



DEUTSCHE HOSPIZ STIFTUNG
Patientenschutz für Schwerstkranke und Sterbende

Weil Sterben auch Leben ist

Hospiz Info Brief 3 / 2004

Dortmund, im Juli 2004

Das TOP-Thema:

Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“



Zu diesem Thema gibt es weitere Informationen auf der Homepage der Deutschen Hospiz Stiftung unter www.hospize.de

Mitte Juni hat die vom Bundesjustizministerium eingesetzte Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ ihre abschließenden Empfehlungen an Bundesjustizministerin Brigitte Zypries übergeben. Darin geht es um die zukünftige Verbindlichkeit von Patientenverfügungen, aber auch um eine Erweiterung des Sterbehilfeparagraphen 216 StGB. Politiker, Vereine und Verbände reagierten kritisch und besorgt. Die Bundesjustizministerin möchte die vorgeschlagenen Änderungen nun öffentlich diskutieren.

Die Vorgeschichte

Vor allem die unsichere Rechtslage hat den Stein ins Rollen gebracht. Verschiedene Urteile der jüngsten Vergangenheit gehen in ganz unterschiedliche Richtungen. In manchen Fällen scheint es von der Willkür der Beteiligten abzuhängen, wann ein Mensch stirbt oder wie lange er lebt.

Zwei Beispiele: Eine alte Dame liegt im Krankenhaus. Sie ist schwer verwirrt, außerdem hat sie eine Hirnblutung erlitten. Sie kann keinen Kontakt zu ihrer Umgebung aufnehmen und wird künstlich ernährt. Das Amtsgericht hält es für „unwahrscheinlich“, dass sich ihr Zustand verbessert.

Die Frau hat vor Jahren eine Patientenverfügung verfasst. Die ist aber nicht auffindbar. Was genau sie beinhaltet, weiß auch niemand. Die verwirrte Frau hat einen Betreuer, der sich um ihre Belange kümmert. Der ist sich sicher: Hätte die Frau früher gewusst, wie sie heute lebt, hätte sie lieber sterben wollen. Das Amtsgericht glaubt dem Betreuer. Um eine zweite Meinung einzuholen, wird der Hausarzt der Frau in einem Telefongespräch um Rat gefragt. Auch er vertritt die Ansicht, dass seine Patientin so nicht hätte weiterleben wollen. Diese zwei Stellungnahmen reichen dem Amtsgericht aus. Es entscheidet, dass es Wille der Frau ist, nicht weiter künstlich ernährt zu werden. Die künstliche Ernährung wird eingestellt, ohne dass die Frau sich jemals eindeutig dazu geäußert hat.

Ein zweiter Fall ist ähnlich gelagert. Von heute auf morgen wird bei einer Patientin die künstliche Ernährung abgebrochen. Anlass: Die





destmaß einer Patientenverfügung garantieren, finden sich auf der Internetseite der Deutschen Hospiz Stiftung (www.hospize.de).

2. Explizite Regelung im Gesetz und Erweiterung des Anwendungsbereichs

Die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen soll nach Ansicht der Arbeitsgruppe durch explizite gesetzliche Regelung gestärkt werden. So soll der Betreuer den in einer Patientenverfügung geäußerten Willen beachten und, soweit zumutbar, auch durchsetzen. Dafür soll ein neuer Paragraph ins Betreuungsrecht eingefügt werden. Die Arbeitsgruppe will außerdem explizit gesetzlich regeln, dass Patientenverfügungen auch dann verbindlich sind, wenn sie den Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen im Vorfeld der Sterbephase verfügen.



Der gesetzlichen Stärkung der Patientenverfügung ist zuzustimmen. Eine Patientenverfügung, die mit medizinischer und juristischer Beratung abgefasst und regelmäßig aktualisiert wird, drückt den Willen des Patienten aus und ist von daher maßgeblich. Patientenverfügungen als Abbild des Patientenwillens sind demnach auch vor dem Sterbeprozess gültig. Das gilt zum Beispiel im Falle eines Wachkomapatienten oder eines Demenzkranken, also Schwerstkranker, die sich selbst nicht mehr äußern können. Doch ist gerade in Fällen, in denen sich der Patient nicht in der unmittelbaren Sterbephase befindet, höchste Umsicht bei der Umsetzung der Patientenverfügung geboten. Ob sie dann wirklich der Wille des Patienten ist, mit der vorliegenden Situation übereinstimmt und damit umzusetzen ist, sollte ein Vormundschaftsgericht überprüfen.

