

# Note: mangelhaft!

Patientenverfügungen stehen hoch im Kurs. Sie sollen die Autonomie von Patienten am Lebensende sichern. Doch eine genaue Analyse zeigt: Der Gesetzentwurf des Bundesjustizministeriums zur Regelung von Patientenverfügungen weist schwere Mängel auf.

Von Rainer Beckmann

**A**utonomie und Selbstbestimmung sind »in«. Das gilt nicht nur für den alltäglichen Lebensvollzug des »mündigen Bürgers«. Auch am Lebensende soll die Autonomie von Patienten gesichert und ihr Recht auf Selbstbestimmung gestärkt werden. Das verspricht jedenfalls der Gesetzentwurf des Bundesjustizministeriums zur Regelung von Patientenverfügungen. Als der Entwurf im November 2004 vorgestellt wurde, gab es – neben kritischen Reaktionen von Behinderten- und Lebensrechtsverbänden – auch viel Zustimmung. Eine nähere Analyse zeigt jedoch, dass dem Gesetzentwurf nicht nur eine grundsätzliche Überbewertung der Selbstbestimmung zugrunde liegt, sondern dass auch schwerwiegende Mängel festzustellen sind, die zum Missbrauch geradezu einladen.

Von seinem Grundansatz her transportiert das Gesetzgebungsvorhaben gegenüber dem Bürger die Botschaft, Patientenverfügungen seien das »richtige« Modell der »Vorsorge« zur Erhaltung der Autonomie auch in schwierigen Lebensphasen. Richtig daran ist, dass Patientenverfügungen im Voraus getroffene Entscheidungen formal verbindlich festhalten können. Sie sind aber keineswegs geeignet »Planungssicherheit am Lebensende« zu garantieren und können gesellschaftliche Fehlentwicklungen verstärken.

## UNKLARE KÜNFTIGE ENTSCHEIDUNGSSITUATIONEN

Zunächst fehlt es jeder Vorausverfügung an der Unmittelbarkeit der Entscheidungssituation. Zum Zeitpunkt der Erstellung der Verfügung stehen nicht alle Informationen zur Disposition, die für eine optimale Entscheidung erforderlich wären. Dies gilt vor allem für frühzeitig abgefasste Patientenverfügungen. Aufgrund des zeitlichen Abstands zur späteren Anwendungssituation besteht von vornherein eine erhebliche Unsicherheit, in welchen Situationen welche Maß-

nahmen akzeptiert oder abgelehnt werden sollen.

Wird eine Patientenverfügung erst im Alter oder nach dem Beginn einer Erkrankung erstellt, können die dann bestehenden Begleitumstände die Freiheit der Willensentscheidung beeinträchtigen. Eine unzureichende Behandlung von Krankheitssymptomen (insb. in der Schmerztherapie), mangelhafte Pflege und soziale Isolierung können den Wunsch nach einem »schnellen Ende« verstärken oder erst hervorrufen. Es sollte die primäre Aufgabe des Gesetzgebers sein, diese Bedingungen durch gesundheitspolitische Maßnahmen so zu beeinflussen, dass möglichst wenig äußerer Druck auf den Patienten entsteht. Mit einer gesetzlichen Regelung von Patien-

tenverfügungen wird jedoch mehr oder minder deutlich darauf hingewiesen, dass man den individuellen Krankheitsverlauf durch Behandlungsverzicht »abkürzen« könne. Die Propagierung von Patientenverfügungen wird deshalb indirekt den Ausbau der Palliativmedizin und der hospizlichen Versorgung hemmen.

## NEGATIVE SELBSTBEWERTUNGEN

Das Instrument der Patientenverfügung verstärkt auch die Gefahr, dass sich alte und kranke Menschen selbst als unnützlich und überflüssig einschätzen. Behandlungsverzichtserklärungen definieren häufig implizit bestimmte Krankheitszustände als nicht mehr lebenswert (z. B. Demenz, Alzheimer, Bettlägerigkeit, Angewiesen-



DANIEL BERNER

sein auf künstliche Ernährung). Hierin spiegeln sich auch soziale Einstellungen und Einflüsse wider. In unserer Gesellschaft wird nicht nur jungen Menschen eine »Fit for Fun«-Gesinnung vermittelt. Auch gegenüber der älteren Generation werden »Werte« wie Konsum, Fitness und Agilität als wesentliche Lebensinhalte bzw. Lebensziele angepriesen. Dies trägt massiv dazu bei, dass sich kranke und pflegebedürftige Menschen an den Rand der Gesellschaft gedrängt fühlen.

Dieser ohnehin bestehende Trend wird durch die zahlreichen Patientenverfügungs-Formulare, die für schwerwiegende Krankheitszustände einen Behandlungsverzicht als Wahlmöglichkeit vorsehen, verstärkt. Krankheiten, die einen hohen Aufwand an Pflege, Betreuung und medizinischer Versorgung erfordern, erscheinen als »vermeidbar«. Je akzeptierter, »normaler« und geregelter Behandlungsverzichtserklärungen sind, umso deutlicher wird eine gesellschaftliche Erwartungshaltung entstehen, sich dem Trend

#### STICHWORT

### Die Patientenverfügung

Als Patientenverfügung wird eine meist schriftliche Willensbekundung einer Person zu medizinischen Maßnahmen für den Fall der künftigen Entscheidungsunfähigkeit bezeichnet. In der Praxis werden Patientenverfügungen insbesondere dazu genutzt, die Verweigerung der Einwilligung in bestimmte ärztliche Maßnahmen zum Ausdruck zu bringen (z. B. künstliche Ernährung, künstliche Beatmung oder Wiederbelebung nach Herzstillstand).



des »sozialverträglichen Frühablebens« anzuschließen. Selbstbestimmung mündet dann merkwürdigerweise in »Selbstentsorgung«.

#### KEIN ABSOLUTER WUNSCH NACH SELBSTBESTIMMUNG

Schließlich sollte die so oft geäußerte Forderung nach mehr Selbstbestimmung hinterfragt und in der richtigen Dimension gesehen werden. Patienten trauen sich selbst nicht von vornherein eine größere Kompetenz zu, über ihre medizinische Behandlung zu entscheiden, als sie dem Arzt schon von Berufs wegen zukommt. Unterschiedliche Vorbildung und Beschäftigung mit dem Thema führt auch zu unterschiedlicher Entscheidungskompetenz. Der bloße Verweis auf die »Autonomie« des Patienten hilft wenig. Selbstbestimmung im eigentlichen Sinne bedarf der Information: je informierter der Patient, desto besser kann er im echten Sinn selbstbestimmt handeln.

Viele Patienten sind sich daher bewusst, dass ihre »Selbstbestimmung« nicht im luftleeren Raum stattfindet, sondern nur im Rahmen einer sachgerechten Information von ärztlicher Seite sinnvoll ausgeübt werden kann. Nach einschlägigen Untersuchungen befürwortet die Mehrheit der Patienten nicht ein alleiniges Bestimmungsrecht über die medizinische Behandlung, sondern eine gemeinsame Entscheidungsfindung mit dem Arzt.

#### GEFÄHRLICHE MUTMABUNGEN

Obwohl also eine Aufwertung von Patientenverfügungen grundsätzlich fragwürdig erscheint, meint Justizministerin Zypries, aktiv werden zu müssen. Der von ihr vorgelegte Gesetzentwurf beschränkt sich nicht darauf, den Umgang mit Patientenverfügungen zu regeln, sondern bestimmt auch den Maßstab, der gelten soll, wenn keine Patientenverfügung vorliegt. Entscheidend soll der »mutmaßliche Wille« des Patienten sein. Nach der bisherigen Rechtsprechung soll anhand von früheren Äußerungen des Patienten, seiner religiösen Überzeugung, seinen sonstigen persönlichen Wertvorstellungen und seiner altersbedingten Lebenserwartung »ermittelt« werden, wie sich der Patient entscheiden würde, wenn er es noch könnte.

Der wachsende Kostendruck im Gesundheitswesen schürt die Angst vor menschenunwürdigen Zuständen im Pflegebereich.

Aus diesen unspezifischen Kriterien lässt sich aber praktisch nie mit Sicherheit ableiten, wie sich der Patient in einer konkreten Situation tatsächlich entscheiden würde. Eine »Willensermittlung« bei Personen, die nicht mehr entscheidungsfähig sind, ist unmöglich. Jede Willensentscheidung setzt eine Willensbildung voraus. Wenn eine solche Willensbildung krankheitsbedingt nicht mehr erfolgen kann, kommt auch kein Wille zustande, der ermittelt werden könnte.

Das Konzept des »mutmaßlichen Willens« führt im Ergebnis dazu, dass bereits dann lebenserhaltende Maßnahmen nicht ergriffen oder abgebrochen werden können, wenn eine nicht näher spezifizierte Wahrscheinlichkeit dafür spricht, dass der betroffene Patient diese abgelehnt hätte. Mit unsicheren Wahrscheinlichkeits-Mutmaßungen kann aber ein Behandlungsabbruch nicht gerechtfertigt werden. Die Mutmaßung kann zutreffen, kann aber auch falsch sein. Ein Wahrscheinlichkeitsurteil, das deutlich unterhalb der Schwelle praktischer Gewissheit bleibt, kann bei Entscheidungen über Leben und Tod nicht akzeptiert werden.

Über die Rechtsfigur des »mutmaßlichen Willens« drohen beiläufige, situationsbedingte, eher pauschale und ohne Bindungswillen abgegebene Meinungsäußerungen im Nachhinein zu Mosaiksteinen einer »Gesamtschau« zu werden, aus der sich dann eine Legitimation zum Behandlungsabbruch ergeben soll. Dies darf vom Gesetzgeber nicht akzeptiert werden. Die Behandlung nicht entscheidungsfähiger Patienten ist stattdessen ausschließlich an ihrem individuellen Wohl auszurichten. In der ganz ähnlichen Situation der Betreuung ist ebenfalls das »Wohl« des Betreuten der entscheidende Maßstab (§ 1901 Abs. 2 BGB).

#### UMSETZUNG VON PATIENTENVERFÜGUNGEN

Angesichts der mit Patientenverfügungen verbundenen Unwägbarkeiten und der prinzipiellen Bedenken gegen das Konzept des »mutmaßlichen Willens« kommt der Umsetzung von Patientenverfügungen und dem Verfahren zur Ermittlung des »mutmaßlichen Willens« besondere Bedeutung zu. Gerade in diesem Bereich vermag der Gesetzentwurf des Justizministeriums in keiner Weise zu überzeugen.

Liegt eine Patientenverfügung vor, soll der Betreuer oder Bevollmächtigte den in ihr zum Ausdruck kommenden Willen des Patienten unmittelbar durchsetzen. Liegt dagegen keine Patienten-

verfügung vor, soll ein ausdrücklich und schriftlich zum Verzicht auf lebensverlängernde Behandlungen bevollmächtigter Vertreter alleine bzw. ein gerichtlich bestellter Betreuer im Einvernehmen mit dem Arzt nach dem »mutmaßlichen Willen« des Patienten entscheiden können. Nur wenn zwischen Betreuer und Arzt ein Dissens über den »mutmaßlichen Willen« des Patienten besteht, ist die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts erforderlich.

### SCHWACHE KONTROLLMECHANISMEN

Betrachtet man die Konzeption des Gesetzentwurfs im Detail, ergeben sich nicht nur Schwachstellen, sondern massive Defizite, die mit der Verpflichtung des Staates zum Schutz des Lebens aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG nicht mehr vereinbar sind. Missbrauchsgefahren scheint das Justizministerium nicht zu sehen oder nicht sehen zu wollen. Kontrollmechanismen sind entweder unterentwickelt oder fehlen ganz.

So wird z. B. nicht näher begründet, warum der Bevollmächtigte im Gegensatz zum Betreuer keiner gerichtlichen Kontrolle unterliegen soll. Der Gesetzentwurf geht unausgesprochen davon aus, dass ein rechtsgeschäftlich mit Vollmacht ausgestatteter Vertreter auch in einem besonderen Vertrauens- bzw. Näheverhältnis zu dem Patienten steht und deshalb in besonders guter Weise dessen Willen interpretieren und umsetzen kann. Das mag in gewissem Umfang zutreffen, ist aber keine allgemein empirisch belegte Tatsache.

Soweit ein Betreuer nur im Einvernehmen mit dem Arzt dem Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen zustimmen darf, ist durch die Einbeziehung einer weiteren Person wenigstens eine gewisse soziale Kontrolle der Entscheidung sichergestellt. Dies kann aber kaum als ausreichend angesehen werden. Es ist zu beachten, dass es sich hier um Fälle handelt, in denen aus verschiedenen Indizien der »mutmaßliche Wille« des Patienten ermittelt werden soll. In Hinblick auf die für maßgeblich gehaltenen frühere Äußerungen und Überzeugungen des Patienten kann der behandelnde Arzt nur sehr selten etwas beitragen. Er wird im Wesentlichen auf das vertrauen müssen, was ihm der Betreuer vorträgt. Es ist deshalb zu erwarten, dass sich Betreuer und Arzt eher auf schwacher Tatsachenbasis über einen »mutmaßlichen Willen« des Patienten einigen werden. Eine gerichtliche Kontrolle findet dann nicht statt.



Brigitte Zypries, Bundesministerin für Justiz

### MISSBRAUCHSGEFAHR

Soweit es sich bei den rechtlichen Vertretern um Angehörige des Patienten handelt, darf auch nicht übersehen werden, dass Interessenkonflikte auftreten können. Nahe Angehörige gehören meistens zum Kreis der potentiellen Erben und sind persönlich von dem Krankheitsfall betroffen - sei es, dass sie sich in der Betreuung und Pflege des Patienten selbst engagieren, sei es, dass sie »nur« in allgemeiner Form »mitleiden«. In beiden Fällen besteht die Gefahr, dass bei der Frage, was der »mutmaßliche Wille« des Patienten sein könnte, frühere Äußerungen und Einstellungen nicht immer nur objektiv betrachtet werden. Nicht die Sorge um den Betroffenen, sondern die Sorge um den Nachlass oder der Wunsch nach eigener Entlastung könnte hier die »Abkürzung« der Behandlung nahe legen.

Hinzu kommt, dass die hier geforderten Entscheidungen irreversibel sind. Wird eine lebenserhaltende Maßnahme beendet, stirbt der Patient innerhalb von Minuten, Stunden oder Tagen. Gerade bei derartigen Entscheidungen sind hohe Anforderungen an die Sorgfalt bei der Entscheidungsfindung zu stellen. Es wäre grob fahrlässig, wenn der Gesetzgeber die genannten Aspekte vernachlässigen und die ohnehin zweifelhafte Rechtsfigur des »mutmaßlichen Willens« in der Praxis weitgehend der Alleinentscheidung entweder von Bevollmächtigten oder von Betreuern überlässt, denen der Arzt nicht widerspricht.

Völlig unverständlich ist schließlich, dass der Bevollmächtigte nicht nur ohne gerichtliche Kontrolle agieren können soll, sondern nach dem Gesetzeswortlaut bei seinen Entscheidungen nicht einmal den »mutmaßlichen Willen« des Patienten berücksichtigen muss. Das heißt, dass der Bevollmächtigte sich willkürlich für oder gegen eine Weiterbehandlung entscheiden könnte. Selbst wenn alle Indizien für einen Willen zur Fortsetzung lebensverlängernder Maßnahmen sprechen, ja auch dann, wenn sogar eine Heilung möglich wäre, könnte der Bevollmächtigte die Behandlungsmaßnahmen abbrechen lassen!

### FAZIT: SCHWERWIEGENDE MÄNGEL

Zusammenfassend muss festgestellt werden, dass der Gesetzentwurf zur Regelung von Patientenverfügungen mit schwerwiegenden Mängeln behaftet ist:

- Der Entwurf ist geprägt von einer weitgehenden Verabsolutierung der Selbstbestimmung. In der Theorie ist dem kaum zu widersprechen. Die Unwägbarkeiten der Praxis bei der Erstellung, Interpretation und Umsetzung von Patientenverfügungen mahnen aber eher zur Vorsicht. Patientenverfügungen stellen keine Garantie für ein menschenwürdiges Sterben dar. Es ist Aufgabe des Gesetzgebers, das Gesundheitswesen so zu organisieren, dass alle Patienten darauf vertrauen können, bei schweren Krankheitszuständen und in der Sterbephase würdig behandelt zu werden - egal, ob sie eine Patientenverfügung verfasst haben oder nicht.
- Die Erhebung des »mutmaßlichen Willens« zum gesetzlich anerkannten Maßstab, der über Fortsetzung oder Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen entscheidet, begegnet grundlegenden rechtlichen Bedenken.
- Schließlich unterschreitet der Entwurf das gebotene Niveau des Lebensschutzes beim praktischen Umgang mit Patientenverfügungen und der Ermittlung des »mutmaßlichen Willens«. Gerade die Kombination von Mutmaßungen als Entscheidungsgrundlage und die Anerkennung einer Entscheidungskompetenz Einzelner (Bevollmächtigter oder Betreuer im Einvernehmen mit dem Arzt) ist ungeeignet, den Schutz des Lebens in Krankheit und Alter ausreichend zu gewährleisten.

### IM PORTRAIT

#### Rainer Beckmann

Der Medizinrechtsexperte Rainer Beckmann ist Sachverständiger der Enquete-Kommission »Ethik und Recht der modernen Medizin« des Deutschen Bundestages. Beckmann ist Richter am Amtsgericht und Stellvertretender Vorsitzender der Juristen-Vereinigung Lebensrecht (JVL) sowie Schriftleiter der »Zeitschrift für Lebensrecht« (ZfL).

