

Autonomie am Lebensende – Patientenverfügungen

Bericht der Arbeitsgruppe des Bundesministeriums der Justiz

Im Jahr 2004 wurden von unterschiedlichen Gremien wichtige Berichte und Stellungnahmen zu Fragen der Abfassung, der Verbindlichkeit und der Reichweite von Patientenverfügungen veröffentlicht. Den Auftakt machte im April 2004 die Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz (vgl. dazu [13]). Es folgte im Juni 2004 der Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ des Bundesministeriums der Justiz. Die Enquetekommission Ethik und Recht der modernen Medizin des Deutschen Bundestages veröffentlichte in ihrem Zwischenbericht eine Stellungnahme zu Patientenverfügungen am 13.09.2004 (Bundstags-Drucksache 15/3700; vgl. [21]), und der Nationale Ethikrat führte im Jahr 2004 zwei öffentliche Tagungen zum Thema durch; aber eine angekündigte Stellungnahme wurde bislang (März 2005) nicht veröffentlicht. Im November 2004 hat dann das Bundesministerium der Justiz auf der Grundlage der Empfehlungen der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ den Referentenentwurf eines Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts [6] zur Stellungnahme an Fachkreise verschickt. Ein offizieller Gesetzesentwurf sollte nach ursprünglicher Planung im Frühjahr 2005 in das Bundeskabinett und danach ins Parlament eingebracht werden. Die Gesetzesinitiative wird nun nicht mehr vom Bundesministerium der Justiz als Regierungsentwurf verfolgt, sondern die Abgeordneten sollen ohne Fraktionszwang über Gruppenanträge aus der Mitte des Bundestages entscheiden. Erste Signale hierzu wurden in der Debatte des Deutschen Bundestages vom 10.03.2005 (Plenarprotokoll 15/163) sichtbar.

Die interdisziplinäre Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ wurde im September 2003 durch die Bundesministerin der Justiz, Brigitte Zypries, eingesetzt, um Fragen der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen zu klären, Eckpunkte für deren Abfassung zu erarbeiten und den damit verbundenen Gesetzgebungsbedarf darzustellen. Ausgangspunkt für den Arbeitsauftrag der Arbeitsgruppe war der Beschluss des XII. Zivilsenats des Bundesgerichtshofs (BGH) vom 17.03.2003 [5]. Darin hatte der BGH die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung als Ausdruck des Selbstbestimmungsrechts des Patienten¹ ausdrücklich bekräftigt, aber auch Fragen zur Durchsetzbarkeit einer Patientenverfügung aufgeworfen. Der Senat hatte entschieden, dass bei Konflikten zwischen Arzt und Betreuer beim Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen das Vormundschaftsgericht eingeschaltet werden muss. Gleichzeitig hatte er eine gesetzliche Klarstellung für wünschenswert erachtet.

Die Arbeitsgruppe des Justizministeriums wurde von dem Vorsitzenden Richter am Bundesgerichtshof a.D. Klaus Kutzer geleitet. Die Konferenz der Justizminister und der Gesundheitsminister der Länder war in der Arbeitsgruppe vertreten, ebenso Vertreter der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, des Vormundschaftsgerichtstags, des Bundesverbands Verbraucherzentrale, des Gesamtverbands des

¹ Zur besseren Lesbarkeit wird im Text ausschließlich die männliche Form verwendet. Inhaltlich sind Männer und Frauen gleichermaßen gemeint.

Paritätischen Wohlfahrtsverbandes, der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege, des Humanistischen Verbands Deutschlands, des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland, des Sekretariats der Deutschen Bischofskonferenz und, als persönlich berufene Mitglieder, die Palliativmediziner Prof. Dr. G.D. Borasio, Prof. Dr. H.C. Müller-Busch und der Verfasser. Durch die interdisziplinäre Zusammensetzung der Gruppe sind unterschiedlichste Standpunkte und Interessen in den Bericht eingeflossen. Trotz der in Einzelfragen teilweise unterschiedlichen Meinungen stellt der Abschlussbericht vom 10.06.2004 [1] ein Konsenspapier dar, dem die Mitglieder Anmerkungen zu einzelnen Punkten beifügen konnten.

Die Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ hat sich der Formulierung von Thesen mit grundlegenden Überlegungen zum Selbstbestimmungsrecht genähert. Das Recht zur Selbstbestimmung über den eigenen Körper gehört dabei zum Kernbereich der durch das Grundgesetz geschützten Würde und Freiheit des Menschen. Das auch am Ende des Lebens geltende Selbstbestimmungsrecht schützt Menschen vor Fremdbestimmung.

