann<sup>55</sup>. Im Gesetzentwurf des Bundesjustizministeriums findet sich eine derartige Regelung nicht.

In die Prüfung muss nach dem Vorschlag der **Enquete-Kommission** einbezogen werden, ob die Beratung durch das Konsil stattgefunden hat.

Die **Bioethik-Kommission** sieht vor, dass das Gericht in Fällen, in denen kein Wille des Betroffenen feststellbar ist, das Vormundschaftsgericht prüfen muss, ob eine „*Stellvertreterentscheidung zulässig ist und sie dem Wohl des oder der Betroffenen entspricht.*“<sup>56</sup>

#### 4.8 Anforderung an den Gesundheitsvertreter oder -betreuer

Bei einem dauerhaft nichteinwilligungsfähigen Patienten und bei Entscheidungsbedarf muss eine rechtliche Betreuung eingerichtet werden, soweit nicht über einen Bevollmächtigten die Entscheidungen stellvertretend für den Patienten getroffen werden können. Es wird in den Kommissionen unterschiedlich diskutiert, welche Aufgabe bei der Umsetzung einer Patientenverfügung die Personen haben, die im Interesse des Betroffenen entscheiden. Ein Gesundheitsbevollmächtigter ist als privatrechtlich eingesetzte Person an den Willen des Patienten gebunden, sofern keine strafbaren Handlungen verlangt werden. Ein gesetzlicher Vertreter ist ein vom Vormundschaftsgericht bestellter Betreuer oder der Vertreter eines bzw. einer Minderjährigen. Er ist verpflichtet, dem Wohl des Betreuten zu dienen und seinen Wünschen weitest möglich zu entsprechen.

In den Gesetzentwürfen sowohl des **Bundesjustizministeriums** als auch der **Enquete-Kommission** werden Betreuer explizit darauf verpflichtet, den Willen des Betreuten umzusetzen. Der Entwurf des **Bundesjustizministeriums** sieht eine Entscheidung des Gerichtes nur in bestimmten Fällen vor. Nach dem Willen der **Enquete-Kommission** hat der Betreuer nicht die Letztverantwortung, sondern das Vormundschaftsgericht.

#### 4.9 Rahmenbedingungen für die Interpretation einer Patientenverfügung

Es ist davon auszugehen, dass die beschriebene und die aktuelle Situation eher selten so eindeutig übereinstimmen, dass die Entscheidung ohne Interpretationsspielraum und damit ohne subjektive Faktoren gefällt werden kann. Darauf weist z.B. die **Enquete-Kommission** hin:

*„Es ist aber auch zu betonen, dass Patientenverfügungen stets im konkreten Fall einer Anwendungsprüfung unterzogen werden müssen und aufgrund der nur bedingt möglichen Vorhersagbarkeit der jeweiligen Entscheidungssituation und der dann konkret gegebenen medizinischen Möglichkeiten, sich oft Interpretationsschwierigkeiten und Probleme bei der Sachverhaltsfeststellung ergeben. Oft ist deshalb nur eine schlussfolgernde Umsetzung im besten Sinne der Verfügung möglich.“*

---

55) **Entwurf der Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums §1904 BGB:** Liegt eine ausdrückliche, auf die Entscheidung bezogene Erklärung des Patienten vor, so hat das Vormundschaftsgericht festzustellen, dass es seiner Genehmigung nicht bedarf.

56) **Empfehlung der Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz:** Das Vormundschaftsgericht soll überprüfen, ob die Entscheidung der Gesundheitsbetreuerin oder des -betreuers zulässig ist und dem erklärten oder mutmaßlichen Willen der oder des Betroffenen entspricht bzw. ob im Hinblick auf die nunmehr vorliegende Situation Anhaltspunkte für eine (mutmaßliche) Willensänderung vorliegen.

Ist kein Wille der oder des Betroffenen feststellbar, so soll das Vormundschaftsgericht überprüfen, ob eine Stellvertreter-Entscheidung zulässig ist und sie dem Wohl der oder des Betroffenen entspricht

Um die Interpretation zu erleichtern, empfiehlt die **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums**, Patientenverfügungen mit Schilderungen von Wertvorstellungen, Einstellungen zum eigenen Leben und Sterben sowie religiöse Anschauungen zu ergänzen. In einer Broschüre des **Bundesministeriums** zum Thema Patientenverfügung nimmt die Frage der Schilderung von Beispielen für die Formulierung von Wertvorstellungen einen breiten Raum ein<sup>57</sup>. In der politischen Diskussion ist die Frage von Interpretationsschwierigkeiten bisher nicht thematisiert worden.

Die **Enquete-Kommission** hat durch die Einführung des Konsils (s.o.) einen konkreten und verbindlichen Vorschlag zum Ablauf des Interpretations- und Umsetzungsprozesses gemacht.

Das Beispiel zeigt, auf welche Schwierigkeiten eine Betreuerin bei der Interpretation einer Patientenverfügung stoßen kann.

---

57) Bundesministerium der Justiz, Patientenverfügung, Leiden, Krankheit, Sterben, Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin, 1. Auflage, Juli 2004



## Schwierigkeit bei der Interpretation einer Patientenverfügung

Ein Patient hat folgende Patientenverfügung verfasst:

„Falls ich in einen Zustand gerate, in welchem ich meine Urteils- und Entscheidungsfähigkeit einbüße, will ich, dass man auf Maßnahmen verzichtet, die nur noch eine Sterbens- und Leidensverlängerung bedeuten würden.

