

ETHIK-FORUM

DER GESELLSCHAFTER-VERBÄNDE DES

| I | M | E | W |

Stellungnahme zur gesetzlichen Regelung von Patientenverfügungen

Hiermit legen die Verbände, die das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) in Berlin tragen, eine Stellungnahme zu der beabsichtigten Gesetzgebung im Bereich „Patientenverfügung“ vor. Sie tun dies auf der Grundlage ihrer spezifischen Erfahrungen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten. Daher finden im Folgenden konkrete Regelungsinhalte von Patientenverfügungen, die Haltung zu Fragen der Selbstbestimmung, der Umgang mit Behinderung und Krankheit sowie das der Diskussion zu Grunde liegende Menschenbild Berücksichtigung.

Die Verbände geben zu bedenken, dass die Patientenverfügung als Instrument der Willen bekundenden Vorausverfügung per se Grenzen aufweist. Einwilligungsunfähige Personen können keine Patientenverfügung erstellen. Im Hinblick auf das Verfassen einer Patientenverfügung durch Menschen mit geistiger, seelischer oder mehrfacher Behinderung bedarf dieser Aspekt besonderer Beachtung.

In der Debatte um den Stellenwert und die rechtliche Regelung von Patientenverfügungen ist Autonomie ein zentraler Begriff. Darunter wird gemeinhin die Wahrung des Selbstbestimmungsrechtes durch Bürgerinnen und Bürger oder Patientinnen und Patienten verstanden, die mithilfe einer Patientenverfügung ihre Wünsche zu medizinischer Behandlung niederlegen, für einen Zeitpunkt in der Zukunft, an dem sie nicht mehr einwilligungsfähig sind. Dabei wird ein Autonomiebegriff verwendet, der sich ausschließlich auf willensfähige Personen bezieht.

Diesem Verständnis setzen die das IMEW tragenden Verbände gerade vor dem Hintergrund eigener Erfahrungen als Verbände der Behindertenhilfe und -selbsthilfe einen umfassenderen Begriff von Autonomie entgegen. Dieser berücksichtigt, dass Autonomie verschiedene Facetten hat. Sie bedeutet nicht nur die Fähigkeit und Möglichkeit, autonom – das heißt als Ausdruck eigenen Willens – zu entscheiden und zu handeln, sondern auch ein moralisches Recht, das allen Menschen unabhängig von ihren aktuellen Fähigkeiten und Möglichkeiten zueigen ist.

Somit kann die Fähigkeit und Möglichkeit, Autonomie auszuüben, durch innere Bedingungen (schwere Krankheit, Angst, Leiden, Schmerzen) und durch äußere Bedingungen (Informations- und Aufklärungsdefizite, institutionelle Zwänge, etc.) eingeschränkt sein oder sogar ganz verloren gehen – niemals aber die Autonomie als moralisches Recht. Daraus folgt, dass die Autonomie eines Menschen, kann er sie in der aktuellen Situation auch noch so eingeschränkt selbst ausüben, geachtet werden muss. Daraus folgt ferner, dass Patienten in jeder Situation einen Anspruch auf Bewahrung, Unterstützung und Förderung ihrer Autonomie haben.

INSTITUT MENSCH, ETHIK UND WISSENSCHAFT

WARSCHAUER STR. 58A • 10243 BERLIN • TEL.: 030. 29 38 17-70 • FAX: 030. 29 38 17-80

EMAIL: INFO@IMEW.DE

ETHIK-FORUM

DER GESELLSCHAFTER-VERBÄNDE DES

| I | M | E | W |

Für den Umgang mit Patientenverfügungen bedeutet dies insbesondere, dass im Vorhinein getroffene Festlegungen mit den aktuellen Bedürfnissen in Widerstreit geraten können. Gerade weil die Achtung der Autonomie des Patienten auch in einem Zustand mit eingeschränkter Fähigkeit und Möglichkeit zu autonomen Entscheidungen und Handlungen gewährleistet sein muss, kann ein zuvor verfügter Wille nicht den aktuellen bzw. natürlichen Willen ersetzen. Das bedeutet für Patientenverfügungen, dass es notwendig ist, zu prüfen, ob der im Vorhinein verfügte Wille auch tatsächlich dem aktuellen bzw. natürlichen Willen des Patienten/der Patientin entspricht.