Für die Entscheidung eines einwilligungsfähigen Menschen müssen ihm die entscheidungsrelevanten Daten und Fakten bekannt sein, denn nur bei Kenntnis der Bedeutung und Tragweite des Eingriffs und möglicher Folgen bei Nichtdurchführung ist nach dem medizinrechtlichen und -ethischen Prinzip des „informed consent“ die Einwilligung in einen Eingriff wirksam. Einwilligungsfähige, also auch Minderjährige oder Betreute mit entsprechender natürlicher Einsichts-, Urteils- und Steuerungsfähigkeit, entscheiden selbst. Ein Patient kann auf die Aufklärung verzichten. Für die Rechtmäßigkeit jedes ärztlichen Eingriffs am einwilligungsfähigen Kranken ist es erforderlich, dass der Patient die Einwilligung sowohl für die Einleitung als auch für die Fortführung einer Therapie erteilen muss. Der Widerruf der Einwilligung ist jederzeit möglich. Die letzte Entscheidung trifft damit der einwilligungsfähige Patient. Die Arbeitsgruppe hat die Entscheidungsmöglichkeit nicht an eine bestimmte Krankheitsphase gebunden, und der Patient kann daher die Vornahme oder die Fortsetzung einer lebenserhaltenden oder lebensverlängernden Behandlung auch dann ablehnen, wenn deren Beginn oder

Fortsetzung ärztlich indiziert ist. Dies gilt unabhängig davon, ob die Krankheit bereits einen unumkehrbar tödlichen Verlauf genommen hat und der Tod nahe bevorsteht. Das zuvor wirksam ausgeübte Selbstbestimmungsrecht des Patienten bindet auch dessen Vertreter (Betreuer, Bevollmächtigte), der dem Patientenwillen Ausdruck und Geltung verschaffen muss. Auch nach eigenen Wertvorstellungen aus ärztlicher Sicht unvernünftig erscheinende Entscheidungen eines einwilligungsfähigen Menschen sind zu respektieren.

Nach den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung soll ein Arzt „Kranken, die eine notwendige Behandlung ablehnen, helfen, die Entscheidung zu überdenken“ [3]. Diese ärztliche Fürsorge ist Ausdruck der Hinwendung des Arztes zum Kranken. „Ohne ärztliches Engagement und ohne Zuwendung an den erkrankten, auf Hilfe angewiesenen Patienten würde der Selbstbestimmung im Arzt-Patienten-Verhältnis die ethische Grundlage fehlen. Der Arzt und das Behandlungsteam sind nicht bloße Vollstrecker des Willens des Patienten, sondern selbst mit dafür verantwortlich, dass der Patient seine Entscheidungen ohne äußeren Druck und ohne Irrtum trifft, hierbei sein recht verstandenes Wohl nicht außer Acht lässt und die gewählte Behandlung oder Nichtbehandlung in einer seinen Interessen gerecht werdenden Weise ausgeführt wird.“ [14]

Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten ist ein hohes Gut, aber es vermag einen anderen Menschen nicht ohne weiteres zu einer Handlung oder Unterlassung zu verpflichten, zu der er nicht bereit ist. Die Patientenverfügung hebt somit die *Gewissensfreiheit* des behandelnden Arztes oder des beteiligten Behandlungsteams nicht aus. Die Arbeitsgruppe hat dazu folgenden Beschluss gefasst: Ein Arzt muss rechtzeitig für eine anderweitige Versorgung des Patienten sorgen, wenn er die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen mit seinem Gewissen nicht vereinbaren kann. „a) Eine Ärztin oder ein Arzt kann nicht zu Maßnahmen verpflichtet werden, die medizinisch nicht oder nicht mehr indiziert sind. Das gilt auch für den Fall, dass die Patientin oder der Patient oder die Vertreterin oder der Vertreter solche Maßnahmen verlangt. b) Eine Ärztin oder ein Arzt kann die Beendigung lebenserhaltender medizinischer Maßnahmen ablehnen, wenn sie oder er dies mit

seinem Gewissen nicht vereinbaren kann. In diesem Fall ist rechtzeitig für eine anderweitige ärztliche Versorgung der Patientin oder des Patienten Sorge zu tragen.“ [1]

Für die Patientenautonomie am Lebensende gibt es nach Überzeugung der Arbeitsgruppe weitere wesentliche Voraussetzungen: *Palliativmedizinische und hospizliche Versorgung* muss flächendeckend gewährleistet werden; *Palliativmedizin* muss verpflichtend in die Ausbildung von Ärzten und Pflegenden aufgenommen werden.

Patientenverfügungen als Ausdruck der Wünsche und Werte des Patienten

Patientenverfügungen sind Willensbekundungen einer einwilligungsfähigen Person zu medizinischen und begleitenden Maßnahmen für den Fall der Einwilligungsunfähigkeit. Dies können Festlegungen in Form von voraus erteilten Einwilligungen in die Einleitung, den Umfang oder die Beendigung bestimmter Maßnahmen, Ablehnungen bestimmter Maßnahmen sowie Anweisungen an behandelnde Ärzte und das Behandlungsteam sein. Auch können Bitten oder bloße Richtlinien für Entscheidungen der Ärzte sowie Wertvorstellungen des Patienten aufgenommen werden. Patientenverfügungen können sich auf *unterschiedliche Situationen*, wie z. B. die Sterbephase, eine unheilbare Erkrankung, den Verlust oder die Einschränkung der Kommunikationsfähigkeit, schwer wiegende Eingriffe, wie Dialyse, Organersatz, künstliche Beatmung oder Ernährung, beziehen. Als *Ergänzung und Interpretationshilfe* einer Patientenverfügung kann es sinnvoll sein, wenn persönliche Wertvorstellungen, Einstellungen zum eigenen Leben und Sterben sowie religiöse Anschauungen geschildert werden. Die Arbeitsgruppe empfiehlt die schriftliche Abfassung. Eine Patientenverfügung soll krankheitsunabhängig und unabhängig von der medizinischen Situation gelten. Die Arbeitsgruppe hat sich damit nicht der Ansicht und dem Beschluss des XII. Zivilexaminats angeschlossen. Nach ihrer Auffassung soll der Entscheidungsspielraum des einwilligungsunfähigen Patienten dem des einwilligungsfähigen Menschen entsprechen. Daher ist die Möglichkeit zur Äußerung von Willenserklärungen mithilfe einer Patientenverfügung für alle Phasen der Einwilligungsunfähigkeit für die Arbeitsgruppe zwangs-

läufig: „Es ist Ausfluss seines verfassungsrechtlich verbürgten Selbstbestimmungsrechts, eine solche Entscheidung auch im Voraus für den Fall seiner Entscheidungsunfähigkeit treffen und von seinem Vertreter die Durchsetzung seines Willens erwarten zu können“ [14]. Der Gestaltungsspielraum des Patienten wird jedoch z. B. durch den § 216 Strafgesetzbuch (StGB) begrenzt, da eine Tötung auf Verlangen strafbewehrt ist. Die Möglichkeit zur Ablehnung einer medizinisch indizierten Maßnahme muss nach Ansicht der Arbeitsgruppe erhalten bleiben, da ein Eingriff in die körperliche Integrität des Patienten ohne ausdrückliche oder mutmaßliche Einwilligung eine rechtswidrige Körperverletzung darstellt.

Die Patientenverfügung muss auf die konkrete Anwendungssituation bezogen werden, und für die Arbeitsgruppe gilt eine frühere Willensbekundung fort, falls keine konkreten Anhaltspunkte für einen Widerruf vorliegen, der jederzeit schriftlich, mündlich oder durch schlüssiges Verhalten möglich ist. Die Prüfung der *Situationsbezogenheit* und *Eindeutigkeit* einer Patientenverfügung muss sorgfältig erfolgen und insbesondere dann außer Zweifel stehen, wenn medizinisch indizierte Maßnahmen untersagt werden. In dieser Situation der Eindeutigkeit sollen die Festlegungen „binden“. Bei neuen, d. h. dem Patienten bei Abfassung der Verfügung nicht bekannten, medizinischen oder pflegerischen Behandlungsmöglichkeiten ist zu prüfen, ob der Patient bei ihrer Kenntnis einen anderen Willen geäußert hätte.

Die Arbeitsgruppe empfiehlt die *Beratung* durch ärztliche oder durch nichtärztliche fachkundige Organisationen und Personen, die die Beratung bestätigen sollen. Diese Unterstützung zur Information und Meinungsbildung im Sinne der Gesundheitsmündigkeit soll gefördert werden. Gleichwohl soll eine Beratung kein Wirksamkeitserfordernis sein.

Staatliche Kontrolle durch das Vormundschaftsgericht

Der Stellvertreter (Betreuer oder Bevollmächtigter) hat nach Ansicht der Arbeitsgruppe dem Patientenwillen Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Dabei bindet das zuvor wirksam ausgeübte Selbstbestimmungsrecht den Stellvertreter, der anhand individueller Anhaltspunkte den mut-

maßlichen Willen des zu Betreuenden ermitteln soll. Zu einer Entscheidung über eine ärztliche Behandlung, die den ermittelten mutmaßlichen Willen außer Acht lässt, ist der Vertreter in aller Regel nicht unter Berufung auf das Wohl des Patienten befugt.

Das Vormundschaftsgericht muss die Verweigerung der Einwilligung des Betreuers in die Einleitung oder Fortführung lebenserhaltender Maßnahmen genehmigen. Eine Genehmigung soll nach Ansicht der Arbeitsgruppe nicht erforderlich sein, wenn der *Betreuer* mit dem behandelnden Arzt und dem Behandlungsteam Einvernehmen erzielt hat, dass dies dem erklärten oder mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht. Damit unterstreicht die Arbeitsgruppe das in den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung konstatierte Bemühen um Konsens. Ein entsprechender Konsens soll dokumentiert werden. Auch sollen nächste Angehörige oder Bezugspersonen angehört werden und nach Möglichkeit in den Entscheidungsfindungsprozess eingebunden werden; dies erfolgt regelmäßig bei einer Einzelfallberatung durch klinische Ethikkomitees [15, 12]. Die Prüfung der Patientenverfügung soll sorgfältig erfolgen, damit das „Leben geschützt und eine Heilbehandlung nicht deshalb unterlassen wird, weil eine Patientenverfügung falsch ausgelegt wird, eine nicht mehr aktuelle Patientenverfügung der Entscheidung zugrunde gelegt wird oder eine Willensäußerung beachtet wird, die nicht aus freien Stücken abgegeben worden ist“ ([6], S. 10). Unberührt bleibt deren allgemeine Befugnis, das Vormundschaftsgericht zur Missbrauchskontrolle anzurufen. Aufgabe des Vormundschaftsgerichts ist es, durch eigene Ermittlungen den wirklichen oder mutmaßlichen Willen herauszufinden und dabei im Zweifel zugunsten des Lebens des Patienten (in dubio pro vita) zu entscheiden. Bei nicht zu ermittelndem mutmaßlichen Willen soll dem Lebensschutz Vorrang eingeräumt werden. Bei einer von der Enquetekommission vorgeschlagenen Regelüberprüfung der Entscheidung des Betreuers auch im Konsensfall müsste für die zu erwartenden Fallzahlen die Handlungsfähigkeit der Vormundschaftsgerichte sichergestellt sein.

Die Arbeitsgruppe möchte die bewusste Entscheidung für eine Vertrauensperson in Form eines *Bevollmächtigten* aufgrund der angenomme-

nen persönlichen Verbundenheit und Kenntnis der Wünsche und Wertvorstellungen des Vollmachtgebers unterstützen. Die Vertrauensperson wurde vom Betroffenen selbst ausgewählt, und diese bewusste Entscheidung ist Ausdruck eines besonderen Vertrauensverhältnisses des in emotionaler Nähe stehenden Bevollmächtigten. Hat der Patient seinen Gesundheitsbevollmächtigten ausdrücklich und schriftlich auch zur Entscheidung über die Einstellung lebenserhaltender Maßnahmen ermächtigt, so soll dessen Entscheidung, auf lebenserhaltende Maßnahmen zu verzichten, ohne Genehmigung des Vormundschaftsgerichts wirksam sein, und zwar auch, wenn der Arzt solche Maßnahmen befürwortet. Ein Arzt kann aber nicht zu Maßnahmen verpflichtet werden, für die es keine medizinische Indikation gibt oder zu denen er nach seinem Gewissen nicht bereit ist. Eine gerichtliche Missbrauchskontrolle ist bereits nach geltendem Recht jederzeit möglich. Jeder kann sich an das Vormundschaftsgericht wenden, wenn er der Auffassung ist, dass der Bevollmächtigte nicht im Interesse und nach den Vorgaben des Vollmachtgebers handelt. Ein dem Patienten meist fremder Betreuer soll in höherem Maße als der Bevollmächtigte staatlich kontrolliert werden.

Strafrechtliche Klarstellungen

Der thesenartig abgefasste Abschlussbericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ enthält Empfehlungen an den Gesetzgeber; diese sind in die Themenkomplexe „Änderung des Betreuungsrechts“ ([1], S. 42–50) und „Änderung des Strafrechts“ ([1], S. 50–54) gegliedert. Zu Letzterem stellt die Arbeitsgruppe ausdrücklich fest, dass aktive Sterbehilfe verboten bleiben muss. Aber zur Klarstellung der bereits jetzt schon geltenden Rechtspraxis soll der § 216 StGB durch folgenden Abs. 3 ergänzt werden:

„Nicht strafbar ist

1. die Anwendung einer medizinisch angezeigten leidmindernden Maßnahme, die das Leben als nicht beabsichtigte Nebenwirkung verkürzt,
2. das Unterlassen oder Beenden einer lebenserhaltenden medizinischen Maßnahme, wenn dies dem Willen des Patienten entspricht.“

Diese Klarstellung bezieht sich auf das Unterlassen oder Beenden einer lebenserhaltenden Maßnahme und medizinisch indizierte schmerzlin- dernde Maßnahmen, bei denen die Möglichkeit der Lebensverkürzung nicht ausgeschlossen ist. Die Arbeitsgruppe sieht übereinstimmend den Beginn der Sterbephase nicht als Grenze für den Wunsch nach Unterlassen oder Beenden einer lebenserhaltenden Therapie an und folgt dabei dem Bundesgerichtshof in seiner Entscheidung von 1994 [4].

Bei dem Versagen aller palliativmedizinischen Maßnahmen soll nach Auffassung der Arbeits- gruppe in der terminalen Krankheitsphase die gezielte Dämpfung bis zur Ausschaltung des Be- wusstseins (*Sedierung*) zulässig sein.

Empfehlungen zur Formulierung einer Patientenverfügung

Die Arbeitsgruppe hat keine Musterpatientenver- fügung erstellt. Dies hatte bereits 2002 eine inter- disziplinäre Arbeitsgruppe in einem Gutachten für das Ministerium für Gesundheit abgelehnt [18]. Als Orientierungshilfe für interessierte Bür- ger wurden *vorbereitende Fragen und Textbau- steine* vorgestellt [1, 7]. Bei der Formulierung die- ser Textbausteine wurde darauf geachtet, dass un- terschiedliche Meinungen und Positionen zum Ausdruck kommen. So sind Textbausteine aufge- nommen, mit denen medizinische Maßnahmen im weitestgehenden Umfang gewünscht werden können; alternativ auch Textbausteine, durch die ein Verzicht auf intensivmedizinische Maßnah- men zum Ausdruck kommt. Eine Beeinflussung der Bürger und Wertung einzelner Textbausteine lag nicht in der Absicht der Arbeitsgruppe. Es soll- te eine Spannweite möglicher Formulierungsvor- schläge dargestellt werden. Als exemplarische Bei- spielsverfügungen wurden aus den vorgeschlagen- en Textbeispielen zwei fiktive Verfügungen erst- stellt ([1], S. 36–41; [6]).

Wenn frühere Wünsche und Werte als Infor- mationen zur Ermittlung des Patientenwillens herangezogen werden, so können Instrumente zur Vorbereitung einer Patientenverfügung, wie *Wertanamnese* oder Werttagebuch, aufschluss- reich sein. Die Methode der narrativen Wertana- mnese fordert den Patienten auf, zu Krankheits- bildern, -situationen und Behandlungsalternati-

ven Stellung zu beziehen [22]. Eine Wertanamne- se als kritische Selbstanalyse und Selbstbewer- tung für die eigene Selbstverständigung aktuell oder prospektiv bei Ziel- und Entscheidungskon- flikten kann auch als Vorbereitung zur Entschei- dungs- und Selbstfindung beitragen, wenn die ei- gene Meinung zu einem Problemfeld noch nicht klar herausgebildet ist. Dabei soll die narrative Methode nicht nur Patienten zu einer Diskussi- on über wichtige und erstrebenswerte Dinge an- regen, sondern ihnen bei der Orientierung „auf einen angemessenen Lebenssinn hin“ ([11], S. 23) hilfreich sein. Somit fördert eine differenzierte Beschäftigung mit den eigenen Behandlungswün- schen die Situationsbezogenheit und Eindeutig- keit einer Patientenverfügung. Die Stabilität von Patientenwünschen steigt mit dem Grad der Be- schäftigung mit möglichen Entscheidungskonflik- ten [8]. Die Interpretation von vorsorglichen Ver- fügungen ist ein Versuch des Verstehens und der Interaktion, denn es gilt, eine patientenorientier- te Entscheidung im Fall der Einwilligungsunfähi- gkeit zu treffen.

