



Arnd T. May · Hartmut Kreß
Torsten Verrel · Till Wagner
Herausgeber

PATIENTEN- VERFÜGUNGEN

Handbuch für Berater,
Ärzte und Betreuer



Springer

Patientenverfügungen

Arnd T. May • Hartmut Kreß • Torsten Verrel •
Till Wagner
(Hrsg.)

Patientenverfügungen

Handbuch für Berater, Ärzte
und Betreuer

Herausgeber

Arnd T. May
Ethikzentrum.de – Zentrum für
Angewandte Ethik
Recklinghausen
Deutschland

Torsten Verrel
Kriminologisches Seminar
Universität Bonn
Bonn
Deutschland

Hartmut Kreß
Evangelisch-Theologische Fakultät
Abteilung Sozialethik
Universität Bonn
Bonn
Deutschland

Till Wagner
Klinik für Schmerztherapie und
Palliativmedizin
Medizinisches Zentrum der StädteRegion
Aachen GmbH
Würselen
Deutschland

ISBN 978-3-642-10245-5
DOI 10.1007/978-3-642-10246-2

ISBN 978-3-642-10246-2 (eBook)

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Springer

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen.

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Springer-Verlag Berlin Heidelberg ist Teil der Fachverlagsgruppe Springer Science+Business Media (www.springer.com)

Herausgebervorwort

Mit dem am 1. September 2009 in Kraft getretenen „Dritten Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts“ wurden Patientenverfügungen als Vorsorgeinstrument im Bürgerlichen Gesetzbuch verankert. Das Patientenrechtegesetz hat 2013 die Patientenselbstbestimmung weiter gestärkt. Die Abfassung einer Patientenverfügung, die idealerweise mit einer Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung kombiniert werden sollte, stellt eine persönliche Herausforderung dar, die eine Auseinandersetzung der Patienten mit existentiellen Fragen verlangt. Für diese Auseinandersetzung und die Errichtung einer möglichst passgenauen Patientenverfügung ist eine qualifizierte Beratung hilfreich.

Eine gelungene Meinungs- und Willensbildung zur Behandlung und Versorgung in der Situation der Hilfe- und Unterstützungsbedürftigkeit berührt zahlreiche Gebiete. Das vorliegende Handbuch enthält in den verschiedenen Teilen Informationen für Ratsuchende. Vorrangig richtet es sich jedoch an Berater zu Patientenverfügungen, die sich auf ihre Tätigkeit vorbereiten möchten oder denen in einer Beratung konkrete Fragen gestellt werden, zu deren Beantwortung sie Informationen und weiterführende Hinweise im Handbuch finden.

Das Handbuch beginnt in Teil I mit den ethischen und weltanschaulichen Grundlagen von Patientenverfügungen. Dabei nehmen die Persönlichkeitsrechte und das Recht auf Selbstbestimmung eine zentrale Rolle ein. In unserer weltanschaulich, kulturell und religiös pluralistischen Gesellschaft orientieren sich Ratsuchende an ihren jeweiligen Positionen, um sie in ihre Überlegungen einzubeziehen. Einige relevante Anschauungen, z. B. die Sicht der Kirchen, werden in Teil I des Handbuchs exemplarisch vorgestellt.

Der Teil II behandelt die rechtlichen Grundlagen von Patientenverfügungen und Einzelfragen in deren Umfeld. Dazu wird aus verfassungsrechtlicher Perspektive das Selbstbestimmungsrecht beleuchtet und die Pflicht des Staates thematisiert, das Leben seiner Bürger zu schützen. Auf die Darstellung der Grundzüge des Patientenverfügungsgesetzes und der strafrechtlichen Bewertung von Behandlungsentscheidungen am Lebensende folgt eine Vertiefung der betreuungsrechtlichen Zusammenhänge, die für die Beratung bei der Erstellung einer Patientenverfügung wichtig sind.

Teil III widmet sich medizinischen Fragen. Dazu werden berufsethische Grundsätze ärztlichen Handelns und Entscheidens ebenso dargestellt wie das Prinzip der Einwilligung nach Aufklärung. Zusätzlich werden Zusammenhänge der Notfallversorgung erörtert. Für Berater zu Patientenverfügungen ist es wichtig, über Textbau-

steine und Standardformulierungen und über konkrete Behandlungsmöglichkeiten wie künstliche Ernährung oder Flüssigkeitsgabe, Beatmung oder Schmerztherapie orientiert zu sein. Darüber hinaus werden für Patientenverfügungen typische Krankheitsbilder vorgestellt, damit der Verzicht auf bestimmte Behandlungen auf der Basis von validen Informationen erfolgt. Angrenzende Fragestellungen der Feststellung des Hirntodes und zur Organtransplantation runden den Teil zu medizinischen Fragen ab.

Nach den medizinischen Fragestellungen werden in Teil IV Versorgungsaspekte thematisiert. Die Hilfsbedürftigkeit am Ende des Lebens bedeutet nicht zwangsläufig den Umzug in ein Heim. Hospizliche und palliative Begleitung kann auch in der häuslichen Umgebung stattfinden. Die Konzepte der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV), der Palliativkompetenz und Hospizkultur in Einrichtungen der stationären Altenhilfe oder einer Palliativstation finden sich in diesem Teil.

Teil V ist dem Beratungsselbstverständnis und der konkreten Beratung zu Patientenverfügungen gewidmet. Dazu werden Instrumente wie Wertanamnese oder Werte-Analyse ebenso vorgestellt wie nützliche Texte, Muster und Broschüren. Abgerundet wird der Teil mit der Vorstellung eines Films zur Darstellung der Entscheidungssituationen auf der Intensivstation.

Abschließend widmet sich Teil VI der Beratung zu weiteren Themen der Medizin und in anderen Lebenssituationen. Heutzutage finden Beratungsgespräche keineswegs nur zu Patientenverfügungen statt. Daher werden – auch zum Zweck des Vergleichs – exemplarisch weitere Beratungsfelder genannt. Dabei reicht die Spanne von Kinderwunschbehandlungen oder der genetischen Diagnostik bis zur Suizidprävention oder der Lebendspende von Organen. Zum Kontext der Beratung zu Patientenverfügungen kann ferner ein Gespräch gehören, das Regelungen der Bestattung anspricht.

Im vorliegenden Handbuch sind Erfahrungen aus langjähriger Beratungspraxis zusammengetragen. Auf dieser Grundlage möchte der vorliegende Band Anregungen zur qualifizierten Beratung geben.

Insbesondere in der hospizlichen Versorgung und allgemein im Gesundheitswesen sind häufig mehr Frauen als Männer tätig. Soweit im Handbuch zur besseren Lesbarkeit nur die männliche Form verwendet wird, sind stets weibliche und männliche Berufsausübende oder Ratsuchende gemeint.

Die Herausgeber danken den Autorinnen und Autoren für ihre jeweiligen Beiträge und auch für ihre Geduld, die sie während der langen Entstehungszeit des Bandes aufbrachten. Für die redaktionelle Betreuung des Bandes und für die organisatorischen Abwicklungen ist unter den Herausgebern Arnd T. May zuständig gewesen. An der Erstellung von Dateien, am Korrekturlesen oder anderen Aufgaben waren studentische und wissenschaftliche Hilfskräfte sowie wissenschaftliche Mitarbeiter aus Bonn beteiligt, unter ihnen Herr Felix Goosmann, Frau Dorothea Ugi und Herr Markus Weskott. Darüber hinaus danken die Herausgeber Frau Reschke vom Springer Verlag für die Begleitung des Projekts.

Halle (Saale), Bonn und Würselen, im Oktober 2014

Arnd T. May
Hartmut Kreß
Torsten Verrel
Till Wagner

Inhaltsverzeichnis

Teil I Ethische und weltanschauliche Voraussetzungen von Patientenverfügungen

1	Einleitung	3
	Hartmut Kreß und Arnd T. May	
2	Normative Basis von Patientenverfügungen: Das Grundrecht auf Selbstbestimmung in ethischer und in interkultureller Hinsicht	5
	Hartmut Kreß	
3	Umgang mit Patientenverfügungen in katholischer Sicht	19
	Andreas Lob-Hüdepohl	
4	Patientenverfügungen aus evangelischer Sicht	23
	Christoph Meier	
5	Evangelische Freikirchen: Baptisten. Religiöse Überzeugungen – Beurteilung von Patientenverfügungen	29
	Erich Geldbach	
6	Jehovas Zeugen: Glaubensüberzeugungen und Einstellung zu medizinischen Behandlungen	33
	Heinrich Dreuw	
7	Jüdische Medizinethik am Lebensende: Das Leben verteidigen und das Sterben zulassen	37
	Willy Weisz	
8	Patientenverfügungen muslimischer Patienten in einer wertpluralen Gesellschaft	43
	Ilhan Ilkilic	
9	Ethische Grundlehren der buddhistischen Traditionen im Blick auf das Lebensende	49
	Jens Schlieter	
10	Humanistischer Verband Deutschlands zu den Fragen des Lebensendes	53
	Horst Groschopp	

Teil II Rechtliche Grundlagen und Einzelfragen

11 Einleitung	61
Torsten Verrel	
12 Verfassungsrechtliche Grundlagen	63
Johannes Koranyi	
13 Grundzüge der gesetzlichen Regelung von Patientenverfügungen ...	85
Torsten Verrel	
14 Strafrechtliche Grundlagen und Rahmenbedingungen von Patientenverfügungen	99
Ruth Rissing-van Saan	
15 Einwilligungsfähigkeit – Geschäftsfähigkeit – freier Wille	111
Tobias Fröschle	
16 Grundzüge des Betreuungsrechts	121
Reinhold Spanl	
17 Vorsorgevollmacht	141
Reinhold Spanl	
18 Steuerung der Information und Beratung zu Vorsorgemöglichkeiten durch Betreuungsbehörden	153
Margrit Kania	

Teil III Medizinische Fragen

19 Einleitung	159
Till Wagner	
20 Entscheidungen in Grenzsituationen und ärztliches Selbstverständnis	163
H. Christof Müller-Busch	
21 Patientenverfügung in der Intensiv- und Notfallmedizin	177
Guido Schick	
22 Rettungsdienst, lebensrettende Sofortmaßnahmen und Aspekte der apparativen Intensivmedizin	189
Kai Engelbrecht	
23 Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe: Verfahren, Indikationen, Ziele und Risiken	209
Matthis Synofzik	
24 Beatmungsmedizin	225
Bernd Schönhofer und Dieter Köhler	
25 Schmerz und Schmerztherapie	235
Eberhard Albert Lux, Priska Laubenthal und Heinz Laubenthal	

26 Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)	251
Sylvia Kotterba	
27 Diagnostik, Verlauf und Formen der Demenz	257
Hans Georg Nehen und Arnd T. May	
28 Hirntod – Bedingung von Organspenden nach dem Tod	273
Heinz Angstwurm	
29 Organspende und -transplantation in Deutschland	279
Günter Kirste	
Teil IV Versorgungsaspekte	
30 Einleitung	291
Arnd T. May	
31 Hospizbewegung und Palliativmedizin in Deutschland – Ziele, Konzept und Entwicklung	293
Birgit Weihrauch	
32 Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) – Angebote und Formen	313
Wolf Diemer	
33 Palliative Care in Einrichtungen	323
Cornelia Wichmann und Karin Wilkening	
34 Palliativstationen – spezialisierte Einrichtungen an Krankenhäusern	333
Lukas Radbruch, Norbert Krumm und Frank Elsner	
Teil V Beratung zu Patientenverfügungen	
35 Einleitung	341
Arnd T. May	
36 Selbstverständnis der Beratung zu Vorsorgedokumenten	343
Arnd T. May, Tatjana Grützmann und Jörg C. Brokmann	
37 „Das kann er doch selber gar nicht entscheiden!“	357
Brigitte Huber	
38 Vorbereitungsmaterial, Broschüren und Muster für Vorsorgedokumente	367
Arnd T. May und Hans-Martin Sass	
39 „...und immer an den Arzt (als Leser) denken!“ Eine DVD als Hilfestellung	387
Kurt W. Schmidt, Michael Schöffner und Markus Sold	

**Teil VI Beratung zu weiteren Themen der Medizin
und in anderen Lebenssituationen**

40 Einleitung	395
Hartmut Kreß	
41 Psychosoziale Beratung in der Kinderwunschbehandlung	397
Tewes Wischmann	
42 Erblich bedingte Krankheiten, genetische Beratung und die Möglichkeit der Patientenverfügung	403
H. Joachim Schindelhauer-Deutscher und Wolfram Henn	
43 Psychologische Evaluation und Beratung im Vorfeld einer Organ-Lebenspende	413
Karl-Heinz Schulz und Sylvia Kröncke	
44 Beratung bei Suizidgefährdung	425
Hans-Ludwig Wedler	
45 Bestattungsregelungen und Bestattungsformen	433
Hartmut Kreß	

Mitarbeiterverzeichnis

Heinz Angstwurm Kontakt über die Neurologische Klinik und Poliklinik der Ludwig-Maximilian-Universität München, München, Deutschland

Jörg C. Brokmann Notaufnahme, Uniklinik RWTH Aachen, Aachen, Deutschland

Wolf Diemer Zentrum für Palliativmedizin am EvK Herne, Herne, Deutschland

Heinrich Dreuw Krankenhausinformationsdienst für Zeugen Jehovas, Selters, Deutschland

Frank Elsner Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Aachen, Aachen, Deutschland

Kai Engelbrecht Klinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin, Alexianer Krefeld GmbH, Krankenhaus Maria-Hilf, Krefeld, Deutschland

Tobias Fröschle Fakultät III: Wirtschaftswissenschaften, Wirtschaftsinformatik, Wirtschaftsrecht, Universität Siegen, Siegen, Deutschland

Erich Geldbach Marburg, Deutschland

Horst Groschopp Zwickau, Deutschland

Tatjana Grützmann Modellstudiengang Medizin, Medizinische Fakultät der RWTH Aachen, Aachen, Deutschland

Wolfram Henn Institut für Humangenetik, Genetische Beratungsstelle, Universität des Saarlandes, Homburg, Saar, Deutschland

Brigitte Huber Evangelische Behindertenhilfe, Berlin, Deutschland

Ilhan Ilkilic Institut für Geschichte der Medizin und Ethik, Medizinische Fakultät, Istanbul Universität, Istanbul, Türkei

Margrit Kania Überörtliche Betreuungsbehörde, Land Bremen, Bremen, Deutschland

Günter Kirste Med. Fakultät, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Ebringen, Deutschland

Dieter Köhler Krankenhaus Kloster Grafschaft, Schmallenberg-Winkhausen, Deutschland

Johannes Koranyi Landgericht Bonn, Bonn, Deutschland

Sylvia Kotterba Klinik für Geriatrie, Klinikum Leer gGmbH, Leer, Deutschland

Hartmut Krefß Evang.-Theol. Fakultät, Abt. Sozialethik, Universität Bonn, Bonn, Deutschland

Sylvia Kröncke Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie & Universitäres Transplantations-Centrum (UTC), Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Deutschland

Norbert Krumm Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Aachen, Aachen, Deutschland

Heinz Laubenthal Bochum, Deutschland

Priska Laubenthal Klinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin, Evangelisches Krankenhaus Castrop-Rauxel, Castrop-Rauxel, Deutschland

Andreas Lob-Hüdepohl Berliner Institut für christliche Ethik und Politik, Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin, Berlin, Deutschland

Eberhard Albert Lux Klinik für Schmerz- und Palliativmedizin, Klinikum St.-Marien-Hospital, Lünen, Deutschland

Arnd T. May Ethikzentrum.de – Zentrum für Angewandte Ethik, Recklinghausen, Deutschland

Christoph Meier Studienleiter a.D. der Evangelischen Akademie Tutzing, Weilheim, Deutschland

H. Christof Müller-Busch Ltd. Arzt i. R. Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe, Berlin, Deutschland

Hans Georg Nehen Klinik für Geriatrie, Geriatrie-Zentrum Haus-Berge, Essen, Deutschland

Lukas Radbruch Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Bonn, Bonn, Deutschland

Ruth Rissing-van Saan Juristische Fakultät, Ruhr-Universität Bochum, Bochum, Deutschland

Hans-Martin Sass Zentrum für Medizinische Ethik e.V., Ruhr-Universität Bochum, Bochum, Deutschland

Guido Schick Klinik für Anästhesie, Intensiv- und Notfallmedizin, Medizinisches Zentrum der StädteRegion Aachen GmbH, Würselen, Deutschland

H. Joachim Schindelhauer-Deutscher Institut für Humangenetik, Genetische Beratungsstelle, Universität des Saarlandes, Homburg, Saar, Deutschland

Jens Schlieter Institut für Religionswissenschaft und Center for Global Studies, Universität Bern, Bern, Schweiz

Kurt W. Schmidt Zentrum für Ethik in der Medizin, Agaplesion Markus Krankenhaus, Frankfurt a. M., Deutschland

Michael Schöffner Klinik für Anästhesiologie, Intensivmedizin und Schmerztherapie, Agaplesion Markus Krankenhaus, Frankfurt a. M., Deutschland

Bernd Schönhofer Klinik für Pneumologie, Intensiv- und Schlafmedizin, KRH Klinikum Siloah-Oststadt-Heidehaus, Hannover, Deutschland

Karl-Heinz Schulz Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie & Universitäres Transplantations-Centrum (UTC), Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Deutschland

Markus Sold Klinik für Anästhesiologie, Intensivmedizin und Schmerztherapie, Agaplesion Markus Krankenhaus, Frankfurt a. M., Deutschland

Reinhold Spanl Starnberg, Deutschland

Matthis Synofzik Neurologische Universitätsklinik, Hertie-Institut für Klinische Hirnforschung, Universität Tübingen, Tübingen, Deutschland

Torsten Verrel Kriminologisches Seminar, Universität Bonn, Bonn, Deutschland

Till Wagner Klinik für Schmerztherapie und Palliativmedizin, Medizinisches Zentrum der StädteRegion Aachen GmbH, Würselen, Deutschland

Hans-Ludwig Wedler Stuttgart, Deutschland

Birgit Weihrauch Düsseldorf, Deutschland

Willy Weisz Universität Wien, Wien, Österreich

Cornelia Wichmann Landes-Caritasverbandes für Oldenburg e.V., Referat Pflege und Pflegebildung, Vechta, Deutschland

Karin Wilkening Zentrum für Gerontologie, Zürich, Schweiz

Tewes Wischmann Institut für Medizinische Psychologie im Zentrum für Psycho-soziale Medizin, Universitätsklinikum Heidelberg, Heidelberg, Deutschland

Abkürzungsverzeichnis

a. F.	alte Fassung
AAPV	Allgemeine Ambulante Palliativversorgung
Abs.	Absatz
ÄBW	Ärzteblatt Baden-Württemberg (Zeitschrift)
ACK	Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen
ACP	Advance Care Planning
AED	Automatischer Externer Defibrillator
allg.	allgemein
ÄLRD	Ärztlicher Leiter Rettungsdienst
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
Am J Psych	The American Journal of Psychiatry (Zeitschrift)
Am J Transplant	American Journal of Transplantation (Zeitschrift)
Anaesthesist	Der Anaesthesist (Zeitschrift)
Annu Rev Med	Annual Review of Medicine (Zeitschrift)
Art.	Artikel
APuZ	Aus Politik und Zeitgeschichte (Zeitschrift)
APV	Allgemeine Palliativversorgung
Arch Intern Med	Archives of Internal Medicine (Zeitschrift)
BAG Hospiz	Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz
BÄK	Bundesärztekammer
BayObLG	Bayerisches Oberstes Landesgericht
BdB	Bundesverband der Berufsbetreuer/-innen e.V.
BEFG	Bund Evangelisch-Freikirchlicher Gemeinden
BESD	Basisevaluation von Schmerz bei Demenz
BeurkG	Beurkundungsgesetz
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGBI	Bundesgesetzblatt
BGH	Bundesgerichtshof
BGHSt	Entscheidungen des Bundesgerichtshofs in Strafsachen
BGHZ	Entscheidungen des Bundesgerichtshofs in Zivilsachen

BLS	Basic Life Support (engl. für „Herz-Lungen-Wiederbelebung“)
BKiD	Beratungsnetzwerk Kinderwunsch Deutschland
BMA	British Medical Association
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMJV	Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz
BNotO	Bundesnotarordnung
BPE	Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener
BRD	Bundesrepublik Deutschland
Br Med J	British Medical Journal (Zeitschrift)
BSG	Bundessozialgericht
BT-Drs.	Bundestagsdrucksache
BtÄndG	Betreuungsrechtsänderungsgesetz
BtBG	Betreuungsbehördengesetz
BtMVV	Betäubungsmittelverschreibungsverordnung
BtPrax	Betreuungsrechtliche Praxis (Zeitschrift)
Bundesgesundheitsbl	Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz (Zeitschrift)
BVerfG	Bundesverfassungsgericht
BVerfGE	Entscheidungen des Bundesverfassungsgerichts
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
bzgl.	bezüglich
Camb Q Healthc Ethics	Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics (Zeitschrift)
CCT	Craniale Computertomographie
Clin Transplant	Clinical Transplantation (Zeitschrift)
COPD	Chronic obstructive pulmonary disease (engl. „Chronisch obstruktive Lungenerkrankung“)
COX-2-Hemmer	Cyclooxygenase-Hemmer
Crit Care Med	Critical Care Medicine (Zeitschrift)
CT	Computertomographie
CTS	Collaborative Transplant Study
Cyberpsychol Behav	CyberPsychology & Behavior (Zeitschrift)
DGHS	Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHC	Dehydrocodein
DHPV	Deutscher Hospiz- und PalliativVerband
DIVI	Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin
DIW	Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung
DNotZ	Deutsche Notar-Zeitschrift (Zeitschrift)
DRG	Diagnosis Related Groups

DRZE	Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften
DSO	Deutsche Stiftung Organtransplantation
Dtsch Med Wochenschr	Deutsche Medizinische Wochenschrift (Zeitschrift)
Dtsch Arztebl	Deutsches Ärzteblatt (Zeitschrift)
EAPC	European Association for Palliative Care
EBM	Einheitlicher Bewertungsmaßstab
ECLS	Extracorporeal Life Support
ECMO	Extrakorporale Membranoxygenierung
EEG	Elektroenzephalografie
EGMR	Europäischer Gerichtshof für Menschenrechte
EKD	Evangelische Kirche in Deutschland
EMRK	Europäische Menschenrechtskonvention
engl.	englisch
ESH	Enthinderungsselbsthilfe von Autisten für Autisten (und Angehörige)
ET	Eurotransplant
Ethik Med	Ethik in der Medizin (Zeitschrift)
EvK	Evangelisches Krankenhaus
Exp Clin Transplant	Experimental and Clinical Transplantation (Zeitschrift)
FamFG	Gesetz über das Verfahren in Familiensachen und in den Angelegenheiten der freiwilligen Gerichtsbarkeit
FamRZ	Zeitschrift für das gesamte Familienrecht (Zeitschrift)
Fortschr Neurol Psychiatr	Fortschritte der Neurologie · Psychiatrie (Zeitschrift)
FPR	Familie, Partnerschaft, Recht (Zeitschrift)
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GA	Goldammer's Archiv für Strafrecht (Zeitschrift)
GBO	Grundbuchordnung
GDS	Global Deterioration Scale
GG	Grundgesetz
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
griech.	griechisch
GuP	Gesundheit und Pflege (Zeitschrift)
Hastings Cent Rep	Hastings Center Report (Zeitschrift)
hebr.	hebräisch
HIV	Humanes Immundefizienz-Virus
HK-BUR	Heidelberger Kommentar zum Betreuungsrecht und Unterbringungsrecht
HVD	Humanistischer Verband Deutschlands
i. d. R.	in der Regel

i. S. d.	im Sinne des
i. V. m.	in Verbindung mit
IASP	Internationale Gesellschaft zum Studium des Schmerzes
ICD	Internationaler Diagnoseschlüssel
insbes.	insbesondere
Intensive Care Med	Intensive Care Medicine (Zeitschrift)
Intensivmed.up2date	Intensivmedizin up2date (Zeitschrift)
J Am Geriatr Soc	Journal of the American Geriatric Society (Zeitschrift)
J Am Med Assoc	The Journal of the American Medical Association (Zeitschrift)
J Med Ethics	Journal of Medical Ethics (Zeitschrift)
J Med Genet	Journal of Medical Genetics (Zeitschrift)
J Palliat Med	Journal of Palliative Medicine (Zeitschrift)
J Psychiatr Res	Journal of Psychiatric Research
J Reproduktionsmed Endokrinol	Journal für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie (Zeitschrift)
J Transplant Coord	Journal of transplant coordination (Zeitschrift)
JR	Juristische Rundschau (Zeitschrift)
JuS	Juristische Schulung (Zeitschrift)
JZ	Juristenzeitung (Zeitschrift)
KFZ	Kraftfahrzeug
KritV	Kritische Vierteljahresschrift für Gesetzgebung und Rechtswissenschaft (Zeitschrift)
KTW	Krankentransportwagen
lat.	lateinisch
LG	Landgericht
Liver Transpl	Liver Transplantation (Zeitschrift)
LPartG	Lebenspartnerschaftsgesetz
MANV	Massenanfall von Verletzten
MDS	Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen
Med Law	Medicine and Law (Zeitschrift)
MedR	Medizinrecht (Zeitschrift)
MMST	Minimental-Statustest
Monatsschr Kinderheilkd	Monatsschrift Kinderheilkunde (Zeitschrift)
MRT	Magnetresonanztomographie
MS	Magensonde
MTH	Milde therapeutische Hypothermie
MünchKommBGB	Münchener Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch
MWV	Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft
NAW	Notarztwagen

NEF	Notarzteinsatzfahrzeug
N Engl J Med	The New England Journal of Medicine (Zeitschrift)
NIV	Nicht-invasive Ventilation
NJW	Neue Juristische Wochenschrift (Zeitschrift)
NJW-RR	NJW-Rechtsprechungs-Report (Zeitschrift)
NOSGER	Nurses Observation Scale for Geriatrics Persons
NSE	Neuronenspezifische Enolase
Notarzt	Der Notarzt. Notfallmedizinische Informationen (Zeitschrift)
NRS	Numerische Ratingskala
NSAID	Non-steroidal anti-inflammatory drugs (engl. „Nichtsteroidales Antirheumatikum“)
NStZ	Neue Zeitschrift für Strafrecht (Zeitschrift)
NVwZ	Neue Zeitschrift für Verwaltungsrecht (Zeitschrift)
NZS	Neue Zeitschrift für Sozialrecht (Zeitschrift)
o. g.	oben genannt
OLG	Oberlandesgericht
PALMA-Formular	Patienten-Anweisung für lebensrettende Maßnahmen
PCA	Patient-Controlled Analgesia (engl. „patienten-kontrollierte Analgesie“)
PEA	Pulslose elektrische Aktivität (des Herzens)
PEG	Perkutane endoskopische Gastrostomie
PET	Positronen-Emissions-Tomographie
Prog Transplant	Progress in Transplantation (Zeitschrift)
PVK	peripher-venöser Venenkatheter
R & P	Recht & Psychiatrie (Zeitschrift)
RA	Rechtsanwalt
RBS	Robert Bosch Stiftung
RettG	Rettungsgesetz
Rev Neurol	Revue neurologique (Neurological Review) (Zeitschrift)
RG	Reichsgericht
RGSt	Entscheidungen des Reichsgerichts in Strafsachen
ROSC	Return of spontaneous Circulation (engl. „Rückkehr des Spontankreislaufs“)
RTH	Rettungshubschrauber
RTW	Rettungswagen
SAE	Subkortikale arteriosklerotische Enzephalopathie
SAMW	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften

SAPPV	Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SAPV-RL	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie
Schmerz	Der Schmerz (Zeitschrift)
SEP	Somatosensibel evozierte Potentiale
SGB	Sozialgesetzbuch
SOEP	Socio-Economic Panel Study
SPECT	Single-Photonen-Emissions-Computer-Tomographie
StdZ	Stimmen der Zeit (Zeitschrift)
StGB	Strafgesetzbuch
StV	Strafverteidiger
TBC	Tuberkulose
TENS	Transkutane Elektrische Nervenstimulation
TFDD	Test zur Früherkennung von Demenz mit Depressionsabgrenzung
TPG	Transplantationsgesetz
Transpl Int	Transplant International (Zeitschrift)
Transplant Proc	Transplantation Proceedings (Zeitschrift)
TTS	Transdermales therapeutisches System
u. U.	unter Umständen
UZT	Uhrenzeichen-Test
V. a.	Verdacht auf
VAD	Ventricle Assist Device (engl. „Herzunterstützungssystem“)
VAS	Visuelle Analogskala
VBVG	Vormünder- und Betreuervergütungsgesetz
VG	Verwaltungsgericht
VGH	Verwaltungsgerichtshof
VPiG	Vorsorgeplanung in Gesundheitsfragen
VRegV	Vorsorgeregister-Verordnung
WB-Stätte	Weiterbildungsstätte
WBO	Weiterbildungsordnung
WHO	World Health Organization
Wien Med Wochenschr	Wiener Medizinische Wochenschrift (Zeitschrift)
WPCA	Worldwide Palliative Care Alliance
Z Palliativmed	Zeitschrift für Palliativmedizin (Zeitschrift)
ZfL	Zeitschrift für Lebensrecht (Zeitschrift)
ZfmE	Zeitschrift für Medizinische Ethik (Zeitschrift)
ZIS	Zeitschrift für Internationales Strafrecht (Zeitschrift)

ZMD	Zentralrat der Muslime in Deutschland
ZMP	Zeitschrift für Medizinische Psychologie (Zeitschrift)
ZNS	Zentralnervensystem
ZPO	Zivilprozessordnung
ZRP	Zeitschrift für Rechtspolitik (Zeitschrift)
ZVK	Zentral-venöser Venenkatheter

Teil I
Ethische und weltanschauliche
Voraussetzungen von
Patientenverfügungen

Hartmut Kreß und Arnd T. May

Durch Patientenverfügungen erhalten Menschen die Möglichkeit, vorsorglich Bestimmungen über ihren künftigen Sterbeprozess zu treffen. Wenn sie in Betracht ziehen, eine Patientenverfügung abzufassen und zu unterzeichnen, stehen sie vor erheblichen Herausforderungen. Denn es geht um Grundlagenfragen ihrer Existenz. Zugleich ist es der Sache nach kompliziert, sich angesichts des medizinischen Fortschritts und unübersichtlicher Rahmenbedingungen des heutigen Gesundheits- und Sozialwesens mit den Umständen des Sterbens zu beschäftigen. Daher kann es sinnvoll sein, sachkundige Beratung in Anspruch zu nehmen, bevor eine Verfügung unterzeichnet wird.