Verbindlichkeit von Patientenverfügungen stärken

3. Wann muss der Betreuer das Vormundschaftsgericht anrufen?

Nach den Empfehlungen der Arbeitsgruppe soll der Betreuer eines Schwerstkranken zukünftig beim Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen nur noch dann das Vormundschaftsgericht anrufen müssen, wenn ein Dissens zwischen Betreuer und Arzt besteht. Hat der Betreuer mit dem Arzt und dem Behandlungsteam Einvernehmen darüber erzielt, dass der Behandlungsabbruch dem erklärten oder mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht, und wurde dies dokumentiert, so entfällt der Gang zum Vormundschaftsrichter.



Wie in vielen anderen Punkten sind die Empfehlungen der Arbeitsgruppe auf riskante Weise schwammig. Sie unterscheiden nicht, ob sich der Patient im Sterbeprozess befindet oder nicht. Das kann gefährliche Konsequenzen haben. Beispiel: Ein Wachkomapatient befindet sich medizinisch gesehen nicht im Sterbeprozess. Er könnte jederzeit wieder das volle Bewusstsein erlangen. Nach den Empfehlungen der Arbeitsgruppe wäre es aber möglich, zum Beispiel die Beatmung einzustellen, solange sich Betreuer, Arzt und Behandlungsteam einig sind. Mit welcher Begründung verzichtet

**Wichtig:
Vor oder im
Sterbeprozess**



die Arbeitsgruppe an diesem Punkt auf die bisher notwendige Kontrollinstanz, das Vormundschaftsgericht? Auch hier besteht die Gefahr, dass lebenswichtige Entscheidungen willkürlich getroffen werden.

4. Wann muss der Bevollmächtigte sich an das Vormundschaftsgericht wenden?

Um entscheiden zu können, was der Wille des Patienten ist, muss der Bevollmächtigte nach den Empfehlungen künftig ausdrücklich und schriftlich für Fragen der Einleitung, Weiterführung oder zum Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen bevollmächtigt sein. Ist er dies, so darf er dann auch ohne Vormundschaftsgericht über den Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen entscheiden. Er soll das Behandlungsteam vor der Entscheidung hören. Unabhängig davon soll jeder Beteiligte zur Missbrauchskontrolle das Vormundschaftsgericht anrufen können.



Zu dieser Empfehlung der Arbeitsgruppe ist Ähnliches zu bemerken wie zu den vorhergehenden Punkten. Grundsätzlich ist es zu begrüßen, dass die Rolle des Bevollmächtigten gestärkt wird. Doch wie kann er über Leben und Tod eines Menschen entscheiden, ohne zwingend medizinische und pflegerische Beratung einzuholen?

**Beratung ist
notwendig**

5. Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens

Wenn ein Patient sich selbst nicht mehr äußern kann, soll nach den Empfehlungen der Arbeitsgruppe der Arzt den „mutmaßlichen Patientenwillen“ ermitteln. Dabei liege es in der Verantwortung des Arztes, wie er entscheidet. Um herauszufinden, was der Patient gewollt haben könnte, soll der Arzt nach früheren Äußerungen des Patienten forschen und Angehörige befragen. „Dabei sollte ein Konsens zwischen Behandlungsteam und Bezugspersonen angestrebt werden.“



Diese Empfehlung der Arbeitsgruppe ist höchst bedenklich. Der Willkür ist Tür und Tor geöffnet. Die Arbeitsgruppe fordert nicht einmal, dass sich Angehörige und Behandlungsteam einig sein müssen. Letztlich ist der Arzt die Schlüsselperson. Aber wie kann er über das Weiterleben eines Menschen bestimmen, wenn er seine Entscheidungen auf mündliche Aussagen von Bezugspersonen gründet? Haarsträubend ist die Vorstellung, dass anhand von Mutmaßungen über das Leben oder den Tod eines Menschen entschieden wird. Wird diese Empfehlung der Arbeitsgruppe jemals Realität, geht das verloren, was eigentlich Priorität hat: die Patientenautonomie. Denn wo bleibt die Patientenautonomie, wenn der Wille des Patienten frei interpretiert wird? Wie wahrscheinlich ist es, dass die alleinige Entscheidung eines einzelnen Arztes den tatsächlichen Patientenwillen trifft? Es bleibt festzuhalten: Praktikable und valide Patientenverfügungen, die unabdingbar schriftlich verfasst sind, sind der einzige Weg, den Willen des Patienten abzubilden.