Fazit

Patientenverfügungen eignen sich in besonderer Weise für die Kommunikation moralisch Fremder, die sich darüber hinaus nicht kennen. Die Bundesärztekammer fordert eine individuelle, auf die Wünsche des Patienten eingehende Behandlung. Dazu bietet eine Patientenverfügung die nötige Grundlage. Die Arbeitsgruppe ist für die Gleich- stellung eines aktuell geäußerten Willens und einer Patientenverfügung kritisiert worden. Eine pauschale Kritik ignoriert die notwendige Prü- fung der Situationsbezogenheit, für die der Ge- setzgeber keine detaillierten Vorgaben des kon- kreten Einzelfalls normieren kann. Eine Patienten- verfügung soll in der Praxis nicht reflexartig ohne weitere Überprüfung umgesetzt werden. Die Überprüfung der Patientenwünsche muss sorgfältig erfolgen, damit mögliche beweiskräftige Hin- weise für einen Widerruf erkannt werden. Dies liegt primär in der Verantwortung des Stellvertre- ters; entsprechende Beratungsangebote für den Stellvertreter durch eine ethische Fallberatung ei- nes klinischen Ethikkomitees sollten gefördert werden.

Das Ringen um Patientenverfügungen thematisiert die Frage nach dem authentischen Willen der Person. Oder einfach gefragt: Kann ich heute wissen, was ich morgen möchte? Für Quante gehört es zum Wesen des Lebens als Person, „sich wertend mit der eigenen Zukunft zu identifizieren“ ([20], S. 286). Die Wissensbasis für die Entscheidung über die Behandlung in einer zukünftigen Situation sollte im eigenen Interesse zur Abschätzung eines möglichen persönlichen Risikos breit sein. In der Lebenswirklichkeit stellen sich immer wieder Fragen nach der Kontinuität der eigenen Person, und man muss sich zu der Frage verhalten, ob man sich an seine früheren Entscheidungen gebunden fühlt. Dies ist die Aufforderung der Beschäftigung mit der Verbindlichkeit der eigenen Erklärungen einerseits und der Benennung einer Vertrauensperson zur Entscheidung über die Hermeneutik der Willenserklärung vor dem Hintergrund der Kenntnis der Persönlichkeit des Patienten andererseits. Die angenommene Kontinuität der Wünsche ist bis zum Beweis des Gegenteils integrale Annahme vieler Lebensbereiche und keine Besonderheit der medizinischen oder pflegerischen Versorgung. Die Sorge um den Menschen kommt u. a. durch die Prüfung der Patientenverfügung zum Ausdruck, denn nach Ansicht der Arbeitsgruppe soll die freiverantwortliche Abfassung überprüft werden. Möglicher Druck auf alte und pflegebedürftige Menschen muss detailliert überprüft und ausgeschlossen werden. Hierzu eignet sich bei unterschiedlichen Auffassungen eine ethische Fallbesprechung oder die Beratung durch ein klinisches Ethikkomitee.

In einer Befragung von Ratsuchenden, denen Informationsmaterial zu Patientenverfügungen und die „Bochumer Patientenverfügung“ von Sass u. Kielstein geschickt wurde, berichteten 71 % der Antwortenden über eine erfolgte Beratung zu Patientenverfügungen ([17], S. 12). Ein Großteil der Befragten gab einen Einfluss durch die Beratung mit Arzt, Familie, Bekannten/Freunden, Jurist bzw. Betreuungsverein an; hierbei stellen die Gespräche mit Seelsorger und Gericht überwiegend keine Beeinflussung dar. Am häufigsten wurde der Wunsch nach einer Beratung durch den Hausarzt geäußert, gefolgt von Freunden, Familie und Juristen [17]. Kenntnisse und Anreize für ein Engagement von Ärzten und Exper-

ten bei der Beratung zu Patientenverfügungen müssen geschaffen werden.

Medizinische Therapieoptionen stellen stets ein Angebot an den Patienten dar, zu dem er sich verhalten muss. Der Arzt trägt die Verantwortung für die Indikationsstellung; der Patient kann das Therapieangebot annehmen, muss es aber nicht. Der Staat hat die Verpflichtung, sich schützend und fördernd für das Leben einzusetzen. Für Volker Gerhardt hat die Gesellschaft die Pflicht zur Sicherung der Selbstbestimmung des Einzelnen auch bei „langfristigen Dispositionen“ ([19], S. 10). In der aktuellen Diskussion geht es um die Ausbalancierung der Prinzipien der Selbstbestimmung und Fürsorge. Beide Prinzipien sollten nicht als Gegensatzpaar verstanden werden; sie „durchdringen und bedingen sich auch im Blick auf das Lebensende gegenseitig“ ([10], S. 6). Die Reichweitenbegrenzung von Patientenverfügungen ist für Borasio „medizinisch unsinnig und realitätsfern“ und Ausdruck eines neuen ethischen Paternalismus [2] durch „Zwangsbehandlungen“; dagegen wird sie von anderen Diskussionsteilnehmern als ethisch geboten und im Interesse des Lebensschutzes als zwingend angesehen. Für christlich orientierte Stimmen steht die besondere Präferenz für das Leben im Vordergrund und „die besondere Sorge für dessen Menschenwürdigkeit, die sich in Schutzwürdigkeit, aber auch in einer dem Lebensentwurf angemessenen Ausgestaltung entfaltet“ ([23], S. 314–315).

Dem Gesetzgeber kommt es nun zu, die Rahmenbedingungen für Patientenverfügungen abzustecken. Die Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ des Bundesministeriums der Justiz ging bei ihrer Arbeit von einem hohen Stellenwert der Selbstbestimmung und Selbstverantwortung des Einzelnen aus und formulierte eine Reihe von Empfehlungen, ohne den Gestaltungsspielraum durch zu viele Wirksamkeitsvoraussetzungen und Hürden einschränken zu wollen. Dies entspringt dem Verständnis einer weltanschaulich pluralen Kultur unseres Gemeinwesens, in dem die Würde des Sterbenden geachtet wird und sein Selbstbestimmungsrecht respektiert wird. Die Sorge um Kranke und Schwache muss ihren Anspruch auf Hilfe und Solidarität einschließen. Eine gesetzliche Regelung zu Patientenverfügungen darf weitere Voraussetzungen einer eigenverantwortlichen Lebensgestaltung nicht aus

dem Blick verlieren. Dazu gehören die Enttabuisierung des Sterbens und die Förderung einer Sterbekultur im Sinne des „Memento mori“: „Das Sterben ist die letzte große Lebensaufgabe, die der Mensch zu bewältigen hat. Diese Aufgabe kann ihm niemand abnehmen, wohl aber kann und muss ihm dabei geholfen werden“ ([9], S. 10). Der gesellschaftliche Diskurs muss sich den skizzierten Fragen stellen.

Korrespondierender Autor

Dr. A. T. May

Zentrum für Medizinische Ethik, Ruhr-Universität,
44780 Bochum
E-Mail: May@Medizinethik.de

Interessenkonflikt: Der korrespondierende Autor versichert, dass keine Verbindungen mit einer Firma, deren Produkt in dem Artikel genannt ist, oder einer Firma, die ein Konkurrenzprodukt vertreibt, bestehen.