Auf jeden Fall will ich aber, dass eine ausreichende Schmerzbehandlung vorgenommen wird, auch wenn sich mein Leben dadurch verkürzen sollte. Mein Leben soll sich in Stille und Würde vollenden.“

Er erleidet seinen dritten Schlaganfall. War er zuvor noch in der Lage kleinere Strecken zu laufen, sich selbst zu versorgen und zu sprechen, ist er nun halbseitig gelähmt, häufig schläfrig und kann nicht mehr sprechen. Auf Ansprache reagiert er prompt und erfreut, er hat sichtlich Vergnügen an Spazierfahrten im Rollstuhl, scheint aber nicht mehr orientiert zu sein. Da er sich beim Essen und Trinken häufig verschluckt, wird erwogen eine PEG-Sonde einzulegen. Die oben zitierte Patientenverfügung besteht seit Jahren und war ihm immer wichtig. Seine Frau ist sehr unsicher, ob sie als Betreuerin der Anlage einer PEG-Sonde zustimmen soll, weil sie nicht sicher ist, ob er seinen Zustand als Leiden sehen würde, dessen Verlängerung er nicht wollte.

### 4.10 Voraussetzungen für die Wirksamkeit einer Patientenverfügung

Die Kommissionen haben formuliert, unter welchen Voraussetzungen Patientenverfügungen erstellt und welchen Anforderungen sie genügen müssen, um umgesetzt zu werden. Dabei gibt es Anforderungen, die gesetzlich verbindlich festgeschrieben werden sollen (Wirksamkeitsvoraussetzungen) und Empfehlungen, die als Vorschlag bzw. als Orientierung für die Abfassung, wie auch Interpretation und Umsetzung einer Patientenverfügung zu verstehen sind, deren Nichtbefolgung also nicht zur Unwirksamkeit der Patientenverfügung führt. Nach Ansicht der **Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz** sollten die Anforderungen insgesamt „maßvoll“ sein. In der öffentlichen Diskussion wurde im Zusammenhang mit den Wirksamkeitsvoraussetzungen vor allem darüber diskutiert, ob eine Patientenverfügung schriftlich niedergelegt sein muss, damit sie verbindlich ist oder ob eine mündliche Äußerung genügt.

#### 4.10.1 Anforderungen an den Erstellungsprozess

##### 4.10.1.1 Form

Die Kommissionen haben unterschiedliche Ansichten darüber, ob eine Patientenverfügung schriftlich oder mündlich erfolgen soll. Im Gesetzentwurf des **Bundesjustizministeriums** fehlt eine Regelung für die Schriftform als verbindliche Anforderung an die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung. Es werden also auch mündlich formulierte Patientenverfügungen als verbindlich zugelassen. Nach Ansicht der **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** kann eine Patientenverfügung formfrei sein, da aber der in einer schriftlichen Patientenverfügung geäußerte Wille leichter nachweisbar sei, solle die schriftliche Abfassung gefördert werden<sup>58</sup>. Die **Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz**

---

58) Vorschlag der Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums: Die Errichtung einer Patientenverfügung ist formfrei.

sieht vor, dass eine Patientenverfügung, deren „*Befolgung die Gesundheit oder das Leben der bzw. des Betroffenen gefährdet*“, u. a. schriftlich verfasst werden muss, um als bindend angesehen zu werden<sup>59</sup>. Nur die **Enquete-Kommission** legt in dem Vorschlag zur Ergänzung des §1901 BGB<sup>60</sup> die Schriftform als verbindliche Anforderung für die Patientenverfügung fest. Mündliche Erklärungen sollen jedoch Indizwirkung bei der Ermittlung des Willens des Patienten haben.

#### 4.10.1.2 Einwilligungsfähigkeit des Patienten zum Zeitpunkt der Erstellung

Es herrscht Einigkeit darüber, dass Menschen zum Zeitpunkt der Abfassung einer Patientenverfügung einwilligungsfähig sein müssen. Die Einwilligungsfähigkeit liegt dann vor, so definiert es die **Enquete-Kommission** entsprechend allgemeiner Rechtsauffassung in ihrem Vorschlag für ein Gesetz, wenn eine Person die „*Bedeutung, Umfang und Tragweite der Erklärung beurteilen kann*“. Dieses Kriterium ist unabhängig von der Geschäftsfähigkeit, so dass auch Minderjährige und Betreute unter bestimmten Voraussetzungen eine Patientenverfügung erstellen können. Sofern sie für den Gegenstand der Patientenverfügung als einwilligungsfähig gelten, entspricht diese Ansicht der Einwilligung in einen ärztlichen Heileingriff, wobei darüber hinaus die Einwilligung der gesetzlichen Vertreter erforderlich ist.

Die **Bioethik-Kommission in Rheinland-Pfalz** weist deshalb darauf hin, dass bei Minderjährigen zudem das Elternrecht berücksichtigt werden müsse.

#### 4.10.1.3 Notwendigkeit eines Aufklärungs- und Beratungsgesprächs

In keinem der Gesetzentwürfe ist ein Aufklärungs- oder Beratungsgespräch zwingende Voraussetzung. Die Kommissionen empfehlen aber, dass Menschen, die eine Patientenverfügung erstellen wollen, von einem Arzt oder einer anderen Person darüber aufgeklärt werden, welche medizinischen Maßnahmen ausgeschlossen oder eingefordert werden können und welche Konsequenzen dies für den Betroffenen hätte. Dies ist grundsätzlich eine Voraussetzung für den informed consent, die aufgeklärte Einwilligung in medizinische Maßnahmen.