Dies entspricht sowohl den Erfahrungen mit Patientenverfügungen als auch Forschungsergebnissen zu Patientenverfügungen. Diese zeigen

- Schwierigkeiten in der Frage, ob die in der Patientenverfügung beschriebene Situation mit der aktuellen Situation des Patienten/der Patientin übereinstimmt;
- Unklarheiten, was der Patient/die Patientin mit bestimmten Formulierungen aussagen wollte und insbesondere ob er oder sie die möglichen Konsequenzen der Verfügung richtig einschätzen konnte;
- eine zwiespältige Haltung von Patienten, die häufig ihre Patientenverfügung behandelnden Ärzten nicht offenbaren. Unklar ist oft auch, ob der Patient/die Patientin seinen/ihren Willen nach Verfassung der Patientenverfügung geändert hat, beispielsweise weil die Patientenverfügung nicht aktuell genug ist, sie erst von Dritten offenbart wird oder weil sich seine/ihre Lebensumstände seit der Abfassung erheblich geändert haben;
- Situationen, in denen der in der Patientenverfügung niedergelegte Wille dem natürlichen Willen widerspricht, beispielsweise weil die Patientin/der Patient im Zustand der Demenz einen zufriedenen und glücklichen Eindruck macht, was als Lebenswillen gedeutet werden kann.

In all diesen Fällen ist zweifelhaft, ob sich Patientenverfügungen dazu eignen, den Willen von Patienten zu bestimmen. Weiterhin ist es nötig, diese Aspekte generell zu berücksichtigen, wenn es um die Festlegung von Kriterien für die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen geht.

Die höchstrichterliche Rechtsprechung verlangt deshalb für die rechtliche Beachtlichkeit von Patientenverfügungen u. a., dass sie aktuell erstellt oder aktualisiert sind und erkennen lassen, dass sich der Verfügende mit der nun eingetretenen Situation befasst und diesbezüglich konkrete Bestimmungen getroffen hat.

Der Deutsche Bundestag berät derzeit über verschiedene Gesetzentwürfe, in denen die Rechtsverbindlichkeit von Patientenverfügungen geregelt werden soll. Dabei sind aus Sicht der unterzeichnenden Verbände die folgenden Punkte zu berücksichtigen:

1. Für eine Ausübung von Autonomie ist es vor diesem Hintergrund nötig, dass sich Patienten der Konsequenzen einer Patientenverfügung so weit wie möglich bewusst sind. Um dies zu gewährleisten, ist es sinnvoll,

INSTITUT MENSCH, ETHIK UND WISSENSCHAFT

ETHIK-FORUM

DER GESELLSCHAFTER-VERBÄNDE DES

| I M E W |

Anforderungen zu formulieren, die als Eckpunkte zukünftiger Regelungen dienen können. Zu diesen Eckpunkten gehören:

- Patientenverfügungen müssen schriftlich abgefasst, mit Datum versehen und persönlich unterzeichnet sein, um die Tragweite der Erstellung einer Patientenverfügung zu verdeutlichen und um Missbrauch zu verhindern.
 - Eine Patientenverfügung kann jederzeit widerrufen werden.
 - Voraussetzung für die Rechtsverbindlichkeit einer Patientenverfügung ist eine qualifizierte ärztliche Beratung im Vorfeld der Abfassung, die vom Arzt schriftlich bestätigt wird.
 - Die Patientenverfügung muss regelmäßig etwa alle zwei Jahre vom Patienten/von der Patientin bestätigt werden.
 - Da einige Menschen keine verbindliche Umsetzung ihrer Patientenverfügung wünschen, sondern vielmehr eine modifizierte Beachtung unter Berücksichtigung der aktuellen Situation und konkreten Möglichkeiten vorziehen, sollte eine gesetzliche Regelung entsprechende Gestaltungsmöglichkeiten vorsehen.
 - Ernährung und Flüssigkeitsgabe stellen die Befriedigung von Grundbedürfnissen und keine medizinische Behandlung dar. Sie können daher in einer Patientenverfügung nicht ausgeschlossen werden. Der Verzicht auf Ernährung und Flüssigkeitsgabe bei nicht Sterbenden ist als gezielte Lebensverkürzung und damit als nicht zu rechtfertigende Sterbehilfe zu werten. Eine Ausnahme kann die Situation bei unmittelbar sterbenden Patienten darstellen, bei denen aus medizinischer Sicht eine Ernährung nicht mehr indiziert ist.
2. Um sicherzustellen, dass die Entscheidung für eine Patientenverfügung und ihre Erstellung ohne äußeren Druck geschieht, sollte gesetzlich ausgeschlossen werden, die Aufnahme in ein Heim oder in ein Krankenhaus und den Verbleib dort von der Existenz oder der Erstellung einer Patientenverfügung abhängig zu machen.
 3. Für den Fall, dass eine Patientenverfügung interpretationsbedürftig ist, ist ein Verfahren vorzusehen, in dem hierzu ein Konsil aus Angehörigen, rechtlichen Vertretern, behandelnden Ärzten und Pflegekräften gemeinsam berät.
 4. Bei einer Entscheidung für den Abbruch einer medizinisch indizierten Behandlung vor der Sterbephase sollte grundsätzlich eine Genehmigung durch das Vormundschaftsgericht eingeholt werden müssen.

Die das IMEW tragenden Verbände erwarten, dass der Deutsche Bundestag auf verschiedene Weise die Begrenztheit des Instrumentes „Patientenverfügung“ deutlich macht. Dazu gehört insbesondere, dass dieses Instrument in ein Gesamtkonzept zur Sterbebegleitung eingebettet wird, das auch einen Anspruch auf Palliativbetreuung umfasst. Anzustreben ist eine gesetzliche Regelung, in der die Selbstbestimmungsrechte der Bürger und die Fürsorgepflichten des Staates für

INSTITUT MENSCH, ETHIK UND WISSENSCHAFT

ETHIK-FORUM

DER GESELLSCHAFTER-VERBÄNDE DES

| I | M | E | W |

krankte und sterbende Menschen aufeinander bezogen werden. Nur wenn Patienten ein Gesamtkonzept für Sterbebegleitung angeboten wird und die Palliativbetreuung umfassend gesichert ist, kann sichergestellt werden, dass Patientenverfügungen Ausdruck von Autonomie sind und nicht etwa auf Angst oder Misstrauen beruhen.

Mit besonderer Sorge sehen die Verbände, dass sowohl in der Diskussion über Patientenverfügungen als auch in Formulierungen, die in Patientenverfügungen verwendet werden, häufig ein Menschenbild vermittelt wird, das nur ein unabhängiges Leben im Vollbesitz körperlicher und geistiger Fähigkeiten als „lebenswert“ beschreibt. Ein solches Menschenbild enthält eine Geringschätzung eines Lebens mit Beeinträchtigungen bzw. eines Lebens in Abhängigkeit von anderen. Dies widerspricht sowohl den Erfahrungen der unterzeichnenden Verbände als auch dem dort gelebten Menschenbild. Nach diesen Erfahrungen ist „glückendes Leben“ bei Menschen unabhängig von Beeinträchtigungen, von Abhängigkeiten oder vom Grad der Wahrnehmung der eigenen Autonomie. Die Mitglieder des Deutschen Bundestages werden daher aufgefordert, Formulierungen zu vermeiden, die geeignet sind, ein Leben mit Beeinträchtigung abzuwerten.

Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. (ASbH), Münsterstr. 13, 44145 Dortmund.

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE), Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf.

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB), Postfach 33 02 20, 14172 Berlin.

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (BVKM), Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf.

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (BVLH), Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg.

Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP), Karlstr. 40, D-79104 Freiburg i. Br.

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL), Herrmann-Pistor-Str. 1, 07745 Jena.

Sozialverband VdK Deutschland e.V., Wurzerstr. 4a, 53175 Bonn.

Verband für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e.V., Schloßstr. 9, 61209 Echzell-Bingenheim.

März 2007