Seit dem 01.09.2009 sind die gesetzlichen Regelungen in Kraft, die der Deutsche Bundestag zu Patientenverfügungen beschlossen hat. Zuvor war in Politik, Medien und Öffentlichkeit über viele Jahre hinweg intensiv und kontrovers darüber diskutiert worden, ob ein solches Gesetz überhaupt verabschiedet werden solle und wie seine Einzelbestimmungen aussehen könnten. Auf der Grundsatzebene ist es nach wie vor unerlässlich, sich die ethischen Voraussetzungen von Patientenverfügungen zu vergegenwärtigen. Daher wird im ersten Teil dieses Buches entfaltet, welche Grundrechte und Grundwerte und welche ethischen Normen in diesem Zusammenhang eine Rolle spielen. Zu ihnen gehört ganz wesentlich das Recht auf Freiheit und Selbstbestimmung.

Zugleich sind die Vorstellungen zu berücksichtigen, die in den verschiedenen Religionen und Weltanschauungen zum Umgang mit Krankheit und Sterben anzutreffen sind. Sofern Menschen erwägen, wie ihre Patientenverfügung ausfallen

H. Kreß (✉)

Evangelisch-Theologische Fakultät, Abt. Sozialethik, Universität Bonn, Am Hof 1, 53113 Bonn, Deutschland

E-Mail: hkress@uni-bonn.de

A. T. May

Ethikzentrum.de – Zentrum für Angewandte Ethik, Hohenzollernstr. 76, 45659 Recklinghausen, Deutschland

E-Mail: may@EthikZentrum.de

soll, sind für sie nicht nur persönliche, familiäre, soziale und biographische Aspekte maßgebend. Vielmehr fließen ebenfalls kulturelle, religiöse und weltanschauliche Gesichtspunkte in ihre Überlegungen ein. Deshalb enthält der nachfolgende Teil Beiträge, in denen Positionen von Kirchen und Religionen sowie – als Repräsentant einer nach religiös-säkularen Weltanschauung – des Humanistischen Verbandes Deutschlands dargelegt werden. Die Wiedergabe verschiedener religiöser und weltanschaulicher Positionen konnte in diesem Band freilich nur exemplarisch erfolgen. Weltanschauungen und Religionen, die im heutigen Pluralismus zu beachten sind – etwa die christliche Orthodoxie –, konnten im begrenzten Rahmen des hier vorliegenden Buches nicht gesondert behandelt werden.

Insgesamt geht es in diesem Buchteil darum, Begriffsklärungen vorzunehmen, ethische Grundlagen von Patientenverfügungen anzusprechen und den weltanschaulich-religiösen Pluralismus zu verdeutlichen, der in der Gegenwart auch für Patientenverfügungen eine Rolle spielt.

Normative Basis von Patientenverfügungen: Das Grundrecht auf Selbstbestimmung in ethischer und in interkultureller Hinsicht

2

Hartmut Kreß

2.1 Die Aufgabe der Bewusstseinsbildung

In jeder Epoche müssen sich die Menschen mit Sterben und Tod neu auseinandersetzen. Im Jahr 1910 meinte Georg Simmel – einer der Vordenker moderner Lebens- und Existenzphilosophie –, die eigene Endlichkeit und Sterblichkeit besitze für jeden Menschen eine „formgebende Bedeutung“. Zur Erläuterung schrieb er: „In jedem einzelnen Moment des Lebens *sind* wir solche, die sterben werden. ... So wenig wir in dem Augenblick unserer Geburt schon da sind, fortwährend vielmehr irgendetwas von uns geboren wird, so wenig sterben wir erst in unserem letzten Augenblicke“ (Simmel 1957, S. 31). Zugleich machte Simmel deutlich, dass zumindest in der Moderne Menschen dazu neigen, das Faktum ihres zukünftigen Sterbens zu verdrängen. Er war einer der Autoren, die vor hundert Jahren die Worte „Todesflucht“ und „Todesverdrängung“ geprägt haben. Der Sache nach trifft es ja tatsächlich zu, dass wir uns den belastenden Themen von Krankheit, Sterben und Tod nicht gern stellen. Eigentlich ist dies aber unerlässlich; denn die Endlichkeit und das Sterben sind Teil unserer Existenz. Hierauf wollte Simmel damals aufmerksam machen.

In der Gegenwart ist zusätzlich eine weitere Entwicklung aufzuarbeiten, die vor hundert Jahren konkret noch gar nicht zu erahnen gewesen war. Im 20. Jahrhundert haben sich hinsichtlich des Sterbens tiefgreifende Einschnitte ereignet. In der Konsequenz und als Reaktion erlangt für den Umgang mit dem Sterben das Grundrecht auf Freiheit und Selbstbestimmung heute einen sehr hohen Stellenwert.

H. Kreß (✉)

Evangelisch-Theologische Fakultät, Abt. Sozialethik, Universität Bonn,
Am Hof 1, 53113 Bonn, Deutschland
E-Mail: hkress@uni-bonn.de

2.2 Kultureller und medizinischer Wandel des Sterbens im 20. Jahrhundert

Der Umbruch, der im 20. Jahrhundert stattfand, besteht zunächst darin, dass das Sterben hospitalisiert, d. h. zunehmend in die Klinik, in das Krankenhaus verlagert worden ist. Gleichzeitig vollzog sich eine Privatisierung. Der Sterbeprozess wurde zu einem privaten und einsamen Vorgang, an dem nicht mehr wie früher die Großfamilie und das gesamte Lebensumfeld, das Dorf oder die Wohnstraße Anteil nehmen. Soziologisch betrachtet sind Sterben und Tod in der modernen Gesellschaft dysfunktional geworden. Sie wurden besonders im Verlauf des späteren 20. Jahrhunderts soziokulturell „ausgebürgert“, weil der Alltag von anderen Leitbildern und Funktionalitäten dominiert wurde, z. B. Zweckrationalität, Konsum, Wettbewerb oder Erlebnis- und Glücksstreben. Darüber hinaus hat sich der Sterbeprozess selbst, der Ablauf des Sterbens, stark verändert. Noch vor wenigen Jahrzehnten erfolgte zumeist ein rascher Tod, z. B. aufgrund von Infektionen oder Lungenödem. Inzwischen vollzieht sich das Sterben hingegen oftmals langsam. Dies betrifft vor allem ältere Menschen mit Krebserkrankungen, nach einem Schlaganfall oder mit Herz- und Lungenkrankheiten. Langwierige Krankheits- und Sterbeprozesse gehen einher mit Demenz, Mehrfacherkrankungen oder chronischen Verläufen. Vor diesem Hintergrund hat sich inzwischen die Einstellung zum Sterben verschoben.

In der Vergangenheit hatte man häufig den raschen, plötzlichen, unerwarteten Tod gefürchtet. Menschen hatten Angst, unerwartet zu versterben, ohne sich von Angehörigen verabschieden oder – was die religiöse Seite betrifft – noch einmal beichten und vom Priester Sündenvergebung und Absolution erhalten zu können. Hierdurch geriet das ewige Seelenheil in Gefahr. In der Gegenwart verursacht umgekehrt die Aussicht auf lang anhaltende Krankheit und ein lang andauerndes Sterben Angst und Besorgnis.

Seit den 1960er Jahren ist es insbesondere die Intensivmedizin, die das Sterben aufhalten, verzögern und in die Länge ziehen kann. Der intensivmedizinische Fortschritt kommt einerseits der Lebensrettung und der Erhaltung von Lebensqualität zugute, so dass er human völlig unverzichtbar ist. Andererseits droht durch Medikamente oder durch Intensiv- und Apparatedizin, z. B. durch künstliche Ernährung, Flüssigkeitszufuhr oder Beatmung, das menschliche Sterben überfremdet zu werden. Die „Medikalisierung“ des Sterbens (Ariès 1980, S. 747) bzw. die technisch gestützte künstliche Lebensverlängerung können in Inhumanität umschlagen, sofern sie zur belastenden, rein quantitativen Ausdehnung der Lebenszeit und zur bloßen Leidensverlängerung werden und wenn durch sie die Selbstachtung von Menschen beeinträchtigt wird.

Diese Entwicklungen markieren einen Einschnitt, der ethisch mit Hilfe der Idee der Menschenwürde und des Grundrechts auf Selbstbestimmung aufzuarbeiten ist.

2.3 Würde des Sterbens als Teil der Menschenwürde

Die neuzeitliche Konzeption der Menschenwürde besagt, dass jeder in seiner Persönlichkeit und in seiner leiblich-geistigen Ganzheit zu achten und zu schützen ist. Jede oder jeder Einzelne besitzt einen eigenen Wert und ist Selbstzweck. Daher darf niemand zum bloßen Objekt des Zugriffs Dritter herabgewürdigt werden. Dieses Verständnis von Menschenwürde entstand in der Aufklärungsepoche und geht vor allem auf Immanuel Kant zurück. In der Gegenwart sind nun die Medikalisierung und die medizinisch-technischen Überfremdungen des Sterbeprozesses zur Realität geworden. Angesichts dieses Sachverhaltes, den frühere Epochen noch nicht kannten, erhält die Idee der Menschenwürde eine ausgeweitete Bedeutung.

- Heutzutage hat die Würde des Sterbens ausdrücklich als Bestandteil der Menschenwürde zu gelten. Sie ist zu einem Schutzrecht geworden, das Sterbenden zusteht, sowie zu einer Schutzpflicht: Ärzte und andere Beteiligte sind aufgefordert, ihr Handeln an der Würde der Sterbenden zu bemessen.

Normative Teilaspekte der Menschenwürde, die im Grundgesetz in Art. 1 verankert ist, ergeben sich aus dem Grundsatz der Gleichheit aller Menschen (Art. 3 GG), dem Lebensschutz (Art. 2 Abs. 2 GG) oder dem Grundrecht auf Schutz der menschlichen Gesundheit. Für den Umgang mit Sterbenden und für die Wahrung ihrer Würde bedeutet dies, dass jeder Schwerstkranke und Sterbende ein Lebensrecht und Anspruch auf den Schutz seiner physischen Existenz hat. Auch für Schwerstkranke und Sterbende gilt das Recht auf Gesundheitsschutz, nämlich auf das ihnen in ihrer Situation (noch) erreichbare gesundheitliche Wohl und auf eine bestmögliche gesundheitliche Versorgung. Verfassungsrechtlich, in europäischen Verträgen und internationalen Menschenrechtsdokumenten wird der Gesundheitsschutz als fundamentales Grundrecht anerkannt. Aus ihm folgt, dass Schwerstkranken und Sterbenden eine wirksame Schmerzbehandlung zusteht, die dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens entspricht. Weil effektive Schmerztherapie und palliative Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland zurzeit noch nicht flächendeckend gewährleistet sind, ist zu unterstreichen, dass eine medizinisch kompetente Schmerzlinderung keine bloße Wohltat und keine gleichsam zusätzliche Fürsorge darstellt. Vielmehr haben Patienten sowohl ethisch als auch rechtlich auf sie einen Anspruch (vgl. Kutzer 2008; Kreß 2009, S. 286).

Dieser Schutzanspruch auf Schmerztherapie (s. Kap. 25) steht allen potentiell Betroffenen gleichermaßen zu. Zusätzlich zu den grundrechtlichen und ethischen Argumenten ist hierzu an das Wort „palliativ“ zu erinnern, das sich vom lateinischen „pallium“ (Mantel) bzw. „palliare“ (mit einem Mantel bedecken) herleitet. Der Mantel ist nicht nur ein Kleidungsstück, sondern gleichfalls ein Symbol. In der christlichen Kunst des Mittelalters stand die Darstellung der Maria mit einem Mantel für den Schutz der Gläubigen. Die Mantelsymbolik war jedoch schon in der römischen Antike geläufig, etwa bei der Aufnahme von zu adoptierenden Kindern unter den Mantel des Vaters (vgl. Belting-Ihm 1976). Sie ist traditionell ebenfalls

im Islam bekannt, z. B. durch das sogenannte Mantelgedicht aus dem 13. Jahrhundert, und gilt kunstgeschichtlich als Zeichen sowohl für Schutz als auch für Würde (Kretschmer 2008, S. 277). Der springende Punkt besteht darin, dass das Sinnbild des Mantels die Kulturen und Ethnien übergreift. Übertragen auf die Gegenwart ergibt sich hieraus der Impuls, palliative Begleitung und Schmerzversorgung, d. h. das Abschirmen von Schmerzen und Leiden, einem jeden Patienten ohne Ansehen der Person zugutekommen zu lassen.

Für den Umgang mit dem Sterben, namentlich auch für das – erst seit den 1980er Jahren langsam bekannt werdende – Instrument der Patientenverfügung, ist sodann das Grundrecht auf Freiheit und Selbstbestimmung tragend. Nachfolgend wird dieser Aspekt im Vordergrund stehen.

- Patientenverfügungen bieten Interessierten die Möglichkeit, aus eigenem Ermessen heraus für eine künftige hypothetische Situation der Krankheit und des Sterbens vorsorgliche Festlegungen zu treffen, die einen Behandlungsabbruch, die Schmerzlinderung oder die sogenannte passive Sterbehilfe betreffen. Umgekehrt können auch positive Behandlungswünsche geäußert werden.

2.4 Freiheit und Selbstbestimmung – verfassungsrechtlich, ethisch und religiös-kulturgeschichtlich

Im Grundgesetz ist das Grundrecht auf Freiheit und Selbstbestimmung in Art. 2 Abs. 1 verankert: „Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit“. Der normativen Logik dieses Verfassungsartikels zufolge steht es jedem einzelnen Bürger zu, frei über sich selbst zu entscheiden, ohne dies anderen gegenüber begründen oder rechtfertigen zu müssen. Einer Begründung bedarf es vielmehr, falls umgekehrt der Staat oder falls Dritte in Betracht ziehen, die Selbstbestimmung eines Menschen ausnahmsweise einzuengen oder einzuschränken (vgl. Hufen 2014, S. 188). Bei einem Vergleich der weltweit geltenden Staatsverfassungen zeigt sich, dass kein anderer Staat das Freiheitsgrundrecht so prägnant und unmissverständlich garantiert wie das Bonner Grundgesetz von 1949. Historisch beruht dies darauf, dass der Bonner Parlamentarische Rat die geschichtliche Erfahrung des freiheitswidrigen NS-Unrechtsstaates aufgearbeitet hatte.

Philosophisch und ethisch kommt der Selbstbestimmung gleichfalls besonders hoher Rang zu. Sie lässt sich unmittelbar aus der Menschenwürde ableiten. Immanuel Kant hatte die Menschenwürde und die Selbstbestimmung miteinander verschränkt und sie in einem Begründungszusammenhang zirkulär miteinander verbunden. Ihm zufolge zeichnen sich Menschen vor anderen Lebewesen dadurch aus, dass sie zum Gebrauch von Vernunft und Freiheit prinzipiell in der Lage sind. Auf der Fähigkeit, frei entscheiden zu können, beruht die Würde des Menschseins, an der jeder Einzelne teilhat. Daraus ist zugleich die Schlussfolgerung zu ziehen, dass derjenige, der seine Selbstbestimmung konkret in Anspruch nehmen möchte, hierzu auch befugt ist. Zwar sind Grenzen des Selbstbestimmungsrechts zu sehen. Sie ergeben sich vor allem dann, wenn Rechte anderer Menschen berührt sind oder

wenn anderen gar geschadet würde. Hiervon abgesehen hat aber jeder das gute Recht, selbst und eigenständig zu entscheiden – zumal dann, wenn seine Willensbekundungen ihn selbst, seinen Körper und seine eigene Existenz betreffen.

Der auf Kant zurückgehende Gedankengang, der das Recht auf Selbstbestimmung mit der persönlichen Menschenwürde verknüpft, bildet deshalb die Basis für den eigenverantworteten Umgang von Menschen mit ihrem Lebensende, z. B. für die Abfassung einer Patientenverfügung. Weil in der Gegenwart die Würde des Sterbens als Teil der Menschenwürde anzusehen ist, besitzt jeder das Recht, aus seiner persönlichen Perspektive heraus zu sagen, was er für sich selbst unter einem menschenwürdigen Sterben versteht.

Eine solche Überlegung lässt sich gleichfalls vor theologischem Hintergrund entfalten. Zwar sind im Christentum Traditionslinien anzutreffen, die dem Leitbild der Freiheit und Autonomie zuwiderlaufen, indem sie z. B. die Macht des Bösen, das unentrinnbare Sündersein des Menschen oder die allmächtige Vorherbestimmung durch Gott hervorheben. Kritiker des Christentums – vom Philosophen Friedrich Nietzsche bis zu dem jüdischen Rabbiner Leo Baeck – haben herausgestellt, dass das Christentum häufig eine freiheitswidrige Gehorsams- und Autoritätsmoral bejaht hat. Dieser Einwand ist berechtigt und muss auf christlicher Seite selbstkritisch aufgearbeitet werden. Gleichzeitig ist aber zu sagen, dass das Christentum einen breiten Überlieferungsstrang enthält, der die individuelle Freiheit und Selbstbestimmung hochschätzt.

Vordenker der katholischen Theologie hatten schon im Mittelalter Vernunft und Freiheit ins Licht gerückt. Sie deuteten Freiheit als Ausdruck der menschlichen Gottebenbildlichkeit. Thomas von Aquin zufolge bilden die menschliche Vernunft und Freiheit die Vernunft Gottes ab. Nachdrücklicher lässt sich die Wertschätzung sittlicher Freiheit kaum zur Geltung bringen. Anknüpfend an einen alten jüdisch-weisheitlichen Text (Sirach 15,14) meinte Thomas von Aquin, Gott habe den Menschen seinem *eigenen* Ratschluss überlassen („et reliquit illum in manu consilii sui“). Daher findet sich in der älteren katholischen Morallehre die prägnante Formel, dass im Zweifelsfall der Willensfreiheit Vorrang gebührt („in dubio libertas“).

Einen anderen theologischen Zugang nannte das evangelische Christentum. Die protestantische Reformation legte dar, dass Gott dem Menschen ein „gerechtfertigtes“, „getröstetes“ und „befreites“ Gewissen verleihen kann. Aufgrund seines von Gott befreiten Gewissens vermag der Einzelne dann zu einer Lebenseinstellung zu gelangen, die ihn von äußeren Zwängen und weltlichen Bindungen innerlich unabhängig werden lässt. Martin Luther stützte sich hierfür auf Aussagen von Paulus (Galaterbrief 5, 1: „Zur Freiheit hat euch Christus befreit“). In säkularer Umformung sprach der Existenzphilosoph Karl Jaspers im 20. Jahrhundert von der Haltung innerer Gelassenheit.

Solche Gedanken lassen sich in der Gegenwart medizinethisch aktualisieren. Das innerlich befreite Gewissen oder die existenzielle Gelassenheit vermögen Men-

schen zu befähigen, sogar über Grenzsituationen wie das Sterben nachzudenken, sich für Behandlungsbegrenzungen zu entscheiden und dies in einer Patientenverfügung zu bekunden.

2.5 Güterabwägungen

Das Freiheits- und Selbstbestimmungsrecht ist verfassungsrechtlich sowie philosophisch, religions- und kulturgeschichtlich tief verankert (ausführlicher hierzu: Beckmann 2009, S. 450 ff.; Kreß 2009, S. 73 ff., 253 ff.; Hufen 2014, S. 168f.; Küng 2014, S. 109 ff.). Dies ist voranstehend so deutlich betont worden, weil in den Debatten, die in Deutschland im zurückliegenden Jahrzehnt über Patientenverfügungen geführt wurden, die Selbstbestimmung wiederholt stark relativiert worden ist. Teilweise ist dies sogar noch aktuell der Fall. Als Alternative wurde (oder wird) der Fürsorgebegriff in die Mitte gerückt. Dabei ist die Fürsorge, die der Arzt oder der Staat ausüben sollen, gegen das Patientenrecht auf Selbstbestimmung und gegen die Option persönlicher Patientenverfügungen geradezu neopaternalistisch ausgespielt worden. Kirchliche, aber auch sonstige Voten enthielten den Zungenschlag, bei Schwerkranken oder Sterbenden sei aus Gründen der Fürsorge asymmetrisch, hierarchisch „für“ oder „über“ den Betroffenen und sogar „anstelle“ seiner eigenen Willensbekundung zu entscheiden. Dies wurde (und wird) insbesondere für das irreversible Wachkoma (apallisches Syndrom) geltend gemacht. Hierbei habe die künstliche Aufrechterhaltung der Lebensfunktionen Vorrang vor dem Willen zum Behandlungsabbruch, den ein Patient in seiner Patientenverfügung bekundet hat.

Normativ-ethisch ist hierzu Folgendes zu sagen: In der Rangordnung der Güter (hierarchia bonorum) stellt das Leben ein fundamentales, elementares oder konditionales Gut dar. Es bildet die Voraussetzung und Bedingung dafür, dass der Einzelne persönliche Werte realisieren, mit anderen kommunizieren und Existenzvollzüge verwirklichen kann. Deshalb gelten ethisch und rechtlich die Pflicht zur Hilfeleistung und das Gebot der Lebensrettung. Das Lebensrecht jedes Menschen, auch des Sterbenden, ist ohne Einschränkung zu achten.

Zugleich ist zu bedenken, dass das biologische Leben ein fundamentales, aber nicht das höchste Gut bildet. Es findet seinen Sinn in anderen, sogenannten höheren, geistigen oder ethischen Werten. Zu ihnen gehört die Freiheit, so dass sie dem Leben normativ übergeordnet ist. Daher kann es dem einzelnen Menschen nicht verwehrt werden, aus frei verantwortetem Entschluss heraus sein eigenes Leben unter Umständen zur Disposition zu stellen. In der Konsequenz ist es ethisch legitim, in einer Patientenverfügung vorsorglich zu erklären, in welchen Fällen und unter welchen Umständen bestimmte lebensverlängernde Maßnahmen nicht mehr durchgeführt oder abgebrochen werden sollen. Es entspricht der Logik des Grundrechts auf Selbstbestimmung, dass Menschen aus ihrer subjektiven Perspektive heraus für eine künftige Situation, in der sie nicht mehr ansprechbar und nicht mehr äußerungsfähig sind, zur Behandlungsbegrenzung und zum Behandlungsverzicht Festlegungen treffen dürfen.

Würde man ihnen dieses Recht absprechen, entstünde eine „fürsorgliche Bevormundung“ (so Ernst Gottfried Mahrenholz, in: Ankermann 2004, S. 13). Das

Lebensrecht, das jeder Mensch ohne Vorbehalt besitzt, würde unter Umständen geradezu in eine Lebenspflicht umschlagen.

- Daher war es verfassungsrechtlich sowie normativ-ethisch wohlbegründet, dass der Deutsche Bundestag am 18.06.2009 durch Gesetz die Geltung und Verbindlichkeit von Patientenverfügungen bestätigt hat. Diese Regelung hat überdies den guten Sinn, Ärzte und Angehörige davon zu entlasten, in die Lage zu geraten, ihrerseits über das Schicksal von Patienten entscheiden zu müssen.

2.6 Unterstützung der persönlichen Selbstbestimmung durch Beratung

Es darf freilich nicht verkannt werden, wie einschneidend es ist, wenn ein Mensch in einer Patientenverfügung seinen Entschluss dokumentiert, auf die Verlängerung des Lebens zu verzichten. Denn die Folge der Willenserklärung, der Eintritt des Todes, ist endgültig und irreversibel.

- Weil eine Patientenverfügung weitgehende, ja risikobeladene Entscheidungen enthält, sollte sie sowohl in medizinischer Hinsicht wie auch hinsichtlich der persönlichen Überzeugungen, auf denen sie beruht, gut durchdacht sein.

Schwere Probleme entstehen, falls auf Menschen Druck ausgeübt wird, eine bestimmte Patientenverfügung zu unterzeichnen. Solche Einflussnahme durch Dritte, auch von Angehörigen, kann unlauter motiviert sein. Es kommt hinzu, dass die medizinischen Sachverhalte, zu denen in einer Patientenverfügung Voraussetzungen getroffen werden, häufig kompliziert sind und medizinischen Laien die präzise Sachkenntnis fehlt. Deshalb kann es ratsam sein, eine Patientenverfügung erst dann zu unterzeichnen, nachdem der Verfasser medizinisch und auch psychosozial informiert, aufgeklärt und beraten worden ist. Solche Beratungen können sogar eine existenzhellende und bewusstseinsbildende Funktion erhalten, sofern dem Betroffenen auf diese Weise seine eigenen Überzeugungen zu Leben und Sterben und seine persönlichen Wertmaßstäbe überhaupt erst deutlich werden.

Besonders dann sind Beratungen wichtig, wenn es menschlich und medizinisch komplex ist, eine mögliche künftige Krankheitssituation gedanklich vorwegzunehmen. Dies gilt etwa für das irreversible apallische Syndrom oder für eine Demenz (s. Kap. 27). Aufgrund ihrer medizinischen Kompetenz obliegt die Aufgabe der Beratung vor allem Ärzten. Darüber hinaus sind jedoch auch Angehörige anderer Berufsgruppen gefragt, etwa Seelsorger der unterschiedlichen Konfessionen und Religionen, humanistische Lebensberater oder Psychologen sowie ehrenamtlich Tätige.

2.7 Prävalenz des authentischen persönlichen Willens

Durch das 2009 verabschiedete Patientenverfügungsgesetz ist klargestellt worden, dass angesichts von schwerer Krankheit und Sterben der Patientenwille bzw. die Vorausverfügung des Patienten tatsächlich verbindlich sind. Normativ brachte das Gesetz das Persönlichkeitsrecht bzw. das individuelle Grundrecht auf Selbstbestimmung zum Zuge. Es enthielt allerdings Regelungslücken und Unklarheiten. Zum Teil haben Gerichtsentscheidungen, Gesetzesauslegungen oder die alltägliche Umsetzung des Gesetzes inzwischen Klarstellungen herbeigeführt (z. B. zur Wirksamkeit einer Patientenverfügung auch für den Fall, dass kein Betreuer vorhanden ist; vgl. Heßler 2012, S. 143 f.).

Exemplarisch sollen nun drei Fallkonstellationen erwähnt werden, die auch nach Inkrafttreten des Gesetzes besondere Schwierigkeiten aufwarfen und die anhaltend diskutiert werden. Sie sind ethisch und rechtlich der normativen Logik des Selbstbestimmungsgedankens gemäß zu durchdenken und zu beurteilen.

2.7.1 Notfallmedizin

Die persönliche Vorausverfügung von Menschen ist ebenfalls bei notfallmedizinischen Situationen (s. Kap. 21 und Kap. 22) zu respektieren. Der deutsche Gesetzgeber hatte diese Frage 2009 ausgeklammert, obwohl im Nachbarland Österreich hierzu bereits 2006 eine gesetzliche Norm in Kraft getreten war (zur Schweiz: vgl. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften 2013, S. 16 f.). Konkret ist z. B. vorstellbar, dass ein älterer Mensch – gegebenenfalls nach einer Beratung durch seinen Arzt – aufgrund seiner persönlichen Krankheitsgeschichte, seiner Multimorbidität und seines fortgeschrittenen Alters in einer Patientenverfügung erklärt, er lehne eine Reanimation ab, falls er einen erneuten Schlaganfall oder erneuten Herzinfarkt erleidet. Eventuelle neurologische Folgeschäden erscheinen ihm untragbar. Hierzu ist zu sagen: Wenn Menschen mit ihrem Leben abgeschlossen haben und freiverantwortlich jedwede lebenserhaltende Behandlung verneinen, sollen sie nicht befürchten müssen, gegen ihren Willen reanimiert oder in eine Klinik gebracht zu werden. Aus ethischer Sicht, aber gleichfalls rechtlich, sind für notfallmedizinische Akutsituationen der in einer Patientenverfügung dokumentierte Patientenwille oder der mutmaßliche Wille (hierzu jetzt auch Patientenrechtegesetz, am 26. Februar 2013 in Kraft getreten, § 630d BGB), ein Notfallbogen und somit die Patientenautonomie maßgebend.

2.7.2 Willensbekundungen von Heranwachsenden

Auch Heranwachsende unter 18 Jahren haben unter Umständen ein legitimes Interesse, ein eigenes Entscheidungsrecht in Anspruch zu nehmen und vorsorgliche Verfügungen zu treffen, die ihren Krankheitsverlauf und das Sterben betreffen. In der pädiatrischen Onkologie oder der Hämatologie ist deutlich geworden, dass

Minderjährige zu wohlbegründeten Vorstellungen über Behandlungsmaßnahmen oder Behandlungsbegrenzungen zu gelangen vermögen. Dies erfolgt aufgrund ihrer inneren Auseinandersetzung mit der Krankheit, durch die sie eine besondere Reife, Einsichtsfähigkeit und selbstbestimmte Entscheidungskompetenz erreichen (s. Kap. 15). Um die Selbstbestimmungs- und Einwilligungsfähigkeit eines Heranwachsenden zu bewerten, sind dialogische, deliberative und dezisive Komponenten zu berücksichtigen: seine Fähigkeit, Informationen im Gespräch aufzunehmen und eigene Präferenzen zum Ausdruck zu bringen; seine Fähigkeit, Argumente und Gründe im pro und contra abzuwägen; seine Kompetenz, eigenständig zu entscheiden und zu dem Entschluss dann auch dauerhaft zu stehen (vgl. Jox et al. 2009). Zwar hat der Gesetzgeber sich mit dem Thema nicht befasst. Aufgrund der voranstehenden Gesichtspunkte ist aber zu sagen, dass eine Vorausverfügung eines Heranwachsenden, die auf gewissenhafter authentischer Urteilsfindung beruht, als Ausdruck seiner zunehmenden oder ansteigenden Autonomie zu bewerten und entsprechend zu beachten ist.

2.7.3 Patientenverfügungen für den Fall der Demenz

Patientenverfügungen können die Funktion haben, die nachlassende, abnehmende Autonomie zu kompensieren, die bei Demenz auftritt. Das heißt nicht, dass Demenzbetroffenen eine personale Identität abzusprechen sei. Ihre Lebensäußerungen dürfen nicht beiseitegeschoben oder missachtet werden (vgl. Schmidhuber 2014). Sogar in späten Phasen gerontopsychiatrischer oder neurodegenerativer Erkrankungen kann noch eine „narrativ untermauerte Kommunikation“ erfolgen. Aus ihr lassen sich indirekt subjektive „Werte und Wünsche“ erschließen, die für die Behandlung von Interesse sind (Sass 2006, S. 142).