Die **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** macht in ihren Empfehlungen die Wirksamkeit von Patientenverfügungen bei Entscheidungen über Maßnahmen, die einen Eingriff in die körperliche Integrität darstellen, davon abhängig, dass entweder eine ärztliche Aufklärung stattgefunden oder der Patient darauf verzichtet hat und dies dokumentiert wurde. Dies entspricht dem informed consent. Sie empfiehlt, schriftlich festzuhal-

---

b) Die Patientenverfügung kann mündlich, schriftlich oder notariell erfolgen. Der in einer schriftlich niedergelegten Patientenverfügung geäußerte Wille ist leichter nachweisbar und bietet deshalb eine bessere Gewähr dafür, dass die Willensbekundungen beachtet werden können (vgl. unter 3.). Eine schriftliche Abfassung der Patientenverfügung, eine ärztliche oder durch nichtärztliche fachkundige Organisationen oder Personen erfolgende Beratung und gegebenenfalls eine Bestätigung durch Zeugen sind deshalb empfehlenswert und sollten gefördert werden.

59) **Vorschlag der Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz:** These 5: Bindungswirkung einer Patientenverfügung Eine Patientenverfügung, deren Befolgung die Gesundheit oder das Leben der bzw. des Betroffenen gefährdet, bindet die Adressatinnen und Adressaten der Verfügung, wenn zusätzlich zu den in These 4 genannten Voraussetzungen folgende Anforderungen erfüllt sind:

- Die Patientenverfügung wurde schriftlich verfasst.
- Sie ist auf die spätere Situation hinreichend konkret zugeschnitten.
- Die Patientin oder der Patient wurde über die Folgen hinreichend beraten

60) **Entwurf der Enquetekommission §1901 BGB:** Eine einwilligungsfähige Person kann schriftlich festlegen, welche medizinischen Maßnahmen sie für den Fall des Verlustes ihrer Einwilligungsfähigkeit wünscht oder ablehnt (Patientenverfügung).

ten, dass die Person zum Zeitpunkt der Erstellung der Patientenverfügung einwilligungsfähig war

Für die **Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz** soll die erfolgte Aufklärung eine Wirksamkeitsvoraussetzung für Patientenverfügungen sein, mit deren Umsetzung die Gesundheit und das Leben des Patienten gefährdet werden. Dies ist jedoch bei Patientenverfügungen zur Beschränkung lebenserhaltender Maßnahmen in der Regel der Fall.

Die **Enquete-Kommission** empfiehlt generell, die Patientenverfügung nach einem qualifizierten Aufklärungs- und Beratungsgespräch zu erstellen. Das Gespräch soll dokumentiert werden.

An einem Fallbeispiel wird erläutert, wie sich die Notwendigkeit einer Aufklärung zur Beschränkung lebenserhaltender Maßnahme auf die Bindungswirkung einer Patientenverfügung auswirkt.

### **Abhängigkeit der Bindungswirkung einer Patientenverfügung von Aufklärung**

Eine Frau hat vor fünf Jahren eine Patientenverfügung verfasst: „Wenn ich mich im Endstadium einer tödlich verlaufenden Krankheit befinde, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist, wünsche ich dass alle lebenserhaltenden Maßnahmen unterlassen werden. Hunger und Durst sollen auf natürliche Weise gestillt werden, gegebenenfalls mit Hilfe bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme. Antibiotika möchte ich nur zur Linderung meiner Beschwerden erhalten.“

Die jetzt 55 jährige Frau ist seit 15 Jahren an Multipler Sklerose erkrankt. Bis vor einem Jahr war es ihr noch möglich, selbst im Rollstuhl unterwegs zu sein, seitdem liegt sie große Teile des Tages im Bett oder auf dem Sofa und verlässt sehr selten das Haus. Vor einigen Wochen hatte sie nach einer Blasenentzündung eine Blutvergiftung mit Gehirnbeteiligung. Sie hat sich noch nicht vollständig erholt, kann nicht sprechen, ist häufig etwas abwesend, nicht durchgängig orientiert und nicht einwilligungsfähig. Jetzt entwickelt sie hohes Fieber und die Diagnose einer Lungenentzündung wird gestellt. Im Krankenhaus soll sie mit Antibiotika und Sauerstoff behandelt und künstlich über Infusionen ernährt werden.

Nach den Vorschlägen der **Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz**, wäre entscheidend, ob sie ihre Patientenverfügung nach Aufklärung verfasst hat, dann würde sie nicht mit Antibiotika, sondern schmerzlindernd behandelt und erhielte eine Therapie gegen ihre Luftnot, oder ohne Aufklärung, dann würde die Patientenverfügung zwar als Indiz gesehen, aber nicht zwingend umgesetzt. Die Therapieentscheidung würde dann auf der Basis der Prognose insgesamt, ihrer Patientenverfügung und ihrer Haltung zu medizinischen Maßnahmen in den letzten Monaten getroffen.

Nach den Vorschlägen der **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** und nach den Vorschlägen aus dem **Bundesjustizministerium** würde die Patientenverfügung als bindend angesehen und jedenfalls nur eine leidmindernde Therapie durchgeführt.

Nach den Vorstellungen der **Enquete-Kommission** würde sie behandelt und ernährt, da die Lungenentzündung gut behandelbar ist, und sie zwar an einer tödlichen Erkrankung leidet, aber ohne Behandlung an der Lungenentzündung und nicht an ihrer tödlich verlaufenden Grundkrankheit sterben würde. Eine Aufklärung würde daran nichts ändern.

#### 4.10.1.4 Qualifikation der Berater

Die **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** schlägt vor, die qualifizierte Beratung im Zusammenhang mit der Erstellung, Änderung oder Bestätigung von Patientenverfügungen zu fördern, in dem die Beratung zu Patientenverfügungen in die ärztliche Gebührenordnung aufgenommen wird.

Die **Enquete-Kommission** empfiehlt, dass „qualifizierte Berater aus den Bereichen Medizin, Rechtspflege, Psychologie, Pflege, Hospiz und Seelsorge“ die Aufklärungsgespräche durchführen

#### 4.10.2 Freiwilligkeit der Erklärung

Patientenverfügungen dürfen nicht unter Druck erstellt werden, die Freiwilligkeit der Erklärung spielt eine entscheidende Rolle. Darauf weisen alle Kommissionen hin. Die **Enquete-Kommission** empfiehlt in diesem Zusammenhang die rechtliche Prüfung, ob und gegebenenfalls wie ausgeschlossen werden kann, dass die Aufnahme von Menschen in ein Heim oder ein Krankenhaus davon abhängig gemacht wird, dass sie vorher eine Patientenverfügung erstellt haben.

