

Ute Tauchhammer

„Stell Dir vor Du stirbst ...“

Patientenverfügungen in der Diskussion

Der Tod bleibt ein Ärgernis (Bickhardt, 2005). Diese Aussage bezeichnet recht gut unseren Umgang mit Sterben und Tod in einer Gesellschaft, die eine Sehnsucht nach Rezepten zeigt. So bezeichnet die Aussage von Bickhardt doch auch eine Widersprüchlichkeit, die wir nicht aufzulösen vermögen. Widersprüche wie Leben – Tod, Gesundheit – Krankheit, Mann – Frau erlauben keine abschließenden Antworten, sondern müssen laufend reflektiert werden.

Zunehmend und vor allem in den letzten Jahren werden wir durch unterschiedlichste Medien mit Fragen rund um das Sterben konfrontiert (und damit meine ich nicht die allabendliche Übertragung von Sterben, Tod und Leid, die in Millionen Wohnzimmern über den Bildschirm flimmern). Es hat den Anschein, dass immer häufiger über das Sterben diskutiert wird, dass man immer häufiger über Artikel, Bücher, Fernsehsendungen oder auch Kinofilme stolpert, die dem Tod ein Gesicht geben, einen Namen und eine Geschichte (Schmit K. W., 2005). Die Geschichten sind es in der Regel auch, welche uns Lesende, Zuhörende oder Sehende bewegen. Sich von seinen Emotionen und Gefühlen leiten zu lassen ist an sich nichts Verwerfliches. Gefühle haben eine Qualität von Erkenntnis (Heller, 2005) oder können eine sein, wenn wir es fertig bringen, in manchen Situationen von Gefühlen zu Argumenten zu kommen.

Dass jedoch in Diskussionen oder gerade im Film oft keine Begriffe geklärt und keine Sachinformationen – oder wenn doch, dann nicht differenziert – vermittelt werden, erschwert eine breite, konstruktive und von vielen Seiten geführte Diskussion. Dies gilt gerade auch für die aktuelle Diskussion rund um das Thema

Was ist eine Patientenverfügung?

Eine Patientenverfügung ist eine schriftliche oder mündliche Willensäußerung eines einwilligungsfähigen Patienten zur zukünftigen Behandlung für den Fall der Äußerungsunfähigkeit. Mit ihr kann der Patient seinen Willen äußern, ob und in welchem Umfang bei ihm in bestimmten, näher umrissenen Krankheitssituationen medizinische Maßnahmen eingesetzt oder unterlassen werden sollen.

... aus den Grundsätzen der deutschen Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung 2004

Patientenverfügung, oder auch *directive anticipée* wie sie im französischen Sprachraum genannt wird, welche vor allem in den letzten beiden Jahren in Deutschland oder in jüngerer Zeit auch in Frankreich geführt wird und auch über die Grenzen zu uns wirkt. Dabei ist der interessierte „Normal-Bürger“ immer wieder mit medizinischen, juristischen, ethischen und theologischen Fragen konfrontiert und herausgefordert, sich selbst ein Bild von dieser komplexen Thematik zu machen. So kann auch der vorliegende Text nur ein Puzzelstück sein, eine Facette unter vielen

diese Thematik aufzugreifen, wobei ich darauf hinweisen möchte, dass ich mich in der Literatursichtung zunächst auf den deutschsprachigen Raum fokussiert habe und die Ausführungen in keiner Weise komplett sind. Der Leser möge dies berücksichtigen.

Zur Entstehungsgeschichte von Patientenverfügungen

Das Ziel, welches mit einer Patientenverfügung zunächst erreicht werden soll ist die Gestaltung von möglichen Situationen am Lebensende. Grundsätzlich können mit einer Patientenverfügung medizinische und nichtmedizinische Maßnahmen geregelt werden. Es soll ein würdiges Sterben nach den Vorstellungen des Patienten entweder durch Verzicht auf eine Therapie oder durch den Wunsch nach einer bestimmten Therapie erreicht werden. Dilemmata bei Entscheidungen sollen vorentschieden werden. Im Laufe der Zeit wurde die Anwendung erweitert, es soll auch eine lange Pflegebedürftigkeit und ein Leben im Wachkoma vermieden werden, weil vielfach ein Leben in Abhän-

Ute Tauchhammer ist Psychologin und arbeitet für Stiftung Höllef Doheem.

gigkeit für sich selbst als nicht mehr lebenswert eingeschätzt wird. Daher der Wunsch, auf invasive Maßnahmen wie Beatmung, Ernährung, Dialyse und Wiederbelebung zu verzichten.

In den USA wurde 1967 die erste Patientenverfügung entwickelt und ist dort in vielen Bundesstaaten gesetzlich verankert (Grüber, Nicklas-Faust, 2005). In Deutschland wurde elf Jahre später, 1978, das erste Formular einer Patientenverfügung von Uhlenbruck herausgegeben (Simon, 2005). Patientenverfügungen stellen eigentlich eine Antwort auf die invasive Intensivmedizin dar, die als unnötige Leidensverlängerung erlebt wurde. Vor allem der Grenzbereich zwischen Leben und Sterben ist voll von Unsicherheiten und Ängsten. Die Chancen auf Lebensverlängerung haben durch den medizinischen Fortschritt stark zugenommen. Das gilt auch bei schwerster Krankheit und im hohen Alter. Wir wissen, dass immer mehr Menschen in Europa immer älter werden, das heißt, dass wir in immer höherem Lebensalter sterben. Sterbende versorgen heißt immer häufiger, hochbetagte, kranke und verwirrte Menschen zu pflegen und zu begleiten. Gleichzeitig fürchten viele Menschen zunehmend eine Übertherapie und unnötige Sterbens- und Lebensverlängerung. Heute gibt es über 180 Vordrucke von Patientenverfügungen alleine im deutschsprachigen Raum (www.aem-online.de/patientenautonomie.htm; www.medizinethik-bochum.de/verfuegungen.htm).

In Luxemburg kam die Diskussion um Patientenverfügungen erstmals 1996 auf, als Caritas Luxemburg eine Veranstaltungsreihe zum Thema Patientenverfügungen organisierte und das erste Formular einer Patientenverfügung lancierte. Dieses wurde letztes Jahr überarbeitet und im Juni 2005 in der überarbeiteten Version inklusive Begleitbroschüre der Öffentlichkeit vorgestellt. Neben dieser „christlichen“ Patientenverfügung gibt es in Luxemburg außerdem einen Vordruck der Association pour le droit de mourir en dignité (ADMD), sowie eine weitere Patientenverfügung von Alzheimer Europe. Zwei andere wichtige Dokumente tragen jedoch auch zur aktuellen Diskussion hier im Land bei, das *projet de loi relatif aux soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie* – N°5303 und der überarbeitete *code de déontologie médicale*, welche beide auch zu Patientenverfügungen Stellung nehmen.

Patientenverfügung – Instrument des Dialogs

Letztlich geht es in der Debatte rund um Patientenverfügungen um das Treffen von Entscheidungen zu Therapiebegrenzung. Meist geht es hier um das Nicht-Beginnen oder Nicht-Ausweiten (Eskalationsbegrenzung) von Therapien und um den Abbruch bereits begonnener Maßnahmen. Gerade der Abbruch von bestimmten Therapien wie der Gabe von Antibiotika oder Katecholaminen bzw. von Beatmung, Dialyse oder künstlicher Ernährung wird als verunsichernd erlebt. Wer entscheidet? Wie kommen wir überhaupt zu einer Entscheidung und wie kann eine Entscheidung kommuniziert werden? Diese Fragen bewegen sich im Spannungsfeld zwischen der Autonomie der Betroffenen und der ärztlichen Fürsorge. Borasio (2005) beschreibt drei wesentliche Voraussetzungen für einen guten Entscheidungsprozess: Dialogbereitschaft, Rechtssicherheit und medizinisches Wissen.

Sterbende versorgen heißt immer häufiger, hochbetagte, kranke und verwirrte Menschen zu pflegen und zu begleiten. Gleichzeitig fürchten viele Menschen zunehmend eine Übertherapie und unnötige Sterbens- und Lebensverlängerung.

Eine Patientenverfügung ist also zunächst einmal ein Instrument des Dialogs. Hilfreich könnte hier eine größere begriffliche Klarheit sein. Laut deutschen Umfragen kennen etwa die Hälfte der Ärzte und Vormundschaftsrichter den Unterschied nicht zwischen der so genannten „aktiven“, „passiven“ und „indirekten“ Sterbehilfe (vgl. Simon et al., 2004 und Van Oorschot et al., 2005). Diese Begrifflichkeiten entsprechen zwar dem allgemeinen Sprachgebrauch, führen aber in der Praxis zu Missverständnissen. Der Begriff Sterbehilfe wird in dieser Form nur im deutschsprachigen Raum verwendet. Er ist mehrdeutig und verwirrend. Besser wäre es, so Borasio: „... sachlich klar definierten Formulierungen zu verwenden, wie ‚Tötung auf Verlangen‘, ‚Unterlassen lebenserhaltender Maßnahmen‘ sowie den zentra-

len Begriff der ‚Therapieziel-Änderung‘. Schließlich verdeutlicht dieser worum es bei Entscheidungsgesprächen meist geht, nämlich gemeinsam herauszufinden, welches Behandlungsziel der Patient für sich in dieser Situation als vorrangig betrachtet (z.B. Lebensverlängerung oder ausschließliche Beschwerdelinderung). Erst aus diesen Entscheidungen folgen dann die Mittel, die zum Erreichen des Behandlungszieles im Sinne des Patienten angewandt oder unterlassen werden sollen ...“ (Borasio, 2005 S. 149). Außerdem suggeriert der Begriff „passive“ Sterbehilfe, dass aktives Tun im Bereich der Sterbehilfe nicht erlaubt ist (vgl. auch Vollman J., 2001 in: Empfehlungen der Arbeitsgruppe zu passiver und indirekter Sterbehilfe, AEM 2003). Passive Sterbehilfe beinhaltet jedoch auch das Abschalten von Geräten. Interessant hierzu sind die beschriebenen Ergebnisse der Untersuchungen von van Oorschot und Simon (van Oorschot et al., 2005; Simon et al., 2004) zu Einstellungen zur Sterbehilfe und zu Patientenverfügungen, welche deutlich machen, dass bei Behandlungsabbruch die Nähe zwischen Handlung (z.B. Beendigung künstlicher Beatmung) und Todeseintritt größer ist. Anhand der Ergebnisse kann man auch annehmen, dass das subjektive Gefühl von „Schuldigsein“ bei Ärzten im Vergleich zu den Richtern entsprechend stärker ist. Das Abbrechen lebenserhaltender Maßnahmen wird psychologisch belastender erlebt und scheint mehr mit dem Gefühl des Sich-schuldig-Machens oder Schuldig-Werdens verbunden zu sein (vgl. auch Simon, 2005). Van Oorschot et al. weisen darauf hin, dass einerseits die Einstellung von Ärzten eine wichtige Rolle spielt bei der Entscheidung über Behandlungsbegrenzung und palliativmedizinischer Versorgung (es ist also weniger ein Informationsdefizit der Ärzte, sondern vielmehr die jeweilige Bewertung der Maßnahme, welche anders ist) und andererseits auch eine Unsicherheit besteht über die juristische Bedeutung des Verzichts bzw. Abbruchs von medizinischen Maßnahmen/Behandlungen (vgl. auch Borasio, 2005).

Verbindlichkeit

Der Wunsch nach Rechtssicherheit ist verständlich, denn die bestehenden Unsicherheiten verursachen Angst. In Luxemburg hat eine Patientenverfügung im Moment eine moralische, jedoch keine rechtliche Verbindlichkeit, im

Aktive (direkte) Sterbehilfe:

die gezielte Lebensverkürzung durch Tötung des Sterbenden. Sie ist strafrechtlich verboten, auch wenn sie auf Verlangen des Betroffenen erfolgt.

Indirekte Sterbehilfe: Ungewollte Lebensverkürzung, wie sie als Nebenwirkung bei Verabreichung hoher Dosen von Schmerzmitteln auftreten kann. Prinzip der Doppelten Wirkung. In Luxemburg strafrechtlich nicht verboten.

Passive Sterbehilfe: Lebensverkürzung durch Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen = Sterbenlassen. Absicht ist nicht der Tod, sondern ein Maximum an Lebensqualität. In Luxemburg strafrechtlich nicht verboten.



projet de loi relatif aux soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie – N°5303 gibt es jedoch den Entwurf einer gesetzlichen Regelung (zur Rechtslage von Patientenverfügungen in anderen europäischen Ländern vgl. Zwischenbericht der Enquete-Kommission, 2004). Kontrovers wird in diesem Zusammenhang oft die Reichweite von Patientenverfügungen diskutiert, wobei es in der deutschen Debatte hauptsächlich zwei Vorschläge gibt. Einerseits sollen, nach der Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums, Patientenverfügungen, mit denen auf lebenserhaltende Maßnahmen verzichtet wird, auch dann verbindlich umzusetzen sein, wenn die Krankheit noch keinen tödlichen Verlauf genommen hat. Hier wird argumentiert, dass Wachkoma und Demenz, wie Krebs, Erkrankungen mit einem tödlichen Verlauf sind, welche selbst bei maximaler lebenserhaltender Therapie eine deutliche Reduzierung der Lebenserwartung zur Folge haben.

Andererseits ist die Enquete-Kommission des Bundestags „Ethik und Recht der modernen Medizin“ dafür, den „unumkehrbar tödlichen Verlauf“ einer Krankheit zu beschränken, und daher bei Krankheiten wie Demenz und Wachkoma die Wirksamkeit einer Patientenverfügung grundsätzlich abzulehnen. Nach Ansicht der Enquete-Kommission „... sollten Voraussetzungen für eine zukünftige Situation nicht mit Willenserklärungen für eine aktuelle Situation gleichgesetzt werden ...“ damit soll es nicht möglich sein, die Unterlas-

sung lebenserhaltender Maßnahmen für Menschen mit Demenz oder Wachkoma zu verfügen, wenn es keine zusätzlichen lebensbedrohlichen Komplikationen, die zum Tod des Patienten führen, gibt (Grüber, Nicklas-Faust, 2005). Die Enquete-Kommission argumentiert die Grenze der Gültigkeit von Patientenverfügungen auf der Grundlage des Schutzes des Patienten, da deren Umsetzung den Tod zur Folge hat und das Unterlassen von medizinischen Maßnahmen ethisch nicht hingenommen werden kann wenn der Tod als Folge des Unterlassens und nicht als Folge der Krankheit eintreten würde.

Sich als Gesunder mit der Erstellung einer Patientenverfügung auseinander zu setzen bedeutet, sich Klarheit zu verschaffen über eigene Lebenseinstellungen und Wertvorstellungen.

Borasio beschreibt die Beschränkung der Reichweite von Patientenverfügungen der Enquete-Kommission als „... mit den Grundsätzen der Selbstbestimmung nicht vereinbar, medizinisch unsinnig und realitätsfern ...“ (Borasio, S. 150). Mit den Grundsätzen der Selbstbestimmung ist dieser Vorschlag nicht vereinbar, weil Patienten, die bei Bewusstsein sind, das Recht haben, eine ärztliche Behandlung zu jedem Zeitpunkt abzulehnen. Eine

Ungleichbehandlung von Menschen, die dieses wirksam im Voraus verfügen, wäre laut Borasio verfassungsrechtlich nicht haltbar. Medizinisch unsinnig ist der Vorschlag, weil der Begriff des „unumkehrbar tödlichen Verlaufs“ in der Praxis nicht anwendbar sei, weil das Leben an sich unumkehrbar tödlich verläuft. Und realitätsfern ist er deshalb, weil Demenz und Wachkoma genau diejenigen Zustände sind, für welche die meisten an einer Patientenverfügung interessierten Menschen Vorsorge treffen wollen (ausführliche Informationen über das Wachkoma bei Höfling, 2005).

Medizinisches Fachwissen

Auch wenn Untersuchungen, wie oben beschrieben, ergeben, dass die Einstellung von Ärzten eine wichtige Rolle spielt bei der Entscheidung über Behandlungsbegrenzung und palliativmedizinische Versorgung, so sollte doch eine flächendeckende palliative Medizin, Pflege und Versorgung gewährleistet sein. Dieses Wissen erleichtert Entscheidungsprozesse am Lebensende erheblich. Elementare Grundsätze der Palliativmedizin dürften deshalb keinem Arzt unbekannt sein. So beschreibt wiederum Borasio (2005, S. 152) einige dieser Grundsätze, die oft nicht gewusst sind:

- Menschen in der Sterbephase verspüren in der Regel keinen Hunger.
- Flüssigkeitszufuhr am Lebensende kann eine große Belastung für die Sterbenden darstellen, weil bei einem Aus-

fall der Nierenfunktion sich die Flüssigkeit in der Lunge ansammelt, was zu qualvoller Atemnot führen kann.

- Morphin ist die wirksamste und sicherste Therapie für starke Schmerzen und Atemnot, bei korrekter Anwendung wirkt es nur in weniger als 1% der Fälle im Sinne einer so genannten „indirekten“ Sterbehilfe (welche rechtlich zulässig ist), weil die Medikation in der Regel eher zu einer Verlängerung als zu einer Verkürzung führt.

- Nach allen vorhandenen Daten ist das Legen einer Ernährungssonde (PEG) bei Patienten mit weit fortgeschrittener Demenz medizinisch nicht indiziert, weil sie weder zu einer Lebensverlängerung noch zu einer Verbesserung der Lebensqualität führt.

Die Arzt-Patient-Beziehung

Ein wesentliches Moment in der Diskussion um Patientenverfügungen ist die Arzt-Patient-Beziehung. Gerade die Debatte über Patientenverfügungen wird vielfach unter der Überschrift „Selbstbestimmt am Lebensende“, oder „Patientenautonomie am Lebensende“ geführt. Um eine ärztliche Maßnahme durchführen zu können, braucht der Arzt die Zustimmung des Patienten zu dieser Maßnahme. Prinzipiell ist die Voraussetzung für eine Einwilligung in eine Behandlung/medizinische Maßnahme die Aufklärung über Art, Umfang und Bedeutung der geplanten Maßnahme. Diese sollte der Patient verstehen und in der Lage sein, eine persönliche Nutzen-Risiko-Abwägung dieser geplanten Maßnahme zu machen. Entscheidungen realisieren sich im idealen Fall dann in adäquaten Verfahren und Prozessen und zwar partizipativ, multiperspektivisch und kontextgerecht (Heller, 2003). Zunächst zwei vollkommen verschiedene Formen der Patientenaufklärung, ihr Gegenstand und ihr Ziel.

Das Modell des *informed consent* entstand ursprünglich aus der Rechtssprechung und weniger aus medizinethischen Diskussionen. Beauchamp und Faden (Wiesing, 2004) unterscheiden hier auch zwei Bedeutungsebenen. Einerseits als autonome Patientenentscheidung und andererseits als Übereinstimmung mit formalen, rechtlich kodifizierten Vorgaben. Eine Form des *informed consent* ist die verständnisorientierte Aufklärung. Diese Form der Auf-

klärung stellt die Patientenautonomie in den Vordergrund. Informiertes Einverständnis liegt nach Beauchamp dann vor, wenn der Patient ausreichend aufgeklärt worden ist, die Aufklärung verstanden hat, freiwillig entscheidet und dabei auch Entscheidungskompetent ist, sowie seine Zustimmung zu der vorgeschlagenen Behandlung gibt. Das Ziel der Aufklärung ist hier nicht nur das Vermitteln von Tatsachen (wie Diagnose und Prognose), sondern der Arzt soll den Patienten dazu befähigen, seine Chancen und Risiken zu verstehen und eigene Wertvorstellungen zu reflektieren. Informiertes Einverständnis setzt voraus, dass der Patient kompetente Informationen erhält, in einer Sprache, die er auch versteht, reichlich Gelegenheit zur Beratung und für Fragen hat, seine ausdrückliche Zustimmung gibt und falls sich die Situation verändert, erneut sein informiertes Einverständnis bestätigt (Husebø, 2002). Diese Vorgehensweise erfordert ein Mindestmaß an kommunikativer Kompetenz vor allem des Arztes.

Kritische Stimmen meinen, dass Patientenverfügungen einen unterschwelligen sozialen Druck erzeugen, bei schwerer Krankheit oder am Ende des Lebens frühzeitig auf lebenserhaltende Maßnahmen zu verzichten

Obschon die Bedingungen des informierten Einverständnisses allgemein akzeptiert werden, erweist sich die Anwendung in der Praxis oft als schwierig. So ist eine Aufklärung in dieser Form sehr zeitintensiv. Oft es ist nicht klar, wie umfassend der Patient aufgeklärt werden soll und wie der Arzt sicherstellen kann, dass der Patient den Inhalt der Aufklärung wirklich verstanden hat. Wann sind die Grenzen einer berechtigten Einflussnahme überschritten? Und wann entsteht aus dem Recht auf Selbstbestimmung eine Gestaltungs- und Überforderung des Patienten (vgl. auch Roy, 2002; Bickhardt, 2005)?

Das paternalistische Modell der Arzt-Patient-Beziehung betont hingegen die ärztliche Fürsorgepflicht. Die Autonomie des Patienten besteht in der Zustimmung zu dem, was der Arzt für

das Beste hält, d.h. der Arzt beurteilt und bestimmt was im besten Interesse und Wohl des Patienten wäre. Das Ziel ist eine rasche Zustimmung zu einer medizinischen Maßnahme/Behandlung. Paternalismus setzt jedoch voraus, dass der Arzt nicht nur die Entscheidung trifft, die er selbst für die beste hält, sondern die grundlegenden Entscheidungen die dem mutmaßlichen Willen des Patienten entsprechen. Paternalismus ist notwendig, wenn der Patient nicht in der Lage ist, selbst kompetente Entscheidungen zu treffen (Husebø, 2002). Stein Husebø beschreibt an dieser Stelle den „weichen Paternalismus“, wenn Patienten beispielsweise ihre Situation nicht erfassen können oder wenn die Entscheidung „unmöglich“ wird. Das Ziel des „weichen Paternalismus“ ist einerseits die Verringerung von Belastung für den Patienten und andererseits die Diskussion von Wahlmöglichkeiten, um eine Entscheidung im Sinne des mutmaßlichen Patientenwillens zu erreichen.

Im Grunde entspricht eine reine Ausrichtung der Aufklärung eines Patienten auf die Patientenautonomie genauso wenig einer verständnisorientierten Aufklärung wie eine rein paternalistische Haltung des Arztes gegenüber seinem Patienten. Vielmehr fällt dem Arzt hier die Verantwortung zu, unter Einbeziehung des Patienten oder seines legitimierten Vertreters, genau abzuwägen und auszubalancieren, wie das Gespräch, die Beziehung und der Prozess der Behandlung gestaltet werden kann. Zum Gelingen einer Partnerschaft gehört aber auch die Bereitschaft des Betroffenen, Verantwortung für seine Entscheidungen und das damit verbundene Risiko zu übernehmen. Bei Patientenverfügungen wird es um die Bereitschaft gehen, Verantwortung für den ungewissen Ausgang der gewünschten ärztlichen Maßnahme zu übernehmen (Bickhardt, 2005). Nicht zu unterschätzen ist die Tatsache, dass Entscheidungen von Patienten für Situationen am Lebensende stark von ihrem Informationsstand abhängen.

Was aber, wenn der Betroffene keine Entscheidungen bezüglich medizinischer Maßnahmen treffen kann? Wer entscheidet dann wie? Liegt kein Patientenwille vor, sollte der mutmaßliche Wille des Patienten sorgfältig ermittelt werden. Hierbei geht es nicht nur um das Zusammentragen früherer Äußerun-

gen, sondern um intensive Biographiearbeit mit wichtigen Bezugspersonen des Patienten. Wichtig sind dabei auch Lebenseinstellungen, Lebenshaltungen, Wertvorstellungen oder religiöse Einstellungen des Betroffenen. Deshalb wird auch empfohlen, sich über die eigenen Lebenseinstellungen und Wertvorstellungen Klarheit zu verschaffen (vgl. auch Bickhardt, 2005). Wie sieht ein Vorgehen in Zweifelsfällen ohne Patientenverfügung aus? Hier scheint im Großen und Ganzen der Grundsatz *in dubio pro vita*, in Zweifel für das Leben, d.h. der Lebensschutz in Zweifelsfällen vorrangig zu sein.

Probleme beim Abfassen und Umsetzen einer Patientenverfügung

Eine Hauptschwierigkeit ist die Passgenauigkeit der Verfügung. Je genauer und konkreter sie die Behandlungssituation beschreibt, umso weniger schwierig ist die Umsetzung einer Patientenverfügung. Deshalb sollte individuell festgelegt werden, unter welchen Bedingungen eine Behandlung nicht begonnen oder nicht fortgesetzt werden soll. Dies ist bei einer chronischen oder infausten Erkrankung in den meisten Fällen antizipierbar und entspricht am ehesten einer persönlichen Patientenverfügung, die meist handschriftlich mit eigenen Formulierungen verfasst wird. Durch den Krankheitsverlauf werden vor allem Fragen der vorausschauenden Planung des Lebensendes angesprochen, die in diesem Fall Probleme oder Konflikte aufwerfen (*advanced care planning*).

Problematisch ist auch die mangelnde Vorhersehbarkeit der konkreten künftigen Situation, dies gilt vor allem wenn man eine Patientenverfügung in gesunden Tagen erstellen möchte. Diese mangelnde Vorhersehbarkeit trifft allerdings auch auf viele andere Entscheidungen im Laufe des menschlichen Lebens zu. Sich als Gesunder mit der Erstellung einer Patientenverfügung auseinander zu setzen bedeutet, sich Klarheit zu verschaffen über eigene Lebenseinstellungen und Wertvorstellungen. Ein Vordruck einer Patientenverfügung kann dabei hilfreich sein, auch wenn er eher allgemein gehalten ist und nicht der oben beschriebenen Passgenauigkeit entsprechen wird. Empfohlen wird daher, eine Patientenverfügung mit seinen persönlichen Wertvorstellungen zu ergänzen.

Ein weiteres Problem ist die mangelnde Direktheit der Kommunikation von Patient und Arzt. Ein entscheidungsfähiger Patient kann schwierige Entscheidungen im Dialog mit dem Arzt treffen und jederzeit neu überdenken. Der entscheidungsunfähige Patient hat diese Möglichkeit nicht. Umgekehrt kann eine Patientenverfügung jedoch gerade bei fehlender Kommunikation wichtige Hinweise geben (Simon, 2005). Der wichtigste Partner in dem Prozess wird immer der Hausarzt oder Arzt des Vertrauens sein, aber auch die professionelle Pflege kann hier einen wichtigen Beitrag leisten.



Werte, Einstellungen und Entscheidungen können sich in verschiedenen Lebensphasen wandeln. Zum Beispiel wenn im Falle einer Demenz ein Patient vorweg verfügt hat, dass ihm ein Leben mit eingeschränkten geistigen Fähigkeiten nicht lebenswert sei, er jedoch in der Demenz offensichtlich Freude an seinem Alltag hat. Laut nationalem Ethikrat ist ein Widerruf einer Patientenverfügung, der übrigens jederzeit gemacht werden kann, auch dann gültig (vgl. Kutzer, 2005).

Gültig sollte eine Patientenverfügung sein, unabhängig ob sie mündlich oder schriftlich verfasst wurde, obschon die schriftliche Form empfohlen wird. Mündlich deshalb, weil beispielsweise auf Palliativstationen oder in Hospizen

schriftliche Patientenverfügungen weniger eine Rolle spielen werden. Behandelnde Ärzte und Pfleger besprechen rechtzeitig mit dem Patienten den weiteren Verlauf und es kommen weniger Unsicherheiten auf, welche Wünsche er bei einer Entscheidungsunfähigkeit erfüllt sehen möchte.

Eine unhinterfragte Umsetzung von Patientenverfügungen wäre problematisch. Eine Patientenverfügung, egal wie genau sie formuliert ist, bedarf der Auslegung, d.h. der Feststellung, ob der Patient eine verbindliche Erklärung abgeben wollte, für welche Fälle sie gedacht ist und welche Anweisungen er hierfür abgeben wollte. Deshalb sollte an die Feststellung des tatsächlichen Willens und nicht an die Form strenge Anforderungen gestellt werden (z.B. klinische Ethikberatung in Kombination mit *policys*, etwa in Form einer Klinik- oder hausinternen Leitlinie, vgl. auch Jox, 2005).

Kritische Stimmen

Kritische Stimmen meinen, dass Patientenverfügungen einen unterschwelligen sozialen Druck erzeugen, bei schwerer Krankheit oder am Ende des Lebens frühzeitig auf lebenserhaltende Maßnahmen zu verzichten (Simon, 2005). Wie oben schon erwähnt sei es auch bedenklich, die Reichweite von Patientenverfügungen auf Menschen auszudehnen, die nicht im Sterben liegen oder deren Grundleiden nicht irreversibel ist, aber bei medizinischer Behandlung nach ärztlicher Erkenntnis nicht zum Tod führen würde, wie z.B. bei Demenz- und Wachkomapatienten (vgl. Vorschlag der Enquete-Kommission). Gefürchtet wird hier, dass Patientenverfügungen der Türöffner zur aktiven Sterbehilfe sein könnten. Gegner von Patientenverfügungen argumentieren aus einem meist paternalistischen Rollenverständnis heraus, dass die Fürsorgebereitschaft des Arztes untergraben und das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient zerstört würde (vgl. Zieger, 2002).

Ausblick

Wie oben ersichtlich wurde, ist das Vorliegen einer Patientenverfügung kein Ersatz für verantwortliche Entscheidungen (Gillen, 2005), sie kann jedoch die Entscheidungsfindung erleichtern

(vgl. Oorschot et al., Simon et al.). Patientenverfügungen können auch niemals isoliert betrachtet werden, sondern sie sind nur ein Aspekt der Frage nach dem Umgang mit Krankheit, Sterben und Tod in unserer Gesellschaft. Ein erweiterter *code de déontologie médical* und ein *projet de loi relatif aux soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*, wo in beiden Fällen auch die Frage der Patientenverfügungen angesprochen wird, der Bau eines Hospizes und die Unterstützung der ambulanten palliativen Versorgung zeigen, dass in Luxemburg der Boden für nötige Diskussionen fruchtbar ist. Auch wenn das Wissen um Versorgungsmöglichkeiten, wie Patientenverfügungen einerseits, noch relativ gering ist (vgl. Oorschot et al., 2004) und andererseits es eine häufige Tatsache ist, dass Menschen in gesunden Tagen eine etwaige Entscheidungsunfähigkeit eher verdrängen (Simon, 2005), so zeigt die steigende Nachfrage (z.B. wurden seit Juni dieses Jahres 750 Exemplare allein der Caritas-Verfügung bestellt), dass Instrumente wie eine Patientenverfügung zunehmend bekannt und anerkannt sind. Nichts desto trotz bedarf es einer verstärkten Aufklärung der Bevölkerung und aller beteiligten Professionen (Ärztenschaft, Pflege usw.), aber auch der Schulung von Beratern zu Patientenverfügungen.

Literatur

- AEM (2003). *Empfehlungen einer interdisziplinären Arbeitsgruppe zu passiver und indirekter Sterbehilfe der Akademie für Ethik in der Medizin e.V.* Göttingen.
- Bickhardt, J. (2005). „Wer entscheidet wie? Entscheidungen zwischen Patientenautonomie und ärztlicher Fürsorge.“ In: Meier, C., Borasio, G. D., Kutzer, K. (Hrsg.). *Patientenverfügungen. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge.* Münchner Reihe Palliative Care. Kohlhammer.
- Borasio, G. D. (2005). „Selbstbestimmung im Dialog. Die Beratung über Patientenverfügungen als Ausdruck ärztlicher Fürsorge.“ In: Meier, C., Borasio, G. D., Kutzer, K. (Hrsg.). *Patientenverfügungen. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge.* Münchner Reihe Palliative Care. Kohlhammer.
- Bundesärztekammer (BÄK) (2004). Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung.“ *Deutsches Ärzteblatt*, 101: A-1298-1299.
- Chambre des députés n° 4934. Session ordinaire 2002-2003. Débat d'orientation sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. Rapport de la commission spéciale « éthique » 28.1.2003.
- Code de déontologie médicale, chapitre IV – devoirs envers les malades. Arrêté ministériel du 7 juillet 2005 publié le 27 septembre 2005.
- Enquete-Kommission Ethik und Recht in der Medizin (2004). „Zwischenbericht Patientenverfügungen.“ In: dip.bundestag.de/btd/15/037/15037000.pdf.
- Gillen, E. (2005). „Mit Wörtern um Worte ringen. Patientenverfügungen – ein Zeichen und Ausdruck unserer Zeit.“ Vortrag am 19.10.2005 in Luxemburg.
- Grüber, K., Nicklas-Faust, J. (2005). „Patientenverfügungen. Eine allgemeine Erläuterung zum Thema Patientenverfügung und ein Vergleich verschiedener Stellungnahmen und Regelungsvorschriften.“ Bündnis90/die Grünen-Bundestagsfraktion 15/63.
- Heller, A. (2003). „End-of-Life Care und Organisationsentwicklung. Symposium End-of-Life Care, Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase.“ Institut für Pflegewissenschaften, Universität Bielefeld, 12.9.2003.
- Heller, A. (2005). „Organisationsethik, Ethikberatung.“ Fortbildung, IFF Wien, organisiert in Kaiserswerth.
- Höfling, W. (Hrsg.) (2005). *Das so genannte Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte.* Schriftenreihe für Recht-Ethik-Gesundheit. Lit Verlag Münster.
- Husebø, S. (2002). „Palliativmedizin für Fortgeschrittene.“ Seminar des IFF Wien, Universität Klagenfurt, organisiert in Aachen.
- Jox, R. J. (2005). „Implementierung der Rechtslage in der klinischen Praxis am Beispiel einer Leitlinie des Klinikums der Universität München.“ In: Meier, C., Borasio, G. D., Kutzer, K. (Hrsg.). *Patientenverfügungen. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge.* Münchner Reihe Palliative Care. Kohlhammer.
- Kutzer, K. (2005). „Wert, Gültigkeit und Verbindlichkeit von Patientenverfügungen. Was ist an der gegenwärtigen Praxis und ggf. der Rechtslage zu verbessern?“ In: Meier, C., Borasio, G. D., Kutzer, K. (Hrsg.). *Patientenverfügungen. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge.* Münchner Reihe Palliative Care. Kohlhammer.
- Oorschot, B. et al. (2004). „Patientenverfügungen aus Patientensicht. Ergebnisse einer Befragung von palliativ behandelten Tumorkranken.“ *Ethik in der Medizin*, 16: 112-122.
- Oorschot, B. et al. (2005). „Einstellungen zur Sterbehilfe und zu Patientenverfügungen. Ergebnisse einer Befragung von 727 Ärzten.“ *Dtsch Med Wochenschr*, 130:261-265.
- Roy, D. et al. (2002). „Wie denken eigentlich Patienten über Patientenverfügungen? Ergebnisse einer prospektiven Studie.“ *Zeitschrift für medizinische Ethik*, 48: 71-83.
- Projet de loi relatif aux soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie n° 5303. Arrêté grand-ducal de dépôt 13.02.2004.
- Simon, A. (2005). „Seminar zu Patientenverfügungen.“ Katholische Akademie Trier. 22.1.2005
- Simon, A. (2005). „Die Bedeutung von und der Umgang mit Patientenverfügungen in der Praxis. Ergebnisse von Befragungen mit Interpretation.“ In: Meier, C., Borasio, G. D., Kutzer, K. (Hrsg.). *Patientenverfügungen. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge.* Münchner Reihe Palliative Care. Kohlhammer.
- Simon, A. (2005). „Selbstbestimmung-Patientenwille-Patientenverfügung.“ Fernlehrgang Berater für Ethik im Gesundheitswesen am Klinikum Nürnberg, Centrum für Kommunikation Information Bildung.
- Schmit, K. W. (2005). „Bewegende Szenen – Spielfilme als Sensibilisierung für medizinethische Themenfelder. Eine Anleitung zum Selbstversuch.“ In: „Für alle Fälle...“. *Arbeit mit Fallgeschichten in der Pflegeethik.* Arbeitsgruppe „Pflege und Ethik“ der Akademie für Ethik in der Medizin e.V. Brigitte Kunz Verlag.
- Wiesig, U. (Hrsg.) (2004). *Ethik in der Medizin. Ein Studienbuch.* Reclams Universal-Bibliothek Nr. 18341.
- Zieger, A. et al. (2002). „Sichern ‚Patientenverfügungen‘ ein ‚Sterben können in Würde‘? Kritische Überlegungen aus beziehungsethischer Sicht.“ *Intensiv*, 10: 223-235.