**Vorsicht bei
mutmaßlichem Willen**

Impressum:



6. Künstliche Ernährung

Nach den Empfehlungen der Arbeitsgruppe soll die künstliche Ernährung zukünftig nicht mehr Teil der Basisversorgung sein. Sie wird vielmehr definiert als „Eingriff, der einer ihn legitimierenden Einwilligung bedarf“. Demnach soll die Einleitung künstlicher Ernährung rechtswidrige Körperverletzung sein, wenn sich der Patient nicht eindeutig dafür entschieden hat. Diese Empfehlung wird nicht auf sterbende Patienten beschränkt, sondern soll ohne Einschränkung für alle gelten.



Diese Empfehlung der Arbeitsgruppe ist nahezu ein Todesurteil für Patienten, die nur vorübergehend auf künstliche Ernährung angewiesen sind. Es heißt im Klartext, dass alle, die künstliche Ernährung nicht eindeutig einfordern, diese auch nicht bekommen. Folge: Demenzkranke oder Wachkomapatienten könnten zukünftig in Deutschland verhungern, weil sie vor ihrer Krankheit künstliche Ernährung nicht ausdrücklich eingefordert haben. Es ist daher dringend erforderlich, dass Ernährung für die Patienten, die sich nicht im Sterbeprozess befinden – unabhängig von der Art der Nahrungsaufnahme – Teil der Basisversorgung bleibt und nicht als zustimmungspflichtige Therapiemaßnahme gilt.

Ernährung gehört zur Basisversorgung

7. Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen

Der Bevollmächtigte eines schwerstkranken Patienten soll nach den Empfehlungen der Arbeitsgruppe auch dann schon lebensverlängernde Maßnahmen abbrechen dürfen, wenn sich der Patient nicht im Sterbeprozess befindet. Voraussetzung: Der Abbruch entspricht dem „mutmaßlichen Willen“ des Patienten. Stehen Wille und mutmaßlicher Wille nicht fest, so entscheidet der Vertreter „zum Wohl des Patienten. Dem Lebensschutz ist dabei Vorrang einzuräumen.“



Diese Empfehlung der Arbeitsgruppe untergräbt die Patientenautonomie vollends. Erstens: Der Begriff „mutmaßlicher Wille“ ist ein Konstrukt. Wie kann der Wille eines Menschen ermittelt werden, der nichts verfügt hat? Zweitens: Was das Wohl des Patienten ist, entscheidet allein der Bevollmächtigte. Er hat damit die höchste Entscheidungskompetenz. Hier muss gefragt werden, ob jeder Bevollmächtigte im Ernstfall den medizinischen Fragen gewachsen ist. Damit der Bevollmächtigte im Ernstfall nicht allein gelassen wird, sollte ihm verpflichtend ein Beratungsgremium zur Seite gestellt werden. Damit wäre auch die Gefahr gebannt, dass Faktoren wie Kostendruck oder materielle Interessen über das Leben oder Sterben eines Menschen mitbestimmen. Wenn sich der Patient noch nicht im Sterbeprozess befindet, wäre es demnach dringend anzuraten, dass die Entscheidung des Bevollmächtigten durch ein Vormundschaftsgericht überprüft wird – und zwar bevor der Patient, der weiter hätte leben können, durch die Entscheidung seines Bevollmächtigten stirbt. Letztendlich ist aber auch hier zu

Beratungsgremium muss Pflicht werden

Impressum:



betonen, dass der Bevollmächtigte den Patientenwillen nur dann eindeutig umsetzen kann, wenn eine schriftliche und valide Patientenverfügung vorliegt.

8. Änderung § 216 StGB

Vollkommen ungefragt hat sich die Arbeitsgruppe auch mit einer Erweiterung des § 216 StGB befasst. In diesem Strafgesetzbuchparagraphen geht es um Sterbehilfe. Explizit straffrei gestellt werden soll nach den Empfehlungen der Arbeitsgruppe „die Anwendung einer medizinisch angezeigten leidmindernden Maßnahme, die das Leben als nicht beabsichtigte Nebenwirkung verkürzt“. Ist hiermit die indirekte Sterbehilfe gemeint, die als Ausnahmefall die „terminale Sedierung“ einschließt?



„Terminale Sedierung“ bedeutet, dass Patienten sehr hoch dosierte Medikamente erhalten, die das Bewusstsein ausschalten. Dabei wird eine Verkürzung der Lebenszeit in Kauf genommen. Wichtig dabei: Sie darf nur dann eingesetzt werden, wenn es keine andere Möglichkeit gibt, den Patienten schmerzfrei zu halten. Wohlgemerkt: Wenn der Patient sein Einverständnis gibt und die „terminale Sedierung“ ausdrücklich verlangt – sei es in einem Gespräch oder in einer Patientenverfügung - ist dem Willen des Patienten Folge zu leisten. In diesem wie in allen anderen Fällen gilt: Der Patientenwille hat Priorität. Festzuhalten bleibt aber, dass „terminale Sedierung“ die absolute Ausnahme bleiben muss und nur am Ende des Lebens angewandt werden darf. Palliativmedizin zielt darauf ab, schwerstkranken Patienten Lebensqualität bis zuletzt zu ermöglichen. In der Regel ist es sogar so, dass korrekt angewandte Schmerztherapie das Leben verlängern kann.