#### 4.10.3 Aktualisierung

Es wird diskutiert, dass die Interpretation von Patientenverfügung ein Problem sein kann, wenn diese zu einem Zeitpunkt verfasst wurde, der lange zurückliegt. Deshalb empfehlen die Kommissionen eine regelmäßige Bestätigung, wobei die **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** einen jährlichen, die **Enquete-Kommission** einen zweijährlichen Abstand bevorzugt. Der Zeitpunkt der Abfassung einer Patientenverfügung spielt allerdings keine Rolle für die Verbindlichkeit. Die Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums rät Menschen, die eine Patientenverfügung verfasst haben, diese zu überarbeiten, wenn sich ihre persönlichen Lebensumstände ändern.

#### 4.10.4 Anforderungen an den Widerruf

Während es unterschiedliche Auffassungen darüber gibt, ob eine Patientenverfügung schriftlich niedergelegt werden muss, oder auch mündlich geäußert werden kann, herrscht Einigkeit darüber, dass der Widerruf einer Patientenverfügung schriftlich, formlos oder durch Vernichtung der Verfügung erfolgen kann.

Ein Widerruf der Patientenverfügung ist nach allgemeiner Ansicht nach dem Verlust der Einwilligungsfähigkeit nicht mehr möglich.

#### 4.10.5 Anforderung an die Vorsorgevollmacht

Eine wichtige Frage berührt die Kompetenzen der Gesundheitsbevollmächtigten. Nach dem Entwurf des **Bundesjustizministeriums** ist entsprechend der geltenden Formulierung des § 1904 Abs. 2 der Entscheidungsspielraum auf Maßnahmen beschränkt, die von der Vollmacht ausdrücklich umfasst sind, wenn es um Maßnahmen geht, die Auswirkungen auf das Leben des Patienten haben können<sup>61</sup>. Das gleiche regelt die Enquete-Kommission in ihrem Vorschlag für den § 1901 b Abs. 8.

---

61) **Entwurf Bundesjustizministerium § 1904 BGB** Ein Bevollmächtigter kann in eine der in Absatz 1 Satz 1 oder Absatz 2 genannten Maßnahmen nur einwilligen, sie verweigern oder die Einwilligung widerrufen, wenn die Vollmacht diese Maßnahmen ausdrücklich umfasst und schriftlich erteilt ist.

Dies wurde entsprechend auch von der **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** und der **Bioethik-Kommission in Rheinland-Pfalz** formuliert<sup>62,63</sup>. Die Bevollmächtigung muss schriftlich erfolgen, kann allerdings formfrei widerrufen werden. Laut der Bioethik-Kommission in Rheinland-Pfalz ist die „*Wirksamkeitsvoraussetzung für die Ermächtigung [...] die Einsichts- und Urteilsfähigkeit der oder des Verfügenden und die Volljährigkeit der oder des Bevollmächtigten*“.

#### 4.10.6 Verhältnis von Patientenverfügung und Organspendeausweis

Sowohl die **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** als auch die **Enquete-Kommission** weisen auf das Problem eines inhaltlichen Widerspruches hin, der auftreten kann, wenn Menschen sowohl eine Patientenverfügung als auch einen Organspendeausweis haben bzw. wenn sich die Erklärungen in einer Patientenverfügung mit einer Erklärung zur Bereitschaft für eine Organspende, sei sie in der Patientenverfügung, sei sie anderweitig erklärt, widersprechen. Dies gilt auch, wenn die Angehörigen über die postmortale Organspende entscheiden. Für die Entnahme von Organen im Fall einer Organspende sind möglicherweise genau die intensivmedizinischen Maßnahmen notwendig, die durch die Patientenverfügung ausgeschlossen werden sollen. Nach der **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** soll der Widerspruch zwischen beiden Schriftstücken durch eine ärztliche Beratung vermieden werden. Die **Enquete-Kommission** empfiehlt, in der Patientenverfügung festzulegen, welche Erklärung Vorrang haben solle.

#### 4.11 Hinterlegung und Registrierung von Patientenverfügungen

Es wird diskutiert, wie das Vorliegen einer Patientenverfügung leichter bekannt gemacht werden kann. Die **Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums** schlägt vor, eine Information über das Vorliegen einer Patientenverfügung mit der elektronischen Gesundheitskarte zu transportieren. Sie hält eine zentrale Hinterlegung oder Registrierung für nicht sinnvoll, „*weil den Betroffenen eine Scheinsicherheit bezüglich der Fortgeltung und Bindung gegeben wird sowie Widerruf, Abänderung und Bestätigung erschwert würden*“.

Die **Enquete-Kommission** empfiehlt, eine Hinweiskarte bei sich zu tragen und lässt die Frage der zentralen Registrierung offen.

---

62) **Empfehlung Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums:** Eine generelle Vollmacht zur Regelung von Gesundheitsangelegenheiten ist keine ausreichende Legitimation für einen das Leben der oder des Betroffenen gefährdenden Behandlungsverzicht. Die Befugnis, einen Behandlungsverzicht zu fordern, muss entsprechend der Regelung in § 1904 Absatz 2 BGB ausdrücklich von der Vollmachtgeberin oder von dem Vollmachtgeber eingeräumt werden.

63) **Empfehlung der Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz:** Daher hält es die Kommission für richtig, dass die Rechtsmacht für Maßnahmen, die beim Vollmachtgeber zu irreversiblen Folgen führen können, in der Vollmacht ausdrücklich eingeräumt werden muss. So können Bevollmächtigte den zum Tode des Patienten führenden Behandlungsabbruch nur dann anordnen, wenn die Vorsorgevollmacht schriftlich erteilt wurde und ausdrücklich auch die Entscheidung umfasst, die Behandlung einzustellen und den Patienten sterben zu lassen (§ 1904 Absatz 2 Satz 2 BGB).

## 5. Ausblick

Die Umsetzung einer gesetzlichen Regelung von Patientenverfügungen kann weitreichende Konsequenzen auf die Gestaltung von Entscheidungsprozessen zu lebenserhaltenden Maßnahmen haben. Eine entsprechende Folgenabschätzung hat bisher nicht in ausreichendem Maß stattgefunden. Was alles bedacht werden muss, zeigen z.B. die Hinweise der Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz. Hier werden Befürchtungen benannt, aus ökonomischen Gründen könnten medizinische Maßnahmen vorenthalten werden. Auch dieser Aspekt sollte in die Beratung der Vorschläge für gesetzliche Regelungen eines Instrumentes zu Therapiebegrenzungen einbezogen werden.

Die Debatte um Patientenverfügungen vermittelt den Eindruck, es sei notwendig, sich mit einer Patientenverfügung vor einer „Intensivmedizin bis zum bitteren Ende“ zu schützen. Dafür sei es wesentlich, eine genaue Umsetzung der Patientenverfügung zu gewährleisten. Die Empfehlungen der Kommissionen zeigen dagegen, dass es nicht in erster Linie um die Verpflichtung von Ärzten auf eine strikte Befolgung von Patientenverfügungen geht, sondern darum, einen Entscheidungsprozess zu ermöglichen, der der Komplexität von Therapieentscheidungen am Lebensende gerecht wird.

Weiterhin gehört die Behandlung von Schmerzen, Luftnot, Angst und Unruhezuständen zu den wesentlichen medizinischen Aufgaben im Sterbeprozess.

Daher ist die Bedeutung des Ausbaus der Palliativmedizin und der flächendeckenden hospizlichen Versorgung inzwischen allgemein anerkannt. Diese Bedeutung ist in der Debatte durch eine Reduktion auf gesetzliche Regelungen zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen weitgehend verloren gegangen. Es ist die Frage, ob dies geändert werden kann.

Es wäre zu begrüßen, wenn die Diskussion um Patientenverfügungen dazu führt, dass öffentlich wie privat mehr Menschen miteinander über Sterben und Tod sprechen. Eine Abkoppelung der Frage der Bindungswirkung und Reichweite von Patientenverfügungen vom Gesamtkomplex der Sterbebegleitung wird dagegen dem Thema nicht gerecht.

## 6. Anhang

### 6.1 Synoptische Darstellung der gesetzlichen Regelungsvorschläge der drei Kommissionen

#### BGB §1901 b [Patientenverfügung]

Enquete-Kommission	Arbeitsgruppe des BMJ	Gesetzentwurf der BMJ
<p>1) Eine einwilligungsfähige Person kann schriftlich festlegen, welche medizinischen Maßnahmen sie für den Fall des Verlustes ihrer Einwilligungsfähigkeit wünscht oder ablehnt (Patientenverfügung).</p> <p>Einwilligungsfähigkeit liegt vor, wenn die Person Bedeutung, Umfang und Tragweite der Erklärung beurteilen kann.</p>		
<p>Maßnahmen der Basisversorgung können durch eine Patientenverfügung nicht ausgeschlossen werden.</p>		
<p>2) Der Betreuer hat die Patientenverfügung zu überprüfen. Ergeben sich keine Anhaltspunkte dafür, dass der Betreute seinen Willen geändert hat oder bei Kenntnis der vorliegenden Umstände zu einer anderen Entscheidung gekommen wäre, und trifft die in der Patientenverfügung getroffene Entscheidung auf die vorliegende Situation zu, hat der Betreuer die Patientenverfügung umzusetzen.</p>	<p>(1) Der Betreuer hat den in einer Patientenverfügung geäußerten Willen des Betreuten zu beachten. Liegt eine Patientenverfügung über die Einwilligung oder die Verweigerung der Einwilligung in bestimmte ärztliche oder pflegerische Maßnahmen vor, die auf die konkrete Entscheidungssituation zutrifft, so gilt die Entscheidung des Betreuten nach Eintritt der Einwilligungsunfähigkeit fort. Dem Betreuer obliegt es, diese Entscheidung durchzusetzen, soweit ihm dies zumutbar ist.</p>	<p>1) Eine Patientenverfügung, in der der Betreute seinen Willen zu Untersuchungen seines Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen oder ärztlichen Eingriffen für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit geäußert hat, gilt bei Einwilligungsunfähigkeit fort, falls keine konkreten Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass der Betreute die Patientenverfügung widerrufen hat.</p> <p>2) Der Betreuer hat den in einer Patientenverfügung geäußerten Willen des Betreuten zu beachten und die darin vom Betreuten getroffenen Entscheidungen durchzusetzen, soweit ihm dies zumutbar ist.</p>