Literatur

1. Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ des Bundesministeriums der Justiz (2004) Patientenautonomie am Lebensende. Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen. Bericht vom 10.06.2004. <http://www.bmj.bund.de/media/archive/695.pdf>. Gesehen 08 Apr 2005
2. Borasio GD (2005) Selbstbestimmung im Dialog. Die Beratung über Patientenverfügungen als Ausdruck ärztlicher Fürsorge. In: Meier C, Borasio GD, Kutzer K (Hrsg) Patientenverfügung: Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge. (Im Druck)
3. Bundesärztekammer (2004) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Dtsch Arztebl 101: A1298–1299
4. Bundesgerichtshof Urteil vom 13.09.1994 – 1 StR 357/94 (LG Kempten), BGHSt 40, 257–272, NJW (1995) S 204–207
5. Bundesgerichtshof, XII. Zivilsenat (2003) Beschluss vom 17.03.2003, XII ZB 2/03, NJW 2003, S 1588 ff.
6. Bundesministerium der Justiz (2004) Entwurf eines 3. Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts vom 01.11.2004. <http://www.aem-online.de>. Gesehen 08 Apr 2005. Als Anhang bei Lipp V (2005) Patientenverfügung und Lebensschutz. Akademie für Ethik in der Medizin, Göttingen, S 65–91; Pressemeldung vom 05.11.2004 zum Gesetzentwurf, online unter: <http://www.bmj.bund.de/media/archive/791.pdf>. Gesehen 08 Apr 2005
7. Bundesministerium der Justiz (2004) Patientenverfügung. Leiden, Krankheit, Sterben. Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin? <http://www.bmj.bund.de/media/archive/734.pdf>. Gesehen 08 Apr 2005
8. Danis M, Garret J, Harris R, Patrick D (1994) Stability of choices about life-sustaining treatment. Ann Intern Med 120:567–573

9. Die deutschen Bischöfe (1975) Das Lebensrecht des Menschen und die Euthanasie, Nr. 4, 01.06.1975. In: Evangelische Kirche in Deutschland und Deutsche Bischofskonferenz (Hrsg) (2003) Sterbebegleitung statt aktiver Sterbehilfe. Eine Textsammlung kirchlicher Erklärungen. Gemeinsame Texte 17, Eigenverlag
10. Evangelische Kirche in Deutschland (EKD), Kirchenamt (2005) Sterben hat seine Zeit. Überlegungen zum Umgang mit Patientenverfügungen aus evangelischer Sicht. EKD-Texte 80. http://www.ekd.de/download/ekd_texte_80.pdf. Gesehen 08 Apr 2005
11. Grundstein-Amado R (1995) Value inquiry: a method of eliciting advance health care directives. In: Kielstein R, Sass HM (Hrsg) Materialien zur Erstellung von wertanamnestischen Betreuungsverfügungen. Medizinethische Materialien, Bochum, Heft 81
12. Klinikum der Universität München (2004) Empfehlungen zur Frage der Therapiezieländerung bei schwerkranken Patienten und zum Umgang mit Patientenverfügungen der LMU 2004. Klinikum der Universität, München. <http://palliativmedizin.klinikum.uni-muenchen.de/in/mitarbeiter/jox.htm>. Gesehen 08 Apr 2005
13. Kreß H (2004) Selbstbestimmung am Lebensende. Die Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz zur Sterbehilfe und Sterbebegleitung. Ethik Med 16:291–298
14. Kutzer K (2005) Der Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ des Bundesjustizministeriums vom 10.06.2004. In: May A, Charbonnier R (Hrsg) Sterbehilfe zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge. (Im Druck)
15. May A (2004) Ermittlung des Patientenwillens. In: Arbeitsgemeinschaft Rechtsanwälte im Medizinrecht (Hrsg) Ärztliche Behandlung an der Grenze des Lebens. Springer, Berlin Heidelberg New York, S 59–78
16. May A (2004) Ethische Entscheidungsfindung in der klinischen Praxis: Die Rolle des klinischen Ethikkomitees. Ethik Med 16:242–252
17. May A, Brandenburg B (2004) Einstellungen medizinischer Laien zu Behandlungsverfügungen. Medizinethische Materialien, Bochum, Heft 148
18. Meran J, Geißendörfer S, May A, Simon A (Hrsg) (2002) Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung. LIT, Münster
19. Nationaler Ethikrat (2004) Veranstaltung am 24.11.2004 in Münster zu „Selbstbestimmung am Lebensende“. http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/pdf/Wortprotokoll_Muenster_2004-11-24.pdf. Gesehen 08 Apr 2005
20. Quante M (2002) Personales Leben und menschlicher Tod. Suhrkamp, Frankfurt
21. Riedel U (2005) Patientenverfügungen. Zwischenbericht der Enquetekommission Ethik und Recht der modernen Medizin des Deutschen Bundestages. Ethik Med 17:28–33
22. Sass HM, Kielstein R (2003) Patientenverfügung und Betreuungsvollmacht. LIT, Münster
23. Schardien S (2004) Menschenwürde und Sterbehilfe – Wider einfache Vorgaben. In: Dabrock P, Klünnert, L, Schardien S (Hrsg) Menschenwürde und Lebensschutz. Herausforderungen theologischer Bioethik. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh, S 289–315