**Vorsicht bei
terminaler Sedierung**

Brisant sind nun zwei Dinge. Erstens, dass die „terminale Sedierung“ in den Niederlanden „als Ersatz“ für die Euthanasie angewandt wird. So muss sie beispielsweise nicht, wie aktive Sterbehilfe, vom Arzt den Überprüfungsbehörden gemeldet werden. Zweitens, dass sie in Deutschland durch Erwähnung im Strafgesetzbuch eine überzeichnete Bedeutung erhalten würde, obwohl die Fachleute sagen: Die „terminale Sedierung“ ist die absolute Ausnahme und kann in der modernen Symptomkontrolle und Schmerztherapie weitgehend vermieden werden. Wenn diese Empfehlungen umgesetzt werden, ist die Gefahr akut: Patienten könnten zu früh so hohe Dosen von Schmerzmitteln verabreicht bekommen, so dass die terminale Sedierung als Mittel der Sterbehilfe angewandt wird. Ärzte könnten Patienten vorschnell terminal sedieren, ohne sich der eigentlichen Aufgabe der Palliativmedizin zu stellen.

Unser Dilemma in Deutschland ist: Oft wird Schmerztherapie unprofessionell angewandt. Das heißt für die Patienten: Entweder erleiden sie Schmerzen, weil sie zu wenig Schmerzmedikamente erhalten, oder es wird zu spät mit der Schmerztherapie begonnen. Im anderen Fall erhalten Patienten zu hohe Dosen, die risikoreich oder sogar lebensverkürzend wirken. Wir wollen eine professionelle

Impressum:



Schmerztherapie, die Lebensqualität bis zuletzt sichert, denn das ist die Umsetzung des Rechts auf menschenwürdiges Sterben. Diese gesetzliche Regelung schafft dies nicht.

9. Die Garantenpflicht des Arztes beim Suizid

Aktive Sterbehilfe soll nach den Empfehlungen der Arbeitsgruppe zwar verboten bleiben. Nicht ausgeschlossen wird jedoch die Aufhebung der Garantenpflicht des Arztes beim Suizid. Das heißt: Der Arzt ist nicht mehr unabdingbar daran gebunden, den Suizid eines Patienten zu verhindern. Zukünftig soll gelten, dass „keine ärztliche Verpflichtung bestehen soll, gegen den ausdrücklichen Willen des Betroffenen lebenserhaltend einzugreifen“. Niemand solle mit Mitteln des Strafrechts gezwungen werden, einen anderen in der Stunde seines Todes allein zu lassen oder zum Weiterleben zu nötigen.



Die Aufhebung der Garantenpflicht des Arztes beim Suizid ist deshalb bedenklich, weil sie einen ersten Schritt auf dem Weg zur Legalisierung des ärztlich assistierten Suizids bildet. Denn das nächste Argument könnte sein, dass durch eine alleinige Aufhebung der Garantenpflicht die Menschen benachteiligt werden, die bewegungsunfähig sind und sich deshalb nicht selbst töten können. Das würde dazu führen, dass der Arzt selbst einem Patienten tödliche Medikamente in Reichweite stellt. Damit wäre der ärztlich assistierte Suizid erlaubt.

Studien belegen: Es verlangen nur Menschen nach dem begleiteten Suizid, die sich selbst als Last empfinden und unter psychischen Erkrankungen leiden. Die Auslöser sind Angst vor Einsamkeit und Schmerzen. In Holland war der ärztlich assistierte Suizid ein Einfallstor für aktive Sterbehilfe. Es ist absurd, dass die Arbeitsgruppe diese Studienergebnisse ignoriert. Anstatt die völlig ausreichende Gesetzeslage zu ändern, sollte vielmehr die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender verbessert werden. Denn der Zusammenhang zwischen schlechter Versorgung und dem Ruf nach aktiver Sterbehilfe liegt auf der Hand.