<p>3) Hat die Patientenverfügung den Verzicht oder Abbruch einer medizinisch indizierten oder ärztlicherseits vorgeschlagenen lebenserhaltenden Maßnahme zum Ziel, darf der Betreuer die Patientenverfügung nur umsetzen, wenn das Grundleiden irreversibel ist und trotz medizinischer Behandlung nach ärztlicher Erkenntnis zum Tode führen wird.</p>	<p>Das gilt auch dann, wenn die Erkrankung noch keinen tödlichen Verlauf genommen hat</p>	<p>Das gilt auch dann, wenn eine Erkrankung noch keinen tödlichen Verlauf genommen hat. Eine vom Betreuten getroffene Entscheidung liegt vor, wenn die Patientenverfügung eine Einwilligung oder Nichteinwilligung in bestimmte Untersuchungen des Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe enthält, die auf die konkrete Situation zutrifft.</p>
<p>4) Hat eine einwilligungsfähige Person mündlich erklärt oder auf andere Weise zum Ausdruck gebracht, welche medizinische Maßnahme sie im Falle des Verlustes ihrer Einwilligungsfähigkeit wünscht oder ablehnt, hat der Betreuer diese Erklärung als Indiz bei der Ermittlung des Willens des Betreuten zu berücksichtigen. Eine medizinisch indizierte oder ärztlicherseits vorgeschlagene lebenserhaltende Maßnahme darf nur abgelehnt werden, wenn das Grundleiden irreversibel ist und trotz medizinischer Behandlung nach ärztlicher Erkenntnis zum Tode führen wird.</p>		
<p>5) Im Zweifel haben bei der Umsetzung einer Patientenverfügung oder einer mündlichen Erklärung das Wohl des Betreuten und sein Lebensschutz Vorrang.</p>		



<p>6) Vor einer Entscheidung nach Absatz 3 und Absatz 4 Satz 2 hat der Betreuer die Beratung durch ein Konsil einzuholen. Dem Konsil sollen mindestens der behandelnde Arzt, ein Vertreter der Pflegenden und, soweit vorhanden, ein Angehöriger angehören. Gegenstand der Beratungen sind insbesondere die Fragen, – ob die Patientenverfügung formal gültig ist; – ob es einen Hinweis auf eine beachtliche aktuelle Willensänderung gibt; – ob und inwiefern die konkrete aktuelle medizinische Situation mit einer der in der Verfügung beschriebenen Situationen übereinstimmt; – wie der in der Patientenverfügung geäußerte Wille auf die konkrete medizinisch indizierte Behandlung angewendet werden kann.</p> <p>Die Beratung findet im Wege einer gemeinsamen Besprechung mit dem Betreuer statt, deren Ergebnis zu dokumentieren ist.</p>		
<p>7) Die Ablehnung der Einwilligung des Betreuers in die Aufnahme oder Fortsetzung einer medizinischen Maßnahme nach Absatz 3 und Absatz 4 Satz 2 ist nur mit Genehmigung des Vormundschaftsgerichts zulässig.</p>		
<p>8) Absatz 1 bis 7 gelten für die Entscheidung des Bevollmächtigten entsprechend. Die Vollmacht ist nur wirksam, wenn sie schriftlich erteilt ist und die in Absatz 1 genannten Maßnahmen ausdrücklich umfasst.</p>	<p>(2) Der Absatz 1 gilt auch für Bevollmächtigte, soweit der Vollmachtgeber nichts anderes bestimmt hat.“</p>	<p>Absätze 1 und 2 gelten auch für Bevollmächtigte</p>

## BGB §1904 Einwilligung in medizinische Maßnahmen

Gesetzentwurf des BMJ	Vorschlag der Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums
<p>(1) Die Einwilligung des Betreuers in eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff bedarf der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts, wenn die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute auf Grund der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet. Ohne die Genehmigung darf die Maßnahme nur durchgeführt werden, wenn mit dem Aufschieben Gefahr verbunden ist.<sup>64</sup></p>	<p>(1) Die Einwilligung des Betreuers in eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff bedarf der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts, wenn die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute auf Grund der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet. Ohne die Genehmigung darf die Maßnahme nur durchgeführt werden, wenn mit dem Aufschieben Gefahr verbunden ist.</p>
<p>(2) Die <b>Nichteinwilligung</b> oder der Widerruf der Einwilligung des Betreuers in eine <b>Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung</b> oder einen ärztlichen Eingriff bedarf der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts, wenn die Maßnahme medizinisch angezeigt ist und die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute auf Grund des Unterbleibens oder des Abbruchs der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet.</p>	<p>(2) Die <b>Verweigerung</b> oder der Widerruf der Einwilligung des Betreuers in eine ärztliche Maßnahme nach Absatz 1 Satz 1 bedarf der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts, wenn die Maßnahme medizinisch angezeigt und anzunehmen ist, dass der Betreute auf Grund des Unterbleibens oder des Abbruchs der Maßnahme stirbt.</p> <p>Bis zur Entscheidung über die Genehmigung hat das Vormundschaftsgericht die im Interesse des Betreuten erforderlichen Maßregeln zu treffen.</p>
<p>(3) Eine Genehmigung nach Absatz 1 und 2 ist nicht erforderlich, wenn zwischen Betreuer und Arzt Einvernehmen darüber besteht, dass die Erteilung, die <b>Nichterteilung</b> oder der Widerruf der Einwilligung dem <b>mutmaßlichen Willen</b> des Patienten entspricht.</p>	<p>(3) Eine Genehmigung nach Absatz 1 und 2 ist nicht erforderlich, wenn zwischen Betreuer und Arzt Einvernehmen darüber besteht, dass die Erteilung, die <b>Verweigerung</b> oder der Widerruf der Einwilligung dem Willen des Patienten entspricht</p>
	<p>(4) Die Genehmigung nach Absatz 1 und 2 ist zu erteilen, wenn die Erteilung, die Verweigerung oder der Widerruf der Einwilligung <b>dem mutmaßlichen Willen</b> des Betreuten entspricht. Hierfür bedarf es individueller konkreter Anhaltspunkte, Fehlen diese, ist das Wohl des Betreuten maßgebend. <b>Dabei ist im Zweifelsfall dem Lebensschutz des Betreuten Vorrang einzuräumen.</b> Liegt eine ausdrückliche, auf die Entscheidung bezogene Erklärung des Patienten vor, so hat das Vormundschaftsgericht festzustellen, dass es seiner Genehmigung nicht bedarf.</p>

64) Der erste Satz stellt die geltende Fassung des §1904 BGB dar.

<p>(4) Ein Bevollmächtigter kann in eine der in Absatz 1 Satz 1 oder Absatz 2 genannten Maßnahmen nur einwilligen, sie verweigern oder die Einwilligung widerrufen, wenn die Vollmacht diese Maßnahmen ausdrücklich umfasst und schriftlich erteilt ist. Die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts ist nicht erforderlich.“</p>	<p>(5) Ein Bevollmächtigter kann in eine der in Absatz 1 Satz 1 oder Absatz 2 Satz 1 genannten Maßnahmen nur einwilligen, sie verweigern oder die Einwilligung widerrufen, wenn die Vollmacht diese Maßnahmen ausdrücklich umfasst und schriftlich erteilt ist. Die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts ist nicht erforderlich.“</p>
--	---

Die Enquete-Kommission hat sich bezüglich der Genehmigung des Vormundschaftsgerichtes wie folgt in §1901 (7) geäußert: Die Ablehnung der Einwilligung des Betreuers in die Aufnahme oder Fortsetzung einer medizinischen Maßnahme nach Absatz 3 und Absatz 4 Satz 2 ist nur mit Genehmigung des Vormundschaftsgerichts zulässig.

## 6.2 Leitsätze der Entscheidung des Bundesgerichtshofs vom März 2003

### **Bundesgerichtshof, Beschluss vom 17.03.2003, AZ: XII ZB 2/03, in: NJW 2003, S.1588**

Die Leitsätze der Entscheidung lauten:

a) Ist ein Patient einwilligungsunfähig und hat sein Grundleiden einen irreversiblen tödlichen Verlauf angenommen, so müssen lebenserhaltende oder -verlängernde Maßnahmen unterbleiben, wenn dies seinem zuvor - etwa in Form einer so genannten Patientenverfügung - geäußerten Willen entspricht. Dies folgt aus der Würde des Menschen, die es gebietet sein in einwilligungsfähigem Zustand ausgeübtes Selbstbestimmungsrecht auch dann noch zu respektieren, wenn er zu eigenverantwortlichem Entscheiden nicht mehr in der Lage ist. Nur wenn ein solcher erklärter Wille des Patienten nicht festgestellt werden kann, beurteilt sich die Zulässigkeit solcher Maßnahmen nach dem mutmaßlichen Willen des Patienten, der dann individuell - also aus dessen Lebensentscheidungen, Wertvorstellungen und Überzeugungen - zu ermitteln ist.

b) Ist für einen Patienten ein Betreuer bestellt, so hat dieser dem Patientenwillen gegenüber Arzt und Pflegepersonal in eigener rechtlicher Verantwortung und nach Maßgabe des § 1901 BGB Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Seine Einwilligung in eine ärztlicherseits angebotene lebenserhaltende oder -verlängernde Behandlung kann der Betreuer jedoch nur mit Zustimmung des Vormundschaftsgerichts wirksam verweigern. Für eine Einwilligung des Betreuers und eine Zustimmung des Vormundschaftsgerichts ist kein Raum, wenn ärztlicherseits eine solche Behandlung oder Weiterbehandlung nicht angeboten wird - sei es, dass sie von vorne herein medizinisch nicht indiziert ist, nicht mehr sinnvoll oder aus sonstigen Gründen nicht möglich ist. Die Entscheidungszuständigkeit des Vormundschaftsgerichts ergibt sich nicht aus einer analogen Anwendung des § 1904, sondern aus einem unabweisbaren Bedürfnis des Betreuungsrechts.

## 7. Literatur

**Bundesgerichtshof, Beschluss vom 17.03.2003**, AZ: XII ZB 2/03,  
in: NJW 2003, S.1588

**Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung** Deutsches Ärzteblatt, Heft 19 vom 7. Mai 2004

**Handreichungen für Ärzte zum Umgang mit Patientenverfügungen** der Bundesärztekammer Deutsches Ärzteblatt 1999: 96: B-2195-6

**Patientenautonomie am Lebensende**, Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen, Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ vom 10. Juni 2004

**Sterbehilfe und Sterbebegleitung**, Ethische, rechtliche und medizinische Bewertung des Spannungsverhältnisses zwischen ärztlicher Lebenserhaltungspflicht und Selbstbestimmung des Patienten, Bericht der Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz, vom 23. April 2004

**Zwischenbericht der Enquete-Kommission**, Ethik und Recht der modernen Medizin\*) Patientenverfügungen, Deutscher Bundestag Drucksache 15/3700, 15. Wahlperiode 13. 09. 2004

### Weiterführende Literatur:

Patientenverfügung und Vorsorge-Vollmacht, Ein Leitfaden für Patienten und Angehörige, Ärztlicher Arbeitskreis Sterbebegleitung bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe in Zusammenarbeit mit der Hospizbewegung Münster, Münster, 2000

Patientenverfügung, Vorsorgvollmacht und Betreuungsverfügung, Verbraucherzentrale Nord-Rhein-Westfalen, Düsseldorf 2003

Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter durch Vollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung, Bayerisches Staatsministerium der Justiz, München 2001

## 8. Glossar

**Ärztliche Indikation** ist das fachliche Urteil darüber, ob eine medizinische Behandlungsmethode in einem konkreten Fall angezeigt ist. Neben der Wirksamkeit bei einem bestimmten Krankheitsbild ist die Beachtung der Besonderheiten des Einzelfalls Bestandteil der Indikationsstellung.

**Betreuungsverfügung:** Möglichkeit für den Fall, dass eine rechtliche Betreuung eingerichtet werden muss, eine Person hierfür vorzuschlagen und an eigene Wünsche zu binden. Sofern die Bestellung dieser Person nicht dem Wohl des Betreuten zuwiderläuft, muss das Amtsgericht diesem Vorschlag entsprechen.

**Demenz:** Oberbegriff für Störungen des Denkens, der Wahrnehmung, des Gedächtnis mit Veränderungen der Persönlichkeit aus verschiedener Ursache, so vor allem Störungen der Durchblutung und Alzheimer'sche Erkrankung im Erwachsenenalter, bzw. vor allem Stoffwechselerkrankungen im Kindesalter.

**Infauste Prognose:** Infaust = aussichtslos. Eine infauste Prognose haben nach den „Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung“ der Bundesärztekammer Patienten, die sich noch nicht im Sterben befinden, aber nach ärztlicher Erkenntnis aller Voraussicht nach in absehbarer Zeit sterben werden, weil die Krankheit weit fortgeschritten ist.

**Informed Consent:** Der Entscheidung eines Patienten über die Einwilligung oder Ablehnung einer medizinischen Maßnahme muss eine Aufklärung über Art, Ziel, Chancen, Risiken, Folgen und Alternativen des Eingriffs vorausgehen, dies nennt sich Informed Consent.

**Irreversibel tödlicher Verlauf:** Ein Krankheitsverlauf, bei dem trotz medizinischer Maßnahmen eine Heilung ausgeschlossen ist und der sicher zum Tode führt. Der Tod kann dabei in kurzer Zeit oder auch erst nach vielen Jahren eintreten.

**Mutmaßlicher Wille:** Für den Fall, dass eine Person einwilligungsunfähig ist, muss ihr mutmaßlicher Wille ermittelt werden, dies bedeutet zu ermitteln, wie der Nichteinwilligungsfähige in dieser konkreten Situation für sich entschieden hätte.

**Natürlicher Wille:** Willensäußerung, die nicht wohlüberlegt rationalen Erwägungen entstammt, sondern ohne Einsichtsfähigkeit entstandene Willensäußerung auch nicht einwilligungsfähiger Personen.

**Patientenverfügung:** Eine Patientenverfügung ist eine Willensäußerung eines entscheidungsfähigen Menschen zur zukünftigen medizinischen Behandlung für den Fall eigener Nichteinwilligungsfähigkeit.

**PEG-Sonde:** Perkutane endoskopische Gastrostomie, eine Magensonde, die direkt durch die Bauchdecke eingeführt wird. Das Einsetzen der Sonde erfordert eine Magenspiegelung, aber keinen operativen Eingriff. Die Methode wurde erstmals 1980 in South Carolina beschrieben und in Deutschland 1984 eingeführt, heute werden in Deutschland etwa 120000 Sonden pro Jahr gelegt. Die Indikation zur Anlage einer PEG-Sonde ist bei Schluckstörungen und Zuständen der Mangelernährung gegeben; die Ernährung selbst findet in der Regel über flüssige Sondenkost statt.

**Prognose:** Vorhersage des Krankheitsverlaufes oder der Heilungsaussicht unter Beachtung der Erkrankung mit ihrem typischen Verlauf und den individuellen Gegebenheiten des Patienten. Eine Prognose kann in Bezug auf das Überleben, das Wohlbefinden oder die

Heilung gestellt werden. Sie kann sicher oder unsicher sein, je nachdem wie sicher die Erkrankung diagnostiziert ist, welche Befunde vorliegen und wie unterschiedliche Verlaufsformen bei einer Erkrankung vorkommen können.

## **Sterbehilfe:**

**Passive Sterbehilfe** als Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen oder deren Abbruch in Situationen, in denen das Grundleiden des Patienten einen unabwendbaren Verlauf zum Tode genommen hat. Die passive Sterbehilfe ist Sterbehilfe durch Sterben lassen

**Aktive Sterbehilfe** (Euthanasie) als - unzulässige und strafbare - Verkürzung eines verlöschenden Lebens durch eine aktive Einflussnahme auf den Krankheits- und Sterbeprozess

**Indirekte Sterbehilfe**, die nicht beabsichtigte Beschleunigung des Todeseintritts, wie sie z.B. als Nebenwirkung von Medikamenten eintreten kann, die einen unerträglichen Schmerz des Kranken lindern oder beseitigen (Definitionen der Sterbehilfe nach Uhlenbruck, zitiert aus dem Lexikon für Arztrecht, Rieger, 2001, 4980,S.6-7)

## **Sterbephasen, Sterbeprozess:**

**Finale Phase:** Phase einer zum Tode führenden Erkrankung, bei der Tod in Stunden zu erwarten ist.

**Terminale Phase:** Phase einer zum Tode führenden Erkrankung, bei der der Tod in Tagen bis Wochen zu erwarten ist.

**Sterbephase im engeren Sinne:** Letzte von vier Krankheitsphasen unheilbar Kranker, bei der der Patient im Sterben liegt und der Tod in Stunden (bis zu einem Tag) eintritt (nach Jonen-Thielermann, Die letzte Lebenszeit unheilbar Kranker – Definition von Phasen, DPG 2000, M1.1).

**Vorsorgevollmacht:** Möglichkeit nach §1896 BGB für den Fall zukünftiger Geschäftsunfähigkeit oder Einwilligungsunfähigkeit eine (Vertrauens-)Person für die Wahrnehmung eigener Angelegenheiten zu bevollmächtigen. Häufig als Vorsorgevollmacht in Gesundheitsangelegenheiten.

**Wachkoma** (Coma vigile, apallisches Syndrom) ist der Funktionsausfall der Großhirnrinde und damit der bewussten Steuerung von Körperfunktionen bei einem schlafähnlichen Zustand mit offenen Augen. Atmung, Kreislauf- und Temperaturregulation als „unbewusste“ Körperfunktionen sind dagegen häufig intakt.