



Es gilt das gesprochene Wort

**"Weiß mein Arzt, was ich will?"
Rechtspolitische und praktische Überlegungen
zur Patientenverfügung**

Fachtagung Universität Augsburg

13. April 2007

Anrede

Niemand denkt gern an schwere Krankheit. Sterben. Tod. Aber das Leben und Vieles, was wir immer wieder miterleben, zeigt uns, dass wir immer damit rechnen müssen, dass uns etwas passiert.

Viele von uns haben Schicksalsschläge miterlebt, in den eigenen Familien, in unserem persönlichen Umfeld, im Freundes- und Bekanntenkreis.

Ganz plötzlich kommt ein Mensch in eine Situation, in der er selbst seinen Willen nicht mehr artikulieren kann.

Wenn man sich überwindet und **darüber** nachdenkt, dann gehen einem Fragen durch den Kopf: Was, wenn mir so etwas geschieht? Wie soll mein Arzt

dann wissen, was ich will? Und wenn er es weiß: Wird er sich an meine Anweisungen halten? Muss er sich an meine Anweisungen halten? Wie sieht das denn rechtlich aus?

Aber auch ganz persönlich: Was müssen meine Frau, Mann, Kinder, meine Angehörigen tun, wenn ich im Koma oder im Sterben liege? Kann ich jetzt schon etwas tun, um ihnen ihre unglaublich schwere Aufgabe zu erleichtern?

Im Laufe meiner politischen Arbeit, in vielen Gesprächen und Diskussionen habe ich eines festgestellt: Es werden immer mehr Menschen, denen diese Fragen im Kopf herumgehen. Und zugleich mit den Fragen sind es jede Menge Ängste, die viele von uns quälen:

Wir haben Angst, dass irgendwann einmal jemand über uns bestimmt, **ohne** dass wir uns dagegen wehren können. Angst, dass unsere ganz persönlichen Entscheidungen und Vorstellungen, ob und wie wir ärztlich behandelt werden wollen, einfach nicht beachtet werden. Dass wir bevormundet werden.

Wir haben Angst, lange Zeit von Apparaten abhängig zu sein. Und es peinigt uns die Angst vor einem schmerzhaften Dahinsiechen, vor einem langen, würdelosen Tod. (Beispiel: General)

Mancher denkt aber ganz anders und hat schlichtweg Angst, dass er im Falle eines Falles nicht das maximale, das optimale an medizinischer Versorgung erhalten wird. Dass er zu früh aufgegeben wird.

Gehen wir der Frage nach: Wie können wir vorsorgen? Was nützt Vorsorge, was geschieht, wenn wir nicht vorgesorgt haben?

Ich will Ihnen das drastisch vor Augen führen, was im Falle eines Falles passiert.

Stellen Sie sich vor, ich breche hier plötzlich zusammen und liege bewusstlos am Boden. Ich habe einen Zusammenbruch des Herz-Kreislaufsystems erlitten. Die Aufregung ist groß; aber sicher kommt dank unserer hervorragenden medizinischen Versorgung in schnellstmöglicher Zeit ein Notarzt.

Also: Zeit ist kostbar. Er tut, was er tun muss. Er leitet sofort Reanimationsmaßnahmen ein. Ich

werde ins Krankenhaus gebracht. Dort werde ich weiter intensiv-medizinisch behandelt.

Bei meinem Zusammenbruch ist aber folgendes passiert: durch die Reanimation konnten bei mir zwar die lebensnotwendigen Funktionen wieder hergestellt werden. Mit Beatmung und Magensonde kann man mich am Leben erhalten - unter Umständen für eine nichtvorhersehbare, lange Zeitspanne. Vielleicht für Jahre. Mein Gehirn aber ist wegen Sauerstoffmangels schwer und irreparabel geschädigt. Meine Fähigkeit, einen Willen zu bilden, Entscheidungen zu treffen oder mit anderen Menschen in Kontakt zu treten - also alles das was mich aktiv am Leben teilnehmen ließe - ist unwiederbringlich erloschen.

Bei der Aufnahme ins Krankenhaus hat man in meiner Geldbörse das kleine Kärtchen gefunden, das ich unserer Broschüre "Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter" entnommen habe. Es informiert das Krankenhaus darüber, dass ich 1. eine Patientenverfügung erstellt habe und 2. meine Schwester als Vorsorgebevollmächtigte in Gesundheitsangelegenheiten eingesetzt habe.

Meine Schwester wird informiert. Sie hat meine Patientenverfügung. Ich habe mit ihr außerdem besprochen, was in einem derartigen Fall geschehen soll. In der von mir abgefassten und unterschriebenen Patientenverfügung habe ich festgelegt, dass ich dann, wenn mein Gehirn unwiederbringlich geschädigt ist, nicht künstlich am Leben erhalten werden möchte!

Ich habe noch etwas anderes, wichtiges geregelt:

Meine Schwester verfügt außerdem über meine schriftliche Vollmacht, in der ich sie bevollmächtigt habe, in allen Angelegenheiten der Gesundheitssorge zu entscheiden. Darin habe ich sie auch ermächtigt, Einwilligungen zum Unterlassen oder Beenden lebensverlängernder Maßnahmen zu erteilen.

Damit habe ich meiner Schwester einen Auftrag erteilt. Das bedeutet: Sie **muss** durchsetzen, was ich wünsche. Die Situation ist für sie zwar schwer, sie weiß aber, dass sie nach meinen Wünschen handelt. Sie wird mit den Ärzten in meinem Namen sprechen. Ihre eigene Einstellung und Meinung ist unbeachtlich. Sie kann und muss meine Wünsche durchsetzen.

D. h. sie sorgt dafür: Beatmungsgerät, Magensonde werden entfernt, falls notwendig wird eine palliative Behandlung vorgenommen.

Das geschieht also, wenn ich meinen Willen dokumentiert habe.

Anrede

Was würde geschehen, wenn ich mich nicht mit dieser Situation auseinandergesetzt hätte, wenn ich nicht in Gesprächen mit meiner Schwester eine Patientenverfügung verfasst und eine Vorsorgevollmacht erteilt hätte?

Auch dann würde das Krankenhaus natürlich meine nächsten Angehörigen verständigen.

Aber – und das wissen viele nicht - rechtlich dürfte für mich niemand tätig werden, weder meine Eltern, noch meine Geschwister, und auch wenn ich verheiratet wäre, mein Ehemann nicht.

Also müsste das Vormundschaftsgericht einen **Betreuer** für mich bestellen. Und es sind nicht immer nahe Angehörige oder Freunde, die ein Gericht als Betreuer bestellt. Es kann sich auch um einen völlig fremden Dritten handeln, der mich gar nicht kennt.

Der Betreuer müsste versuchen herauszufinden, was meine Wünsche sind, also meinen mutmaßlichen Willen ermitteln. Wenn ich mich früher niemals konkret geäußert hätte, würde das schwer fallen. Im Zweifel, also wenn unklar ist, was ich für den konkreten Fall gewollt hätte, würden alle

Maßnahmen ergriffen, die zur Aufrechterhaltung der Lebensfunktionen notwendig sind. Ich würde also künstlich ernährt und beatmet, obwohl ich das für mich eigentlich nicht will.

Anrede

Genau diese Situation tritt immer wieder ein und genau das ist der Grund, warum sich jeder klar werden sollte, ob er vorsorgen möchte. Entweder – oder. Beides ist möglich. Es ist sicher genauso richtig, zur Entscheidung zu gelangen, dass medizinisch alles getan werden soll, was möglich ist. Wer aber dies nicht möchte, muss handeln und sich mit den schwierigen Fragen der ärztlichen Behandlung am Lebensende auseinandersetzen. Sonst laufen Sie Gefahr, dass nicht das geschieht, was Sie wünschen.

Und eines dürfen wir nicht ausblenden: Sie lassen Ihre Angehörigen mit Zweifeln zurück, die oft in Schuldgefühlen weit über ihren Tod hinaus enden.

Wer kennt das nicht: Man spricht nicht gerne über diese schwierigen, letzten Dinge. Man setzt sich ungern mit ihnen auseinander. Wie schnell sagt eine Mutter: "Mädle, du wirst es mit mir schon richtig machen, wenn es soweit ist!" Und wie schnell gibt sich die Tochter vielleicht damit zufrieden, um jetzt das Tabuthema Tod zu meiden.

Die Schwierigkeiten beginnen, wenn die Entscheidungen am Krankenbett zu treffen sind. Lässt sich auch aus anderen Äußerungen kein mutmaßlicher Wille mit der notwendigen Sicherheit ermitteln, so muss die Medizin einsetzen, was

möglich ist, selbst auf die Gefahr hin, dass das Weiterleben an Apparaten in Wirklichkeit nicht gewünscht war. Das Mädle hat also dann gar keine Handhabe, um "es richtig zu machen".

Als nochmals mein Appell: Werden Sie sich selbst klar, suchen Sie einen vertrauten, einen starken Menschen, machen Sie ihn zum Bevollmächtigten, sprechen Sie mit ihm über Ihre Wünsche. Ihr Bevollmächtigter muss für Sie handeln, muss Ihre Vorstellungen durchsetzen. **Egal** welche Meinung er selbst hat. Also auch wenn er anders denkt: er muss tun, was Sie wollten.

Besonders plastisch finde ich das Beispiel, das mir ein bekannter Palliativmediziner geschildert hat: Er ist Gesundheitsbevollmächtigter für seine Mutter und seinen Vater. Der Vater wünscht ärztliche

Maximalversorgung so lange wie möglich. Die Mutter hat dagegen ganz andere Vorstellungen. Sie möchte eine Behandlungsbeschränkung und in ausgewogenen Krankheitssituationen eine sogenannte Therapiezieländerung auf palliativmedizinische Maßnahmen, das heißt es sollen nur noch Leiden und Schmerzen gelindert werden.

An beide Wünsche muss sich der Sohn halten, beide Vorstellungen des Sterbens auch notfalls im Konflikt mit dem Krankenhaus durchsetzen. Auf seine eigenen persönlichen Wertvorstellungen kommt es dabei nicht an.

Anrede

Sie werden fragen:

Was kann ich nun regeln, und was soll ich regeln, wie soll ich es tun? Ich lege Ihnen ans Herz, eine Patientenverfügung zu verfassen.

Die Patientenverfügung ist eine Anweisung an den zukünftig behandelnden Arzt. Sie ist zugleich Handlungsanweisung für den rechtlichen Vertreter des Patienten, der diesen Willen umsetzen muss, sei es nun ein rechtsgeschäftlich Bevollmächtigter oder ein vom Gericht bestellter Betreuer.

Zivilrechtlich kann jeder, der die notwendige Einsichtsfähigkeit besitzt, Wünsche und Anweisungen für ärztliche Heilbehandlungen festlegen. Also etwa auch ein Jugendlicher, wenn er

die Folgen einer entsprechenden
Behandlungsanweisung bereits überblicken kann.

Das bedeutet: schon für einen 18-Jährigen kann die
Patientenverfügung wichtig sein.

Anrede

Stellt sich nun die Frage: Welche rechtliche Wirkung
hat eine Patientenverfügung?

Wir alle verfolgen die Diskussion um eine
gesetzliche Regelung der Patientenverfügung, viele
haben die Orientierungsdebatte aus dem Deutschen
Bundestag vom 29. März diesen Jahres noch im
Ohr.

Und: Was ich sehr gut verstehen kann: Viele fühlen sich jetzt noch unsicherer - haben die Abgeordneten nicht gerungen um das, was richtig ist? Besteht nicht großer Streit darum, wann eine Patientenverfügung bindend sein soll, jetzt nach geltender Rechtslage und erst recht künftig mit einer gesetzlichen Regelung?

Schauen wir uns die geltende Rechtslage einmal an. Sie ist schwer zu durchschauen. Aber eindeutig. Der Bundesgerichtshof hat klar entschieden, dass Patientenverfügungen, die die aktuelle Krankheitssituation betreffen, bindend sind. Er hat dem rechtlichen Vertreter, Bevollmächtigtem oder Betreuer – und zwar ihm allein – die Aufgabe zugewiesen, die Patientenverfügung durchzusetzen.

Nur dann, wenn zwischen rechtlichem Vertreter und Behandlungsteam Uneinigkeit über Auslegung und Umsetzung des Patientenwillens besteht, hat er eine Kontrolle durch das Vormundschaftsgericht vorgesehen.

Über diese Punkte gibt es keinen Streit.

Gestritten wird darüber, ob eine Patientenverfügung zwingend ist. Und jetzt – es tut mir sehr leid – muss ich recht spitzfindig und juristisch werden. Hat das Gericht die Bindungswirkung der Patientenverfügung auf die Fälle beschränkt, in denen bereits ein sog. „irreversibel-tödlicher Verlauf“ der Krankheit eingetreten ist? Die einen meinen ja, und halten sich an den bloßen Wortlaut der Entscheidung.

Die anderen - so auch ich - und wohl die Mehrzahl der Gerichte meinen nein. Sie meinen: eine Patientenverfügung ist zwingend.

Sie stützen sich auf eine zentrale Entscheidung des Bundesgerichtshofs vom 17. März 2003. Hier hatten die Richter über einen Komafall zu entscheiden, bei dem sich der Patient gerade nicht in einem irreversibel-tödlichen Krankheitsverlauf befand. Hier stand der Tod gerade noch nicht unmittelbar bevor. Trotzdem hat das Gericht hier deutlich entschieden: Der Wille des Patienten ist zu respektieren, lebenserhaltende Maßnahmen sind zu unterlassen.

Das bedeutet logischerweise: Zwar hat dieses oberste Gericht in dieser Entscheidung den Begriff des irreversibel-tödlichen Verlaufs der Krankheit gebraucht. Aber: Es kann diesen nicht im Sinn einer

unmittelbaren Todesnähe verstehen, denn ein solcher Fall lag hier gerade nicht vor. Das hat die Vorsitzende des entscheidenden Senats im Übrigen ausdrücklich in Interviews gesagt.

Die Unsicherheit ist aber groß. Wenn schon die Abgeordneten des Bundestages sich unsicher sind, wie soll ein Arzt wissen, wie die Rechtslage ist?

Deshalb verstehe ich den Ruf nach einer gesetzlichen Regelung. Wir müssen aber im Laufe des Gesetzgebungsprozesses genau prüfen, ob eine gesetzliche Regelung wirklich einen Fortschritt bringt. Wenn wir uns zu einer gesetzlichen Regelung entschließen, darf sie jedenfalls nicht hinter der geltenden Rechtslage zurückbleiben.

Viel Bedeutender als ein neues Gesetz ist für mich aber die Aufklärungsarbeit. Mit gezielter Aufklärung und Fortbildung von Ärzten und Juristen helfen wir, Sicherheit zu bekommen. Ein Mediziner, der über unsere Rechtslage Bescheid weiß, wird den Willen des Patienten respektieren. Denn er läuft nicht Gefahr, etwas zu tun, was unsere Rechtsordnung verbietet.

Und gerade diese Gefahr wurde nach der Bundestagsdebatte offensichtlich. Es wurde u. a. ein Gesetzentwurf vorgestellt, der die Bindung einer Patientenverfügung einschränkt. Nach Meinung des CDU-Abgeordneten Wolfgang Bosbach und Kollegen anderer Fraktionen soll eine Patientenverfügung nur dann gelten wenn,

- das Grundleiden des Patienten nach ärztlicher Überzeugung unumkehrbar einen tödlichen Verlauf angenommen hat oder
- der Patient ohne Bewusstsein ist und nach ärztlicher Überzeugung mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit trotz Ausschöpfung aller medizinischen Möglichkeiten das Bewusstsein niemals wiedererlangen wird.

Das hätte zur Folge, dass viele der schätzungsweise 10 Mio. Patientenverfügungen obsolet würden, nämlich genau diejenigen, in denen der Patient Anweisungen für die Fälle des Wachkomas oder der weit fortgeschrittenen Demenz getroffen hat. Und gerade für diese Fälle werden die meisten Patientenverfügungen errichtet.

Auch die als Ausnahme gedachte zweite Alternative - Patient ist bewusstlos und erlangt das Bewusstsein nicht wieder - ist so unscharf und streitträchtig, dass sie nach meiner Auffassung nicht helfen wird.

Im Ergebnis wird die unselige Debatte um die aktive Sterbehilfe wieder aufflammen. Das darf nicht sein: wir dürfen die Wirksamkeit einer Patientenverfügung nicht auf bestimmte Krankheitsbilder und -phasen beschränken.

Mit meiner Auffassung orientiere mich nicht an anderen Gesetzentwürfen, sondern an der Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs und der Instanzgerichte, damit also an der geltenden Rechtslage. Das ganze ist keine Frage der Parteizugehörigkeit, nicht umsonst wurde in dieser

existentiellen Frage der Fraktionszwang im Deutschen Bundestag aufgehoben.

Anrede

Lassen Sie mich an dieser Stelle aber auch sofort Missverständnissen vorbeugen. Das Umsetzen des Patientenwillens - Unterlassen weiterer medizinischer, lebenserhaltender Maßnahmen - ist **keine** aktive Sterbehilfe.

Wenn ein Arzt bei mir eine PEG, eine Magensonde wegnimmt und die Beatmung einstellt, so ist das keine aktive Sterbehilfe. Das ist erlaubt. Manche politische Äußerung der letzten Wochen könnte man da missverstehen.

Wenn Sie in einer Patientenverfügung zum Beispiel für den Fall des Wachkomas verfügen, dass die künstliche Ernährung unter bestimmten Voraussetzungen eingestellt werden soll, so richtet sich Ihr Wunsch auf das, was man "passive Sterbehilfe" nennt. Das ist nach unserer Rechtsordnung erlaubt.

Der Arzt hört damit auf, weiter mit allen seinen Mitteln gegen den Tod seines Patienten anzukämpfen, der ohne sein Tun nun von selbst eintreten wird. Der Patient wird also nicht länger am Sterben gehindert.

Bei der aktiven Sterbehilfe ist es dagegen **schon von der Ausgangssituation** her ganz anders: Der Patient ist körperlich in der Lage, aus eigener Kraft weiter zu leben, ohne Intensivmedizin. Er ist aber

nicht fähig, seinen Sterbewunsch selbst in die Tat umzusetzen. Zum Beispiel, weil er gelähmt ist. Er richtet deshalb seinen Wunsch an seinen Arzt oder einen Angehörigen, getötet zu werden. Etwa durch ein Gift.

Dazu habe ich eine glasklare Einstellung:

Das ist in Deutschland verboten, und dabei muss es auch bleiben. Aktives Beenden eines Lebens hat eine grundsätzlich andere Qualität als Geschehenlassen des Sterbens. Lassen wir aktive Sterbehilfe zu, senken wir eine Schwelle, ermöglichen wir einen Dambruch, der den Schutz des Lebens unverantwortlich einschränkt.

Anrede

Was brauchen wir, um nach unserem christlich-humanistischen Weltbild Lebensschutz, Selbstbestimmung und Selbstverantwortung zu vereinen?

Die geltende Rechtslage ist eine gute Grundlage. Eine gesetzliche Regelung darf dahinter nicht zurückbleiben; sie darf vor allem nicht die bereits bestehenden Patientenverfügungen entwerten. Und das sind - wie gesagt - deutschlandweit immerhin über 10 Millionen. Zu dieser Meinung bin ich in den letzten Jahren nach einer Fülle von Gesprächen mit Palliativmedizinerinnen, mit Hospizmitarbeiterinnen, mit Juristinnen, mit Theologinnen und Kirchenvertreterinnen und mit Bürgerinnen und Bürgern unseres Landes gekommen

Wenn wir in einem Gesetz festschreiben wollen, was die Rechtsprechung bereits erreicht hat, wären folgende Kernforderungen zu erheben:

- keine Beschränkung auf bestimmte Krankheitssituationen,
- Schriftform,
- Kontrolle durch das Vormundschaftsgericht nur bei Streit über Auslegung und Umsetzung der Patientenverfügung zwischen rechtlichem Vertreter und Behandlungsteam.

Wer die Diskussion im Bundestag aufmerksam verfolgt hat, weiß, dass gerade um die sogenannte Reichweitenbeschränkung viel gestritten wird. Kann es denn sein, dass ein Patient an einem vor

Jahrzehnten flüchtig geäußerten Willen festgehalten wird? Muss der Staat sich nicht schützend für das Leben einsetzen, sagen die einen. Muss ich nicht die Selbstbestimmung des Patienten achten, darf nicht der ansprechbare Patient jedwede medizinische Behandlung ablehnen, und sei sie noch so sinnvoll, die anderen.

Ich will es zuspitzen: erinnern Sie sich an meinen Beispielsfall: Sollte ein Gesetz bestimmen, dass eine Patientenverfügung nur bei irreversibel-tödlichem Krankheitsverlauf bindet, müsste ich nach meinem Herz-Kreislauf-Zusammenbruch und den schweren, tragischen Folgen der Reanimation am Leben erhalten werden, obwohl ich das ausdrücklich nicht will. Das kann meines Erachtens nicht sein.

Anrede

Eine Mehrheit für die eine oder andere Meinung war in der Debatte des Bundestages nicht auszumachen, quer über alle Parteigrenzen hinweg. Das ehrt unser Parlament. Es war deutlich zu merken, dass es um eine existentielle Frage geht, die nahezu jeden Menschen betrifft. Und ich glaube, alle Redner waren vom Gedanken der Fürsorge geleitet.

Deshalb wäre es unangemessen, denjenigen, der eine andere Position vertritt, als man selber in eine Ecke zu stellen! Auch wenn die emotionale Thematik uns dazu verleiten könnte.

Anrede

Wie können wir den Patientenwillen, die Selbstbestimmung achten und gleichzeitig Fürsorge walten lassen? Wie können wir politisch eine Spaltung des Parlaments und eine knappe, eher zufällige Mehrheit für eine Lösung vermeiden?

Man wird noch mal genau prüfen müssen, ob eine gesetzliche Regelung wirklich hilft.

Und ich könnte mir vorstellen, noch mal darüber nachzudenken, ob wir einer Patientenverfügung, die nach ärztlicher Beratung abgefasst wurde, nicht einen Bonus verleihen könnten. Sie könnte bindend sein, alle anderen beachtlich in dem Sinne, dass sie das stärkste Indiz für den mutmaßlichen Willen wären.

Wir würden dann den Dialog zwischen Arzt und Patienten stärken - zu einer Zeit, zu der er sich noch äußern kann. Und wir würden Bevormundung und letztlich Zwangsbehandlung ausschließen.

Die beste gesetzliche Regelung allein wird aber nicht reichen, den Menschen Gewissheit zu geben und ihnen ihre Ängste zu nehmen.

In unserer anonymen werdenden Gesellschaft wird das Sterben zunehmend verdrängt. Ich möchte es ganz hart ausdrücken: Sterben wird outgesourcet. Nur noch 10 % der Menschen sterben Zuhause, in der Familie. Alle anderen sterben in Einrichtungen, wo das hoch belastete Pflegepersonal oft nur wenig Zeit hat, den Menschen in ihren letzten Stunden umfassend zur Seite zu stehen.

Neben einer gesetzlichen Regelung der Patientenverfügung brauchen wir also eine **flächendeckende Bereitstellung von Palliativmedizin und hospizlicher Versorgung**. Die Hospizbewegung mit ihren stationären Einrichtungen und ambulanten Hospizpflegern gewinnt in einer Gesellschaft mit gelockerten Familienbanden und einer Vielzahl von Lebensformen zunehmend an Bedeutung. Sie leistet schon heute eine Arbeit, die wir nicht hoch genug einschätzen können.

Wenn wir diese Forderungen erfüllen, brauchen wir keine Legalisierung der Tötung auf Verlangen.

Was wir stattdessen brauchen, ist mehr Mut. Mehr Mut, sich zur eigenen Verantwortung zu bekennen:

- ⇒ Als Betroffener, der rechtzeitig eine Patientenverfügung erstellt.
- ⇒ Als Gesetzgeber, der sich genau darüber klar wird, wie mehr Rechtssicherheit erreicht werden kann und dem daran gelegen ist, den Willen der Bürgerinnen und Bürger zu respektieren.
- ⇒ Und als Gesellschaft, die über Hospize und Palliativmedizin die Voraussetzungen für ein menschenwürdiges Sterben schafft.

Dieser Verantwortung müssen wir uns stellen. Jeder für sich und wir alle gemeinsam.