Zugleich ist zu beachten, dass der Demente keinesfalls „ein anderer“ ist als derjenige, der er zu früheren gesunden Zeiten gewesen war. Die Kontinuität seiner Existenz bleibt schon allein aufgrund seiner Leiblichkeit und seines Langzeitgedächtnisses erhalten, selbst wenn er seine kognitive Urteilkraft oder sein Kurzzeitgedächtnis verloren hat. Nun sind manche Menschen in gesunden Tagen der Überzeugung, dass es mit ihrer Selbstachtung und mit ihrem Sterben in Würde unvereinbar ist, wenn bei ihnen im hypothetischen Fall der späteren Demenz die medizinischen Möglichkeiten der Lebensverlängerung zu weitgehend ausgeschöpft würden. Ihnen liegt daran, dass medizinische Maßnahmen gegebenenfalls unterlassen oder abgebrochen werden. Das nachfolgende Sterben lässt sich dann palliativ begleiten. Eine solche Willensbekundung, die das Sterbenlassen verlangt, ist ethisch legitim. Denn die Selbstbestimmung bzw. Autonomie von Menschen bezieht sich nicht nur auf den jeweils gegenwärtigen Zeitpunkt, sondern kann sich auch auf die Zukunft erstrecken (prospektive/vorausschauende Autonomie); und die Entscheidung, die in der Patientenverfügung dokumentiert ist, betrifft keinen „anderen“, sondern die eigene Person.

Sollte es tatsächlich zu einer Demenz kommen, können freilich uneindeutige Situationen entstehen. Die ältere, in (mehr oder weniger) gesunden Jahren verfass-

te Entscheidung zum Behandlungsabbruch gerät unter Umständen in Spannung zu gegenteiligen, scheinbar lebensbejahenden Verhaltensweisen, Ausdruckshandlungen oder Reaktionen in der Demenzphase (was oftmals mit dem Begriff „natürlicher Wille“ umschrieben wird, der allerdings missverständlich und hochgradig klärungsbedürftig ist). Der Verfasser einer Patientenverfügung kann einen solchen Sachverhalt vorab berücksichtigen und – sofern er dies wünscht – ausdrücklich festlegen, ihm solle in einer späteren Situation der Demenz keine Willensänderung unterstellt werden (vgl. Steenbreker 2012, S. 3209 ff.; Jox et al. 2014, S. A396). Ferner ist es möglich, im Vorhinein eine Vertrauensperson zu benennen, die seine Patientenverfügung notfalls interpretiert und sie durchsetzt (vgl. Jox 2012, S. 136).

Davon abgesehen sollte über die Patientenverfügung auf jeden Fall möglichst dann gesprochen werden, wenn eine Demenz sich konkret anbahnt. Ein solches Gespräch – vor allem zwischen Arzt und Patient – kommt der Selbstvergewisserung des Patienten über seine eigenen Vorstellungen zugute. Außerdem stützt es die Aussagekraft der Vorausverfügung. Zu diesem Zeitpunkt ist der Patient rational noch urteilsfähig und in der Lage, das pro und contra seiner Entscheidung abzusätzen. Die Krankheitssymptome und der potentielle Krankheitsverlauf stehen ihm aber nicht nur abstrakt und fernliegend, sondern bereits anschaulich vor Augen. Die Authentizität einer Patientenverfügung lässt sich mithin dialogisch – durch das Arzt-Patient-Gespräch zu Beginn einer Demenz – sowie prozedural, d. h. durch die Bestätigung oder Modifizierung der eigenen Willensbekundung angesichts der konkreten Krankheits- und Risikosituation, nochmals abstützen.

Ein weiterer Aspekt wird bislang noch recht wenig beachtet. Aufgrund des persönlichen Selbstbestimmungsrechts kann man die Bereitschaft äußern, sich bei künftiger Demenz in Forschungsprojekte und Krankheitsstudien einbeziehen zu lassen. Inzwischen ist sogar spruchreif, dass es um Zellentnahme im Rahmen humaner induzierter Stammzellforschung geht. Die Beteiligung an Studien schadet dem Betroffenen nicht. Jedoch wird sie für ihn selbst in der Regel auch keinen konkreten medizinischen Nutzen mehr haben. Sie könnte freilich späteren Generationen von Patienten zugutekommen. Die Ausübung des Selbstbestimmungsrechts – hier: die Zustimmung zur Einbeziehung in Studien zur Krankheitsforschung – gewinnt auf diese Weise einen altruistischen Sinn.

Weitere Fallkonstellationen, für die die authentische, auf den persönlichen Wertüberzeugungen beruhende Selbstbestimmung eines Patienten maßgebend wird – jetzt wieder in Bezug auf ihn selbst –, sind die palliative bzw. terminale Sedierung am Lebensende (vgl. Kreß 2010) oder der freiwillige Verzicht auf Ernährung und Flüssigkeit (FVNF) (vgl. Chabot und Walther 2011).

2.8 Zweifelsfragen

Bei all dem ist nicht zu übersehen, dass die Unterzeichnung einer Patientenverfügung für die Betroffenen Zweifel aufwerfen kann. Wenn Menschen eine Patientenverfügung verfassen, werden sie sich unter Umständen sogar die Frage stellen, ob es überhaupt ethisch vertretbar ist, in der Verfügung einen Behandlungsabbruch

oder Behandlungsverzicht zu verlangen. Ein solcher intuitiver Vorbehalt beruht manchmal auf überlieferten religiösen oder moralischen Vorstellungen. Heutzutage kommt hinzu, dass die medizinische Technik als solche eine Sogkraft ausübt. Die medizinische Möglichkeit, Leben zu verlängern, vermag moralisch suggestiv zu wirken – so als sei es geboten, das medizinische Angebot und das technisch Mögliche dann auch in Anspruch zu nehmen. Hierzu ist aber zu bedenken, dass die quantitative Ausdehnung der Lebenszeit keineswegs immer einen Zugewinn an Lebenssinn oder an Lebensqualität bedeutet. Was medizinisch-technisch möglich erscheint, ist nicht immer menschlich ratsam. Vom Vorhandensein medizinischer Angebote Gebrauch zu machen, ist keineswegs stets ethisch geboten. Insofern braucht es kein „schlechtes Gewissen“ auszulösen, wenn ein Mensch in einer Patientenverfügung eine Behandlungsbegrenzung anordnet und wenn Ärzte, Angehörige und gegebenenfalls Betreuer sich später danach richten. Ratsam ist, die Verfügung so präzise wie möglich anzulegen, idealtypisch bestimmte Krankheits- bzw. Entscheidungssituationen zu charakterisieren, zusätzlich die persönlichen Wertüberzeugungen zu erläutern und auch eine Vertrauensperson zu nennen, die den eigenen Willen erläutern und durchsetzen kann, sofern Auslegungsbedarf entsteht.

Im konkreten Fall kann neben dem schriftlich dokumentierten Willen ferner der sogenannte mutmaßliche Wille relevant werden. Dass der mutmaßliche Wille hohen Rang besitzt und dass er für Dritte verbindlich ist, hat im Jahr 2014 nochmals der Bundesgerichtshof bekräftigt (vgl. BGH, Beschluss vom 17.09.2014, XII ZB 202/13). Er erschließt sich aus früheren mündlichen Äußerungen eines Patienten oder auch daraus, dass Angehörige oder Dritte seine früheren subjektiven Wertüberzeugungen aufgreifen und sie seine Lebensgeschichte hermeneutisch aufarbeiten (zur Aussagekraft der „*value history*“ eines Patienten für Entscheidungen am Lebensende: vgl. Sass 2006, S. 131, 142 f.) (s. Kap. 38). Auf diese Weise gelangt die Einsicht neuerer Lebens- und Existenzphilosophie zum Zuge, dass jeder Mensch lebensgeschichtlich als „individuelles Gesetz“ zu verstehen ist. Die Deutung des persönlichen Lebens als eines individuellen Gesetzes war zu Beginn des 20. Jahrhunderts von Georg Simmel entfaltet worden (vgl. z. B. Landmann 1968). Später ist dieses Denkmodell von Philosophen wie Paul Ricoeur vertieft und ausdifferenziert worden. Heute gewinnt es für die Auslegung von Patientenverfügungen und für den Umgang mit dem Lebensende einen zusätzlichen Stellenwert.

2.9 Vorrang der individuellen Selbstbestimmung in rechtlicher Hinsicht

Das persönliche Selbstbestimmungsrecht ist ebenfalls unter rechtsethischer Perspektive zu betonen. Als Beispiel sei ein bestimmtes Alltagsproblem erwähnt. Pflegeeinrichtungen oder Kliniken in römisch-katholischer, aber auch in sonstiger Trägerschaft haben es verweigert, Patienten ihrem vorausverfügten Willen gemäß sterben zu lassen. Dies betrifft vor allem Patientenverfügungen, die für das apallische Syndrom den Abbruch der künstlichen Ernährung durch eine Ernährungssonde (PEG) verlangen (s. Kap. 23). Die römisch-katholische Kirche beruft sich hierbei

auf ihr korporatives Selbstbestimmungsrecht bzw. ihre korporative Religionsfreiheit und wendet ein, das Patientenverfügungsgesetz beruhe „weithin auf einer einseitigen Verabsolutierung des Selbstbestimmungsrechts des Patienten“ (Diözesaner Ethikrat 2013, S. 13). Im Ergebnis kann es in katholisch getragenen Einrichtungen zu belastenden Konstellationen kommen. Ärzte und Angehörige fühlen sich dem Willen des Patienten verpflichtet und möchten ihn sterben lassen. Sie können dies jedoch nicht umsetzen, weil die Leitung der Einrichtung sie daran hindert, und müssen dann nach Auswegen suchen.

Ethisch, grundrechtlich und aufgrund der gesetzlichen Bestimmungen ist hierzu zu unterstreichen, dass das individuelle Selbstbestimmungsrecht von Patienten, das in der Patientenverfügung zum Ausdruck gelangt, vor dem korporativen Selbstbestimmungsrecht den Vorrang hat, auf das sich eine Klinik oder Pflegeeinrichtung beruft. In solchen Fällen dürfen „weder der Heimvertrag noch die Gewissensfreiheit“ der Heimleitung oder des Pflegepersonals im Vordergrund stehen. Vielmehr geben das persönliche Selbstbestimmungsrecht des Patienten und seine Verfügung den Ausschlag. Dies hat im Jahr 2010 auch der Bundesgerichtshof klargestellt (BGH, Urteil vom 25.06.2010, 2 StR 454/09, Nr. 18; kritisch zum katholisch-lehramtlichen Standpunkt auch der katholische Theologe Küng 2014, S. 111). Die römisch-katholische Kirche hat zwar das Recht, Menschen davon abzuraten, in einer Patientenverfügung für den Fall des apallischen Syndroms oder für andere Situationen einen Behandlungsabbruch zu verlangen. Ob sich Katholiken an die kirchliche Auffassung halten oder nicht, bleibt aber ihnen selbst überlassen.

- Die persönliche Willensbekundung muss von Dritten, auch von kirchlich getragenen Kliniken oder Pflegeeinrichtungen, respektiert werden.

2.10 Religiöser und weltanschaulicher Pluralismus als heutiger Kontext für die Selbstbestimmung durch Patientenverfügungen

Der Bedeutung des persönlichen Selbstbestimmungsrechts für den Umgang mit Krankheit und Sterben ist noch in einer weiteren Hinsicht, nämlich kulturethisch oder interkulturell hervorzuheben. In der Bundesrepublik Deutschland hat sich ein Schub der religiösen und weltanschaulichen Pluralisierung ereignet. Während die Mitgliederzahl der christlichen Kirchen kontinuierlich sinkt – den beiden großen Kirchen gehören zurzeit nur noch jeweils ca. 29 % der Bevölkerung an –, ist der Anteil der konfessionslosen Bürger auf deutlich mehr als ein Drittel der Bevölkerung angestiegen. Ferner steigt der Anteil derer, die nichtchristlichen Religionen angehören. Dies gilt vor allem für den Islam, in dem seinerseits Binnendifferenzierungen und im Übrigen gleichfalls Säkularisierungstendenzen anzutreffen sind.

Der religiös-weltanschauliche Pluralismus ist ernstzunehmen. Zu Sterben und Tod vertreten Religionen, Konfessionen und Weltanschauungen Ansichten, die zum

Teil erheblich voneinander abweichen. Gleichzeitig lässt sich beobachten, dass sich religiöse Standpunkte selbst verändern. So wird ein Behandlungsabbruch und werden Patientenverfügungen auf islamischer oder jüdischer Seite neuerdings stärker akzeptiert, als es noch vor wenigen Jahren der Fall war. Die einzelnen Religionen sowie nichtreligiöse Weltanschauungen haben sich aus ihrer jeweiligen Perspektive zu Sterbehilfe und Sterbebegleitung positioniert und auch eigene Modelle von Patientenverfügungen entworfen.

Bislang sind die Folgen, die der religiös-kulturelle Pluralismus für den Umgang mit dem Sterben und für Patientenverfügungen in unserer Gesellschaft zeitigt, noch nicht umfassend erforscht. Nicht nur die Patienten und ihre Angehörigen, sondern auch Ärzte und Pflegende gehören unterschiedlichen Glaubensrichtungen an. In einer britischen Studie wurde aufgezeigt, in welchem hohem Maß das Verhalten von Ärzten bei Fragen der Sterbehilfe von ihren jeweiligen religiösen bzw. ihren nicht-religiösen und agnostischen Einstellungen abhing (vgl. Seale 2010). Insgesamt ist empirisch-sozialwissenschaftlich noch nicht zureichend erschlossen, wie sich die persönlichen Überzeugungen von Ärzten auf ihr Verhalten gegenüber Sterbenden oder auf ihre Aufgabe auswirken, über Patientenverfügungen zu informieren und hierzu Beratungsgespräche zu führen.

- Aus ethischer Sicht ist zu betonen, dass eine Beratung, die einer Patientenverfügung vorausgeht, sich an den moralischen, religiösen oder weltanschaulichen und kulturellen Überzeugungen des Patienten selbst zu orientieren hat.

Ärzte und Angehörige anderer Berufsgruppen oder ehrenamtlich Tätige, die zu Patientenverfügungen beraten, sollten daher interkulturelle Kompetenz besitzen, sich zur religiös-weltanschaulichen Toleranz verpflichten, zu einer kultursensiblen, patientenzentrierten sowie ergebnisoffenen Gesprächsführung in der Lage sein und die Auffassungen des Ratsuchenden respektieren. Denn es ist Sinn der Patientenverfügung, die authentische Überzeugung und Willensbildung ihrer Verfasser wiederzugeben. Daher ist auch darauf zu achten, dass Menschen, die eine Patientenverfügung abfassen möchten, ihren subjektiven Überzeugungen gemäß und nicht einfach nur nach den Vorgaben oder den „objektiven“ Dogmen einer Kirche oder Religions- oder Weltanschauungsgemeinschaft beraten werden. Normativ hat stets das individuelle Grund- und Selbstbestimmungsrecht bzw. die persönliche Glaubens- und Weltanschauungsfreiheit der Patienten im Vordergrund zu stehen.

Literatur

- Ankermann E (2004) Sterben zulassen. Selbstbestimmung und ärztliche Hilfe am Ende des Lebens. Ernst Reinhardt, München
- Ariès P (1980) Geschichte des Todes. Carl Hanser, München
- Beckmann JP (2009) Ethische Herausforderungen der modernen Medizin. Karl Alber, Freiburg
- Belting-Ihm C (1976) „Sub matris tutela“. Abhandlungen der Heidelberger Akademie der Wissenschaften. Carl Winter Universitätsverlag, Heidelberg

- Chabot B, Walther C (2011) Ausweg am Lebensende. Selbstbestimmtes Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken, 2. Aufl. Ernst Reinhardt, München
- Diözesaner Ethikrat im Caritasverband für das Erzbistum Paderborn e. V. (2013) Umgang mit Patientenverfügungen, 2. überarb. Aufl. Selbstverlag, Paderborn
- Heßler HJ (2012) Direkte Wirkung von Patientenverfügungen, wenn es keinen Betreuer gibt? In: Borasio GD, Heßler HJ, Jox RJ, Meier C (Hrsg) Patientenverfügung. Das neue Gesetz in der Praxis. Kohlhammer, Stuttgart, S 140–144
- Hufen F (2014) Staatsrecht II. Grundrechte, 4. überarb. Aufl. C.H. Beck, München
- Jox RJ (2012) Widerruf der Patientenverfügung und Umgang mit dem natürlichen Willen. In: Borasio GD, Heßler HJ, Jox RJ, Meier C (Hrsg) Patientenverfügung. Das neue Gesetz in der Praxis. Kohlhammer, Stuttgart, S 129–139
- Jox RJ, Führer M, Borasio GD (2009) Patientenverfügung und Elternverfügung. Monatsschr Kinderheilkd 157:26–32
- Jox RJ, Ach JS, Schöne-Seifert B (2014) Der „natürliche Wille“ und seine ethische Einordnung. Dtsch Arztebl 111:A394–A396
- Kreß H (2009) Medizinische Ethik. Gesundheitsschutz, Selbstbestimmungsrechte, heutige Wertkonflikte, 2. erw. Aufl. Kohlhammer, Stuttgart
- Kreß H (2010) Sedierung am Lebensende. Bundesgesundheitsbl 53:939–942
- Kretschmer H (2008) Lexikon der Symbole und Attribute in der Kunst. Reclam, Stuttgart
- Küng H (2014) Glücklich sterben? Piper, München
- Kutzer K (2008) Recht auf Schmerzfreiheit. Dtsch Med Wochenschr 133:317–320
- Landmann M (Hrsg) (1968) Georg Simmel. Das individuelle Gesetz. Philosophische Exkurse. Suhrkamp, Frankfurt a. M.
- Sass HM (2006) Differentialethik. Lit, Berlin
- Schmidhuber M (2014) Ethische Probleme der Patientenverfügung bei Demenzbetroffenen. ethica 22:121–137
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2013) Reanimationsentscheidungen. Neuausgabe, Basel
- Seale C (2010) The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care. J Med Ethics 36:677–682
- Simmel G (1957) Brücke und Tür. K.F. Koehler, Stuttgart
- Steenbreker T (2012) Zivilrechtliche Unbeachtlichkeit eines „natürlichen Willens“ für den Widerruf der Patientenverfügung. NJW 65:3207–3211

Andreas Lob-Hüdepohl

3.1 Normativ-anthropologische Grundsätze

Jeder Mensch ist – völlig unbeschadet der äußeren Lebenslage, inneren Verfassung oder sonstiger Details seiner individuellen Biographie – immer Gottes Ebenbild und besitzt deshalb eine unauslöschliche Würde. Die Würde des Menschen steht für dessen Unverfügbarkeit (Integrität) und Einmaligkeit (Identität). Immanuel Kant sprach in seinem Kategorischen Imperativ von der „Selbstzwecklichkeit“ der „Menschheit, sowohl in der eigenen Person, als auch in der Person eines jeden anderen“. Das *Um-seiner-selbst-willen-Dasein* schützt jeden Menschen vor der bloßen Instrumentalisierung für fremde Zwecke und Interessen. Aus dieser Unverfügbarkeit folgt unmittelbar sein Recht, über seine Lebensführung und sein Lebensschicksal gemäß seiner Überzeugung eines guten und gelingenden Lebens selbst bestimmen zu können („verantwortete Freiheit“). Darin gründet die Verpflichtung ärztlichen und pflegerischen Handelns, die Unverfügbarkeit und Einmaligkeit eines Patienten zu jedem Zeitpunkt seines Lebens zu respektieren und die durch Krankheit beeinträchtigte Fähigkeit zur eigenverantwortlichen Lebensführung entweder wieder herzustellen oder wenigstens vor weiterer Beeinträchtigung zu schützen. Das schließt zweierlei aus: Der erkrankte Patient darf niemals zum bloßen Instrument der beruflichen Interessen eines Arztes oder eines Pflegers gemacht werden – und hätten Ärzte und Pfleger noch so hehre Motive. Und es ist auszuschließen, dass ein medizinischer Eingriff gegen den erklärten Willen des Patienten erfolgt – selbst wenn er aus medizinischer Sicht ohne Zweifel indiziert wäre. In diesem Sinne ist der konsequente Schutz der Patientenautonomie seit langem ein anerkannter Grundsatz von Medizinrecht sowie Medizinethik.

A. Lob-Hüdepohl (✉)

Berliner Institut für christliche Ethik und Politik, Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin, Köpenicker Allee 39, 10318 Berlin, Deutschland
E-Mail: andreas.lob-huedepohl@khsb-berlin.de

Das Um-seiner-selbst-willen-Dasein des Menschen ist aber kein Dasein als in sich ruhende *Monade* (griech. monas „Einfach, Einfachheit“), bei der ein Mensch in sich ruht und sich selbst genügen kann, sondern wesentlich ein *Dasein in Beziehung* (Personalität). Die Unverfügbarkeit und Einmaligkeit eines Menschen dokumentiert sich weniger in dessen Fähigkeit, sich gegen andere Menschen abzugrenzen und zu behaupten, sondern vielmehr in der lebensdienlichen Gestaltung wechselseitiger Beziehungen. Auch diese Einsicht ist in der Tradition der Moderne bzw. der Aufklärung nicht mehr wegzudenken: Freiheit ist wesentlich kommunikativ verfasst und damit um ihrer selbst willen bindungsreich. Die Identitätsarbeit einer Person ist wesentlich Beziehungsarbeit; sie schließt das Ringen um die Authentizität des eigenen Lebensentwurfes ebenso mit ein wie das Ringen um wechselseitige Achtung und Anerkennung als aufeinander angewiesene sowie unterstützungsbedürftige Wesen. Dies bedeutet keine Einbuße von, sondern gerade einen Gewinn an personaler Autonomie, die sich in den hohen Standard existentieller Souveränität steigern kann. Solche Souveränität besteht nicht in einer *krampfhaft* allein um sich selbst besorgten Existenz; sie manifestiert sich statt dessen als sich selbst entgrenzende Selbstverfügung eines Menschen in die gemeinsam sorgende, ja auch fürsorgende Obhut anderer. Gerade in der Situation als Patient besteht personale Souveränität darin, „die Abhängigkeit und Hilfsbedürftigkeit, in die einen die Krankheit in Bezug auf die anderen bringt, gelassen hinzunehmen oder gar als Zuwendung zum anderen zu erfahren“ (Akshe-Böhme und Böhme 2005, S. 88). Infolgedessen ist die Würde des Menschen keine substantialistisch-ontologische Größe, die als Bollwerk gegen andere zu verteidigen ist, sondern eine intersubjektiv-beziehungsreiche Größe, die in den konkreten wechselseitigen Interaktionen „von Mensch zu Mensch“ wirklich werden will. Deshalb verlangt die Würde eines Menschen als Patient oder als Sterbender nicht den *Objektschutz* einer abwehrbedürftigen Trutzburg, innerhalb derer sich ein Mensch selbstgenügsam seiner Selbstbestimmung widmen kann, sondern den *Beziehungsschutz* eines offenen zwischenmenschlichen Interaktionsgeschehens.

3.2 Schlussfolgerungen für den Umgang mit Patientenverfügungen

Die Würde des Menschen zu schützen verlangt daher, den Reichtum und die Lebensfülle jener zwischenmenschlichen Beziehungen und Bindungen zu achten und zu stärken, aus und in denen alle Menschen über ihre ganze Lebensspanne hinweg leben – und zwar bis zum Tod und deshalb vor allem im Sterben als letzter Phase eines Lebens. Das gilt auch für die Beurteilung einer Patientenverfügung, in der ein Patient, der seinen Willen bezüglich etwaiger Behandlungsoptionen nicht mehr aktuell und ausdrücklich äußern kann und in diesem Sinne nicht mehr einwilligungsfähig ist, seine Optionen zu einem früheren Zeitpunkt niedergelegt hat.

- Eine rechtliche Verbindlichkeit von Patientenverfügungen, die das Gewicht vorausverfügender Willenserklärungen verabsolutiert und faktisch zu einer Eins-zu-Eins-Umsetzung verpflichtet, bricht die Sterbensphase

eines Menschen aus diesem Beziehungsreichtum zwischenmenschlicher Interaktionen heraus und halbiert letztlich das, was sie nur als Ganzes zu schützen vermag: die Würde des Menschen in seinem Sterben. Daher ist die Regelung zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen, die das am 01.09.2009 in Kraft getretene Gesetz enthält, aus katholischer Sicht sehr problematisch.

Eine Patientenverfügung hingegen, deren Willensbekundung nach Eintreten der antizipierten Krankheitssituation im Lichte der konkreten Lage interpretiert werden muss, nötigt die stellvertretenden Entscheider dazu, sich in die Lebenslage des Betroffenen hineinzuversetzen und dabei vor allem aufmerksam auf die verbalen wie nonverbalen Signale und Äußerungen des Patienten zu achten. Bei aller Unvollkommenheit solcher Perspektivübernahme und Achtsamkeit gewährleistet die Einbettung einer Patientenverfügung in einen situativen Interpretations- und Entdeckungszusammenhang die äußerste Versehrbarkeit des Sterbenden sowie dessen Anerkennung als eines Aufeinanderangewiesenen und Sorgebedürftigen. Dieser Logik folgt im Wesentlichen auch die *Christliche Patientenvorsorge*, die die beiden großen christlichen Kirchen nach der Änderung des Betreuungsrechtes Anfang 2011 veröffentlicht haben und welche die bisherigen Versionen der Christlichen Patientenverfügung von 1999 und 2003 ablöst und in ein umfassendes Konzept von Vorsorgeentscheidungen einbettet (s. Abschn. 38.3.3).

Umgekehrt ist die stellvertretende Entscheidung einer Betreuerin oder eines Gesundheitsbevollmächtigten ausnahmslos an den mutmaßlichen Willen des Patienten gebunden, der von ihr bzw. ihm – bestenfalls im Rahmen eines ethischen Konsils (z. B. ethische Fallberatung auf Station) mit anderen – ermittelt wird. Dabei sind unbedingt früher geäußerte Willensbekundungen einzubeziehen. Diese dokumentieren die *Lebensphilosophie* des Betreuten und geben damit beachtliche Hinweise auf die Art und Weise seiner Lebensgestaltung, zu der er sich vermutlich entscheiden würde, wenn er dazu noch in der Lage wäre. Das bislang gültige Betreuungsrecht wusste um die bleibende Differenz zwischen früheren und aktuellen Willensbekundungen und versuchte diese Lücke zu überbrücken, indem der Betreuer mit weiteren Bezugspersonen (Angehörige, das medizinisch-pflegerische Personal) unter Abwägung vielfältiger zusätzlicher Informationen und Gesichtspunkte den mutmaßlichen Willen ermitteln musste. Auch dieser gemutmaßte Wille ist nie identisch mit einer aktuell-authentischen Willensbekundung; auch er kann fehl liegen. Aber er ist Teil eines skrupulösen Entscheidungsprozesses, der möglichst viele biographisch relevante Gesichtspunkte ermittelt und so der Tragweite der Entscheidung, etwa über einen Behandlungsabbruch, einigermaßen Rechnung tragen kann (Lob-Hüdepohl 2009).

Darin liegt der Vorteil einer Gesundheitsbevollmächtigung gegenüber einer gerichtlich bestellten Betreuung: Der Gesundheitsbevollmächtigte erhält seine Vollmacht direkt vom später Betreuten und steht mit ihm oftmals über einen langen Zeitraum in einer Gesprächsbeziehung, was die Güte seiner stellvertretenden Entscheidung erheblich stärkt. Aber auch für ihn gilt: Nicht die subjektive Einschätzung des Betreuers oder der Gesundheitsbevollmächtigten ist maßgeblich, sondern

allein der möglichst genau erfasste Wille des Patienten, der sich gerade in der letzten Lebensphase nicht selten im subjektiven Wohlgefühl des Patienten übermittelt. Ein bloßes Gutdünken oder gar eine bewusste Abweichung der stellvertretenden Entscheidung von dem auch nur gemutmaßten Willen des Patienten wäre ein eklatanter Verstoß gegen dessen Würde. Dies entspricht exakt der Logik (bedauerlicherweise nicht automatisch auch der Praxis!) des bundesdeutschen Betreuungsrechts vor seiner Änderung im Jahr 2009 (Bienwald [2005](#)).

Literatur

- Akshe-Böhme F, Böhme G (2005) Mit Krankheit leben. Von der Kunst, mit Schmerz und Leid umzugehen. C.H. Beck, München
- Bienwald W (2005) § 1901. In: Bienwald W, Sonnenfeld S, Hoffmann B (Hrsg) Kommentar zum Betreuungsrecht, 4. Aufl. Gieseking, Bielefeld, S 274–315
- Lob-Hüdepohl A (2009) Bedrohtes Sterben. Zur Debatte um Patientenverfügungen. StdZ 227:378–390

Christoph Meier

4.1 Pluralität des evangelischen Christentums

Die Evangelische Kirche in Deutschland ist keine in sich geschlossene Einheit, sondern ein Zusammenschluss von 20 weithin selbständigen Landeskirchen. Von diesen stehen sieben in lutherischer, eine in reformierter Bekenntnisstradition; die restlichen bezeichnen sich als uniert (lat. *unire* „vereinigen“). Die Lutherischen Kirchen berufen sich auf die von Martin Luther (1483–1546), die Reformierten auf die von Ulrich Zwingli (1484–1531) und Johannes Calvin (1509–1564) begründete Tradition. In Unierten Kirchen gelten (mit im Einzelnen unterschiedlichen Gewichtungen) beide Traditionen. Die Differenzen zwischen den verschiedenen reformatorischen Bekenntnisstraditionen sind so gering, dass sie *heute nicht mehr als kirchentrennend* erachtet werden und somit einer engen Zusammenarbeit sowie einem gemeinsamen öffentlichen Auftreten der 20 Landeskirchen unter einem gemeinsamen Dach – der Evangelischen Kirche in Deutschland (EKD) – nicht im Wege stehen. Die Gesamtzahl der Mitglieder aller Evangelischen Landeskirchen in der Bundesrepublik Deutschland beträgt knapp 25 Mio. Der Vorsitzende des Rates der EKD ist Sprecher der Evangelischen Kirchen in Deutschland, steht hierarchisch aber nicht über, sondern neben den anderen Landesbischöfinnen und -bischöfen und hat ebenso wie diese keine herausgehobene Lehrautorität.