Ausblick

Die politische und gesellschaftliche Resonanz auf die Empfehlungen der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ ist vorwiegend kritisch. Der Präsident der Bundesärztekammer, Prof. Dr. Jörg-Dietrich Hoppe, sagt zu der von der Arbeitsgruppe empfohlenen Erweiterung des Strafgesetzbuchparagraphen: „Dadurch wird die bisher klare Absage an eine Tötung auf Verlangen unnötig abgeschwächt. (...) Wir möchten nicht, dass das Strafrecht Menschen unterstützt, die lästige Verwandte loswerden wollen.“ Und die beiden großen Kirchen gaben in einer gemeinsamen Meldung bekannt: „Schwerstkranke und sterbende Menschen dürfen in keinerlei Hin-

Arzt muss Leben retten

Priorität hat, was der Patient will

Impressum:



sicht unter Druck gesetzt werden oder den Eindruck gewinnen, dass man sich ihrer entledigen wolle.“

Bundesjustizministerin Brigitte Zypries hat indessen angekündigt, die Gesetze so ändern zu wollen, dass die Selbstbestimmung todkrankter Patienten „durch neue Gesetze gestärkt“ wird. Gleichzeitig will sie „zügig einen Gesetzentwurf erarbeiten, der die Bedeutung der Patientenverfügung und die Rolle des Vormundschaftsgerichts im Betreuungsrecht klarstellt“.

Eins ist klar: Dass valide und praktikable Patientenverfügungen mehr Rechtssicherheit erhalten, ist zu begrüßen. Wenn ein schwerstkranker Patient, der sich nicht mehr äußern kann, seinen Willen klar und eindeutig vorab schriftlich verfasst hat, dann ist dieser auch umzusetzen. Priorität hat, was der Patient will. Doch höchste Vorsicht ist geboten, wenn der Wille des Patienten erst ermittelt werden muss. Hier gehen die Forderungen der Arbeitsgruppe in eine gefährliche Richtung. Besonders die vorgeschlagene Erweiterung des Betreuungsrechtsparagrafen bietet willkürlichen Entscheidungen über Leben und Tod eine Steilvorlage. Die Empfehlungen der Arbeitsgruppe stärken zu sehr die Entscheidungsgewalt Einzelner. Es darf nicht vergessen werden, dass Menschen – sei es nun der Arzt oder der Betreuer – über das Weiterleben oder Sterben eines anderen entscheiden. Dies gilt besonders für die Fälle, in denen sich der Patient nicht im Sterbeprozess befindet, er also jederzeit wieder das volle Bewusstsein erlangen könnte. Wieso soll darauf verzichtet werden, Arzt oder Betreuer in solch schwierigen Situationen mit Rat und Hilfe zur Seite zu stehen?

Völlig indiskutabel sind die von der Arbeitsgruppe vorgeschlagenen Erweiterungen des Sterbehilfe-Paragrafen im Strafgesetzbuch. Schwerstkranke und Sterbende werden in Deutschland schlecht versorgt. Gerade mal zwei Prozent der Patienten erhalten Palliative-Care, also umfassende, ganzheitliche Behandlung und Pflege, die Schmerzfreiheit sowie psychologische und soziale Begleitung einschließt. Es ist verständlich, dass Menschen unter solchen Umständen Angst haben, ihre letzten Wochen und Monate schmerzvoll und einsam zu verbringen. Eine bessere Versorgung ist dringend erforderlich. Eine Änderung der völlig ausreichenden Gesetzeslage dagegen wird an dieser katastrophalen Situation nichts ändern. Die von der Bundesjustizministerin geforderte Debatte muss daher in eine andere Richtung gehen. Wie ist das derzeitige Gesundheitssystem so umzustrukturieren, dass Menschen so sterben können, wie sie es wünschen? Erst dann steht im Vordergrund, was wirklich zählt: der Wille des Patienten.

Helfen Sie mit - leiten Sie den Hospiz Info Brief weiter

Sie kennen Menschen, die ebenfalls Interesse am Hospiz Info Brief haben? Dann schicken Sie uns bitte deren Namen, Anschrift, ggf. Funktion und die E-Mailadresse an muenzberg@hospize.de oder bitten diese Menschen, selbst mit uns in Kontakt zu treten.



Impressum:



Antwortabschnitt
(Rückmeldung auch per Fax 02 31 / 73 80 73 - 1)

Deutsche Hospiz Stiftung
Europaplatz 7

44269 Dortmund

Ich / Wir bitten außerdem um Zusendung des Hospiz Info Briefs per E-Mail auch an folgende Adresse(n) *(bitte deutlich in Druckbuchstaben schreiben)*:

Name (des Dienstes bzw. der Person)	Funktion (z.B. Vorsitzender)	E-Mail-Adresse

Absender *(bitte auch Hospizdienst bzw. -einrichtung angeben)*:

Name: _____

Straße: _____

PLZ/Ort: _____

Tel.: _____ Fax: _____

Sonstige Mitteilungen:
