

Die BKK – Vertragspartner & Versorgungssysteme

Selbstbestimmt Vorsorge treffen Teil II: Patientenverfügung

Uwe Brucker, Essen

Im ersten Teil seines Beitrags „Selbstbestimmt Vorsorge treffen“ in *Die BKK 5/2002* hat der Autor die Bedeutung von Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen herausgestellt,¹ nun befasst er sich mit der Patientenverfügung, die dann wichtig wird, wenn Menschen nicht mehr selbst bestimmen können, ob, in welcher Weise und wie lange sie ärztlich behandelt und versorgt werden wollen.² Wer krankheits- oder unfallbedingt derartige Entscheidungen nicht mehr selbst treffen kann, weil er einwilligungsunfähig ist, bleibt Inhaber seines Selbstbestimmungsrechts; es ist jedoch sinnvoll, diese Lebenssituation schon im Vorfeld in einer Patientenverfügung zu regeln. In diesem zweiten Teil des Beitrags werden die Möglichkeiten beschrieben, Behandlungswünsche von Patienten bei nicht mehr vorhandener Kommunikationsfähigkeit, etwa am Lebensende, festzulegen.

Die Errungenschaften moderner Medizin bringen den meisten Patienten die Vorteile einer besseren Lebensqualität oder ermöglichen erst ihr Weiterleben. Doch aus den medizinischen Möglichkeiten, das Leben erhalten zu können, erwachsen für einige Patienten auch Problemlagen, weil sie in der Anwendung moderner Therapieverfahren für sich keinen Sinn mehr sehen, wenn sie z. B. an einer unheilbaren, zum Tode führenden Krankheit leiden. Solche Patienten möchten den Spontanverlauf der Krankheit akzeptieren und unterstützt durch palliativ-medizinische Maßnahmen in Würde sterben.

In einer Patientenverfügung äußert sich ein Patient zu einem Zeitpunkt, an dem er noch in eine ärztliche Behandlung einwilligen kann zur Frage, wie er in einer zukünftigen Situation behandelt werden möchte, in der er nicht mehr selbst entscheiden kann. Im Sprachgebrauch finden sich für Patientenverfügung eine Reihe anderer Begriffe, die allerdings jeweils dasselbe meinen: Patientenbrief, Verfügung zu Lebzeiten, Gesundheitsvollmacht oder auch Patiententestament. Der letzte Begriff ist irreführend, weil ein Testament erst nach dem Tod des Erblassers wirksam wird und die Angelegenheiten des Erblassers regelt.

In der Patientenverfügung hingegen wird für das Leben, den Behandlungs- und Sterbensprozess festgelegt, welche Untersuchungen, welche Behandlungen oder welche Pflege gewünscht wird oder eben nicht, solange jemand noch selbst darüber bestimmen kann. Die in der Patientenverfügung getroffene Entscheidung ist für den Arzt und die anderen Adressaten verbindlich, sofern sich darin der Patientenwille unmissverständlich wiederfindet. Gegen diesen erklärten Willen darf keine Maßnahme getroffen werden.

Medizinische Behandlung ist grundsätzlich nur nach Einwilligung zulässig. Der Arzt hat kein eigenständiges Behandlungsrecht; dieses leitet sich vielmehr immer aus dem Auftrag des Patienten ab. Dieser allgemeine Grundsatz gilt auch für die ärztliche Behandlung am Ende des Lebens. Eine gültige Einwilligung setzt Aufklärung durch den Arzt, Freiwilligkeit und Entscheidungsfähigkeit beim Patienten voraus. Ist der Patient entscheidungs- und einwilligungsunfähig, wird nach dem mutmaßlichen Willen des Patienten entschieden. Wenn kein erklärter oder mutmaßlicher Wille erkennbar ist, wird nach dem Grundsatz des Lebensschutzes in dubio pro vita vorgegangen.

Patientenverfügungen setzen zum einen die prinzipielle Anerkennung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten voraus und bieten zum anderen die Möglichkeit, dass ein Patient eine medizinische Behandlung nicht nur hier und jetzt bestimmen, sondern auch für zukünftige, letztlich unvorhersehbare Situationen verbindliche Direktiven festlegen kann. Das Selbstbestimmungsrecht beruht auf der Autonomie als konsensfähigem, moralischen Prinzip.³

Eine Patientenverfügung möchte demnach dem Selbstbestimmungsrecht auch im Zustand der Entscheidungsunfähigkeit Geltung verschaffen. Damit ist nicht nur die Sterbephase gemeint, sondern eine derartige Verfügung kann auch für die medizinische Versorgung in anderen Situationen der Kommunikationsunfähigkeit verfasst werden.

Wie kann eine Patientenverfügung abgefasst werden? (U 3)

Probleme ergeben sich bei der Abfassung einer Patientenverfügung gleich in mehrfacher Hinsicht. Viele Menschen wollen für die beschriebene Situation eine eigene Regelung treffen, wissen aber nicht, wie sie konkret vorgehen sollen. Zudem ist eine weitere Hürde zu nehmen: Der Verfügende formuliert Entscheidungen für einen Zeitpunkt vor, in dem nicht mehr zu seinen Festlegungen gefragt werden kann. Die in einer Patientenverfügung vorab geäußerten individuellen Wünsche und Werte müssen möglichst präzise, nachvollziehbar und eindeutig zum Ausdruck gebracht werden. Doch diese Forderung wird das formulierte Ideal bleiben: Es gibt in der vom Arzt zu entscheidenden Ernstfallsituation immer wieder Konstellationen, die vom Verfasser einer Patientenverfügung im Vorhinein nicht bedacht werden konnten. Darüber muss sich jeder Verfasser einer Patientenverfügung immer im Klaren sein.

Auf Basis aktueller Diskussionen werden hier drei Wege beschrieben, um am Ende eine Patientenverfügung erstellen zu können.

Es wird zum einen vorgeschlagen, die (nicht) erwünschten medizinisch-pflegerischen Maßnahmen zu ergänzen mit einer Patientenerklärung, aus der sich für den Leser ergibt, welche Wünsche und Werte, welche Hoffnungen und Befürchtungen, welche Erfahrungen und prägenden Ereignisse den Verfasser in seinem bisherigen Leben geleitet haben. Diese Abfassung einer erzählenden Wertanamnese (durchaus in der Art eines aus der Schulzeit bekannten Besinnungsaufsatzes) soll dem im Ernstfall entscheidungspflichtigen Arzt eine Orientierungshilfe bieten, aus der deutlich wird,

welche Einstellung der dann nicht mehr kommunikationsfähige Patient zum Leben und Sterben, zu Krankheit, Leiden und Tod hat.⁴ Insbesondere zur Beurteilung von Krankheitsverläufen und möglicher Behandlungsmethoden ist es unabdingbar, dass im Laufe des Entstehens einer Patientenverfügung die Information und Beratung durch einen vertrauten, langfristig behandelnden Arzt eine unverzichtbare Voraussetzung für die Reflexion der eigenen Präferenzen für den Ernstfall darstellt.

Die Umsetzung einer Patientenverfügung ist eng verknüpft mit der Frage ihrer Verbindlichkeit. Nach den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung vom 11. September 1998 sind „Patientenverfügungen verbindlich, sofern sie sich auf eine konkrete Behandlungssituation beziehen und keine Umstände erkennbar sind, dass der Patient sie nicht mehr gelten lassen würde.“⁵ Neben der sorgfältigen Vorbereitung der eigenen Entscheidungsfindung ist es sinnvoll, eine Vertrauensperson in diesen Willensbildungsprozess mit einzubeziehen. Diese Vertrauensperson sollte mit einer Vorsorgevollmacht ausgestattet werden und in schwierigen Ernstfallsituationen belastbar genug sein, um auch im Zweifel bei verständiger Würdigung medizinisch-pflegerischer Sachverhalte gegenüber den verantwortungstragenden „Autoritäten“ die Patientenverfügung durchsetzen zu können. Bei diesen Vertrauenspersonen spricht man auch bei entsprechender Bevollmächtigung von einem Patientenanwalt oder Gesundheitsbevollmächtigten, der als Entscheidungshelfer im Ernstfall dem Arzt als Gesprächspartner zur Ermittlung des Patientenwillens zur Seite gestellt wird.⁶

In dieser Vollmacht wird der Arzt gegenüber dem Patientenanwalt von seiner ärztlichen Schweigepflicht entbunden und aufgefordert, ihn über die Erkrankung und den Zustand und die vorgesehenen Therapiemaßnahmen zu unterrichten. Die Abgabe von Erklärungen, wie die Einwilligung in operative Eingriffe und zur Verabreichung von Medikamenten sowie die Entscheidung über eine Unterlassung bzw. einen lebenserhaltenden Maßnahmeabbruch sollten gegebenenfalls von dieser Vollmacht mit erfasst sein. Außerdem können die Aufenthaltsbestimmungen, z. B. das Verbleiben zu Hause, die Aufnahme in ein Krankenhaus oder Pflegeheim und die Entscheidung über psychiatrische Unterbringung bzw. unterbringungsähnliche, freiheitseinschränkende Maßnahmen geregelt werden.

Ob sich vom Zeitpunkt der Abfassung der Patientenverfügung bis zum Eintreten des Ernstfalles der schriftlich niedergelegte Wille des Patienten geändert hat, ist in jedem Einzelfall zu prüfen. Die Beweislast dafür sollte grundsätzlich bei denjenigen liegen, die sich an die Direktiven nicht gebunden fühlen.⁷ Ein Problem kann die Umsetzung einer Patientenverfügung in Notfallsituationen sein, weil ein sofortiger Handlungsbedarf oft keine Zeit lässt für die Überprüfung der Verfügung. Allerdings darf der Arzt die Behandlung in einer derartigen Situation nicht ohne weiteres einstellen, so dass ihm immer die Zeit bleibt, den Gesundheitsbevollmächtigten oder den Betreuer mit dem Aufgabenkreis Gesundheitsangelegenheiten entscheiden zu lassen. Entscheidet der Vertreter für einen Behandlungsabbruch („passive Sterbehilfe“), bedarf dies nach § 1904 BGB der vormundschaftsgerichtlichen Genehmigung.

Es wird deutlich, dass es auf Grund der für jeden Menschen völlig verschiedenen Ausgangssituationen, der heterogenen Werthaltungen und weltanschaulichen Standpunkte eine vorgefertigte Standardpatientenverfügung nicht geben kann. Es dürfte

nicht zu viel verlangt sein zu fordern, dass eine dermaßen weit reichende, über Leben und Tod bestimmende Entscheidung in angemessener Zeit zu bedenken und mit Sorgfalt zu treffen ist. In der Praxis wird immer wieder deutlich, dass viele der über 150 auf dem Markt befindlichen Vordrucke im Ernstfall keinen Bestand haben, so dass oft der Schaden den Nutzen einer solchen „08/15-Formulierung“ überwiegt. Nach den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung vom 11. September 1998 sind „Patientenverfügungen verbindlich, sofern sie sich auf eine konkrete Behandlungssituation beziehen und keine Umstände erkennbar sind, dass der Patient sie nicht mehr gelten lassen würde.“⁸

Auf Basis eines Fragebogens

Eine pragmatische Zugangsweise zum Thema eröffnet der Ansatz vom Humanistischen Verband Deutschlands (HVD). Auf dessen Internetseite⁹ wird ein vierseitiger Fragebogen angeboten, in dem viele der Fragen angesprochen werden, die am Lebensende entscheidend werden können. Nach Rücksendung des ausgefüllten Fragebogens an die Beratungsstelle des HVD wird er dort ausgewertet und es wird eine auf Antworten im Fragebogen bezogene und auf die individuellen Bedürfnisse und Wünsche zugeschnittene Patientenverfügung (einschließlich Vollmacht und Betreuungsverfügung) gegen eine Bearbeitungsgebühr erstellt. Wird diese Patientenverfügung unterschrieben an den Humanistischen Verband zurückgeschickt, kann sie dort auch aufbewahrt werden.

Mit Hilfe vorformulierter Textbausteine

Eine andere Herangehensweise bietet das Baukastenprinzip, das in den Vorsorgebroschüren vieler Betreuungsbehörden¹⁰ zum Einsatz kommt. Es werden für verschiedene Lebenssituationen vorformulierte Textbausteine angeboten, die der Verfügende wörtlich oder an seine Lebenssituation angepasst miteinander zu einer Patientenverfügung kombinieren kann. Bei Bedarf werden zusätzlich in Betreuungsbehörden der Landratsämter oder Vereinen¹¹ Beratungen zu diesem Thema angeboten.

Wie lässt sich eine Patientenverfügung später umsetzen? (U 3)

Eine Patientenverfügung sollte schriftlich abgefasst sein, datiert und mit eigenhändiger Unterschrift versehen sein. Solange es kein Zentralregister für Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten gibt, sollte die schnelle Auffindbarkeit und Zugänglichkeit anderweitig sichergestellt sein. Um sicherzugehen, dass die behandelnden Ärzte Patientenverfügungen zur Kenntnis nehmen können, ist es ratsam, diese gemeinsam mit den persönlichen Papieren bei sich zu führen. Auch ein einfacher Hinweis auf einem

Kärtchen im Portemonnaie, dass solche Verfügungen verfasst wurden und wo sie zu finden sind, kann förderlich sein.¹² Bei vielen Organisationen, die Musterformulierungen und Beratungen zu Patientenverfügungen anbieten, kann die Patientenverfügung auch hinterlegt werden.¹³ Liegen Patientenverfügungen vor, sind sie zum Bestandteil der Krankenunterlagen zu machen. Ärzten wird inzwischen empfohlen, im Rahmen der Anamnese nach dem Vorliegen einer Patientenverfügung zu fragen.

Die Patientenverfügung möchte gerade im Moment der Einwilligungs- bzw. Kommunikationsunfähigkeit des Patienten dessen Patientensouveränität besser realisieren als es bisher gelang. Immer noch wird bei Einwilligungsunfähigkeit des Patienten mit dem rechtsdogmatisch umstrittenen Konstrukt des so genannten mutmaßliche Willens operiert. Es wird vom Arzt verlangt herausfinden, wie sich der Patient in der gegebenen Situation entscheiden würde, wenn er seinen Willen noch äußern könnte. Um dieses in vielen Fällen, insbesondere wenn der Arzt den Willen des Patienten gar nicht kennt, hochspekulative Unterfangen zu beenden, wird in einer Patientenverfügung im Voraus festgelegt, welche ärztlichen Maßnahmen bei einer Erkrankung ergriffen oder unterlassen werden sollen, falls der Patient sich nicht mehr äußern kann.

An Behandlungswünschen und Unterlassungsanweisungen können in einer Patientenverfügung z. B. zum Ausdruck gebracht werden:

- eine Wiederbelebung in Notfallsituationen soll erfolgen oder nicht,
- der Wille, in bestimmten Fällen legale Formen der Sterbehilfe) in Anspruch zu nehmen oder abzulehnen,
- ein Behandlungsabbruch (keine lebensverlängernden Maßnahmen) bei Erkrankungen, die unwiderruflich zum Tode führen (Stichwort: passive Sterbehilfe),
- der Wunsch nach Einsatz bestimmter Behandlung oder bestimmter Medikamente: Beatmung oder Dialyse, Verabreichung von Medikamenten, wie z .B. Antibiotika, Psychopharmaka, Zytostatika,
- der Wunsch auf Behandlungsfortführung im Sinne ganzheitlicher Sterbebegleitung und Schmerztherapie (palliative Medizin),
- im Langzeitkoma oder bei fortgeschrittener Alzheimer-Erkrankung durch eine Sonde künstlich ernährt werden zu wollen oder nicht,
- der Wunsch nach medizinischer Maximalbehandlung.

Aktive Sterbehilfe oder die so genannte Tötung auf Verlangen ist ein rechtswidriges, strafbares Tötungsdelikt; sollten entsprechende Formulierungen in einer Patientenverfügung enthalten sein, so dürfen vom Arzt nicht beachtet werden.

Mit der Abgrenzung der verschiedenen Formen von Sterbehilfe von der Sterbebegleitung hat sich im Jahre 2000 der 63. Deutschen Juristentag in Leipzig auseinander gesetzt. Die Forderungen des Juristentages zum Thema Patientenautonomie lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Die Patientenverfügung sollte gesetzlich geregelt werden.
- Der Betroffene sollte vor Errichtung der Patientenverfügung angemessen aufgeklärt werden. Die Aufklärung ist durch Ärzte und andere vom Gesetzgeber näher zu bestimmende Beratungsstellen zu leisten.

- Inhalt und Umfang der Aufklärung werden in der Patientenverfügung dokumentiert.
- Die wirksame Patientenverfügung soll nach ihrer Reichweite den behandelnden Arzt, den Gesundheitsbevollmächtigten des Betroffenen und den Betreuer des Betroffenen binden.
- Bei unaufschiebbaren ärztlich indizierten Maßnahmen soll der Arzt bei einem einwilligungsunfähigen Volljährigen ohne Einbeziehung Dritter handeln dürfen.
- Bei einem entscheidungsunfähigen Volljährigen ohne Patientenverfügung und ohne bereits bestellten Betreuer soll der Arzt bei irreversiblen Eintritt des Sterbeprozesses ohne Bestellung eines Betreuers entscheiden dürfen.¹⁴

Patientenverfügungen kritisch gesehen

Es finden - regional unterschiedlich – Aufklärungsaktionen statt, die eine größere Verbreitung von Patientenverfügungen zum Ziel haben. Auch ältere Personen und Patienten mit prognostisch ungünstigem Krankheitsverlauf sollen ermutigt werden, die künftige medizinische Versorgung mit dem Arzt ihres Vertrauens zu besprechen und ihren Willen im Hinblick auf ihr Lebensende zum Ausdruck zu bringen. Der rasante Absatz von Vorsorgebroschüren¹⁵ weist nicht nur auf einen Informations- und Regelungsbedarf hin, sondern auch auf vorhandene Ängste in der Bevölkerung.

In Bezug auf ältere, multimorbide Personen, die zu Adressaten von Patientenverfügungen werden können, wird in Kapitel 6 im „Vierten Bericht zur Lage der älteren Generation“ unter der Überschrift „Ethik der Solidarität mit Hochaltrigen“ zu bedenken gegeben: Todeswunsch und Todessehnsucht erwachsen gerade auch in der letzten Lebensphase der Hochaltrigkeit aus Leidenssituationen, deren Ursachen meist in lebensbedrohlichen und chronischen Krankheiten zu suchen sind oder sich aus belastenden menschlichen Beziehungen sozialer Isolierung und Einsamkeit ergeben. Freie Willensbildung und autonome Entscheidung können außerdem durch psychische Erkrankungen, wie z. B. Depressionen, erheblich beeinträchtigt oder aufgehoben werden.¹⁶ Gerade im Wissen um diese Umstände sollten individuelle Beratungsangebote, die von entsprechend dafür qualifiziertem Personal durchgeführt sein müssen, den Willensbildungsprozess bei der Formulierung von Patientenverfügungen begleiten, um diesem Personenkreis wertneutral lebensbejahende Perspektiven aufzuzeigen.

Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung müssen sich sinnvoll ergänzen!

Die höchstpersönlich zu entscheidenden Fragen nach den Wünschen in Situationen der Entscheidungsunfähigkeit können durch eine Patientenverfügung vorab geregelt werden. Ohne gleichzeitige Benennung eines Vertreters des Patienten, der die Inhalte der Patientenverfügung als Direktive begreift und sie umsetzt, macht eine „isolierte“ Patientenverfügung wenig Sinn.

Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenverfügung sind die rechtlichen Instrumente, die es gilt, so miteinander zu verknüpfen, dass der eigene Lebensentwurf auch für Zeiten der eigenen Entscheidungsunfähigkeit Kontinuität erhält. Bei

konsequenter Anwendung sind sie geeignete Mittel, den Wunsch nach Selbstbestimmung und Patientenautonomie zu realisieren zu helfen.

Uwe Brucker, Leiter des Fachgebietes Pflege, Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e. V. (MDS), Essen, @ U.Brucker@MDS-ev.de

Anmerkungen:

¹ U. Bruckner: Selbstbestimmt Vorsorge treffen, Teil I: Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung, in: Die BKK 5/2002, S. 198 – 204.

² V. Lipp: Patientenautonomie und Sterbehilfe, in: Betreuungsrechtliche Praxis (BtPrax) 2002, 47 (52).

³ BMG-Gutachten (J. G. Meran u. a.): Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung, in: www.bmggesund.de/inhalte-frames/inhalte_themen/gesundheitsforschung/2002.

⁴ Ausführlich: R. Kielstein; H.-M. Sass: Die persönliche Patientenverfügung. Ein Arbeitsbuch zur Vorbereitung mit Bausteinen und Modellen. Münster 2001.

⁵ Bundesärztekammer: Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, in: Deutsches Ärzteblatt, 95: 1998, A 2365 – 2376.

⁶ K. Stolz: Handreichungen für (Gesundheits-)Bevollmächtigte, in: BtPrax 2002, 66.

⁷ Vgl. BMG-Gutachten, a. a. O.

⁸ Bundesärztekammer: Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, a. a. O.

⁹ Im Internet: <http://www.patientenverfuegung.de>.

¹⁰ Z. B. Kreis Nordfriesland: Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung. Mit Bausteinen als Formulierungshilfe, 2. Auflage 2000, Husum, online unter:

http://www.nordfriesland.de/Media/custom/28_10_1.PDF,

oder: Landkreis Reutlingen: Vorsorgebroschüre. Selbstbestimmt die Zukunft gestalten, solange ich körperlich und geistig gesund bin mit Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung, Reutlingen 2000.

¹¹ So befasst sich die ESSLINGER INITIATIVE e. V. mit Information und Beratung der Bevölkerung zu den Möglichkeiten vorsorgender Verfügungen. Sie hat eigene Vorsorgepapiere entwickelt, die in der Beratungsbroschüre „Vorsorgen - Selbst bestimmen - im Leben und Sterben“ (Verlag der Fachhochschule Esslingen) enthalten sind.

¹² So die Bundesärztekammer: Handreichungen für Ärzte im Umgang mit Patientenverfügungen, in: Deutsches Ärzteblatt 96: 1999, A 2720 - 2721 = Betreuungsrechtliche Praxis 2000, S. 10 – 11. Frau Trosky: in der BtPrax sind dieselben Handreichungen der BÄK abgedruckt

¹³ Einen umfassenden Überblick mit den entsprechenden Internetzugangsdaten bieten: A. May; B. Brandenburg; C. Bucher: Sammlung von Patientenverfügungen, in: T. Jacobi u. a. (Hrsg.): Ratgeber Patientenverfügung. Vorgebracht oder selbstverfasst?, Münster 2001, S. 133 – 146.

¹⁴ Die Beschlüsse des 63. Deutschen Juristentages Leipzig 2000. A. Abteilung Zivilrecht, in: A. Bauer; T. Klie; J. Rink: Heidelberger Kommentar zum Betreuungsrecht (HKBuR), Heidelberg 2002, 23. Erg.-Lfg. November 2000 Aktuelles S.1 – 9.

¹⁵ Alleine in der Freien und Hansestadt Hamburg sind innerhalb weniger Jahre über 250.000 Exemplare der Vorsorgeschrift „Ich sorge vor“ angefordert worden.

¹⁶ BMFSFJ: Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation, Bonn 2002, S. 358.