

INSTITUT FÜR GESCHICHTE, THEORIE UND ETHIK DER MEDIZIN

Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Dr. med. dent. Dr. phil. Dominik Groß

Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin
Med. Fakultät der RWTH, Wendlingweg 2, D-52074 Aachen

An die Abgeordneten des
Deutschen Bundestages

Name/Zeichen:

Dr. Arnd T. May
Fachkoordinator Klinische Ethik
Telefon: (0241) 80-85101
Telefon: (0700) BIOETHIK (24638445)
Mobil: 0175 3758375
eMail: armay@ukaachen.de

Chefsekretariat:

Telefon: (0241) 80-88095
Telefax: (0241) 80-82466

Institutsbibliothek &

Schriftensammlung:

Telefon: (0241) 80-88097
eMail: gte-med-bib@ukaachen.de

Aachen, 06.03.2007

Sehr geehrte Abgeordnete, sehr geehrter Abgeordneter,

für die anstehende parlamentarische Debatte zur gesetzlichen Regelung von Patientenverfügungen möchten wir Ihnen zwei konkrete Situationen schildern.

Der Erstunterzeichnende hat sich seit Jahren wissenschaftlich mit Patientenverfügungen auseinandergesetzt und seine medizinethische Dissertation dazu angefertigt.

Die zweite Unterzeichnende ist Rechtsanwältin, Tätigkeitsschwerpunkt Medizinrecht, mit der Durchsetzung von Patientenverfügungen täglich betraut. Zu den Mandanten gehören Komapatienten unterschiedlichster Symptomatik, schwer Schlaganfallgeschädigte mit dauerhaftem Ausfall der Motorik, permanenten Ess- und Sprachstörungen und keiner bzw. höchst eingeschränkten Wahrnehmungen sowie schließlich Demenzerkrankte im Endstadium, häufig Alzheimer – Patienten.

Beide Unterzeichnende sind Mitglied der Akademie für Ethik in der Medizin und haben in unterschiedlichen Kontexten ihre Auffassungen in die fachliche aber auch öffentliche Diskussion eingebracht.

Nachfolgend schildern wir Ihnen zwei Situationen aus der anwaltlichen Praxis von Rechtsanwältin Vetter, um daraus Folgen für eine rechtliche Regelung abzuleiten.

Beispiel 1

Ein zum Zeitpunkt der anwaltlichen Beauftragung 56jähriger Mandant hatte im Alter von 50 Jahren die *Diagnose Alzheimer* erhalten. Zu diesem Zeitpunkt war der Mandant Personalchef eines großen deutschen Unternehmens, außerordentlich sportlich und in zahlreichen Vereinen als Trainer und Vorstand tätig, frönte einer Hobbygärtnerleidenschaft und führte mit seiner Ehefrau und Tochter ein ausgefülltes und glückliches Leben mit vielen Freunden und Bekannten.

Vom Tag der Diagnose an zog sich der Mandant zurück, trat aus vorgeschobenen Gründen bei den ersten deutlicheren Krankheitszeichen von seinen Ehrenämtern zurück, kündigte vorsorglich seinen Job, belog die ganze Zeit über seine Mutter und Geschwister, die bis zum Endstadium der Krankheit nichts von dieser erfahren durften.

Einzig wichtig war ihm, dass alle Leute, die ihn gesund kannten, ihn genauso in Erinnerung



eMail: gte-med-sekr@ukaachen.de

Internet: www.medizingeschichte.ukaachen.de

Anreise: Buslinie 3B (gegenüber HBF) bis Station „Wendlingweg“

halten und seinen „schmählichen Persönlichkeitsverlust“, wie er sich selbst auszudrücken pflegte, nicht miterleben sollten.

Informiert über die Möglichkeiten der künstlichen Ernährung über PEG – Magensonde auch bei Demenzerkrankten verfügte er vor dem Notar im Rahmen einer Gesundheitsvollmacht für die Ehefrau und Tochter, dass er im Falle des Unvermögens der Nahrungsaufnahme über den Mund keinerlei künstliche Ernährung wünsche. Er hatte sich zuvor bei Ärzten über den Verlauf seiner Krankheit informiert und war sich voll über die Tragweite seiner Entscheidung bewusst. Auch später nahm er seiner Frau immer wieder das Versprechen ab, die Patientenverfügung zu beachten, was schließlich auch geschah.

Seine Frau und Tochter berichteten immer wieder, dass die Gewissheit der Beachtung dieses Willens für den Mandanten ein ungeheurer Trost in seiner Krankheit war. Zu wissen, derartiges nicht verfügen zu können, hätte – so die Worte der Ehefrau – den Mandanten dem Suizid nahegebracht.

Beispiel 2

Die zum Zeitpunkt der anwaltlichen Beauftragung 25jährige Mandantin erlitt mit 19 ½ Jahren einen schweren Verkehrsunfall in Griechenland und befand sich seither im *apallischen Syndrom* (eine Form der Komasyndromatik, bei der die Großhirnrinde vollständig ausgefallen ist, mit der Folge, dass ein Bewusstsein nicht mehr existiert).

Die Mandantin, Einzelkind, Medizinstudentin, vielseitig interessiert, musisch begabt und ein aufgeschlossener, intelligenter, lebenslustiger junger Mensch, hatte einen ausgesprochen innigen Kontakt seit ihrer frühesten Kindheit zu ihren Großeltern. Als diese beide eine schwere Krebserkrankung erlitten und schließlich auch jeweils entschieden haben, bestimmte therapeutische Maßnahmen nicht mehr vornehmen lassen zu wollen, weil sie lieber mit Hilfe palliativmedizinischer Möglichkeiten ihrem restlichen Leben die maximale Qualität geben wollten, hat die Mandantin diese Entscheidungsfindungen miterlebt und als für sich richtig akzeptiert.

Nachdem die Großeltern kurz hintereinander verstorben sind und ein enger Schulfreund der Mandantin durch einen Unfall ins Koma fiel und künstlich ernährt wurde, erlebte die Mandantin, dass er sich – anders als die Großeltern – nicht mehr zu seiner Behandlung äußern konnte. Genau aus diesem Grunde setzte sie mit ihren Eltern eine Patientenverfügung und Vollmacht auf, in der sie bestimmte, dass sie – u.a. im Fall des apallischen Komas – keine künstliche Ernährung wolle. 8 Monate später verunglückte sie unverschuldet. Sechs Jahre nach ihrem Unfall verstarb die Patientin, nachdem man ihre Patientenverfügung nach Durchführung des vormundschaftsgerichtlichen Verfahrens und zahlreichen Gesprächen mit Ärzten und Pflegepersonal respektieren konnte.

Bitte bedenken Sie bei Ihrer persönlichen Meinungsfindung die beiden realen Schicksale, die nicht konstruiert sind, sondern so als konkrete Situationen in der anwaltlichen Praxis der Bundesrepublik vorgekommen sind.

Die Begrenzung der Reichweite der Patientenverfügung würde in beiden Fällen zu einer Behandlung gegen den Willen der Patienten zwingen. Dies halten wir mit dem Selbstbestimmungsrecht der Patienten nicht vereinbar. Zudem würde der Gesetzgeber das Selbstbestimmungsrecht der Patienten im Gegensatz zur jetzigen rechtlichen Situation umfassend einschränken.

Patientenverfügungen sind durchaus Ausdruck reflektierten intensiven Nachdenkens und dies auch bei jungen Menschen. Die anwaltliche Praxis von Rechtsanwältin Vetter hat eine Vielzahl von individuellen Einzelschicksalen gezeigt. Gemeinsam haben aber alle den ermittelbaren Willen der schwerst Betroffenen, der in einer Verfügung niedergelegt wurde. Und dies aus einem einzigen Grunde: Damit im Ernstfall gerade nicht gezweifelt wird, was



eMail: gte-med-sekr@ukaachen.de

Internet: www.medizingeschichte.ukaachen.de

Anreise: Buslinie 3B (gegenüber HBF) bis Station „Wendingweg“

der Patient wünscht oder nicht.

Die Mandanten haben für sich entschieden, lieber durch die eigene Verfügung ihr Schicksal zu beeinflussen, als die Regelung des Fortlaufs ihrer Krankheit anderen zu überlassen.

Aus der Praxis unzähliger Informationsveranstaltungen und Beratungen kommen wir zum Ergebnis, dass insbesondere Krankheitssituationen Gegenstand von Regelungswünschen und Patientenverfügungen sind, in denen Menschen noch nicht in der Sterbephase sind. Situationen demenzieller Erkrankungen stellen Regelungen des Erstellens und des Umgangs mit Patientenverfügungen auf eine entscheidende Probe. Bitte setzen Sie sich für die Möglichkeit der Festlegung von Behandlungswünschen in einer Patientenverfügung auch für diese Situation ein, damit dem Selbstbestimmungsrecht Genüge getan wird. Möglichkeiten der Unterstützung der Entscheidungsträger oder ggf. Genehmigungserfordernisse durch das Vormundschaftsgericht müssen den Wünschen der Betroffenen Rechnung tragen. Die Begrenzung der Reichweite von Patientenverfügungen ist dazu die falsche Lösung, da dies nicht als staatliche Fürsorge angesehen wird, sondern als nicht zu rechtfertigende Einschränkung des bereits bestehenden Entscheidungsspielraums und damit als Zwangsbehandlung.

Für interessierte Bürger sollten zusätzlich zu umfangreichem Informationsmaterial kompetente Berater im Sinne der Standards für Beratung zu Patientenverfügungen (Ethik in der Medizin 2005, S. 332-336) bei Bedarf zur Verfügung stehen. Diese optionale Beratungsmöglichkeit sollte nicht verpflichtend eingeführt werden.

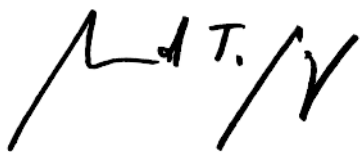
Für die Umsetzung einer Patientenverfügung und den damit eventuell unterschiedlichen moralischen Bewertungen sollten Möglichkeiten der Thematisierung und Diskussion ausgebaut werden, wie sie heute bereits durch Klinische Ethik Komitees oder andere Formen der Ethikberatung bereits bestehen.

Seit der Aufklärung kommt dem Selbstbestimmungsrecht des mündigen Bürgers die entscheidende Rolle zu. Die Ausübung der Selbstbestimmung ist vereinzelt nicht voraussetzungsfrei. Bitte verhindern Sie die Begrenzung der Möglichkeiten der Selbstbestimmung und trauen Sie Bürgern den verantwortungsvollen Umgang mit den Möglichkeiten der Patientenverfügungen zu. Zu der im Koalitionsvertrag dieser Regierung vereinbarten Verbesserung von Patientenrechten und Patientenpartizipation passt die Beschneidung von Gestaltungsmöglichkeiten qua gesetzlicher Vorgabe nicht.

Bitte setzen Sie sich für eine abgewogene Lösung ein und stimmen Sie der Begrenzung der Reichweite und allzu starren Wirksamkeitsvoraussetzungen für Patientenverfügungen nicht zu.

Gern stehen wir als Diskussionspartner zur Verfügung.

Mit freundlichem Gruß



Dr. A. May



P. Vetter



eMail: gte-med-sekr@ukaachen.de
Internet: www.medizingeschichte.ukaachen.de
Anreise: Buslinie 3B (gegenüber HBF) bis Station „Wendingweg“