Auch sonst kennen die evangelischen Kirchen, im Unterschied zur katholischen, *kein Lehramt*. D. h. es gibt in ihnen keine Instanz, die Lehrinhalte und/oder ethische Normen für alle Gläubigen verbindlich festlegen könnte. Als verbindlich gelten allein Schrift und Bekenntnis, d. h. konkret die Bibel und je nach konfessioneller Prägung der einzelnen Landeskirchen unterschiedliche Bekenntnisschriften:

C. Meier (✉)

Studienleiter a.D. der Evangelischen Akademie Tutzing, Oderdinger Str. 15b,
82362 Weilheim, Deutschland
E-Mail: Chrismeiwm@t-online.de

z. B. die Confessio Augustana (Augsburgisches Bekenntnis) für die Lutherischen Kirchen oder der Heidelberger Katechismus für die Reformierten Kirchen. Als in sich vielstimmige, zum Teil sogar widersprüchliche Schriften bedürfen diese Bekenntnisgrundlagen der Auslegung, und diese ist mindestens so vielstimmig wie die Schriften selbst. Eine normierende Instanz, die in dieser oder ggf. gegen diese Unterschiedlichkeit allgemein Verbindliches festlegen könnte, gibt es wiederum nicht. Über die Gültigkeit einer Aussage, Forderung, Norm o. ä. entscheidet allein die Überzeugungskraft der Argumente. Damit aber gilt für evangelische Lehre und evangelische Ethik letztlich kein anderer Maßstab als für philosophische, politische oder sonstige gesellschaftliche Diskurse.

4.2 Evangelische Positionen zu Patientenverfügungen

Vor diesem Hintergrund ist der evangelische Beitrag zur Diskussion um die Patientenverfügung zu sehen. Wie zu anderen ethischen und politischen Streitfragen ist er nicht einstimmig, sondern vielstimmig, wobei sich viele der Differenzpunkte, um die in der allgemeinen Diskussion gestritten wird, in der innerevangelischen widerspiegeln. Bei genauerer Betrachtung stellt sich der Zusammenhang sogar umgekehrt dar: Die allgemeine öffentliche Diskussion hat aus der in den evangelischen Kirchen seit Langem geführten wesentliche Anstöße erhalten, wenn nicht sogar von dort ihren Ausgang genommen. So hat die Evangelisch-Lutherische Kirche in Bayern bereits 1992 eine Vorlage für eine *Christliche Patientenverfügung* veröffentlicht, die damals auf große Nachfrage gestoßen ist und als erster Versuch einer derartigen Anregung aus einem explizit kirchlichen Umfeld für das allgemeine Anliegen Patientenverfügung bahnbrechend gewirkt hat.

In den inhaltlichen Details hat sich diese Vorlage jedoch bald als defizitär erwiesen. Deshalb gab die Evangelisch-Lutherische Kirche in Bayern 1995 eine überarbeitete Neufassung heraus. In dieser wurde – für die damalige Zeit in einem Kirchenpapier geradezu revolutionär – die Patientenverfügung nicht nur auf den unmittelbaren Sterbeprozess bezogen, sondern auch auf Situationen, in denen „keine Aussicht auf Wiedererlangung des Bewusstseins besteht“ oder „auf Grund von Krankheit oder Unfall ein schwerer Dauerschaden des Gehirns zurückbleibt“ oder „es zu einem nicht behandelbaren, dauernden Ausfall lebenswichtiger Funktionen meines Körpers kommt“ (Evangelisch-Lutherische Kirche in Bayern 1995). Schon fast eineinhalb Jahrzehnte vor einer entsprechenden politischen Regelung war also in einer kirchlichen Vorlage vorgesehen, was bis zur Verabschiedung des Patientenverfügungsgesetzes durch den Deutschen Bundestag im Juni 2009 heftig umstritten blieb: die Reichweite von Patientenverfügungen über Krankheitssituationen hinaus, in denen „die Grunderkrankung bereits einen unumkehrbar tödlichen Verlauf angenommen hat“. (So hatten die Befürworter einer Reichweitenbegrenzung in der Diskussion um das Gesetz die von ihnen vorgeschlagene Grenze definiert.)

Die genannte zweite Fassung der bayerischen *Christlichen Patientenverfügung* hatte juristisch und medizinisch breite Anerkennung und – nicht nur bei Christen – großen Zuspruch gefunden. Dies hatte für andere evangelische Landeskirchen und dann auch für die katholische Kirche den Anstoß gegeben, sich mit dem Thema ebenfalls intensiver zu beschäftigen. Ergebnis dieser Beschäftigung war eine Handreichung mit Formular, die unter dem Titel „Christliche Patientenverfügung mit Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung“ im Jahr 1999 von der Katholischen Deutschen Bischofskonferenz und vom Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland in Verbindung mit den weiteren Mitglieds- und Gastkirchen der Arbeitsgemeinschaft christlicher Kirchen in Deutschland herausgegeben wurde (vergriffen, Neuaufl. 2003).

Diese ökumenische Vorlage stieß auf noch größere Nachfrage als die vorherigen der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern und wurde in ganz Deutschland millionenfach verbreitet. In der Sache erwies sie sich aber als problematisch, weil sie zwei der wichtigsten Anliegen, die Menschen mit dem Erstellen einer Patientenverfügung in der Regel verfolgen, nicht gerecht wurde. Weder für den Fall einer schweren Dauerschädigung des Gehirns, noch für den eines Komas ohne Aussicht auf Wiedererlangung des Bewusstseins sah sie Regelungen vor. Die meisten Verfasser von Patientenverfügungen wollten aber gerade für solche Situationen Vorsorge treffen. Auch in der Neuauflage der Broschüre von 2003 sind dieses und weitere Defizite der Ökumenischen Patientenverfügung nicht behoben. Insbesondere die Frage der Reichweite von Patientenverfügungen blieb (und bleibt bis heute) in und zwischen den Kirchen heftig umstritten – ähnlich wie bis in die Schlussdebatte zur Verabschiedung des Gesetzes im Jahr 2009 hinein in der allgemeinen gesellschaftlichen und politischen Diskussion.

Erst nachdem der Gesetzgeber die Frage rechtlich klar geregelt hat, zeigt sich die nach Inkrafttreten des Gesetzes erschienene Neuauflage der ökumenischen Christlichen Patientenverfügung (Christliche Patientenvorsorge 2010, (s. Abschn. 38.3.3)) in dieser Hinsicht formal offener als frühere Veröffentlichungen der Kirchen, bleibt in der Sache aber letztlich „aus ethischen Gründen“ bei einer Empfehlung für eine restriktive Handhabung der Reichweite. In der innerkirchlichen Debatte (soweit sie nach Inkrafttreten des Gesetzes noch ausdrücklich geführt wird) stehen sich die gegensätzlichen Positionen zu diesem Punkt nach wie vor hart gegenüber – natürlich mit Zwischentönen, die es in jeder derartigen Debatte gibt. Die Befürworter einer Begrenzung der Reichweite berufen sich dabei theologisch darauf, dass *das Leben von Gott geschenkt* sei und deshalb nicht durch Menschen beendet werden dürfe. Sie führen diese Argumentation jedoch nicht konsequent zu Ende. In ihrer eigenen Logik müssten sie nämlich sonst sagen, dass das Leben nicht nur *von Gott geschenkt*, sondern auch *durch Gott begrenzt* ist. Das aber heißt, dass ein Handeln, welches dieser uns Menschen vorgegebenen Begrenzung entgegenwirkt, in gleicher Weise auf dem theologisch-ethischen Prüfstand steht und stehen muss wie ein

Unterlassen, das diese Begrenzung in gegebenen Fällen akzeptiert und dem Sterben seinen Lauf lässt.

Konkreter: Wer unter Berufung auf Gottes Willen eine Beschränkung der Reichweite von Patientenverfügungen auf die unmittelbare Sterbephase fordert, muss sich fragen lassen, ob ein Ein- oder Fortsetzen lebensverlängernder Maßnahmen in bestimmten Fällen nicht eher im Widerspruch zu Gottes Willen steht als es diesem entspricht.

Wenn z. B. ein durch einen plötzlichen Herzstillstand (theologisch gesprochen *von Gott*) zum Sterben bestimmtes Leben mittels Reanimation und anschließend, im apallischen Syndrom liegend, mittels künstlicher Ernährung und/oder anderer intensivmedizinischer Maßnahmen für lange Zeit am Sterben gehindert wird, kann man zumindest *fragen, ob dies Gottes Wille* sei.

Damit ist nichts über den Wert des Lebens von Menschen mit einem apallischen Syndrom gesagt. Ein solches steht, wie jedes andere Leben, zweifelsfrei unter dem vollen Schutz der Menschenwürde. Wer für sich vorher verfügt oder es nicht ausdrücklich abgelehnt hat, die Möglichkeiten, die auch in einem Leben im Dauerkoma noch liegen, gegebenenfalls für sich nutzen zu wollen, hat Anspruch auf den vollen Schutz seiner Menschenwürde. Es muss aber erlaubt sein, *für sich selbst* auf die Wahrnehmung dieser *letzten Chance* (auch eines in äußerst seltenen Fällen möglichen Wiedererwachens aus einem lang anhaltenden Koma) zu verzichten, d. h. lebenserhaltende Maßnahmen in einer entsprechenden Situation *für sich selbst* abzulehnen. Auch ein solcher Wunsch hat Anspruch auf unbedingte Beachtung. Wer dieser Maxime durch praktisches Tun oder durch gesetzliche Verbote zuwider handelt, verletzt die Würde nicht nur *entscheidungsunfähiger*, sondern auch *entscheidungsfähiger* Menschen, weil er ihnen das Selbstbestimmungsrecht und damit einen genuinen Bestandteil ihrer Menschenwürde nimmt. Theologisch gesprochen ist auch die *Menschenwürde von Gott gegeben*. In der biblischen Sicht des Menschen als *Ebenbild Gottes* ist sie sogar eher höher denn niedriger angesetzt als in der säkularen Diskussion. D. h. die Wahrung der Menschenwürde, zu der die Achtung des Selbstbestimmungsrechts untrennbar hinzugehört, ist eine ebenso zentrale christliche Aufgabe wie der Schutz des Lebens. Dass Letzterer auch aus anderen theologischen Gründen nicht so weit gehen muss – ja nicht einmal gehen darf – wie er von kämpferischen Befürwortern häufig reklamiert wird, wurde weiter oben gezeigt.

Reichweitenbegrenzung von Patientenverfügungen

Es gibt also gute theologische Gründe nicht nur für, sondern auch gegen eine Reichweitenbegrenzung für Patientenverfügungen. Deshalb kann nicht eine der beiden Positionen für sich beanspruchen, *die evangelische* zu sein. In der politischen Debatte um ein Patientenverfügungsgesetz plädierte die Mehrheit offizieller Vertreter und Sprecher der Evangelischen Kirche für eine

mehr oder weniger strenge Reichweitenbegrenzung. Sie begründete dieses Plädoyer theologisch. Im hier vorliegenden Artikel wurde eine theologische Argumentation vorgestellt, die zu einem anderen Ergebnis führt. Nach dem eingangs skizzierten evangelischen Verständnis von Lehr- und Normenbildung entscheidet nicht Amtsautorität, sondern allein die Überzeugungskraft der (in diesem Falle theologischen) Argumente darüber, was als *evangelisch* gelten kann und was nicht. Was sie bzw. er selbst für überzeugender und damit für *evangelisch* hält, kann jede und jeder Einzelne nur für sich entscheiden.

Aufs Ganze gesehen spiegelt sich in der innertheologischen und innerkirchlichen Debatte um Wirksamkeit, Gültigkeit und geeignete Formen von Patientenverfügungen die allgemeine politische und gesellschaftliche Diskussion zu diesen Themen wider. Aus christlicher Perspektive wird sie lediglich erweitert und gelegentlich vertieft durch theologische Argumente. Sofern letztere – dem oben dargestellten evangelischen Grundverständnis entsprechend – nicht normativ, sondern diskursiv eingebracht werden, können sie die allgemeine Diskussion bereichern und zu einer Verbesserung von deren Ergebnissen beitragen.

Literatur

- Kirchenamt der Evangelischen Kirche in Deutschland und Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz (Hrsg) (2010) Christliche Patientenvorsorge durch Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Behandlungswünsche und Patientenverfügung; Handreichung und Formular der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland in Verbindung mit weiteren Mitglieds- und Gastkirchen der Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen in Deutschland. Kirchenamt der EKD, Hannover
- Deutsche Bischofskonferenz und Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland in Verbindung mit den weiteren Mitglieds- und Gastkirchen der Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen (2003) Christliche Patientenverfügung mit Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung. Handreichung und Formular, 2. Aufl. Kirchenamt der EKD, Hannover
- Evangelisch-Lutherische Kirche in Bayern (Hrsg) (1995) Christliche Patientenverfügung. Evang.-Luth. Landeskirchenamt, München
- Evangelisch-Lutherische Kirche in Bayern (Hrsg) (2001) Meine Zeit steht in Gottes Händen. Handreichung zur Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenverfügung. Evang.-Luth. Landeskirchenamt, München
- Kammer für Öffentliche Verantwortung der EKD (Hrsg) (2005) Sterben hat seine Zeit. Überlegungen zum Umgang mit Patientenverfügungen. Kirchenamt der EKD, Hannover
- Meier C, Borasio GD, Kutzer K (Hrsg) (2005) Patientenverfügung. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge. Kohlhammer, Stuttgart

Evangelische Freikirchen: Baptisten. Religiöse Überzeugungen – Beurteilung von Patientenverfügungen

5

Erich Geldbach

Der Bund Evangelisch-Freikirchlicher Gemeinden (BEFG) mit ca. 86.000 Mitgliedern setzt sich zusammen aus Teilen der „Brüderbewegung“ (ca. 11 %) und der Baptisten. Zusammenschluss und Namensgebung erfolgten im Jahr 1941. Die Brüderbewegung, auch als „Christliche Versammlung“ bekannt, geht zurück auf das Wirken von John Nelson Darby (1800–1882), der eine strenge Endzeit- und Separationslehre vertrat. Der BEFG ist Gründungsmitglied der Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen (ACK) und mit den EKD-Kirchen ökumenisch verbunden.

5.1 Theologische Charakteristika der Baptisten

Das Nachfolgende bezieht sich auf Baptisten (Gesamtüberblick bei Bebbington 2010; kürzer und auf Deutsch Geldbach 2009; ausführlich Strübind und Rothkegel 2012), deren Kennzeichen man anhand ihres Namens, der ursprünglich ein Spottname war, darstellen kann (Lütz 2002, S. 24 ff.):

- B** Bibel: Sie ist Grundlage, Quelle und Richtschnur für Theologie, Glauben und Lebenspraxis und wird in aller Regel von ihrem Zentrum, Christus, her ausgelegt.
- A** Autonomie der örtlichen Gemeinde: Die „kongregationalistische“ (von congregatio = Gemeinde) Verfassung bedingt eine Struktur von unten nach oben. Die Ortsgemeinde handelt selbständig z. B. bei Finanzen, Wahl ihrer Pastoren und Leitungen. Überörtliche Aufgaben werden an Landesverbände und den Bund delegiert.
- P** Priestertum aller Glaubenden: alle Gemeindeglieder haben Mitspracherechte und Pflichten; Unterschiede zwischen Ordinierten und Laien sind gering.

E. Geldbach (✉)
Vogelsbergstr. 8, 35043 Marburg, Deutschland
E-Mail: geldbach@t-online.de

- T** Taufe (griech. baptizo; daher der Name): Sie wird durch Untertauchen in Wasser und im Namen des dreieinen Gottes nur an Menschen vollzogen, die ihren Glauben bekennen können. Im Neuen Testament findet man kein Modell für eine Säuglingstaufe. In der Taufe kommt die Initiative Gottes, der den Glauben schenkt, und die Antwort des Menschen auf Gottes liebende Anrede zum Ausdruck.
- I** Individualismus: jeder Mensch wird in seiner Glaubensentscheidung ernst genommen, was jedoch nicht zu einer Vereinzelung führt, weil sich Christsein nur gemeinschaftlich verwirklicht.
- S** sozialdiakonische und sozialmissionarische Verantwortung: Das soziale Engagement wird verknüpft mit der Ausbreitung des Glaubens durch Wort und Tat.
- T** Trennung von Staat und Kirche: Baptisten kämpften bereits im 17. Jahrhundert für Glaubens- und Gewissensfreiheit und wirkten mit, dass das Menschenrecht auf Religionsfreiheit in der Verfassung der USA verankert wurde. In einem Gemeinwesen soll keine Kirche oder Religion privilegiert sein, sondern alle sollen durch einen religiös-neutralen Staat gleich behandelt werden. Freiwilligkeit der Mitgliedschaft und Freiheit vom Staat sind Grundelemente einer Freikirche.

Für Baptisten ist eine persönlich ausgerichtete Frömmigkeit charakteristisch, die sowohl die Freiheit zur Voraussetzung hat als auch an das Verantwortungsbewusstsein appelliert. Eine zweiseitige Patientenverfügung, wie sie dieser Sicht entspricht, wird z. B. im Diakoniewerk Tabea in Hamburg von Patienten unterschrieben. Die Patienten wünschen sich „einen menschenwürdigen Tod“ und verbinden dies mit der Bitte an Ärzte, ihnen „palliativ beizustehen“. Durch den Glauben an Jesus Christus können sie „dankbar“ auf ihr Leben zurückschauen und wissen sich „festgehalten“ und „gut geborgen in Gottes Hand“. Daher verzichten sie für den Fall, dass zwei behandelnde Ärzte eine „irreversible lebensbedrohliche Schädigung lebenswichtiger Organe“ feststellen, die „ein Leben mit selbst bestimmter Lebensqualität unmöglich“ macht, auf intensiv-medizinische lebensverlängernde Maßnahmen wie „Operationen, künstliche Beatmung, künstliche Ernährung sowie die Gabe lebenserhaltender Medikamente.“ Nur bei unerträglichen Schmerzen oder Ersticken Gefahr, die ambulant nicht zu lindern sind, wird einer Einweisung in ein Krankenhaus zugestimmt. Außerdem wird aus baptistischer Sicht in einer Vorsorgevollmacht auf die Patientenverfügung verwiesen und darauf, dass der dort „geäußerte Wille konsequent beachtet wird“. Die Verfügung lässt ebenso wie die Vorsorgevollmacht einigen Spielraum für individuelle Gestaltungsmöglichkeiten. In der Vollmacht wird den Bevollmächtigten das Recht eingeräumt, „in alle Maßnahmen“ einzuwilligen, die mit einer Untersuchung des Gesundheitszustandes, einer Heilbehandlung oder eines Eingriffs, auch eines risikoreichen, zusammenhängen. Ärzte und Pflegepersonen sind gegenüber den Bevollmächtigten von ihrer Schweigepflicht entbunden.

In anderen, dem BEFG zugeordneten sozialdiakonischen Einrichtungen, wie Krankenhäusern, Hospizen, Seniorenwohn- und -pflegeheimen, geht man ähnlich vor. Die je aktuelle Fassung der „Christlichen Patientenverfügung“ des Diakoni-

schen Werks wird in aller Regel gebraucht, dazu gelegentlich auch die von den Maltesern herausgegebene Patientenverfügung mit Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung.

Literatur

- Bebbington DW (2010) Baptists through the centuries. A history of a global people. Baylor University Press, Waco
- Geldbach E (2009) Baptisten. In: Mühling M (Hrsg) Kirchen und Konfessionen. Grundwissen Christentum, Bd. 2. V & R, Göttingen, S 132–152
- Lütz D (2002) Wir sind noch nicht am Ziel. WDL, Berlin
- Strübind A, Rothkegel M (Hrsg) (2012) Baptismus. Geschichte und Gegenwart. V & R, Göttingen

Jehovas Zeugen: Glaubensüberzeugungen und Einstellung zu medizinischen Behandlungen

6

Heinrich Dreuw

6.1 Glaubensüberzeugungen

Jehovas Zeugen bilden eine christliche Religionsgemeinschaft, die in Deutschland den Status einer Körperschaft des öffentlichen Rechts hat. Ihre Glaubenslehren basieren auf der Bibel, die von ihnen als Gottes inspiriertes Wort anerkannt wird. Sie nehmen die von Jesus Christus verkündete gute Botschaft vom Reich Gottes ernst und glauben, dass durch diese himmlische Regierung bald allem Bösen ein Ende gesetzt wird und die Erde gemäß Gottes Willen zu einem Paradies gemacht wird, in dem Menschen durch den Opfertod Jesu ewiges Leben erlangen können. Die Bezeichnung Jehovas Zeugen beruht auf einer Passage aus dem Bibelbuch Jesaja, die besagt, dass Gottes Diener seine Zeugen sind (Jesaja 43,10). Deshalb legen sie in ihrem Gottesdienst unter anderem auch großen Nachdruck auf die Verkündigung der guten Botschaft vom Reich Gottes.

Jehovas Zeugen sind eine weltweite Bruderschaft, deren um die acht Millionen Mitglieder in 239 Ländern und Territorien einheitlich tätig sind, davon in Deutschland rund 222.000 Personen. Die Zentrale in Deutschland sowie der Verlag und die Druckerei der Wachturm Bibel- und Traktat-Gesellschaft der Zeugen Jehovas, e. V. befinden sich seit 1984 in Selters/Taunus. Um die 2.200 Gemeinden in Deutschland versammeln sich in örtlichen Königreichssälen zum Bibelstudium und zum Gottesdienst.

H. Dreuw (✉)

Krankenhausinformationsdienst für Zeugen Jehovas, 65617 Selters, Deutschland

E-Mail: his.de@jw.org

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

A. May et al. (Hrsg.), *Patientenverfügungen*, DOI 10.1007/978-3-642-10246-2_6

6.2 Einstellung zu medizinischen Behandlungen

Aufgrund ihrer biblisch fundierten Lebenseinstellung achten Jehovas Zeugen das Leben und sehen es als eine Gabe des Schöpfers an, für die sie ihm gegenüber verantwortlich sind. Deshalb richten sie ihr Leben nach den ethischen Normen der Heiligen Schrift aus und meiden zum Beispiel einen promiskuitiven Lebensstil, Drogenmissbrauch, Rauchen und Abtreibung (siehe unter anderem 1. Korinther 6,9–11; 2. Korinther 7,1). Aus demselben Grund sind Jehovas Zeugen im Allgemeinen zu medizinischen Behandlungen positiv eingestellt. Medikamente, anästhesiologische und chirurgische Verfahren werden generell akzeptiert. Sie glauben nicht an Wunderheilungen.

Die ethischen Normen der Bibel bilden auch die Grundlage für die konsequente Ablehnung von Fremdbluttransfusionen vonseiten der Zeugen Jehovas (Steuer und Dreuw 2008). Gestützt auf Bibelpassagen wie 1. Mose 9,4 und Apostelgeschichte 15,29 lehnen sie die Aufnahme von Vollblut und dessen Komponenten (Erythrozyten, Thrombozyten, Leukozyten und Blutplasma) sowie die mit einer Lagerung verbundene *präoperative* Eigenblutspende ab (Dreuw 2013). Zu dieser tiefreligiösen Überzeugung kommt der einzelne Zeuge Jehovas nach einem sorgfältigen Studium der Bibel und das in der Regel, bevor er ein Mitglied der Religionsgemeinschaft wird. Er trifft damit sozusagen eine vorverlegte Gewissensentscheidung, die unter anderem durch die „Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht in Gesundheitsangelegenheiten“ zum Ausdruck kommt. Dieses Musterformular wird den Ortsgemeinden der Zeugen Jehovas von der Zentrale in Deutschland zur Verfügung gestellt.

Patientenverfügung, Inhalt

Infolge ihres auf die Bibel gestützten Weltbildes wird der Schwerpunkt dieser speziellen Patientenverfügung auf die Ablehnung von Fremdbluttransfusionen und auf klinische Strategien zur Vermeidung von Bluttransfusionen, die das Gewissen eines Zeugen Jehovas nicht verletzen, gelegt. Daher geht diese Patientenverfügung auf diesem Gebiet ins Detail. Da, wie oben dargelegt, Jehovas Zeugen Transfusionen von Vollblut oder dessen Komponenten oder auch die Lagerung von Eigenblut zu Transfusionszwecken ablehnen, sieht das Musterformular hierzu ein Nein vor. Darüber hinaus wird auf die Akzeptanz von Derivaten wie Gerinnungsfaktoren, Immunglobuline und Albumin eingegangen, über die der einzelne Zeuge Jehovas individuell entscheidet. Gleiches trifft auch auf *intraoperative* Eigenblutverfahren zu, z. B. auf die maschinelle Autotransfusion und die Hämodilution (Blutverdünnung).

Des Weiteren ist diese von Jehovas Zeugen verwendete Patientenverfügung gleichzeitig eine Vorsorgevollmacht, durch die Vertrauenspersonen bevollmächtigt werden, den Patientenwillen durchzusetzen. Falls eine gesetzliche Betreuung erforderlich werden sollte, wird darum gebeten, die genannte Vertrauensperson als Betreuer

zu bestellen. Diese spezielle Patientenverfügung, mit einer entsprechenden Übersetzung des deutschen Textes, steht auch den fremdsprachigen Zeugen Jehovas zur Verfügung.

Um sowohl Ärzten als auch Patienten, die gemäß ihrer Glaubensüberzeugung behandelt werden möchten, behilflich zu sein, sind seit über zwanzig Jahren örtliche *Krankenhaus-Verbindungskomitees* tätig. Bundesweit ist es der *Krankenhausinformationsdienst*. Durch diese Einrichtungen können dem Patienten (Zeuge Jehovas) bei Anfrage Spezialisten genannt werden, die in der Lage sind, die Behandlung ohne Fremdblutgaben durchzuführen. Ebenfalls kann der *Krankenhausinformationsdienst* Ärzten den Kontakt zu Kollegen ermöglichen, die Erfahrung in der Anwendung fremdblutsparender Maßnahmen haben. In einem konkreten Fall können außerdem spezielle Fachartikel über klinische Strategien zur Vermeidung von Bluttransfusionen zur Verfügung gestellt werden. Diese Hilfsdienste sind für den Arzt oder das Krankenhaus kostenfrei (Dreuw 2013).

Literatur

- Dreuw H (2013) Ethikleitlinie zur Behandlung von Zeugen Jehovas und deren Kindern. www.ethikkomitee.de/downloads/ethikleitlinie-zur-behandlung-von-zj-und-deren.pdf. Zugegriffen: 18. Nov. 2014
- Steuer W, Dreuw H (2008) Hämotherapie und Glauben. *Relig – Staat – Ges* 9:137–157

Jüdische Medizinethik am Lebensende: Das Leben verteidigen und das Sterben zulassen

7

Willy Weisz

*Ich habe Leben und Tod vor dich gelegt,
Segen und Fluch;
wähle das Leben, auf dass du lebst
(Deuteronomium 30,19)*

*Und hütet Meine Vorschriften und Meine Gesetze,
die der Mensch tue und durch sie lebt.
(Leviticus 18,5)*

*Alles hat seine Frist,
und eine Zeit gibt es für jedes Ding unter dem Himmel
Zeit zum Gebären und Zeit zum Sterben
(Prediger 3,1–2)*

7.1 Religiöse Grundlagen

Nach jüdischer Vorstellung ist sowohl die Seele als auch der Körper des Menschen eine Leihgabe Gottes. Der Mensch, dem sie übergeben wurden, soll sie so lange wie möglich in einem guten Zustand erhalten. Kann er dies nicht mehr allein besorgen, so müssen ihn seine Mitmenschen, die es gelernt haben – Arzt, Pfleger, aber auch religiöser Beistand –, dabei unterstützen, so lange und so gesund und *schmerzfrei* wie möglich zu leben und dabei ein Höchstmaß an persönlichem Glücksgefühl genießen zu können. Da sogar die Göttlichen Vorschriften auf das Ermöglichen von Leben ausgerichtet sind (Leviticus 18,5), darf nichts unternommen werden, was zu einer Verkürzung des eigenen Lebens oder des Lebens Anderer führt. Vielmehr muss alles getan werden, um das Leben zu erhalten – wenn erforderlich auch durch Übertretung sonst streng eingehaltener Vorschriften, z. B. dem Arbeitsverbot am Schabbat (hebr., „Ruhetag“, Samstag).

W. Weisz (✉)
Universität Wien, Universitätsring 1, 1010 Wien, Österreich
E-Mail: willy.weisz@univie.ac.at

Allerdings ist der Mensch befugt, über seinen Körper zu entscheiden, insofern er bei Lebzeiten dessen Teile zur Rettung eines Mitmenschen vor dem sicheren Tod einsetzen darf (Organspende, (s. Kap. 29). Dies gilt, auch wenn dabei ein Risiko für sein eigenes Leben besteht, solange dies nicht zu seinem sicheren Ableben führt. Diese Auffassung wird abgeleitet von einer Entscheidung des Radbaz (Rabbi David ben Schlomo ibn Abi Zimra, ca. 1479–1573 oder 1589), dem folgender Fall vorgelegt wurde: Ein nicht-jüdischer Herrscher verlangt von einem Juden, dass er sich die Hand amputieren lasse, sonst werde ein Freund des Juden getötet. Er entschied, dass jener dies – trotz einer nicht ausschließbaren Gefahr für sich selbst – tun darf, aber nicht muss.

Andererseits muss der Mensch akzeptieren, dass nach Gottes Plan das Leben endlich ist. Deshalb gibt es auch einen Zeitpunkt, an dem es der Seele möglich gemacht werden muss, den Körper zu verlassen. Es ist dann sogar verboten, das Ende künstlich hinauszuzögern. Dieser Zeitpunkt darf jedoch nicht aktiv – z. B. durch Selbstmord oder Euthanasie – herbeigeführt werden. Daher ist auch der Abbruch einer Behandlung, der das Sterben bewirkt, sogar in Todesnähe verboten. Nicht verboten ist jedoch die Nicht-Wiederaufnahme einer Behandlung, wenn diese nicht das Potential der Heilung hat, sondern nur den Tod hinauszögert.

Praktische Anwendung

So ist es verboten, eine Herz-Lungen-Maschine abzuschalten, eine sich nach einiger Zeit automatisch abschaltende Maschine muss jedoch nicht wieder eingeschaltet werden. In diesem Sinne wurde in Israel, dem einzigen Land, in dem die jüdische Medizinethik mehr als nur informativen Charakter hat, eine gesetzliche Regelung erarbeitet, die der *Halacha* (hebr., „der Weg“, die Vorschriften für jüdisches Leben) genügt (Steinberg 2006): Eine Zeitschaltuhr steuert die lebenserhaltende Maschine. Entsprechend lange vor dem Ausschalten muss sie ein Signal abgeben, damit noch rechtzeitig eine medizinisch relevante und halachisch (der Halacha entsprechend) korrekte Entscheidung getroffen werden kann, ob ein neuer Schaltuhrzyklus aktiviert wird oder ob die Uhr die Maschine definitiv abschaltet. Auch das Nicht-Fortführen einer immer wieder neu einsetzenden Behandlung – z. B. die Verabreichung von Medikamenten oder Bestrahlungen, die ja nicht ununterbrochen durchgeführt werden – ist im weitesten Sinne als eine Nicht-Wiederaufnahme zu verstehen; dabei ist sicher die Situation des Patienten und sind in erster Linie seine Wünsche – oder ihre Interpretation durch Familienangehörige – zu beachten.

In diesem Spannungsfeld müssen jüdische Patienten und Ärzte mit Hilfe von fachkundigen Religionsgelehrten (Rabbinern) erkennen, was in einem *konkreten* Fall zu tun und was zu unterlassen ist. Maßgebend ist die *Halacha*, der auf der biblischen Offenbarung und der Entwicklung von Wissenschaft und Gesellschaft basierende *Weg* des sich laufend weiterentwickelnden jüdischen Rechts und der jüdischen Ethik. Der religiös begründeten Entscheidung müssen immer eine eingehende Untersuchung des subjektiven Zustands des Patienten sowie eine dem aktuellen medizinischen Wissensstand entsprechende objektive Einschätzung seiner Situation vorangehen. Erst danach wird aus der Halacha eine Entscheidung zum kon-

kreten Fall abgeleitet. Diese muss immer begründet und darf nie dogmatisch sein. Sie ergibt sich aus etwa vorhandenen, verwandten früheren Entscheidungen oder aus anderen Aussagen – eventuell auch aus anderen Bereichen – unter Anwendung anerkannter hermeneutischer Regeln, z. B. der dreizehn hermeneutischen Regeln des Rabbi Jischmael, die Teil des täglichen Morgengebets sind und in jedem *Siddur* (hebr., „Ordnung“), dem Gebetsbuch für alle Tage, stehen.

Diese Vorgangsweise stellt keinen Relativismus bezüglich der anerkannten ethischen Werte der jüdischen Religion dar, sondern entspricht der Vorstellung, dass in jedem Fall der betroffene Mensch im Mittelpunkt aller Überlegungen steht und dass sein Problem bestmöglich unter Berücksichtigung aller anwendbaren Erkenntnisse und früheren Entscheidungen gelöst werden muss. Seit ungefähr 3500 Jahren gibt es in jeder Generation allgemein – wenn auch nicht von Allen – anerkannte religiöse Rechtsgelehrte, Poskim (hebr., Einzahl *Posek*, „Entscheider“). Zuerst waren es die Priester im Stiftzelt, dann im Tempel zu Jerusalem, später die Rabbiner, deren Entscheidungen Teil der Halacha wurden und die mit ihrer Festlegung auch das künftige Verständnis der Grundlagen der Halacha bestimmten. Die Erlaubnis dafür, das Verständnis der Vorschriften den Erkenntnissen der Zeit anzupassen, ergibt sich aus Deuteronomium 17,9 (5. Buch Mose) über den Richter, der in *jenen Tagen* (zum jeweils aktuellen Zeitpunkt) amtieren wird.

Eine umfassende Information über den – wegen der Dynamik der Medizin- und Biowissenschaften immer nur ziemlich – aktuellen Stand der jüdischen Medizinethik findet man im enzyklopädischen Werk von A. Steinberg (2003).

Im Bereich der Medizinethik sind heute viele, aber nicht alle Poskim sowohl Rabbiner als auch Ärzte, die sich mit den religiösen Vorschriften ihres Arbeitsgebiets intensiv auseinandersetzen. Dies war nicht immer der Fall, hat aber Tradition. Die ersten Diagnostiker, von denen die Bibel berichtet, waren die Priester, und einer der bedeutendsten jüdischen Religionsgelehrten, Maimonides (Rabbi Moses ben Maimon (Rambam), 1135–1204), war auch Arzt und Naturwissenschaftler. Gleichgültig, ob Arzt oder nicht, ist ein Posek verpflichtet, sich bei seinen Entscheidungen mit Medizinern des jeweiligen Spezialfaches zu beraten.

Die drei Hauptrichtungen des Judentums – *Orthodoxie*, *Konservative und Reform* – sind sich in der prinzipiellen Vorgangsweise einig. Während sich jedoch die Entscheidungen orthodoxer Poskim immer an der Halacha orientieren, sind jene der Reform, die sich heute *Progressives Judentum* nennt, mehr dem Zeitgeist zugetan. Bei den Konservativen ist die Bandbreite der publizierten religiösen Richtlinien breit gefächert.

7.2 Ethische Prinzipien

Allen ist gemeinsam, dass die vier Grundwerte der säkularen Medizinethik – Patientenautonomie, Fürsorge, Schadensvermeidung und Gerechtigkeit – prinzipiell Geltung haben (Kinzbrunner 2004).

Die Autonomie des mündigen jüdischen Patienten, der im Vollbesitz seiner geistigen Kräfte ist, wird insofern eingeschränkt, als sich Anhänger einer Wertegemeinschaft – also auch der jüdischen Wertegemeinschaft – zur Wahrung ihrer Werte freiwillig Beschränkungen auflegen. Orthodoxe Juden unterwerfen sich der Halacha, weshalb im Gegenzug die Halacha

immer den Menschen in den Mittelpunkt von Entscheidungen stellt. Reformrabbiner stellen die Einschränkungen der Autonomie stärker infrage. Voraussetzung für die Ausübung der Autonomie ist selbstverständlich die vollständige Informiertheit des Betroffenen.

Die Fürsorge ist im Judentum nicht nur Aufgabe von Arzt, Pfleger und Familie, sondern auch des Patienten selbst. Er muss sein Möglichstes zum Erhalt seines Lebens und seiner Gesundheit beitragen.

Die Schadensvermeidung ist der Fürsorge gleichwertig und daher nicht nur Verpflichtung für den behandelnden Arzt, sondern auch Obliegenheit des Patienten. Wie groß das Risiko einer Behandlung sein darf, hängt jeweils vom Einzelfall, den Erfolgsaussichten und dem möglichen Schaden für das – auch subjektive – Wohlbefinden des Patienten ab.

Die Gerechtigkeit erfordert, dass trotz der Berücksichtigung des Wohles der Gesellschaft dasjenige des Individuums Vorrang hat. Im Konfliktfall gelten der Reihe nach die Prinzipien: *wer zuerst kommt, mahlt zuerst* – die begonnene Behandlung eines Patienten mit schlechter Prognose darf nicht zugunsten derjenigen eines später Kommenden mit besserer Prognose hintangestellt werden –; *wer mehr Chancen zu überleben (zu gesunden) hat, wird bevorzugt behandelt* – das gilt nur bei gleichzeitig ankommenden Patienten –; und nur zuletzt wird der Wert für die Allgemeinheit berücksichtigt. Allerdings sind weder der Patient noch die Gesellschaft verpflichtet, sich für die Behandlung total zu verausgaben.

Pflege Sterbender

Die Pflege eines Patienten am Lebensende stellt nicht nur die Medizin, sondern auch die medizinische Halacha vor besondere Herausforderungen. Daher gibt es viele Entscheidungen, die jedoch alle auf die Anwendbarkeit im Einzelfall überprüft werden müssen. Allgemeingültig ist die Forderung, dass ein Sterbender gepflegt werden muss und dass unabhängig vom Risiko der Behandlung seine Schmerzen so gut wie möglich gelindert werden müssen, wozu eventuell auch genügende Dosen von Opiaten gehören. Jede Untersuchung und Behandlung, die dem Patienten nicht hilft (z. B. Blutabnahmen, aber auch Fieber messen), ist nach Rabbiner Moshe Feinstein, einem der bedeutendsten Poskim des 20. Jahrhunderts, zu unterlassen.

Die Versorgung mit Essen und Trinken zählt nicht zu den medizinischen Behandlungen, sondern zur elementaren Pflege. Sie darf daher nicht abgesetzt werden – es sei denn, dass sie bei einem Sterbenden zu unnötigen Qualen führt.

7.3 Schlussfolgerungen für Patientenverfügungen

Wegen der Vielzahl von Bedrohungen für das Leben, von Befindlichkeiten eines Patienten gegen Ende seines Lebens und wegen der rasanten Entwicklung der Medizin in unseren Tagen wird von jüdischer Seite empfohlen, eine Patientenverfügung ohne detaillierte Anweisungen zu verfassen. Aus einer Patientenverfügung sollen keine Behandlungen oder Unterlassungen abgeleitet werden können, die zum

Zeitpunkt des Einsatzes dem Willen des Patienten nicht entsprechen, wäre er noch entscheidungsfähig.

Empfehlungen für eine Patientenverfügung

Die Empfehlung lautet daher (Zwiebel 2000; Kasdan 2008; The Rabbinical Council of America 2009; The Rabbinical Assembly (1994),

- eine Vorsorgevollmacht für eine Person des Vertrauens und mindestens eine Ersatzperson auszustellen, die über den Willen des vollständig informierten und völlig autonomen Vollmachtgebers auf dem Laufenden gehalten werden,
- eine Patientenverfügung zu verfassen, die nur jene Behandlungen anspricht, zu deren Veranlassung oder Unterlassung der Ersteller keine Diskussion zulässt und die Angaben zur Behandlung seines Körpers (Organspende) nach dem Ableben enthält,
- in ihr soll aber auch festgehalten werden, welche rabbinische(n) Autorität(en) und eventuell auch welcher Arzt und welcher Rechtsbeistand von den Bevollmächtigten vor einer Entscheidung zu Rate gezogen werden müssen,
- die Patientenverfügung sollte zeitlich begrenzt und laufend aktualisiert werden.

Eine tiefere Beschäftigung mit jüdischer Medizinethik für das Lebensende ist für die Abfassung einer halachisch korrekten Patientenverfügung unerlässlich.

Literatur

- Kinzbrunner BM (2004) Jewish Medical Ethics and End-of-Life Care. *J Palliat Med* 7:558–573
- Steinberg A (2003) *Encyclopedia of Jewish Medical Ethics*. Feldheim, New York (umfassende Information über die aktuelle jüdische Medizinethik)
- Steinberg A, Sprung CL (2006) The dying patient, new Israeli legislation. *Intensive Care Med* 32:1234–1237

Empfehlungen zu Patientenverfügungen stellen mehrere U. S.- amerikanische jüdische Organisationen im Internet vor: Orthodox

- Kasdan I (2008) Halachic Norms – Halachic Living Will. www.jlaw.com/Forms/hlw_general.html. Zugriffen: 12. Nov. 2014
- The Rabbinical Council of America (2009) Halachic Guidelines to Assist Patients and their Families in Making “End-of-Life” Medical Decisions. www.rabbis.org/pdfs/hcpi.pdf. Zugriffen: 12. Okt. 2014
- Zwiebel CD (2000) The „Halachic Health Care Proxy“. www.jlaw.com/Articles/healthcare.html. Zugriffen: 12. Nov. 2014

Konservative

The Rabbinical Assembly (1994) Jewish Medical Directives for Health Care. The Committee on Jewish Law and Standards. www.rabbinicalassembly.org/sites/default/files/public/publications/medical%20directives.pdf. Zugegriffen: 12. Nov. 2014

Patientenverfügungen muslimischer Patienten in einer wertpluralen Gesellschaft

8

Ilhan Ilkilic

In wertpluralen Gesellschaften begegnen uns in der medizinischen Versorgung zahlreiche Konflikte, bei denen die kulturellen und religiösen Wertvorstellungen des Patienten eine wichtige Rolle spielen. Solche Konflikte beinhalten eine besondere Komplexität, wenn die betroffene Person aus einem anderen Kulturkreis nicht mehr in der Lage ist, selbst über die medizinischen Maßnahmen zu entscheiden. Ob eine Patientenverfügung in einem interkulturellen Arzt-Patient-Verhältnis einen entscheidenden Beitrag zu einer ethisch angemessenen Lösung eines ethischen Konflikts leisten kann, ist eine berechnigte Frage. Hinsichtlich dieser Fragestellung werden im Folgenden unterschiedliche Aspekte der Anwendung einer Patientenverfügung exemplarisch bei muslimischen Patienten diskutiert.

8.1 Das islamische Menschenbild und die Patientenverfügung

Die Bewertung einer Patientenverfügungspraxis nach islamischem Menschenbild hängt u. a. vom muslimischen Verständnis von Willensfreiheit, Gesundheit, Krankheit und Tod ab. Nach islamischem Menschenbild entscheidet der Mensch durch seinen *partikularen Willen* und ist somit gewissermaßen Urheber seiner Handlungen – wobei sich diese Art des Erschaffens von derjenigen Gottes unterscheidet: Während Gottes Schöpfung sich aus dem Nichts vollzieht, schafft der Mensch nur aus bereits Geschaffenem. Das Zustandekommen einer Handlung erfordert dabei eine Willens- und Handlungsfreiheit. Erst dann kann die Entscheidung und Handlung einer Person

I. Ilkilic (✉)

Institut für Geschichte der Medizin und Ethik, Medizinische Fakultät, Universität Istanbul, Istanbul, Türkei

E-Mail: ilhan.ilkilic@istanbul.edu.tr

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

A. May et al. (Hrsg.), *Patientenverfügungen*, DOI 10.1007/978-3-642-10246-2_8

als moralisch richtig oder falsch bewertet werden. Es würde auch der Gerechtigkeit – einem zentralen Attribut – Gottes widersprechen, dem Menschen keinen Entscheidungsraum zu geben, ihn aber dennoch zu belohnen oder zu bestrafen. Die für eine moralische Handlung nach islamischem Menschenbild notwendige Willens- und Handlungsfreiheit bietet den Rahmen, innerhalb dessen eine Patientenverfügung grundsätzlich als rechtfertigbar gelten kann.

Ebenso wie das muslimische Menschenbild stellen Gesundheit und Krankheit Schlüsselbegriffe dar, die für eine Praxis der Patientenverfügung in Betracht gezogen werden sollten (Ebrahim 2000; Ilklic 2008). Die Gesundheit zählt im islamischen Glauben zu den wichtigsten Gottesgaben und gilt als hohes Gut (vgl. Sure 95/4, 32/9, 67/23 und 82/7-8). Das Verständnis von Gesundheit als Gottesgabe und dem Menschen anvertrautes Gut bildet zugleich den Ausgangspunkt für gesundheitliche Selbstverantwortung. Der Mensch ist Inhaber und Nutznießer seines Körpers, Gott hingegen sein Eigentümer. Es obliegt dem Menschen, im Laufe seines Lebens rechtmäßig und verantwortlich damit umzugehen. Diese aus dem Gottesgabeverständnis abgeleitete Verantwortung für die eigene Gesundheit impliziert für den Muslim bestimmte Handlungen wie diätetische und hygienische Maßnahmen einer gesunden Lebensführung sowie medizinische Interventionen im Krankheitsfall. Insofern kann an dieser Stelle die Patientenverfügung die Funktion erfüllen, bestimmte Handlungsoptionen für den Muslim im Falle einer Entscheidungsunfähigkeit zu konkretisieren und zu präzisieren.

Muslimisches Verständnis von Sterben, Tod und Jenseits

Auch das muslimische Verständnis von Sterben, Tod und Jenseits erlangt bei der Bewertung der Patientenverfügungspraxis eine wichtige Bedeutung. Nach islamischem Glauben markiert der Tod die Grenze zwischen Diesseits und Jenseits, welche zwei Bereiche eines Kontinuums darstellen. Der Tod ist somit nicht das absolute Ende des Menschen, sondern stellt ein Tor vom Diesseits zum Jenseits dar, wo gute wie schlechte Taten des Menschen ihren Lohn finden werden. Der Tod ist nicht etwa die Folge einer Sünde, sondern Heimkehr zum Schöpfer (Sure 56/60-1, Sure 3/185). Der Sterbeprozess ist als *Übergang in einen neuen Seinszustand* zu verstehen. Der Jenseitsglaube gehört zu den zentralen Prinzipien des islamischen Glaubens. Dieses Glaubensprinzip prägt zugleich die individuellen Wertvorstellungen, die wiederum die Wünsche und Präferenzen am Lebensende eines Muslims beeinflussen; so auch seine Entscheidungen über lebensverlängernde Maßnahmen, seine Einstellung zum Hirntod, zur aktiven und passiven Sterbehilfe. Hier kann eine Patientenverfügung zur Präzisierung der individuellen Präferenzen und Entscheidungen beitragen – zumal über die genannten Themen des Lebensendes in der innerislamischen Diskussion Meinungsverschiedenheiten existieren, ausgenommen die aktive Sterbehilfe, die einheitlich und kategorisch abgelehnt wird (Ilklic 2002; Ilklic 2006).

8.2 Moralischer Pluralismus und unterschiedliche Religiositätspraxis innerhalb der muslimischen Bevölkerung

Die islamischen Pflichten werden von den Muslimen unterschiedlich wahrgenommen und praktiziert, so dass im Alltag eine große Spannbreite persönlicher Frömmigkeitsformen entsteht. Diese unterschiedlichen Religiositätsformen führen auch in der medizinischen Praxis zu verschiedenen Präferenzen und Prioritäten. Zudem fließen unterschiedliche Sitten, Volksglaube und traditionelle Praktiken in Verhaltensformen am Lebensende ein. Beispielsweise zum Thema passive Sterbehilfe lassen sich innerislamisch mehrere Positionen feststellen.

Die eine erklärt sowohl die aktive als auch die passive Sterbehilfe für verboten und spricht von einer Therapiepflicht am Lebensende, auch für den Fall, dass die Heilungschancen sehr gering sind. Diese Position bestreitet einen Unterschied zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe und lehnt auch die indirekte Sterbehilfe durch Schmerztherapie ab. Eine andere Position erklärt lebenserhaltende medizinische Maßnahmen in medizinisch aussichtslosen Situationen weder als Pflicht noch empfehlenswert, sondern stellt sie frei. Diese Position unterstreicht die Möglichkeit einer Differenzierung zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe nach islamischem Recht. Danach kann auf lebenserhaltende medizinische Maßnahmen, wiederum unter bestimmten Bedingungen, verzichtet werden. Die Voraussetzungen dafür sind die Einwilligung des Patienten bzw. der Familie sowie die Klarstellung, dass die medizinischen Maßnahmen nur eine Verschiebung des Todes Eintritts bewirken können, aber keine Heilung (Atighetchi 2007; Sachedina 2009).

Diese Pluralität an Religiositätsformen und die unterschiedliche Bewertung bestimmter medizinischen Maßnahmen am Lebensende innerhalb der muslimischen Bevölkerung stellen ebenfalls für Ärzte und Pflegepersonal in der Praxis eine Herausforderung dar. Daher kann eine persönliche Patientenverfügung für die Berücksichtigung der unterschiedlichen Religiositätspraxis eine wichtige Hilfe leisten.

Muslime in Deutschland

Nicht nur die reale Heterogenität der glaubensspezifischen und sittlichen Haltungen, sondern auch der demographische Wandel innerhalb der muslimischen Bevölkerung liefert gute Gründe für den Stellenwert von Patientenverfügungen bei muslimischen Patienten. In Deutschland leben ca. vier Millionen Muslime, die mehrheitlich einen Migrationshintergrund haben. Wissenschaftliche Studien sagen für das Jahr 2030 2,8 Mio. Migranten voraus, die 60 Jahre alt oder älter sein werden. Bereits jetzt sterben jährlich in Deutschland ca. 4000 Muslime – ein erheblicher Anteil davon in deutschen Krankenhäusern. Diese Entwicklung stellt Krankenhäuser, Palliativstationen und Hospize (s. Kap. 31) vor die neue Herausforderung, die kulturbedingten ethischen Entscheidungs- und Interessenskonflikte am Lebensende zu berücksichtigen (Ilkilic 2012, ZMD 2013).

8.3 Grenzen und Probleme der Patientenverfügung

Die Konzeptualisierung und Aufbereitung einer Patientenverfügung für die Nutzung innerhalb der muslimischen Bevölkerung ist keineswegs als endgültige Lösung der vielfältigen Probleme in diesem Bereich zu bewerten. Neben den bekannten Problemfeldern bestehen auch sprachliche und kulturelle Barrieren bei der Aufklärung der muslimischen Patienten über die Patientenverfügung durch einen Hausarzt, aber auch bei der Anwendung. Sorgfältig aufbereitete Informationsbroschüren in der Muttersprache der potenziellen Verfasser von Patientenverfügungen und didaktisch gut vorbereitete öffentliche Informationsveranstaltungen können einen ersten Beitrag leisten. Eine weitere Schwierigkeit wird in der Präzisierung der Prioritäten innerhalb der individuellen Religiositätsformen liegen. Das Fehlen von Hintergrundinformationen über die Kultur muslimischer Patienten und damit von interkultureller Kompetenz kann eine erfolgreiche Aufklärung erschweren. Uninformiertheit über die Zielsetzung und Anwendung einer Patientenverfügung seitens der Patienten kommt häufig erschwerend hinzu.

Hier sind Vorarbeiten erforderlich: Fortbildungen und spezielle Fachliteratur für Ärzte, Informationsveranstaltungen und -broschüren zu Inhalt und Einsatzmöglichkeiten der Patientenverfügung für muslimische Patienten in ihren Gemeinden. Vor allem Aspekte, die den islamischen Glauben betreffen, ließen sich am besten durch eine sachkundige Person vermitteln, z. B. durch einen dafür ausgebildeten Imam, der überdies medizinische und juristische Grundkenntnisse haben sollte. Für eine solche spezielle Aus- und Fortbildung der Imame wiederum sollten zunächst umfangreiche organisatorische Strukturen geschaffen werden.

8.4 Fazit

Das islamische Menschenbild, die Vielfalt an Haltungen zu Entscheidungen am Lebensende innerhalb der islamischen Welt, der Einfluss der Familie und traditioneller sittlicher Einstellungen, heterogene Formen der Religiosität und das Gesundheitssystem des jeweiligen Landes erweisen sich als wichtige normative Anhaltspunkte für die Anwendung einer Patientenverfügung bei muslimischen Patienten. Trotz zahlreicher Schwierigkeiten kann eine Patientenverfügung wegen der oben genannten Gründe und Argumente einen wichtigen Beitrag zur Berücksichtigung und Umsetzung der Wertvorstellungen und des Willens eines entscheidungsunfähig gewordenen muslimischen Patienten leisten. Eine islamische Patientenverfügungspraxis darf jedoch nicht als konfliktfreies Feld betrachtet werden. Patientenverfügungen sollen die maßgeblichen inhaltlichen Qualitätskriterien erfüllen, dieser besonderen Bevölkerungsgruppe in ihrer Heterogenität umfassend gerecht werden sowie den Praktikern Entscheidungsmöglichkeiten und -kriterien liefern. Die Handhabung dieser Patientenverfügung in Beratungssituationen wie in der Umsetzung erfordert bei Ärzten und Pflegepersonal ein hohes Maß an Kenntnissen und Erfahrung. Es kann einer interkulturellen Expertise bedürfen, wenn es gilt, ethische Konflikte zu lösen, die durch die Anwendung von Patientenverfügungen im Einzelfall entstehen.

Literatur

- Atighetchi D (2007) *Islamic bioethics: problems and perspectives*. Springer, Dordrecht
- Ebrahim AF (2000) The living will (Wasiyat Al-Hayy): a study of its legality in the light of Islamic jurisprudence. *Med Law* 19:147–160
- Ilkilic I (2002) Das muslimische Glaubensverständnis von Tod, Gericht und Gottesgnade und deren Bedeutung für die Medizinethik. *Medizinethische Materialien* Heft 126, Zentrum für Medizinische Ethik, Bochum
- Ilkilic I (2006) Wann endet das menschliche Leben? Das muslimische Todesverständnis und seine medizinethischen Implikationen. In: v Engelhardt D, Haslinger F, Körtner UHJ, Virt G (Hrsg) *Lebensanfang und Lebensende in den Weltreligionen. Beiträge zu einer interkulturellen Medizinethik*. Neukirchener, Neukirchen-Vluyn, S 165–182
- Ilkilic I (2008) Die kultursensible und kultursensitive Patientenverfügung in einer wertpluralen Gesellschaft am Beispiel muslimischer Patienten. *Ethik Med* 20:221–229
- Ilkilic I (2012) Migration, Sterben und Interkulturalität am Beispiel muslimischer Patienten. In: Anderheiden M, Eckart W (Hrsg) *Handbuch Sterben und Menschenwürde*. Walter de Gruyter, Berlin, S 991–1007
- Sachedina A (2009) *Islamic biomedical ethics: principles and application*. Oxford University Press, New York
- Zentralrat der Muslime in Deutschland (ZMD) (Hrsg) (2013) *Sterbehilfe bzw. Sterbebegleitung und Palliative Care aus islamischer Sicht – Eine Handreichung des Zentralrates der Muslime in Deutschland (ZMD)*. www.islam.de/files/pdf/sterbehilfe_islam_zmd_2013_03.pdf. Zugriffen: 12. Nov. 2014

Ethische Grundlehren der buddhistischen Traditionen im Blick auf das Lebensende

9

Jens Schlieter

Die Lehren und ethischen Paradigmen des Buddhismus spielen mittlerweile nicht mehr nur in Asien, sondern auch in westlichen Ländern eine bedeutende Rolle. Allerdings führen strukturelle Besonderheiten der buddhistischen Traditionen auch zu einer außerordentlichen Vielfalt der (bio-)ethischen Lehren. Von den monotheistischen Religionen unterscheiden sich die *Buddhismen* grundlegend. In den beiden großen buddhistischen Hauptlinien der *Mahāyāna*- (Tibet, Mongolei, Vietnam, China, Korea und Japan) und der *Theravāda*-Schule (insb. Süd- und Südostasien) fehlen traditionsübergreifende zentrale Institutionen. Dies hat zur Folge, dass zu (bio-)ethischen Fragen bisher praktisch keine verbindlichen buddhistischen Grundsatzserklärungen vorliegen. Je nach persönlicher Religiosität, sozialer Stellung, kulturellem Hintergrund und der jeweiligen Schulzugehörigkeit oszillieren die Anschauungen zwischen strikter Observanz und liberaler Auslegung der ethisch-moralischen Grundhaltungen.

9.1 Ethik im Buddhismus

- Zu den zentralen Grundlagen der Sittlichkeit gehört in allen buddhistischen Traditionen die Selbstverpflichtung des Nicht-Verletzens. Es stellt eines der „fünf Grundgebote der Sittlichkeit“ dar und gebietet, vom „Töten lebender Wesen“ Abstand zu nehmen. Darunter fällt auch die Selbsttötung, die in vielen Texten als unheilsam erachtet wird. Zur Einschätzung der Schwere von Tötungsvergehen, d. h. ob und in welchem

J. Schlieter (✉)
Institut für Religionswissenschaft und Center for Global Studies,
Universität Bern, Lerchenweg 36, 3012 Bern, Schweiz
E-Mail: jens.schlieter@relwi.unibe.ch

Ausmaß sie als unheilsam angesehen werden, gehört entscheidend die Frage nach der handlungsleitenden Intention, der Handlungsabsicht. Die philosophisch-religiösen Lehren des Buddhismus gehen von einer leidhaften Welt aus, die von den Menschen in zahllosen Wiedergeburten erfahren wird. So heißt es in der ersten der „vier edlen Wahrheiten“, die zu den zentralen Lehren des historischen Buddha Siddhartha Gautama (5./4. Jh. v. Chr.) gehören: „Geburt ist Leiden, Alter ist Leiden, Krankheit ist Leiden, Sterben ist Leiden“. Die Leiden durch Krankheit, insb. auch am Lebensende, gehören nach dem Buddha also zur menschlichen Existenz. Durch sittliches Handeln, meditative Praxis und die Heilswirksamkeit von Erkenntnis bzw. Weisheit soll letztendlich eine erneute Wiedergeburt verhindert werden, um das Heilsziel, das Nirvāna (Sanskrit: „verwehen, erlöschen“), zu erreichen.

9.2 Gesundheit und Krankheit

Eine deutliche Parallele zeigt sich zwischen der des Buddha und medizinisch-therapeutischen Auffassungen über die Entstehung und Aufhebung von Leiden. Unter Leiden versteht der Buddha auch Schmerzen, Kummer, Depression oder Nachlassen der Sinnesorgane (vgl. Schlieter 2014, S. 309 f.). Gesundheit wird im Buddhismus zunächst als Abwesenheit bzw. Aufhebung von Krankheit gesehen. In der indischen, tibetischen und der chinesischen Medizin wird Gesundheit als Wiederherstellung des Gleichgewichtes (z. B. zwischen den Körpersäften, unter ihnen Galle und Schleim), d. h. als Homöostase interpretiert. Krankheiten des Geistes wie des Körpers sind Störungen des Gleichgewichts. Körperliche Krankheiten sind mehr oder minder immer anwesend. Ursachen der Krankheit sind aber auch die weiterwirkenden Tathandlungen (Sanskrit: *karma* „Wirken, Tat“). Krankheiten werden auf Verfehlungen früherer Leben zurückgeführt. Als weitere Ursachen werden auch die geistigen *Gifte* Gier, Hass und Verblendung angegeben.

Es gibt also weder die Vorstellung eines allmächtigen Schöpfergottes noch die Vorstellung einer ewigen Seele. Die Menschen sind nicht erschaffen worden, sondern gehen in der Kette von Wiedergeburten auf eine anfangslose Zeit zurück. Eine besondere Stellung kommt der Wiedergeburt als *Mensch* zu. Denn es ist nur von der menschlichen Existenz aus möglich, sich aus dem leidhaften Wiedergeburtzyklus zu befreien, d. h. Buddhaschaft bzw. das Nirvāna zu erreichen.

9.3 Menschenbild

Der Buddhismus vertritt ein Menschenbild, das sich in zentralen Aspekten von der Sicht des Menschen in anderen Traditionen unterscheidet. Ganz entscheidend ist, dass der Mensch nicht als ein individuelles Ich mit einer wesenhaften Identität bestimmt wird. Alles ist in fortwährendem Wandel begriffen. Es gibt nichts, was von

der Unbeständigkeit ausgenommen wäre, kein höheres *Selbst*, keine Seele, die dem enthoben wäre oder irgendwann erlöst würde (vgl. Keown 2001, S. 28). Im Gegenteil: Jede Identifikation mit einem vermeintlichen Selbst oder auch nur einzelnen Bestandteilen wie dem Körper oder dem Bewusstsein hat leidhafte Konsequenzen und sollte nach buddhistischer Sicht abgelegt werden (Dalai Lama 1997).

Diese Sicht hat weitreichende Folgen für bioethische Fragen. Das menschliche Leben dient dazu, den Heilsweg zu beschreiten. Darüber hinaus liegt in der *Natur* des Menschen aber keine besondere Würde bzw. Dignität. Als *Natürlichkeit* des Körpers kann z. B. seine mangelnde Dauerhaftigkeit und Endlichkeit gelten, worin aus buddhistischer Sicht wiederum keine besondere Würde liegt.

Buddhistische Ethik ist nur zum geringsten Teil eine Reflexionstheorie der Moral, sondern direkt mit dem Anliegen der Heilswirksamkeit für den Handelnden gekoppelt. Es gibt daher im Buddhismus kein System einheitlicher ethischer Prinzipien. Ethik ist nicht als Selbstzweck zu denken, sondern versteht sich vor allem als Einübung in Sittlichkeit, d. h. als Selbstkultivierung – beispielsweise im Mitgefühl mit allen empfindenden Wesen (vgl. Schlieter 2003, S. 132 f.). Die buddhistische Ethik wird vor allem mit folgender Voraussetzung begründet: Alle Wesen streben nach Glück und Vermeidung von Leid. Es ist daher wichtig, sich in Gedanken an den Ort des anderen zu versetzen. Man betrachtet dazu etwa die Gleichheit des anderen und des Selbst. Da alle das gleiche Leid und das gleiche Glück erfahren, soll man alle empfindenden Wesen wie sich selbst beschützen.

9.4 Einstellungen zu Sterben und Tod

Bewusstsein im Sterbeprozess

Für Fragen zum eigenen Tod ist von Bedeutung, dass der Geisteszustand im Augenblick des Sterbens möglichst ohne belastende Einstellungen und Gedanken, d. h. frei von Hass, Sorge, Unruhe, usw. sein soll. Wenn und insoweit Patientenverfügungen diesem Zustand dienlich sind, ist zu erwarten, dass Buddhisten der unterschiedlichsten Traditionen die Abfassung entsprechender Patientenverfügungen unterstützen. Bei Angehörigen der Mahāyāna-Traditionen ist zudem von Bedeutung, dass sich das Bewusstsein (bzw. Lebensprinzip), das wiedergeboren wird, im Prozess des Sterbens nur langsam aus dem Körper zurückzieht (vgl. Tsomo 2006, S. 58 f.). Für viele Mahāyāna-Buddhisten ist es von Bedeutung, dass auch nach Eintreten der Merkmale des klinischen Todes der Körper eine gewisse Zeit ungestört aufgebahrt bleibt, damit sich das Bewusstsein aus den Lebenskanälen in das Herz zurückziehen kann, von wo aus es den Körper verlässt. Vertreter dieser Richtungen stehen daher oft der unmittelbaren Organentnahme bzw. Organspende skeptisch gegenüber.

Vor allem in Schulen des ostasiatischen Buddhismus sind Lehren entstanden, die eine universelle Interdependenz und ein allumfassendes In-Beziehung-Sein (Relationalität) betonen. Dies führt zu der Vorstellung einer ursprünglichen Einheit von

Leben und Tod, Mensch und Natur, Subjekt und Objekt. Bioethische Relevanz erhält diese Lehre auch in Bezug auf Patientenverfügungen. Entscheidungen in Patientenverfügungen sollten dann weniger als Ausdruck einer autonom agierenden, für sich entscheidenden Person angelegt werden. Die Beziehungen der sterbenden Person zu anderen Personen, die dieser nahe stehen, sind zu beachten. Daher sollten Entscheidungen in Patientenverfügungen möglichst im Verbund mit den Nahestehenden getroffen werden. Hierauf weisen vor allem ostasiatische Buddhisten hin.

Die Nahestehenden können unter Umständen buddhistische Schüler eines Mönchsgelehrten sein. Dies wurde am Fallbeispiel des 1993 verstorbenen berühmten thaibuddhistischen Mönches Buddhādāsa deutlich. In einer Verfügung hatte dieser festgehalten, dass lebensverlängernde Maßnahmen unterbleiben sollen. Erst auf Protest seiner Schüler beachteten die behandelnden Ärzte diesen Wunsch.

Literatur

- Dalai Lama (XIV) (1997) *Tod und Unsterblichkeit im Buddhismus*. Aquamarin, Freiburg i. Br.
- Keown D (2001) *Buddhism & bioethics*, 2. Aufl. Palgrave Macmillan, Houndmills
- Schlieter J (2003) Die aktuelle Biomedizin aus der Sicht des Buddhismus. In: Schicktanz S, Tannert C, Wiedemann P (Hrsg) *Kulturelle Aspekte der Biomedizin. Bioethik, Religionen und Alltagsperspektiven*. Campus, Frankfurt a. M., S 132–159
- Schlieter J (2014) Endure, adapt, or overcome? The concept of suffering in Buddhist bioethics. In: Green RM, Palpant NJ (Hrsg) *Suffering and bioethics*. Oxford University Press, New York, S 309–336
- Tsomo KL (2006) *Into the jaws of Yama, lord of death. Buddhism, bioethics, and death*. State University of New York Press, Albany

Horst Groschopp

10.1 Grundsätze

Fast die Hälfte aller Deutschen und achtzig Prozent der Konfessionsfreien (das ist heute mehr als ein Drittel der Bevölkerung) stimmen der humanistischen Lebensauffassung zu: „ein eigenständiges, selbstbestimmtes Leben frei von Religion und dem Glauben an einen Gott ..., das auf ethischen und moralischen Grundüberzeugungen beruht“ (Forsa 2007).

Auf diese *Bekenntnisrealität* reagiert der Humanistische Verband Deutschlands (HVD) als Weltanschauungsgemeinschaft und politisch. In seiner lebenshelfenden Praxis, inklusive der individuell abgefassten Optimalen Patientenverfügungen, wendet er sich in seiner Praxis jedoch erfolgreich an alle Menschen, unabhängig von den jeweiligen Bekenntnissen, allerdings vor dem Hintergrund der Werte von Selbstbestimmung und -verantwortung. So wird z. B. stets gefragt, ob Sterbebeistand durch einen Vertreter einer Kirche, Religions- oder Weltanschauungsgemeinschaft oder einer anderen Organisation gerufen werden soll.

Humanismus ist übersetzbar als *Lehre von der Menschlichkeit*. Das Wort ist Ende des 18. Jahrhunderts zuerst in Deutschland eingeführt worden. Es kommt ursprünglich von *humanitas* (lat.) und bedeutet Barmherzigkeit, Bildung und Menschenwürde (Groschopp 2011). Daran anknüpfend gibt es keinen *Humanismus* ohne *Humanität*. Der HVD versteht unter *Humanismus* eine internationale, historisch gewachsene, an Demokratie und Aufklärung orientierte Kulturbewegung, die bis in die Antike zurückreicht, deren Grundsätze sich in den Menschenrechten spiegeln, die in den Verfassungen zunächst Europas und Amerikas und heute in den Vereinten Nationen ihren Niederschlag finden.

H. Groschopp (✉)
Erzgebirgische Str. 22, 08056 Zwickau, Deutschland
E-Mail: groschopp@t-online.de

Sein eigener Beitrag im Streiten für mehr Menschlichkeit besteht darin, dass der HVD in Deutschland die humanistische Idee hinsichtlich ihres Kerns – den einzelnen Menschen ohne transzendente Rückbindung als gleichen anderen Menschen zu betrachten und zu behandeln – zuspitzt und Humanismus als eine Weltanschauung pflegt. Er befördert Humanismus auf nicht-religiöser Grundlage, respektiert jedoch alle anderen Zugänge zur Humanität.

Der HVD hat sich ein Humanistisches Selbstverständnis gegeben, eine Art *Credo* (HVD 2011a). Seine Mitglieder eint die Überzeugung, dass ein moderner praktischer Humanismus im Kern darin besteht, dass Menschen ein verantwortliches Leben führen können, ohne sich dabei religiöser Glaubensvorstellungen bedienen zu müssen. In der aufgeklärten und sozial orientierten Ethik des Verbandes gelten die folgenden Grundsätze: Selbstbestimmung, Weltlichkeit, Respekt, Solidarität und Kritikfähigkeit. Der Humanismus des HVD anerkennt, dass Menschen nicht nur rational denken und handeln, sondern in Abhängigkeit von ihrer Natur und Kultur leben und glauben.

Als *Weltanschauungsgemeinschaft* im Sinne des Grundgesetzes der Bundesrepublik (Art. 4 Abs. 1 und Art. 140 GG i. V. m. dem inkorporierten Art. 137 Abs. 7 Weimarer Reichsverfassung) wurde der HVD am 14. Januar 1993 gegründet. Einzelne ihm angehörende Verbände sind über 150 Jahre alt und vier von ihnen Körperschaften des öffentlichen Rechts. Der HVD ist zugleich ein bundesweiter Interessenverband für konfessionsfreie Menschen, die sich humanistisch orientieren und engagieren. Er versteht sich nicht als Freidenkerverein zur Beförderung des Kirchenaustritts.

Als Dachorganisation gehören dem HVD nichtreligiöse Gemeinschaften in derzeit zwölf Bundesländern an, mit Zentren in Berlin, Dortmund, Hannover, Nürnberg, Potsdam und Stuttgart. Das sind zwar nur etwa 10.000 organisierte Personen, doch hat der HVD bisher über 25.000 Patientenverfügungen abgeschlossen und allein in Berlin über 1.000 hauptamtliche Angestellte, darunter etwa 250 eigene Lehrer. Der HVD besitzt eine Jugendorganisation, unterhält Humanistische Akademien, die Konferenzen abhalten und Schriftenreihen publizieren, und gibt die Verbandszeitschrift *diesseits* heraus.

Im Vordergrund der gemeinnützigen Tätigkeit des HVD steht die humanitäre Arbeit – statt einer bloßen Verneinung kirchlicher Institutionen bzw. religiöser Lebensanschauungen. Deshalb sind Verbände des HVD Träger vielfältiger sozialer, kultureller und pädagogischer Angebote. Der HVD ist bestrebt, diese Angebote *von der Wiege bis zur Bahre* durch angeschlossene bzw. befreundete Verbände als praktischen Humanismus bundesweit bereit zu stellen. Die Arbeitsfelder seiner Einzelorganisationen reichen von Aufklärungs- und Vortragsarbeit, Fest- und Feierkultur (Namensgebungen, Jugend(weihe)feiern, Bestattungskultur), Schwangerenberatung, Kindergärten und Kinder- und Jugendarbeit, Lebenskundeunterricht (Weltanschauungs- (kein allgemeiner Ethik-)unterricht als Alternative zum Fach Religion; in Berlin-Brandenburg derzeit 55.000 Schüler), Obdachlosenhilfe, Tafeln, Humanistischen Schulen, Gesundheits- und Sozialangeboten, Beratungsangeboten und Materialien zum Thema Patientenverfügungen sowie Sterbebeistand für Patienten und deren Angehörigen in einigen ambulanten und gegenwärtig zwei stationären Hospizen.

Die wichtigste politische Forderung des HVD ist die Abschaffung der einseitigen Privilegierung der christlichen Kirchen. Er setzt sich dafür ein, die in Konkordaten oder Staatsverträgen enthaltenen Festlegungen auch auf andere Weltanschauungsgemeinschaften anzuwenden und die verfassungsmäßig geforderte Gleichbehandlung umzusetzen.

10.2 Haltung zu Patientenverfügungen und Sterbehilfe

Der HVD tritt für einen umfassenden Patientenschutz ein, der sich ausschließlich am Wunsch, Willen und Wohl des Einzelnen zu orientieren hat. Es geht ihm dabei um Selbstbestimmung im Dialog. Aus diesen Maximen leiten sich alle weiteren Vorschläge des Verbandes ab.

Von seinen Prinzipien ausgehend sagt der HVD Ja zur medizinischen und menschlichen Sterbebegleitung ebenso wie zur Möglichkeit von Sterbehilfe auf Wunsch des Betroffenen, zuerst 2003 formuliert in der Position *Autonomie am Lebensende* und zuletzt 2011 sogar bezogen auf die von ihm befürwortete ärztliche Suizidbegleitung (HVD 2003, HVD 2011b).

In seinem Optimal-Modell der Patientenverfügung hält der HVD nicht nur die individuellen, auf die konkrete Person und ihre Krankheit bzw. Wünsche am Lebensende bezogenen Bestimmungen detailliert fest, sondern fragt auch nach der Einstellung zu allen (legal möglichen) Formen der Sterbehilfe: Die vorgegebenen Optionen reichen von völliger Befürwortung über Zwischenformen (Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit) bis hin zur Option: „Ich lehne aktive Sterbehilfe in jeder Form grundsätzlich als ethisch unzulässige Tötung“ ab. Die Erfahrung zeigt, dass die Kirchenmitgliedschaft – wenn überhaupt – nur sehr geringen Einfluss auf diese Einstellungen hat.

Der HVD ist für eine wohlverstandene Sterbehilfe und hier der Auffassung, dass die *Freigabe* der Tötung auf Verlangen (§ 216 StGB) für Deutschland nicht gefordert werden muss. Wenn ein willensfähiger Schwerstkranker sein Weiterleben allerdings nachhaltig für ein größeres Übel hält als den Tod und/oder wenn ein rechtfertigender Notstand (z. B. qualvolles Ersticken-Müssen) vorliegt, wird jeder ethisch empfindsame Mensch wohl auch den Gedanken an Hilfe zum Sterben zulassen wollen.

Diese Grundsätze prägen auch die nun fast 20jährige Praxis des HVD im Umgang mit Patientenverfügungen und die entsprechende Politik des HVD, durch die das 2009 vom Bundestag beschlossene Gesetz (s. Kap. 13) von Beginn an unterstützt wurde. Der HVD war 2007 Unterzeichner des Lahrer Kodex, wie er überhaupt den Dialog mit der Ärzteschaft sucht. Der HVD beschreitet einen eigenen Weg zwischen Hospiz-/Palliativ-Care und den zu regelnden Situationen von Schwerstpflegebedürftigkeit, Pflegeheimpraxis sowie Intensivmedizin (Neumann 2012).

Die mehr als 25.000 ausgefertigten, in der gemeinnützigen Bundeszentrale Patientenverfügung im HVD hinterlegten Willensbekundungen haben über die Jahre zu einem reichen Erfahrungsschatz im Umgang mit Rat suchenden Menschen und ihrem Wunsch nach Sterbevorsorge geführt. Der HVD macht diese Befunde öffent-

lich – selbstverständlich den Persönlichkeitsschutz wahrend – und sieht seine Praxis als Lernprozess.

Er bietet zwei Varianten von Patientenverfügungen an, eine optimale (die er vor allem empfiehlt, weil damit intensive Beratungsgespräche ohne Zeitlimit verbunden sind) und eine standardisierte, online ausfüllbare Form. Letzterer sind Textbausteine des Bundesministeriums der Justiz (2014) im Sinne der hospizlichen Sterbegleitung zugrunde gelegt. Die Vorgaben in diesem Modell sind beschränkt auf die letzte Lebensphase oder auf vollständige Bewusstlosigkeit, d. h. auf Situationen, die als *aussichtslos* gelten.

Haltung des HVD

Der HVD tritt deshalb mit anderen dafür ein, und hat seine Patientenverfügungen geöffnet, dass zumindest die heute schon praktizierten und prinzipiell zulässigen Möglichkeiten vom Tabu des vermeintlich Gesetzeswidrigen und Amoralischen zu befreien sind.

Dazu gehören:

- die großzügige Gabe von Mitteln, die unerträgliche Beschwerden und leidvolle Empfindungen dämpfen bzw. ausschalten (dies kann bis hin zur terminalen Sedierung bzw. vollständigen Betäubung gehen)
- schnelles, friedliches Sterben-Lassen unter palliativmedizinischer Begleitung bzw. ärztlicher Kontrolle, wobei sämtliche lebensverlängernden Maßnahmen zu unterlassen bzw. abzubrechen sind
- ärztlich assistierte Selbsttötungs-Hilfe und Begleitung, wobei die Tatherrschaft, die den direkten Tod herbeiführt, beim Sterbewilligen selbst liegt.

Der HVD unterstützt aus diesen Erwägungen heraus die informelle Initiative ProSterbehilfe von 2007 (vgl. www.prosterbehilfe.de). Zu den Unterzeichnern gehören Menschen verschiedener weltanschaulicher Überzeugungen und zahlreiche Ärzte.

Literatur

- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg) (2014) Patientenverfügung. Eigenverlag, Berlin
- Forsa (2007) Humanisten nach Religionszugehörigkeit. http://fowid.de/fileadmin/datenarchiv/Humanisten_nach_Religionszugehoerigkeiten_2007.pdf. Zugriffen: 27. Nov. 2014
- Groschopp H (Hrsg) (2011) Barmherzigkeit und Menschenwürde. Selbstbestimmung, Sterbekultur, Spiritualität. Alibri, Aschaffenburg
- Humanistischer Verband Deutschlands (HVD) (Hrsg) (2003) Autonomie am Lebensende. Berlin. www.humanismus.de/sites/humanismus.de/files/Autonomie%20am%20Lebensende.pdf. Zugriffen: 12. Nov. 2014
- Humanistischer Verband Deutschlands (HVD) (Hrsg) (2011a) Humanistisches Selbstverständnis. Berlin. www.humanismus.de/sites/humanismus.de/files/Humanistisches%20Selbst-verst%C3%A4ndnis_%202011.pdf. Zugriffen: 12. Nov. 2014

- Humanistischer Verband Deutschlands (HVD) (Hrsg) (2011b) Positionspapier des Kuratoriums des Humanistischer Verband Deutschlands (HVD) zum ärztlich assistierten Suizid. Berlin. www.humanismus.de/sites/humanismus.de/files/Positionspapier%20des%20Kuratoriums%20zum%20%C3%A4rztlich%20assistierten%20Suizid.pdf. Zugegriffen: 12. Nov. 2014
- Neumann G (Hrsg) (2012) Suizidhilfe als Herausforderung. Arztethos und Strafbarkeitsmythos. Alibri, Aschaffenburg

Teil II

Rechtliche Grundlagen und Einzelfragen

Torsten Verrel

In Deutschland gibt es seit dem 1. September 2009 eine gesetzliche Regelung von Patientenverfügungen. Durch das Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts (sogenanntes Patientenverfügungsgesetz, BGBl I 2009, S. 2286) wurden Vorschriften in das BGB und das FamFG eingefügt, die den Begriff und die Voraussetzungen verbindlicher Patientenverfügungen sowie das bei ihrer Umsetzung zu beachtende Verfahren regeln, aber auch die Rechtslage für den häufigen Fall klarstellen, dass keine (verbindliche) Patientenverfügung vorliegt. Diese für den Umgang mit Patientenverfügungen unmittelbar einschlägigen Normen, werden in dem Überblicksbeitrag von Verrel (Kap. 13) näher dargestellt. Um ein vertieftes Verständnis dieser Regelungen zu ermöglichen, aber auch weil sich für die Verfasser, Verwender und Adressaten von Patientenverfügungen sowie allgemein im Umgang mit nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten erfahrungsgemäß weitere Rechtsfragen stellen, geht der juristische Teil dieses Handbuchs ganz bewusst über eine Darstellung des Patientenverfügungsgesetzes hinaus.

Die nicht zuletzt in dem späten Abschluss des Gesetzgebungsverfahrens zum Ausdruck gekommenen juristischen Probleme bei der Normierung von Patientenverfügungen hängen zum einen ganz grundsätzlich mit dem Spannungsverhältnis zusammen, das zwischen dem Selbstbestimmungsrecht des (künftigen) Patienten und der Pflicht des Staates besteht, das Leben seiner Bürger zu schützen. Darüber, welche Vorgaben insoweit die bei jeder gesetzlichen Regelung zu beachtende Verfassung macht bzw. welchen Regelungskorridor sie eröffnet, klärt der Beitrag von Koranyi (Kap. 12) auf. Zum anderen berührt die einfachgesetzliche Auflösung dieses Spannungsverhältnisses zahlreiche Rechtsgebiete. Hier ist zunächst das Zivilrecht angesprochen, das sich auch sonst zu der von Fröschle (Kap. 15) aufbereiteten Frage äußert, unter welchen Voraussetzungen das Verhalten und insbesondere die Willensbekundungen von Menschen Rechtswirkungen entfalten. Da der Gesetzge-

T. Verrel (✉)

Kriminologisches Seminar, Universität Bonn, Adenauerallee 24-42, 53113 Bonn, Deutschland

E-Mail: verrel@jura.uni-bonn.de

ber die Patientenverfügung als eine Materie des Betreuungsrechts geregelt und den Betreuer oder Bevollmächtigten des Patienten mit deren Umsetzung betraut hat, gehen die Beiträge von Spanl ausführlich auf die Grundzüge des Betreuungsrechts (Kap. 16) unter Berücksichtigung der finanziellen Ansprüche von Bevollmächtigten und Betreuern sowie auf die Vorsorgevollmacht (Kap. 17) als weiteres und zentrales Instrument der Selbstbestimmung ein; ein weiterer praxisrelevanter Aspekt der Betreuung ist die von Kania dargestellte Unterstützung bei der Vorsorge durch die Betreuungsbehörden (Kap. 18). Welche Bedeutung das Patientenverfügungsgesetz schließlich für die strafrechtliche Würdigung von Behandlungsentscheidungen am Lebensende hat und welchen Stand die Strafrechtsprechung insgesamt bei der Beurteilung von Maßnahmen der sog. Sterbehilfe erreicht hat, ist Thema des Beitrags von Rissing-van Saan (Kap. 14).

Johannes Koranyi

12.1 Ausgangslage

12.1.1 Die Patientenverfügung in der verfassungsrechtlichen Ordnung

Gemäß § 1901a Abs. 1 S. 1 Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) handelt es sich bei einer Patientenverfügung um die schriftliche Festlegung eines einwilligungsfähigen Volljährigen, ob er für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt. Bereits diese Legaldefinition bringt zum Ausdruck, dass die Bestimmungen zur Patientenverfügung auf dem Gedanken gründen, dass es der *Entscheidungsfreiheit des Einzelnen* unterfällt, selbst über die Inanspruchnahme oder Nichtinanspruchnahme medizinischer Hilfe zu entscheiden.

Die so umschriebene Patientenautonomie beinhaltet das Recht zur Ablehnung oder zum Abbruch auch solcher gesundheitsfördernder Maßnahmen, die aus medizinischer Sicht indiziert sind und deren Verweigerung für Außenstehende daher unverständlich erscheinen mag (BVerfGE 128, S. 304).

Auch unterfällt es dem Selbstbestimmungsrecht von Patienten, antizipierende Entscheidungen zu treffen, die erst dann Berücksichtigung finden sollen, wenn es zu einem späteren Zeitpunkt zu einer Beeinträchtigung ihrer Willensentschließungsfreiheit kommen sollte (Albers 2008, S. 19; Otto 2006, S. 2219).

J. Koranyi (✉)

Landgericht Bonn, Wilhelmstr. 21-23, 53111 Bonn, Deutschland

E-Mail: jkoranyi@zedat.fu-berlin.de

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

A. May et al. (Hrsg.), *Patientenverfügungen*, DOI 10.1007/978-3-642-10246-2_12

Über die verfassungsrechtliche Verankerung des Selbstbestimmungsrechts von Patienten besteht im Ausgangspunkt Einvernehmen, liegt doch dem Grundgesetz erkennbar eine freiheitliche Konzeption zugrunde, nach der es prinzipiell allein dem Bürger obliegt, über sein Leben, seine Gesundheit und den eigenen Sterbeprozess zu entscheiden, ohne sich Anderen gegenüber rechtfertigen zu müssen (Kreß 2009, S. 70). Nicht abschließend geklärt ist indes die exakte dogmatische Verortung des Selbstbestimmungsrechts, wobei teilweise das *allgemeine Persönlichkeitsrecht* aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 Grundgesetz (GG) (Hufen 2001, S. 850 f.; Ludyga 2010, S. 267; Wietfeld 2012, S. 67), teilweise das in Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG verankerte *Recht auf Leben in seiner „negativen Ausprägung“* in den Vordergrund gerückt werden (Pieroth et al. 2013, Rn. 419). In welchem Umfang die divergierenden Begründungsansätze tatsächlich mit unterschiedlichen Auslegungsergebnissen einhergehen, kann an dieser Stelle freilich noch offen bleiben (vertiefend Abschn. 12.2.2.1). Denn dass sämtliche der vorstehend benannten zentralen Grundrechtspositionen durch den Komplex der Patientenverfügung betroffen sein können, steht außer Frage, wobei sich die Gewichtung am jeweiligen Einzelfall orientiert.

Die Herleitung des Selbstbestimmungsrechts von Patienten aus zentralen Verfassungspositionen belegt, dass die 2009 erfolgte *Verankerung der Patientenverfügung im BGB* nicht Ausdruck des dem Gesetzgeber zustehenden Gestaltungsspielraums, sondern Konsequenz der vom Bundesverfassungsgericht (BVerfG) entwickelten Wesentlichkeitstheorie ist. Diese geht von einer Pflicht des Parlamentsgesetzgebers aus, sämtliche „für die Ausübung von Grundrechten wesentlichen Fragen“ einer hinreichend bestimmten gesetzlichen Grundlage zuzuführen (BVerfGE 33, S. 158 ff.; 47, S. 83). Verstärkt wird dieser Befund, wenn man berücksichtigt, dass noch weitere grundrechtliche Gewährleistungen durch Entscheidungen betroffen werden können, welche die Vornahme oder Nichtvornahme möglicherweise lebenserhaltender medizinischer Behandlungsmaßnahmen zum Inhalt haben. Dies gilt namentlich für die von Art. 4 GG gewährleistete *Religions- und Gewissensfreiheit* sowie den in Art. 6 GG verankerten *besonderen Schutz von Ehe und Familie*, der in Konstellationen zum Tragen kommen kann, in denen ein Familienangehöriger selbst nicht mehr in der Lage ist, sein Selbstbestimmungsrecht eigenverantwortlich auszuüben (Wietfeld 2012, S. 30, 119 ff., 122 ff.). Dabei ist in grundrechtsdogmatischer Hinsicht darauf hinzuweisen, dass der Gesetzgeber durch die Normierung der Voraussetzungen und Wirkungen einer Patientenverfügung den seiner Hoheitsgewalt unterstehenden Personen kein neues, d. h. zuvor nicht bestehendes Recht eingeräumt hat. Vielmehr kann durch die im BGB enthaltenen einfachgesetzlichen Bestimmungen das bereits grundrechtlich gewährleistete Selbstbestimmungsrecht lediglich konkretisiert und weiter ausdifferenziert werden. Dementsprechend stellt sich aus verfassungsrechtlicher Perspektive auch nicht die Frage, ob es mit den Gewährleistungen des Grundgesetzes in Einklang steht, wenn ein auf Unterlassung medizinischer Maßnahmen gerichteter Patientenwille auch dann beachtet wird, wenn die medizinische Behandlung geeignet wäre, den Sterbevorgang aufzuhalten

oder zu verzögern (Hufen 2009, S. 28). Vielmehr verhält es sich umgekehrt so, dass einfachgesetzliche Bestimmungen, die Fallkonstellationen normieren, in denen eine vorhandene Patientenverfügung nicht zu berücksichtigen ist, einen Eingriff in diejenigen Grundrechte begründen, die im Umfeld autonomer Patientenentscheidungen zum Tragen kommen. Entsprechendes gilt für die auf der Grundlage entsprechender Vorschriften getroffenen Entscheidungen, die dazu führen, dass eine vorhandene Patientenverfügung nicht berücksichtigt wird. Liegt nach diesen Maßgaben ein Eingriff in grundrechtliche Gewährleistungen vor, hat dies jedoch nicht unmittelbar zur Folge, dass die betroffenen einfachgesetzlichen Vorschriften bzw. einzelfallorientierten Entscheidungen als verfassungswidrig einzustufen sind. Vielmehr ist entsprechend der allgemeinen Grundrechtslehren von einer Grundrechtsverletzung nur dann auszugehen, wenn der festgestellte Eingriff in den Schutzbereich eines Grundrechts keiner Rechtfertigung zugänglich ist.

12.1.2 Grundrechtsadressaten

Nach Art. 1 Abs. 3 GG binden die Grundrechte Gesetzgebung, vollziehende Gewalt und Rechtsprechung als unmittelbar geltendes Recht, also sämtliche Träger öffentlicher Gewalt. Das individuelle Selbstbestimmungsrecht sowie die weiteren vorstehend skizzierten Grundrechtspositionen sind daher nicht nur von den Organen der Legislative bei der Verabschiedung von Gesetzen zu berücksichtigen, die den Komplex medizinischer Behandlung zum Gegenstand haben. Vielmehr sind insbesondere die Gerichte auch dann an die Grundrechte gebunden, wenn der von ihnen zu beurteilende Sachverhalt eine zivilrechtliche Rechtsbeziehung betrifft (Jarass 2012, Rn. 32, 34). Da Patientenverfügungen vorrangig in privatrechtlich ausgestalteten Arzt-Patienten-Verhältnissen relevant werden, stellt sich des Weiteren die Frage, ob und in welchem Umfang die Grundrechte auch für privatrechtliche Rechtsbeziehungen Geltung beanspruchen. Die Tätigkeit nicht hoheitlich agierender Ärzte, Pfleger und Einrichtungsträger bemisst sich primär nach den einschlägigen Bestimmungen des Arzt- und Medizinrechts, das weder eine unmittelbare Geltung der Grundrechte ausdrücklich anordnet, noch stillschweigend von einer solchen ausgeht. Allerdings ist der Gesetzgeber bereits bei der Kodifizierung einfachgesetzlicher Bestimmungen der Grundrechtsbindung unterworfen und ist deren Anwendung am *Grundsatz der verfassungskonformen Auslegung* auszurichten (Pieroth et al. 2013, Rn. 101 ff.). Dies wirkt sich dahingehend aus, dass die Grundrechte auch in einem privatrechtlich ausgestalteten Arzt-Patienten-Verhältnis zumindest mittelbare Wirkung entfalten. Hintergrund ist der Umstand, dass die Grundrechte wesentliche gesellschaftliche Wertentscheidungen und Leitlinien zum Ausdruck bringen, die auf sämtliche Bereiche des Rechts ausstrahlen und bei der Rechtsanwendung zu beachten sind (Jarass 2012, Art. 1 Rn. 54 ff.).

Wenn die im Grundgesetz enthaltenen Bestimmungen vorgeben, dass der freiverantwortlich gefasste Patientenwille als verbindlich zu betrachten ist, gilt dies daher unmittelbar zwar nur für die staatlichen Grundrechtsadressaten der Legislative, Exekutive und Judikative. Zumindest mittelbar besteht die grundrechtliche Absicherung der Verbindlichkeit des Patientenwillens aber auch gegenüber Personen, die den Patienten aufgrund eines zivilrechtlichen Rechtsverhältnisses behandeln bzw. betreuen, da die Auslegung der für sie maßgeblichen Rechtsvorschriften durch verfassungsrechtliche Wertentscheidungen geprägt wird.

12.2 Die maßgeblichen Grundrechtspositionen

12.2.1 Menschenwürde (Art. 1 Abs. 1 GG)

Die Menschenwürdegarantie rangiert in Art. 1 Abs. 1 GG als oberster Verfassungswert (BVerfGE 115, S. 152), der infolge seiner Absolutheit keinerlei Einschränkungen zugänglich ist. In der Lesart des BVerfG erfolgt die Konkretisierung des Menschenwürdegehalts negativ nach der Objektformel, wonach eine Verletzung der Menschenwürde dann anzunehmen ist, wenn der Einzelne zum „bloßen Objekt des Staates“ gemacht, bzw. einer Behandlung ausgesetzt wird, „die seine Subjektsqualität prinzipiell in Frage stellt.“ (BVerfGE 87, S. 228; 109, S. 149 f.).

Angesichts der bereits angedeuteten Kontroverse um die zutreffende dogmatische Verortung des Selbstbestimmungsrechts entweder im *allgemeinen Persönlichkeitsrecht* oder einer *negativen Ausprägung* des Rechts auf Leben wird die Menschenwürdegarantie im Zusammenhang mit Fragen aus dem Bereich der Patientenverfügung und Sterbehilfe zumeist nur am Rande erörtert (Kämpfer 2005, S. 177; Wietfeld 2012, S. 37 f.). Die in diesem Zusammenhang anzutreffenden Hinweise auf die Spezialität sonstiger grundrechtlicher Gewährleistungen bzw. die Schwierigkeit, in medizinischen Angelegenheiten eine eigene Schutzaussage der Menschenwürdegarantie neben dem Selbstbestimmungsrecht herauszuarbeiten (Kämpfer 2005, S. 177; Wietfeld 2012, S. 38), rufen jedoch zumindest dann Bedenken hervor, wenn hierdurch Art. 1 Abs. 1 GG eine eigenständige Bedeutung in Fragen der Reichweite von Patientenverfügungen gänzlich abgesprochen werden soll. Denn eine Beeinträchtigung der in jeder Phase des menschlichen Lebens gleichermaßen zu achtenden Menschenwürde droht gerade dann einzutreten, wenn eine Person selbst nicht mehr in der Lage ist, einer medizinischen Behandlung im Zeitpunkt ihrer Durchführung zu widersprechen. Insbesondere wird die Subjektsqualität des Einzelnen nachhaltig in Frage gestellt, wenn er gegen seinen vorab gebildeten und nach außen kundgetanen Willen in einen vegetativen Zustand versetzt wird, den er selbst als seiner Würde nicht entsprechend ansieht (Hufen 2009, S. 29).

Zumindest in denjenigen Konstellationen, in denen eine medizinische Behandlung dem freiverantwortlich gefassten und explizit geäußerten Willen des Patienten eindeutig widerspricht und dadurch in den Bereich einer Zwangsbehandlung rückt, ist sie daher nicht lediglich an den Gewährleistungen des Art. 2 Abs. 1 und 2 GG, sondern auch an Art. 1 Abs. 1 GG zu messen. Die eigenständige Bedeutung der Menschenwürdegarantie ergibt sich hierbei aus ihrer absoluten Geltung, mit der es insbesondere nicht in Einklang stünde, den Patientenwillen unter dem Gesichtspunkt eines einseitig interpretierten Lebensschutzes zu übergehen (Hufen 2001, S. 851 f.).

- Wie vom Bundesgerichtshof (BGH) zutreffend herausgearbeitet, ist der Menschenwürdegarantie des Art. 1 Abs. 1 GG also durchaus ein Recht des Einzelnen auf ein Sterben in *menschenwürdigen* Bedingungen zu entnehmen (BGH NJW 2001, S. 1803 f.), das nicht grundsätzlich hinter das vorrangig in anderen grundrechtlichen Gewährleistungen verankerte Selbstbestimmungsrecht zurücktritt.

12.2.2 Grundrechtliche Verankerung und Inhalt des Selbstbestimmungsrechts

Im Zentrum der verfassungsrechtlichen Diskussion um die Reichweite und Einschränkung von Patientenverfügungen steht das Selbstbestimmungsrecht von Patienten, das in seinem Kernbereich besagt, dass medizinische Eingriffe und Behandlungen nur mit Einwilligung des Betroffenen ausgeführt werden dürfen (BGHZ 90, S. 105 ff.). Zwar ruft der Grundsatz, dass in ihrer Willensentschlussfreiheit nicht beeinträchtigte Personen selbst darüber entscheiden dürfen, ob und welche medizinischen Maßnahmen an ihnen durchgeführt werden, im Ausgangspunkt keinerlei Widerspruch hervor, jedoch fällt das Votum weniger eindeutig aus, wenn die Ablehnung potenziell lebenserhaltender Maßnahmen im Raum steht. Vielmehr kann sowohl im rechtswissenschaftlichen Schrifttum als auch in der Spruchpraxis zumindest unterinstanzlicher Gerichte die Auffassung ausgemacht werden, die sog. objektiv-rechtliche Funktion der Grundrechte beinhalte auch einen Schutz der Grundrechtsträger vor sich selbst, so dass das Rechtsgut Leben unabhängig davon zu schützen sei, „ob derjenige, um dessen Leben es geht, diesen Schutz will“ (VG Karlsruhe NJW 1988, S. 1537). Die mehrheitlich vertretene Auffassung in Literatur und Rechtsprechung ging indes bereits vor der durch § 1901a BGB erfolgten Klarstellung davon aus, dass ein Schutz eines Menschen vor sich selbst durch Eingriffe in seine Grundrechte nicht legitim sei. Dementsprechend soll auch die Ablehnung medizinisch notwendiger und lebenserhaltender Maßnahmen zumindest dann verbindlich sein, wenn sie auf einer *freiverantwortlich getroffenen Entscheidung* beruht (BVerwGE 82, S. 48 ff.). Hiervon ausgehend wird nachfolgend zunächst die dogmatische Verankerung des Selbstbestimmungsrechts skizziert und anschließend dessen Reichweite und Einschränkung beleuchtet.

12.2.2.1 Herleitung

Hergeleitet wird die Dispositionsbefugnis über das eigene Leben teilweise aus einer negativen Grundrechtsfunktion von Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG, wonach die Vorschrift nicht nur ein Recht auf Leben, sondern auch ein Recht zur Beendigung des Lebens beinhalte (Fink 1992, S. 110; Pieroth et al. 2013, Rn. 419). Zwar kann dies dem Wortlaut der Bestimmung, wonach jeder „das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit“ hat, nicht entnommen werden. Jedoch sei in Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG ein grundrechtlich geschütztes Recht zur Untätigkeit in Bezug auf das eigene Leben hineinzulesen. Dieser Auffassung ist indes entgegen zu halten, dass Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG mit dem menschlichen Leben keine zielgerichtete Handlung schützt, die einer negativen Ausprägung überhaupt zugänglich sein könnte (Wietfeld 2012, S. 63). Angesichts der erkennbar sachbezogenen Schutzrichtung der Vorschrift kann ihr daher ein unterlassungsfähiger Handlungscharakter bzw. eine negative Grundrechtsfunktion nicht zugesprochen werden (Schwabe 1977, S. 39; Wietfeld 2012, S. 64).

Dogmatisch überzeugend erscheint demgegenüber die Verortung des Selbstbestimmungsrechts von Patienten in dem aus Art. 2 Abs. 1 S. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG herzuleitenden allgemeinen Persönlichkeitsrecht. Dieses gewährleistet die engere persönliche Lebenssphäre sowie die Erhaltung ihrer Grundbedingungen, soweit diese durch die übrigen Freiheitsgarantien des Grundgesetzes nicht hinreichend geschützt werden (BVerfGE 54, S. 153). Hierbei erstreckt sich der Schutzbereich des allgemeinen Persönlichkeitsrechts insbesondere auf den *sozialen Geltungsanspruch* und damit auf die *Befugnis des Einzelnen, seine Identität eigenverantwortlich zu entwickeln* (Hufen 2009, S. 30). Da auch die Disposition über die eigene körperliche Unversehrtheit Ausdruck des jedem Menschen zustehenden autonomen Bereichs privater Lebensgestaltung ist, fällt das Selbstbestimmungsrecht von Patienten in den Schutzbereich des allgemeinen Persönlichkeitsrechts (Ludyga 2010, S. 267).

12.2.2.2 Auswirkungen der Dispositionsbefugnis über das eigene Leben auf die Beachtlichkeit von Patientenverfügungen

Zentrale Ausprägung des Selbstbestimmungsrechts von Patienten ist die Gewährleistung eines grundrechtlich gesicherten Anspruchs auf Unterlassung einer nicht ausdrücklich oder mutmaßlich gebilligten medizinischen Maßnahme (Albers 2009, S. 140; Kübler und Kübler 2008, S. 239). Steht fest, dass die Durchführung einer bestimmten Behandlung nicht dem Willen eines Patienten entspricht, ist seine Entscheidung daher sowohl für den Arzt als auch die etwaig mit dem Fall befassten Gerichte und sonstigen Träger staatlicher Hoheitsgewalt verbindlich. Insbesondere darf von einer schriftlich fixierten Patientenverfügung, der die Ablehnung einer bestimmten ärztlichen Behandlung zu entnehmen ist, von Verfassungswegen allenfalls dann abgewichen werden, wenn ihr Inhalt unklar ist oder Zweifel an ihrer Anwendbarkeit auf die konkrete Situation bestehen (Hufen 2009, S. 31).

Ob der Abfassung der Patientenverfügung eine detaillierte ärztliche Aufklärung vorangegangen ist oder nicht, spielt für deren Verbindlichkeit grundsätzlich keine

Rolle. Denn das Selbstbestimmungsrecht des Patienten umfasst auch die Freiheit, nicht aufgeklärt zu werden (Sternberg-Lieben 2007, S. 328 f.; Verrel 2010, S. 23). Konsequenz des Selbstbestimmungsrechts ist darüber hinaus, dass der Gesetzgeber im Zusammenhang mit der Normierung der Voraussetzungen einer Patientenverfügung nicht frei über deren Wirkungen disponieren darf. Vielmehr ist er grundsätzlich an die Dispositionsbefugnis des Einzelnen über das eigene Leben gebunden und darf den autonom gebildeten Willen, aus dem Leben zu scheiden, nicht generell für unbeachtlich erklären (Hufen 2009, S. 31).

- Als Ausfluss seines Selbstbestimmungsrechts steht es dem Patienten naturgemäß auch frei, seine Entscheidung hinsichtlich der Ablehnung einer bestimmten Behandlungsmaßnahme zu überdenken und zu revidieren und dementsprechend auch von einer schriftlichen Fixierung seiner ablehnenden Haltung wieder abzurücken. Erfolgt ein entsprechender Widerruf bzw. eine nach außen erkennbare Willensänderung, gilt die jeweils letzte Erklärung, soweit der Widerruf bzw. die Änderung ihrerseits wirksam erfolgt ist (Albers 2009, S. 140).

12.2.2.3 Beachtlichkeit auch des mutmaßlichen Willens

Die Ausübung des Selbstbestimmungsrechts ist nicht an eine bestimmte Form und insbesondere nicht an eine schriftliche Fixierung gebunden. Vielmehr verhält es sich in einer Vielzahl *medizinischer Normalfälle* gerade so, dass der Patient von dem behandelnden Arzt über den voraussichtlichen Verlauf und die zu erwartenden Folgen einer bestimmten Behandlung informiert wird und hieran anschließend mündlich in die Behandlung einwilligt oder sie ablehnt (Dettmeyer 2006, S. 9). Stimmt der Patient der Behandlung zu und erfolgt bis zum Zeitpunkt der Behandlung auch kein Widerruf seiner Einwilligung, rechtfertigt diese sämtlichen ärztlichen Eingriffe, die sich in den durch die Einwilligung gezogenen Grenzen bewegen (Dettmeyer 2006, S. 9).

Insbesondere in medizinischen Notfällen, aber auch bei bewusstlosen oder sonst willensunfähigen Patienten, sehen sich Ärzte mit dem Problem konfrontiert, dass eine ausdrückliche Einwilligung des Betroffenen in einen (objektiv) gebotenen medizinischen Eingriff nicht bzw. nicht im Anschluss an eine umfassende Aufklärung über die zu erwartenden Folgen des Eingriffs eingeholt werden kann. Dies bedeutet indes nicht, dass dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten in entsprechenden Konstellationen keinerlei Bedeutung zukäme und sich der Arzt bei der Entscheidung über die Behandlung allein an objektiven Kriterien der medizinischen Praxis orientieren dürfte (Kämpfer 2005, S. 212).

- Vielmehr greift in dieser Konstellation das Institut der *mutmaßlichen Einwilligung*, wonach danach zu fragen ist, ob die ärztliche Behandlung im objektiv verstandenen Interesse des Patienten liegt und seinem wirklich geäußerten oder mutmaßlich anzunehmenden subjektiven Willen entspricht. (Hufen 2001, S. 852; Kübler und Kübler 2008, S. 237)

Auch der mutmaßliche oder konkludent zum Ausdruck gebrachte Wille eines Patienten fällt somit in den Schutzbereich des Selbstbestimmungsrechts und ist von den behandelnden Ärzten auch dann zu beachten, wenn er auf die Ablehnung einer zur Lebenserhaltung objektiv gebotenen Behandlungsmaßnahme abzielt.

Die Einbeziehung auch des mündlich oder konkludent geäußerten sowie des mutmaßlichen Willens in den Schutzbereich des Selbstbestimmungsrechts wirkt sich insbesondere auf die verfassungsrechtliche Bewertung solcher Vorschriften aus, die die Beachtlichkeit einer Patientenverfügung an bestimmte Formvorschriften, bspw. an die Einhaltung der Schriftform, knüpfen. Entsprechende Bestimmungen haben zur Folge, dass ein (nur) mutmaßlicher oder mündlich geäußelter, nicht aber schriftlich niedergelegter Patientenwille keine Berücksichtigung findet und begründen daher einen Eingriff in die grundrechtlich abgesicherte Patientenautonomie. Für die Frage der Rechtmäßigkeit der jeweiligen Formvorschrift kommt es folglich darauf an, ob sie unter Berücksichtigung der verfassungsrechtlichen Vorgaben einer Rechtfertigung zugänglich ist (hierzu noch Abschn. 12.3.1).

12.2.2.4 Reichweite des Schutzbereichs

Die vom Selbstbestimmungsrecht gewährleistete Freiheit, autonom und auf der Grundlage eigener Wertvorstellungen über die Durchführung medizinischer Behandlungen zu entscheiden, setzt voraus, dass der Betroffene zur *autonomen Willensbildung* überhaupt in der Lage ist. Hieraus folgt, dass die Ablehnung einer medizinisch indizierten Maßnahme nicht am Schutz grundrechtlicher Gewährleistungen teilnimmt, wenn sie durch einen generell Einwilligungsunfähigen oder eine Person erklärt wird, die aktuell nicht in der Lage ist, Umfang und Reichweite der von ihr abgegebenen Erklärung zu überblicken (Knauf 2005, S. 23 f.). Dies bedeutet allerdings nicht, dass eine Willensbekundung hinsichtlich der Durchführung medizinischer Behandlungen nur zu berücksichtigen ist, wenn der Betroffene auch im Zeitpunkt des medizinischen Eingriffs über hinreichende *Einsichts- und Urteilsfähigkeit* (s. Kap. 15) verfügt. Hiergegen spricht insbesondere, dass die grundrechtlich gewährleistete Patientenautonomie sich gerade auch darauf erstreckt, *antizipierende Entscheidungen* für den Fall zu treffen, dass zu einem späteren Zeitpunkt ein Zustand eintritt, in dem der eigene Wille nicht mehr geäußert werden kann (Albers 2008, S. 19; Otto 2006, S. 2219). Denn die frühzeitige Klarstellung, dass die Durchführung bestimmter medizinischer Maßnahmen mit den eigenen Wertvorstellungen nicht in Einklang steht und daher abgelehnt wird, verfolgt gerade den Zweck, eine diesem Willen widersprechende Behandlung auch in einem Zeitpunkt zu verhindern, in dem der Betroffene aufgrund der gravierenden Folgen einer Krankheit nicht mehr in der Lage ist, dem Eingriff ausdrücklich zu widersprechen (Hufen 2009, S. 32 f.).

- Maßgeblich für die Teilhabe am grundrechtlichen Schutz ist somit allein, dass der Betroffene im Zeitpunkt der Äußerung seiner Ablehnung einer medizinischen Behandlung über uneingeschränkte Einsichts- und

Urteilsfähigkeit verfügt und seinen Willen bis zu dem Zeitpunkt, in dem über die Durchführung der Behandlung zu entscheiden ist, auch nicht ändert.

Konsequenz der vorstehenden Erörterungen ist zugleich, dass Geltung und Reichweite des Selbstbestimmungsrechts grundsätzlich nicht von der Art und dem Stadium einer Erkrankung und insbesondere nicht davon abhängen, ob der Sterbevorgang bereits unmittelbar eingesetzt hat (Verrel 2006, S. 85 ff.). Denn das Recht auf Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen ist ausschließlich an die Einwilligungsfähigkeit, nicht jedoch an einen bestimmten physischen Zustand geknüpft.

- Es steht dem Betroffenen somit frei, die seinen Vorstellungen entsprechenden Umstände eines würdevollen Sterbens mit verbindlicher Wirkung für Dritte jederzeit und unabhängig von seiner körperlichen Verfassung kundzutun (BGHSt 40, S. 263).

12.2.3 Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG)

Ogleich das Selbstbestimmungsrecht von Patienten nach vorzugswürdiger Auffassung nicht in Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG zu verorten ist (vgl. bereits Abschn. 12.2.2.1), kommt dem von der Vorschrift gewährten Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit im vorliegend untersuchten Zusammenhang maßgebliche Bedeutung zu. Dies gilt zunächst für die *klassische* abwehrrechtliche Funktion des Grundrechts, da jegliche medizinische Maßnahme, durch die die physische Integrität beeinträchtigt wird, einen Eingriff in die körperliche Unversehrtheit begründet, der zu seiner Rechtfertigung einer (zumindest mutmaßlichen) Einwilligung bedarf (Beckmann 2009, S. 582). Da Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG die körperliche Integrität als solche zum Schutzgut erhebt, sind invasive Behandlungen auch dann als Grundrechtseingriffe zu bewerten, wenn sie keine Schmerzen verursachen oder allein auf die Wiederherstellung der Gesundheit abzielen. Dementsprechend dürfen sie aus verfassungsrechtlicher Perspektive nur erfolgen, wenn sie dem ausdrücklich bzw. konkludent erklärten oder mutmaßlichen Willen des Betroffenen entsprechen (BVerfGE 52, S. 174 f.; Beckmann 2009, S. 582; Hufen 2009, S. 30; Jarass 2012, Art. 2 Rn. 83, 89).

Nach nahezu einhelliger Auffassung erschöpft sich der normative Gehalt von Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG nicht in der abwehrrechtlichen Funktion, vielmehr ist der Vorschrift zugleich eine *staatliche Schutzpflicht* zu entnehmen, wonach sich der Staat „schützend und fördernd vor die in Art. 2 Abs. 2 GG genannten Rechtsgüter zu stellen und sie insbesondere vor rechtswidrigen Eingriffen von Seiten anderer zu bewahren (hat)“ (BVerfGE 56, S. 73; vgl. ferner BVerfGE 39, S. 42; 46, S. 164; BVerfG NVwZ 2010, S. 703). Hiernach hat der Staat *aktive Maßnahmen* zu ergrei-

fen, um die Grundrechtsträger vor rechtswidrigen Eingriffen Dritter zu schützen. Dies gilt nicht zuletzt für das *Arzt-Patienten-Verhältnis*, in dem der Patient infolge seines fehlenden medizinischen Sachverständnisses besonders schutzbedürftig ist (Wietfeld 2012, S. 45 f.).

- Die staatliche Schutzpflicht reicht nicht so weit, dass die Grundrechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit um jeden Preis und damit auch gegen den Willen eines Grundrechtsträgers zu erhalten wären. Vielmehr endet der aus verfassungsrechtlicher Perspektive gebotene Schutz dort, wo der Betroffene selbst in der Lage ist, eine Beeinträchtigung mit eigenen Mitteln abzuwehren oder sich ihr zu entziehen. (Kübler und Kübler 2008, S. 239)

Eine im Zustand der Einwilligungsfähigkeit verfasste Patientenverfügung, die auf die Ablehnung potenziell lebenserhaltender medizinischer Behandlungsmaßnahmen abzielt, darf daher nicht unter Berufung auf die staatliche Lebensschutzpflicht für unverbindlich erklärt werden. Denn auch die Schutzpflichtkonzeption der Grundrechte soll den Einzelnen allein vor rechtswidrigen Beeinträchtigungen schützen und damit volle Selbstbestimmung der Grundrechtsträger gewährleisten, nicht jedoch in eine Bevormundung ihrerseits münden (Wietfeld 2012, S. 46). Eine andere Komponente der Schutzpflicht des Staates für das menschliche Leben ist freilich angesprochen, wenn von Seiten des Schrifttums darauf aufmerksam gemacht wird, dieser müsse die Entstehung eines Klimas verhindern, „in dem ein Druck auf ältere und schwerkranke Menschen ausgeübt wird, ihr Leben mittels einer Patientenverfügung beenden zu lassen“ (Ludyga 2010, S. 267 f.).

- Hiernach hat der Staat Missbrauchsfällen vorzubeugen und dafür Sorge zu tragen, dass eine erkennbar durch äußeren Druck zustande gekommene, aber nicht dem tatsächlichen Willen des Patienten entsprechende Patientenverfügung nicht umgesetzt wird.

Bei der Umsetzung dieser Schutzpflicht kommt den handelnden Akteuren grundsätzlich ein *weiter Gestaltungsspielraum* zu, soweit sie sich nicht für offenkundig ineffektive Maßnahmen entscheiden. Hiernach kann der gebotene Schutz zunächst durch gesetzliche Bestimmungen erreicht werden, durch die klargestellt wird, in welchen Fallkonstellationen von einer unzulässigen Beeinflussung einer Person auszugehen und die von ihr verfasste Patientenverfügung daher als unwirksam einzustufen ist. Denkbar sind darüber hinaus aber auch konkrete Maßnahmen, beispielsweise die Durchführung von Schulungen, die das Ziel verfolgen, Irrtümern bei der Interpretation des Patientenwillens vorzubeugen.

12.2.4 Gewissens- und Religionsfreiheit (Art. 4 GG)

Entscheidungen eines Patienten über die Ablehnung medizinischer Behandlungen können im Einzelfall auch auf *religiöse und weltanschauliche Überzeugungen* zu-

rückzuführen sein (Wietfeld 2012, S. 119; BVerfG NJW 2002, S. 206). Besonderes Augenmerk wird in diesem Zusammenhang häufig auf Mitglieder der Zeugen Jehovas gelegt, die Bluttransfusionen aus religiöser Überzeugung ablehnen (Meyer-Götz 2010, S. 270). Geht man davon aus, dass sich die Betroffenen im Umfeld medizinischer Behandlungen nicht nur auf ihr Selbstbestimmungsrecht, sondern auch auf das von Art. 4 Abs. 1 und 2 GG gewährleistete Recht auf freie Religionsauswahl und -ausübung berufen können, führt dies zumindest auf den ersten Blick zu einer Erweiterung des grundrechtlichen Schutzes ihrer Entscheidungsfreiheit. Denn die Gewährleistungen des Art. 4 GG werden (anders als diejenigen des Art. 2 Abs. 1 GG) vorbehaltlos gewährt, mit der Folge, dass eine Einschränkung verfassungsrechtlich nur zulässig ist, wenn diese zum Schutz anderer Verfassungsgüter unerlässlich ist (BVerfG NJW 2004, S. 47). Bedenkt man indes, dass der *Kern der Persönlichkeitsrechte* und der *autonomen Selbstbestimmung über den eigenen Körper* neben dem Schutzbereich des Art. 2 Abs. 1 GG auch demjenigen des Art. 1 Abs. 1 GG unterfällt (vgl. bereits oben Abschn. 12.2.1; Fink 1992, S. 154), der wegen seines absoluten Gewährleistungsinhalts keinerlei Einschränkungen zugänglich ist, dürfte sich die Erweiterung des Prüfprogramms um Art. 4 GG nicht entscheidend auf die Bewertung konkreter Einzelfälle auswirken. Mit anderen Worten stellt auch die Patientenautonomie einen derart zentralen Verfassungswert dar, dass ihre Eingriffsvoraussetzungen nicht grundsätzlich hinter denjenigen des Art. 4 GG zurückbleiben. Da ein Übergehen der autonom gefassten Entscheidung, einer bestimmten medizinischen Behandlung zu widersprechen, verfassungsrechtlich stets allein zum Schutz kollidierender Verfassungspositionen von zentraler Bedeutung gerechtfertigt werden kann, spielt es daher regelmäßig keine Rolle, ob die Entscheidung auf einer religiösen oder weltanschaulichen Überzeugung beruht und dadurch zugleich der Schutzbereich der Art. 4 Abs. 1 und 2 GG tangiert wird (Kämpfer 2005, S. 329 f.; Wietfeld 2012, S. 121 f.).

In die Betrachtung einzubeziehen ist ferner die Gewissensfreiheit der mit der Behandlung eines Patienten betrauten Ärzte und Mitarbeiter des Pflegepersonals. So könnte erwogen werden, dass eine Pflicht zur „Mitwirkung an der Herbeiführung des Todes“ eines Patienten gegen das ärztliche Ethos und damit gegen das Gewissen der behandelnden Ärzte verstieße (OLG München NJW 2003, S. 1745; LG Traunstein NJW-RR 2003, S. 222 ff.). Dem ist freilich entgegen zu halten, dass in den durch die Patientenverfügung betroffenen Fallkonstellationen nicht die „Mitwirkung am Tod“ im Sinne der zielgerichteten Herbeiführung des Lebensendes, sondern die *Nichtvornahme* oder *Unterbrechung einer weiteren Behandlung* im Vordergrund steht (Hufen 2009, S. 46). Abgesehen davon verleiht die Gewissensfreiheit aber ohnehin nicht die Befugnis, in die Grundrechte anderer einzugreifen (BGH NJW 2010, S. 2965). Gerade dies wäre jedoch die Konsequenz einer gegen den Willen eines Patienten durch- oder fortgeführten Behandlung, da diese in dessen Rechte auf körperliche Unversehrtheit und Selbstbestimmung über den eigenen Körper eingreifen würde. Erst recht ist eine Berufung der Ärzte bzw. des Pflegepersonals auf die allgemeine Handlungsfreiheit (Art. 2 Abs. 1 GG) nicht geeignet, die einer Patientenverfügung widersprechende Fortsetzung einer Behandlung zu rechtfertigen, da Art. 2 Abs. 1 GG durch die „Rechte anderer“ und damit auch die Selbstbestimmungsfreiheit des Patienten begrenzt wird (Ludyga 2010, S. 268).

12.2.5 Besonderer Schutz von Ehe und Familie und das Elternrecht (Art. 6 Abs. 1 und 2 GG)

Der von Art. 6 Abs. 1 GG angeordnete besondere Schutz von Ehe und Familie entfaltet zwar keine unmittelbare Schutzwirkung zugunsten eines Patienten, kann aber dann Bedeutung erlangen, wenn der Patient selbst nicht in der Lage ist, seine Zustimmung oder Ablehnung hinsichtlich einer bestimmten medizinischen Behandlung zum Ausdruck zu bringen. Denn die Art. 6 Abs. 1 GG zu entnehmende Pflicht des Staates, Ehe und Familie im Rahmen des ihm Möglichen mit geeigneten Maßnahmen zu fördern und zu unterstützen (BVerfGE 76, S. 49; 80, S. 92 f.), beansprucht auch im Kontext der Entscheidung für oder gegen eine ärztliche Behandlung eines selbst einwilligungsunfähigen Ehepartners bzw. Familienmitglieds Geltung. Nachgekommen ist der Gesetzgeber diesem *Schutz- und Förderauftrag* insbesondere durch diejenigen Vorschriften, die den Bestellungsverfahren eines Betreuers betreffen, der gemäß § 1901a Abs. 1 S. 2 BGB seinerseits die Verantwortung dafür trägt, dass dem in einer Patientenverfügung zum Ausdruck gebrachten Willen des Betreuten Geltung verschafft wird. Denn wenn § 1897 Abs. 5 BGB bestimmt, dass bei der Auswahl eines Betreuers auf die verwandtschaftlichen Verhältnisse und insbesondere auf die Bindungen zu Eltern und Kindern sowie zum Ehegatten bzw. Lebenspartner Rücksicht zu nehmen ist, wenn die Voraussetzungen einer Betreuung nach § 1896 Abs. 1 S. 1 BGB vorliegen und der Betroffene selbst keine Person als Betreuer vorgeschlagen hat, bringt dies eine Vorrangstellung familiärer Sozialbeziehungen zum Ausdruck und spiegelt das von der Verfassung proklamierte *Prinzip der wechselseitigen Verantwortung* wider (Wietfeld 2012, S. 123). Ähnliches gilt für die Klarstellung in § 1901b Abs. 2 BGB, wonach bei der Feststellung des Patientenwillens nach § 1901a Abs. 1 BGB nahen Angehörigen Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden soll, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist.

Beachtung verdient im vorliegend untersuchten Zusammenhang ferner Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG, wonach Pflege und Erziehung des Kindes gleichermaßen das „natürliche Recht“ der Eltern wie die ihnen „zuvörderst obliegende Pflicht“ sind. Diese Sorgeverpflichtung (§ 1626 Abs. 1 BGB) wirkt sich im Zusammenhang mit ärztlichen Eingriffen insbesondere dahingehend aus, dass die Eltern ihr Kind durch die Einwilligung oder Ablehnung der Behandlung vertreten, solange das Kind selbst nicht über die *individuelle Reife* verfügt, die Tragweite der ärztlichen Maßnahme zu erfassen (Führer 2012, S. 118). Eingeschränkt wird diese Befugnis durch Art. 6 Abs. 2 S. 2 GG, wonach die staatliche Gemeinschaft über die Betätigung der elterlichen Pflege und Erziehung wacht, was auch ein Übergehen der Entscheidungen der Eltern rechtfertigen kann, wenn dies zur Wahrung des Kindeswohls angezeigt erscheint (Führer 2012, S. 118 ff.).

12.3 Die Regelung der Patientenverfügung im BGB

Die im Jahr 2009 in das BGB eingefügten Bestimmungen über die Patientenverfügung sind ersichtlich von dem Bestreben geprägt, dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten umfassende Geltung zu verschaffen. Dies wirkt sich zum einen dahin-

gehend aus, dass der Patientenwille durch die § 1901a Abs. 1 und 2, 1901b Abs. 1 BGB zum vorrangigen Kriterium für die Entscheidung über die Durchführung medizinischer Behandlungen erhoben wird und zum anderen gemäß § 1901a Abs. 3 BGB eine Patientenverfügung auch dann mit rechtsverbindlicher Wirkung getroffen werden kann, wenn der Sterbeprozess noch nicht eingesetzt hat (Verrel 2012, S. 102). Die noch im Gesetzgebungsverfahren teilweise geforderte sog. *Reichweitenbegrenzung* entsprechender Patientenverfügungen auf Fälle, in denen eine tödlich verlaufende Krankheit diagnostiziert wurde oder ausgeschlossen ist, dass der Patient das Bewusstsein wiedererlangt (vgl. BT-Drs. 16/11360, S. 12 f.), wurde mit hin nicht ins Gesetz übernommen (Beckmann 2009, S. 582).

Insoweit ist festzustellen, dass die gesetzlichen Bestimmungen die vorstehend skizzierte Abwägung der betroffenen Grundrechtspositionen zutreffend wiedergeben. Denn die grundrechtlich abgesicherte Autonomie des Patienten, selbst über die Durchführung medizinischer Behandlungen zu entscheiden, überwiegt die im Übrigen betroffenen Verfassungspositionen unabhängig von der physischen Konstitution des Patienten. Dass der Gesetzgeber darauf verzichtet hat, eine vorangegangene ärztliche Beratung zur Wirksamkeitsvoraussetzung einer Patientenverfügung zu erheben, spiegelt darüber hinaus wider, dass die Ausübung des Selbstbestimmungsrechts grundrechtlichen Schutz unabhängig davon genießt, ob ihr eine ärztliche Aufklärung vorangegangen ist oder nicht (vgl. Abschn. 12.2.2.2; Beermann 2010, S. 253).

Als aus verfassungsrechtlicher Perspektive unbedenklich erweisen sich darüber hinaus die in § 1901a BGB enthaltenen vorwiegend klarstellenden Bestimmungen, die darauf hinweisen, dass eine Patientenverfügung jederzeit widerrufen werden kann (Abs. 1 S. 3), eine Patientenverfügung nur insoweit Geltung beansprucht, als dass sie auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation des Patienten tatsächlich zutrifft (Abs. 1 S. 1, Abs. 2 S. 1), eine Pflicht zur Errichtung einer Patientenverfügung nicht besteht (Abs. 4 S. 1) und eine solche auch nicht zur Bedingung einer Behandlung gemacht werden darf (Abs. 4 S. 2). Denn sämtliche der vorstehend benannten Vorschriften sollen gewährleisten, dass die Entscheidung über die Durchführung medizinischer Behandlungen am aktuellen Willen des Patienten ausgerichtet wird und verhelfen damit letztlich dem Selbstbestimmungsrecht zur Geltung. Soweit durch § 1901a Abs. 4 BGB ausgeschlossen werden soll, dass Druck auf bestimmte Personen zur Erstellung einer Patientenverfügung ausgeübt wird, ist die Bestimmung darüber hinaus Ausdruck der Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG zu entnehmenden Pflicht des Staates, sich schützend vor das menschliche Leben zu stellen (Beermann 2010, S. 255). Der Umstand, dass eine Patientenverfügung nach § 1901a Abs. 1 S. 1 BGB nur dann vorliegt, wenn sie von einer einwilligungsfähigen Person abgegeben wird, deckt sich zuletzt mit der Reichweite des Schutzbereichs der Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG (vgl. oben Abschn. 12.2.2.4).

Begrenzt wird die Reichweite von Patientenverfügungen durch § 1901a BGB dahingehend, dass diese nur die *Einwilligung oder Untersagung bestimmter Unter-*

suchungen und Behandlungen zum Gegenstand haben dürfen, es dem Patienten aber nicht freisteht, mit verbindlicher Wirkung eine von der Behandlungssituation unabhängige und gezielte Tötungshandlung zu verlangen. Da sich derjenige, der einer entsprechenden Aufforderung nachkommt, zumindest wegen einer Tötung auf Verlangen (§ 216 StGB) strafbar machen würde, die Aufforderung zur Begehung einer Straftat aber grundsätzlich nicht am Schutz grundrechtlicher Gewährleistungen teilnimmt, ist indes auch diese Beschränkung der Reichweite von Patientenverfügungen keinen Bedenken ausgesetzt. Fragen im Hinblick auf die Verfassungskonformität werfen demgegenüber der in § 1901a Abs. 1 S. 1 BGB vorgenommene *Ausschluss Minderjähriger* sowie das in der Vorschrift enthaltene *Schriftformerfordernis* auf.

12.3.1 Das Schriftformerfordernis

- Da auch der (nur) mündlich oder konkludent geäußerte Patientenwille Teil der grundrechtlich geschützten Patientenautonomie ist, begründen einfachgesetzliche Bestimmungen, die hohe formelle Hürden für die Wirksamkeit einer Patientenverfügung aufstellen, einen Eingriff in das Selbstbestimmungsrecht.

Dies gilt insbesondere für Form- und Verfahrensvorschriften, nach denen der Patientenwille nur dann verbindliche Wirkung entfalten soll, wenn er im Anschluss an ein spezielles Verfahren geäußert oder in einer bestimmten Form fixiert wird (Hufen 2009, S. 34 f.). Hiervon wäre beispielsweise auszugehen, wenn die Wirksamkeit einer Patientenverfügung daran geknüpft wird, dass der Betroffene zuvor ein umfassendes Beratungsgespräch mit einem Arzt durchführt und/oder die Verfügung öffentlich beglaubigen lässt.

Gemäß § 1901a Abs. 1 S. 1 BGB kann eine Patientenverfügung nur in einer Erklärung bestehen, die die Schriftform des § 126 BGB wahrt. Hierdurch wird die Wirksamkeit einer antizipierenden Willensbekundung hinsichtlich einer künftigen Behandlung an strengere Anforderungen geknüpft als dies bei Einwilligungen der Fall ist, die unmittelbar bevorstehende ärztliche Eingriffe betreffen und auch bei nur mündlicher Kundgabe ohne weiteres wirksam sind (Wietfeld 2012, S. 204). Da dem Betroffenen hierdurch die Ausübung seines Selbstbestimmungsrechts erschwert wird, liegt in dem Schriftformerfordernis ein rechtfertigungsbedürftiger Eingriff in die von Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG gewährten Freiheiten.

12.3.1.1 Allgemeine Anforderungen an die Rechtfertigung

Sowohl das Allgemeine Persönlichkeitsrecht nach Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG als auch das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit nach Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG stehen unter Gesetzesvorbehalt. Dies bedeutet, dass es dem (zuständigen) Gesetzgeber obliegt, die Grundrechte unter Wahrung der durch das Grundgesetz gezogenen Grenzen einzuschränken. Maßgeblich ist insoweit insbesondere die *Wahrung der Grundsätze der Bestimmtheit und Verhältnismäßigkeit*. Von einer hin-

reichenden Bestimmtheit ist auszugehen, wenn die einzelnen Grundrechtsträger auf Grund der gesetzlichen Regelung absehen können, mit welchen Grundrechtseingriffen sie zu rechnen haben. Dem Gebot der Verhältnismäßigkeit ist Genüge getan, wenn die grundrechtseinschränkende Bestimmung der Verfolgung eines *legitimen Zwecks* dient, zur Erreichung dieses Zwecks *geeignet* und *erforderlich* und für die Betroffenen auch im Übrigen *zumutbar bzw. angemessen* ist (Jarass 2012, Art. 20 Rn. 80 ff.; Pieroth et al. 2013, Rn. 289 ff.).

Was das Schriftformerfordernis in § 1901a Abs. 1 S. 1 BGB betrifft, sind Zweifel an der Bestimmtheit nicht begründet, da die Grundrechtsträger vorhersehen können, dass bestimmte Entscheidungen hinsichtlich künftiger medizinischer Behandlungen verbindliche Wirkung nur bei schriftlicher Fixierung erlangen. Darüber hinaus können die Grundrechtsträger § 126 BGB entnehmen, welche Anforderungen im Einzelnen für die Einhaltung der Schriftform bestehen, so dass auch insoweit Unklarheiten nicht einzutreten drohen. Zur entscheidenden Frage für die verfassungsrechtliche Bewertung des Schriftformerfordernisses wird damit, ob dieses einer Überprüfung am Grundsatz der Verhältnismäßigkeit standhält.

12.3.1.2 Verhältnismäßigkeit der Bestimmung

Ausweislich der Gesetzesbegründung verfolgt das Schriftformerfordernis den Zweck, den jeweiligen Verfasser vor übereilten Entscheidungen zu schützen (BT-Drs. 16/8442, S. 13). Das Schriftformerfordernis soll mithin dem Verfasser einer Patientenverfügung die besondere Bedeutung seiner Entscheidung vor Augen führen, die in der Zukunft möglicherweise in einer Situation zum Tragen kommt, in der er aufgrund seiner körperlichen Verfassung nicht mehr in der Lage ist, einen der Verfügung widersprechenden Willen zum Ausdruck zu bringen. Die dem Schriftformerfordernis zugesprochenen *Warn- und Schutzfunktionen*, die gewährleisten sollen, dass eine eigenverantwortliche und selbstbestimmte Entscheidung getroffen wird, stellen bereits für sich genommen Ziele dar, die einen Eingriff in Grundrechte legitimieren können (Wietfeld 2012, S. 206). Verstärkt wird dieser Befund, wenn man berücksichtigt, dass das Schriftformerfordernis darüber hinaus den *Nachweis des Erklärungsinhalts* der Patientenverfügung erleichtern und hierdurch die *Erforschung des wirklichen Willens* des Verfassers ermöglichen soll (BT-Drs. 16/8442, S. 13; Verrel 2006, S. 82 f.).

Zur Erreichung der vorstehend herausgearbeiteten Zwecke ist das Erfordernis der Schriftform geeignet, da ihre Einhaltung eine vertiefte Auseinandersetzung des Erklärenden mit der zu beurteilenden Thematik voraussetzt.

- Da zumindest in der Mehrzahl der Fälle, in denen eine Willensbekundung schriftlich verfasst wird, davon auszugehen ist, dass der Verfasser die Auswirkungen seiner Entscheidungen in groben Zügen erfasst, ist anzunehmen, dass § 1901a Abs. 1 S. 1 BGB im Umfeld der Erstellung von Patientenverfügungen übereilten Entscheidungen vorbeugt und die Ermittlung des tatsächlichen Willens vereinfacht (Wietfeld 2012, S. 206).

Schwieriger zu beurteilen ist demgegenüber, ob die Regelung in § 1901a Abs. 1 S. 1 BGB auch erforderlich ist. Dies wäre dann nicht der Fall, wenn zur Erreichung des

von der Vorschrift anvisierten Zieles ein anderes, gleich wirksames Mittel zur Verfügung stünde, das die Grundrechtsberechtigten weniger stark belastet (BVerfGE 67, S. 176). Tatsächlich haben sich vor Verabschiedung des § 1901a BGB zahlreiche Autoren gegen ein striktes Schriftformerfordernis für Patientenverfügungen gewandt. Begründet wurde die ablehnende Haltung insbesondere mit der im Übrigen anerkannten Verbindlichkeit des (nur) mündlich geäußerten Patientenwillens (Kutzer 2004, S. 688; Lipp 2005, S. 28 f.). Darüber hinaus könnten die durch das Schriftformerfordernis verfolgten Ziele aber durch ein ärztliches Beratungsgespräch und eine in dessen Verlauf abgegebene mündliche Erklärung ebenso gut erreicht werden (Strätling et al. 2005, S. 587 f.). Die so vorgetragenen Argumente reichen indes bei genauer Betrachtung nicht aus, um von einer fehlenden Erforderlichkeit der Regelung in § 1901a Abs. 1 S. 1 BGB auszugehen. So ist zunächst darauf hinzuweisen, dass das Absehen von einem Schriftformerfordernis mit einem Entfallen der Warnfunktion einhergehen würde, die zur Vermeidung übereilter Entscheidungen im Umfeld der Ablehnung potenziell lebenserhaltender Maßnahmen jedoch besonders geboten erscheint, zumal der Gesetzgeber darauf verzichtet hat, ein ärztliches Aufklärungserfordernis im Hinblick auf die in eine Patientenverfügung aufgenommenen Entscheidungen zu statuieren (Wietfeld 2012, S. 207). Auch ist festzustellen, dass Patientenverfügungen häufig zu einem Zeitpunkt erklärt werden, der weit vor dem Eintritt der Behandlungssituation liegt. Würde man in dieser Konstellation den mündlich gegenüber einer anderen Person erklärten Willen einer schriftlich abgefassten Patientenverfügung gleichsetzen, entstünden nicht nur erhebliche Beweisschwierigkeiten, vielmehr bestünde ganz allgemein das Problem, dass sich der Erklärungsempfänger häufig nicht mehr an die genauen Erklärungen des Betroffenen wird erinnern können und daher nicht mehr in der Lage ist, den vom Patienten vorab geäußerten Willen zutreffend wiederzugeben (Knopp und Hoffmann 2005, S. 88). Erfolgt die Erklärung gegenüber einem Arzt mögen diese Probleme weniger virulent erscheinen, gänzlich eingeebnet werden sie hiermit indes keineswegs, zumal eine Patientenverfügung verbindliche Wirkung gegenüber jeder an der medizinischen Behandlung beteiligten Person und gerade nicht nur gegenüber einem einzelnen Arzt entfalten soll (Wietfeld 2012, S. 210).

Insgesamt ist somit festzuhalten, dass das Schriftformerfordernis ganz maßgeblich dazu beiträgt, in einer akuten Behandlungssituation dem präventiv geäußerten Willen des Patienten zur Geltung zu verhelfen, indem es Beweisschwierigkeiten und Erinnerungslücken des Adressaten einer mündlichen Erklärung vorbeugt und im Übrigen gewährleistet, dass die Patientenverfügung einem unbeschränkten Adressatenkreis zugänglich gemacht wird.

Da § 126 BGB darüber hinaus weit geringere Formanforderungen aufstellt als beispielsweise die §§ 128, 129 BGB für notarielle Beurkundungen bzw. öffentliche Beglaubigungen, handelt es sich bei dem Schriftformerfordernis um einen vergleichsweise geringen Grundrechtseingriff, der sich insgesamt als erforderlich

erweist. Dies gilt im Übrigen auch für die bei der Verhältnismäßigkeitsprüfung abschließend zu beurteilende Frage nach der Angemessenheit, die voraussetzt, dass die mit der Vorschrift einhergehenden Freiheitsbeschränkungen nicht außer Verhältnis zu dem mit ihr verbundenen Nutzen stehen (Jarass 2012, Art. 20 Rn. 86). Denn die durch § 1901a Abs. 1 S. 1 BGB bewirkte Vermeidung übereilter Entscheidungen, die die Ablehnung potenziell lebenserhaltender ärztlicher Behandlungsmaßnahmen betreffen können, überwiegt im Hinblick auf die Höchststrangigkeit des Rechtsgutes Leben die mit dem Schriftformerfordernis verbundenen Beeinträchtigungen um ein Vielfaches.

12.3.2 Der Ausschluss Minderjähriger

- Da sich auch Minderjährige im Ausgangspunkt uneingeschränkt auf die grundrechtlich verbürgten Freiheiten berufen können, wird ein weiterer Eingriff in das von Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG gewährte Recht auf Selbstbestimmung dadurch begründet, dass nach § 1901a BGB nur volljährige Personen eine Patientenverfügung mit verbindlicher Wirkung verfassen können. Denn hierdurch wird es Minderjährigen generell untersagt, ihr Selbstbestimmungsrecht antizipativ in Form einer eigenen, bindenden Entscheidung über die Vornahme oder Nichtvornahme ärztlicher Behandlungen auszuüben (Sternberg-Lieben und Reichmann 2012, S. 258 f.).

Auch der im Ausschluss Minderjähriger begründete Eingriff in Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG erfolgt durch Gesetz und unterliegt im Hinblick auf die verfassungsrechtliche Rechtfertigung daher den unter Abschn. 12.3.1 für das Schriftformerfordernis skizzierten Anforderungen. Da Zweifel an der Bestimmtheit der Vorschrift auch in diesem Zusammenhang nicht bestehen, kommt es für die verfassungsrechtliche Rechtfertigung wiederum auf die Verhältnismäßigkeit der gesetzlichen Bestimmung an.

Die Ausklammerung Minderjähriger könnte dem Umstand Rechnung tragen, dass diese im Hinblick auf ihre geistige und sittliche Reife häufig nicht in der Lage sind, *die Reichweite antizipativer Entscheidungen zu überblicken*, die sich auf die Durchführung medizinischer Behandlungen beziehen, die ggf. erst zu einem weit in der Zukunft liegenden Zeitpunkt indiziert sind. Ziel der Vorschrift wäre es hiernach, zu verhindern, dass altersbedingt nicht über hinreichende Einsichts- und Urteilsfähigkeit verfügende Personen verbindliche Entscheidungen hinsichtlich der Durchführung möglicherweise lebensnotwendiger medizinischer Behandlungen treffen. Hierbei handelt es sich um ein legitimes Ziel, da eine Einschränkung des Selbstbestimmungsrechts als Ausfluss der staatlichen Schutzpflicht aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG dann zulässig ist, wenn der Betroffene die Tragweite seines Handelns selbst nicht zu überblicken vermag (Wietfeld 2012, S. 233). Zur Erreichung dieses Ziels ist die Vorschrift auch geeignet, da die umfassende Ausklammerung Minderjähriger

einen Personenkreis betrifft, dessen Angehörige überdurchschnittlich häufig nicht in der Lage sind, die Tragweite ihres Handelns uneingeschränkt zu überblicken (VGH Mannheim NJW 1988, S. 2236). Zweifel begegnen indes im Hinblick auf die Erforderlichkeit und Angemessenheit der Bestimmung, da die Vorschrift durch die Statuierung einer festen Altersgrenze auch solchen Minderjährigen die Möglichkeit vorenthält, eine rechtsverbindliche Patientenverfügung zu verfassen, die über die nötige Reife verfügen, um sämtliche Konsequenzen einer künftigen medizinischen Behandlung zu überblicken. Insoweit wäre eine alternative gesetzliche Bestimmung denkbar, die einem Minderjährigen die Möglichkeit des Verfassens einer verbindlichen Patientenverfügung eröffnet, wenn die Untersuchung durch einen Sachverständigen ergibt, dass er über hinreichende Einsichts- und Urteilsfähigkeit verfügt (Kreß 2005, S. 54 f.; ähnlich Knauf 2005, S. 40). Erwägenswert wäre auch eine Vorschrift, die Minderjährigen die Möglichkeit der Abfassung einer rechtsverbindlichen Patientenverfügung nur insoweit vorenthält, als dass die Ablehnung einer medizinischen Behandlung im Raum steht, deren Durchführung zur Vermeidung des Todesintritts oder einer langwierigen Krankheit unerlässlich ist (Wietfeld 2012, S. 236).

Die vorstehend angedeuteten alternativen Regelungsmodelle, die ebenfalls geeignet wären, altersbedingt in ihrer Einsichts- und Urteilsfähigkeit eingeschränkte Personen vor übereilten Entscheidungen zu schützen, hierbei aber die Grundrechtsberechtigten weniger intensiv belasten würden, lassen die gegen § 1901a Abs. 1 S. 1 BGB in diesem Zusammenhang vielfach erhobenen Bedenken verständlich erscheinen (Beermann 2010, S. 253; Meyer-Götz 2010, S. 270; Sternberg-Lieben und Reichmann 2012, S. 259 f.). Denn eine strikte Differenzierung zwischen 17-jährigen Jugendlichen und 18-jährigen Erwachsenen widerspricht der Erkenntnis, dass sich die *Einsichts- und Urteilsfähigkeit* von Personen höchst individuell entwickelt und keineswegs an starren Altersgrenzen festgemacht werden kann (Wiesing 2012, S. 90). Angesichts der fundamentalen Bedeutung des Selbstbestimmungsrechts hätte es daher nahegelegen, auch Jugendlichen die Möglichkeit einzuräumen, eine rechtsverbindliche Patientenverfügung zu verfassen, wenn im konkreten Fall feststeht, dass sie sich über Bedeutung und Tragweite ihrer Entscheidung bewusst sind.

Abwenden ließe sich das Verdikt der Verfassungswidrigkeit der starren Begrenzung des Anwendungsbereichs von § 1901a Abs. 1 S. 1 BGB auf Erwachsene nach alldem nur, wenn man die besondere Bedeutung der staatlichen Schutzpflicht für das Leben Minderjähriger sowie den Umstand in den Vordergrund rücken würde, dass noch nicht erwachsene Personen überdurchschnittlich häufig dazu tendieren, sich auch in ihrer Positionierung zu grundlegenden Fragestellungen kurzfristig und wiederholt umzuentcheiden. Darüber hinaus ließe sich zugunsten der Vorschrift auch anführen, dass sich der Grundrechtseingriff auf eine verhältnismäßig kurze Lebensspanne erstreckt, in der noch dazu überproportional selten Entscheidungen über die Vornahme oder Ablehnung von zur Lebenserhaltung notwendigen medizinischen Behandlungsmaßnahmen zu treffen sind. Gleichwohl bleibt in diesem Zusammenhang festzustellen, dass sich ein schonender Ausgleich zwischen der Lebensschutzpflicht des Staates auf der einen und dem Selbstbestimmungsrecht Minderjähriger auf der anderen Seite dadurch herstellen ließe, dass hohe Anforderungen an den Nachweis hinreichender Einsichts- und Urteilsfähigkeit gestellt werden. Die

vom Gesetzgeber gewählte pauschale Ausklammerung Minderjähriger vermag daher insgesamt nicht zu überzeugen.

12.4 Grundrechtseingriffe bei der Gesetzesanwendung

Grundrechtseingriffe können des Weiteren bei der konkreten Gesetzesanwendung erfolgen und insbesondere darin bestehen, dass der Wille des Patienten unzutreffend gedeutet oder eine ordnungsgemäß erstellte Patientenverfügung nicht beachtet, also beispielsweise entgegen dem schriftlich fixierten Willen des Patienten eine bestimmte medizinische Behandlung durchgeführt wird.

- Insoweit liegt in jeder invasiven medizinischen Behandlung, die dem Willen des Patienten widerspricht, ein Eingriff in sein Selbstbestimmungsrecht und seine körperliche Unversehrtheit und zwar selbst dann, wenn objektiv lebenserhaltende und medizinisch indizierte Maßnahmen im Raum stehen (Putz 2012, S. 13 f.).

Liegt nach diesen Maßgaben ein Eingriff in die Grundrechte des Patienten vor, folgt aus den verfassungsrechtlichen Vorgaben, dass eine Rechtfertigung allenfalls ausnahmsweise in Betracht kommt. Insbesondere kann diese regelmäßig nicht mit dem Schutz kollidierender Grundrechtspositionen begründet werden, da das Selbstbestimmungsrecht sowohl die staatliche Lebensschutspflicht als auch die Gewissensfreiheit der behandelnden Ärzte überwiegt. Zwar ist teilweise darauf hingewiesen worden, dass die grundsätzlich unbegrenzte Verbindlichkeit ordnungsgemäß erstellter Patientenverfügungen ein erhebliches Missbrauchsrisiko im Hinblick auf die gesamtgesellschaftliche Entwicklung der Betreuung von Menschen am Lebensende berge und daher nicht mit der staatlichen Lebensschutspflicht in Einklang stehe (Oduncu und Eisenmenger 2002, S. 327 ff., 336; Wagner 2005, S. 63). Insbesondere sei aufgrund der praktisch unbegrenzten Reichweite von Patientenverfügungen mit einer *zunehmenden Akzeptanz* sämtlicher Formen der Sterbehilfe zu rechnen und könne ein hinreichender Schutz älterer und schwerkranker Menschen vor unzulässiger Einflussnahme von außen nicht mehr gewährleistet werden (Oduncu und Eisenmenger 2002, S. 336; Wagner 2005, S. 63). Jedoch vermögen auch die staatliche Verpflichtung zum gesamtgesellschaftlichen, über den konkreten Einzelfall hinausreichenden Lebensschutz sowie die Befürchtung bevorstehender *Dammbrüche* einen konkreten Eingriff in das Selbstbestimmungsrecht nicht zu rechtfertigen (Hufen 2009, S. 45 f.; Otto 2006, S. 2219). Da die objektive Lebensschutspflicht zuvörderst dem Staat obliegt, käme eine Begrenzung des Selbstbestimmungsrechts des Einzelnen überhaupt nur dann in Betracht, wenn keine alternativen Maßnahmen zur Verfügung stünden, mit denen den prognostizierten Dammbrüchen vorgebeugt werden könnte. Es bestehen jedoch keinerlei Anhaltspunkte dafür, dass die sorgfältige Ermittlung des Patientenwillens im Einzelfall, die klarstellenden Bestimmungen in § 1901a Abs. 4 BGB sowie der Umstand, dass die Aufforderung zu einer Tötung auf Verlangen i. S. v. § 216 StGB bereits keinen zulässigen Inhalt einer Patientenverfügung darstellt, nicht ausreichen, um Missbrauchsfällen vorzubeugen.

Abgesehen davon ist auch nicht davon auszugehen, dass durch die Anerkennung eines auf das *Sterbenlassen* gerichteten Patientenwillens die gesamtgesellschaftliche Achtung des menschlichen Lebens beeinträchtigt würde (Nationaler Ethikrat 2006, S. 30 ff.). Nach alledem kann ein Abweichen von einer ordnungsgemäß erstellten Patientenverfügung auch nicht unter dem Blickwinkel vermuteter Auswirkungen auf künftige Fallgestaltungen gerechtfertigt werden.

- Allein entscheidend für die Maßgeblichkeit einer Patientenverfügung ist hiernach, ob sie ordnungsgemäß erstellt ist und die in ihr enthaltenen Festlegungen auf die konkrete Lebens- und Behandlungssituation tatsächlich zutreffen.

Klarstellend sei an dieser Stelle zuletzt darauf hingewiesen, dass die (ausnahmslose) Verbindlichkeit wirksam erstellter Patientenverfügungen nicht zur Folge hat, dass Ärzte dem Verfügenden generell keinerlei medizinische Betreuung zukommen lassen dürften und auch einen mit erheblichen körperlichen Schmerzen verbundenen Sterbeprozess untätig begleiten müssten. Vielmehr hat auch derjenige, der sich bewusst gegen eine künstliche Lebenserhaltung wendet, also *einem natürlichen Sterbevorgang seinen Lauf lassen möchte*, einen Anspruch darauf, dass ihm bis zum Eintritt des Todes Maßnahmen der Palliativmedizin und Schmerzlinderung gewährt werden, soweit dies seinem Willen entspricht (Hufen 2009, S. 44 f.).

12.5 Fazit

Die Betrachtung der verfassungsrechtlichen Vorgaben für den Themenkomplex *Patientenverfügung* hat nicht nur die grundrechtliche Verankerung des Selbstbestimmungsrechts von Patienten aufgezeigt, sondern darüber hinaus verdeutlicht, dass die Befugnis, autonom über das eigene Leben und die eigene Gesundheit verfügen zu dürfen, ohne sich gegenüber anderen rechtfertigen zu müssen, wegen ihrer Höchststrangigkeit einer Einschränkung nur unter engen Voraussetzungen zugänglich ist. Dem tragen die in das BGB eingefügten Bestimmungen in weitem Umfang Rechnung, wenn sie die Maßgeblichkeit des Patientenwillens in den Vordergrund rücken und neben der Einwilligungsfähigkeit nur wenige verbindliche Voraussetzungen für die Erstellung einer Patientenverfügung benennen. Während hierbei das Schriftformerfordernis nicht mit verfassungsrechtlichen Gewährleistungen in Konflikt gerät, muss die Beschränkung des Anwendungsbereichs von § 1901a BGB auf Volljährige kritisch bewertet werden, da Minderjährigen nicht generell abgesprochen werden kann, die für die Entscheidung über künftige medizinische Behandlungen notwendige Einsichtsfähigkeit aufzuweisen.

Liegt eine ordnungsgemäß erstellte Patientenverfügung vor, folgt deren umfassende Geltung auch in Situationen, in denen es um Fragen der Lebenserhaltung geht, ebenfalls aus den verfassungsrechtlichen Vorgaben. Denn das Grundgesetz räumt dem Selbstbestimmungsrecht der Patienten Vorrang ein sowohl gegenüber der Gewissensfreiheit der Ärzte als auch der staatlichen Lebensschutspflicht, die zur Nichtberücksichtigung der Patientenverfügung drängen könnte.

Literatur

- Albers M (2008) Inter- und intradisziplinäre Bausteine der gesetzlichen Regulierung von Patientenverfügungen. In: Albers M (Hrsg) Patientenverfügungen. Nomos, Baden-Baden, S 9–38
- Albers M (2009) Zur rechtlichen Ausgestaltung von Patientenverfügungen. MedR 27:138–144
- Beckmann R (2009) Patientenverfügungen: Entscheidungswege nach der gesetzlichen Regelung. MedR 27:582–586
- Beermann C (2010) Die Patientenverfügung. FPR 16:252–255
- Dettmeyer R (2006) Medizin & Recht. Rechtliche Sicherheit für den Arzt, 2. Aufl. Springer, Heidelberg
- Fink U (1992) Selbstbestimmung und Selbsttötung. Verfassungsrechtliche Fragestellungen im Zusammenhang mit Selbsttötungen. Heymann, Köln
- Führer M (2012) Offene Fragen im Blick auf Minderjährige. In: Borasio GD, Heßler HJ, Jox RJ, Meier C (Hrsg) Patientenverfügung. Das neue Gesetz in der Praxis. Kohlhammer, Stuttgart, S 115–128
- Hufen F (2001) In dubio pro dignitate. Selbstbestimmung und Grundrechtsschutz am Ende des Lebens. NJW 54:849–857
- Hufen F (2009) Geltung und Reichweite von Patientenverfügungen. Der Rahmen des Verfassungsrechts. Nomos, Baden-Baden
- Jarass H (2012) Art. 1. In: Jarass H, Pieroth B (Hrsg) GG. Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland, 12. Aufl. C.H. Beck, München, S 38–59
- Kämpfer U (2005) Die Selbstbestimmung Sterbewilliger. Sterbehilfe im deutschen und amerikanischen Verfassungsrecht. Duncker & Humblot, Berlin
- Knauf C (2005) Mutmaßliche Einwilligung und Stellvertretung bei ärztlichen Eingriffen an Einwilligungsunfähigen. Zugleich ein Beitrag zur Patientenverfügung. Nomos, Baden-Baden
- Knopp L, Hoffmann J (2005) Rechtssicherheit am Lebensende? MedR 23:83–88
- Kreß H (2005) Menschenwürdiges Sterben und das Recht auf Selbstbestimmung: Regelungsvorschläge der Bioethikkommission Rheinland-Pfalz zu Patientenverfügungen. In: May AT, Charbonnier R (Hrsg) Patientenverfügungen. Unterschiedliche Regelungsmöglichkeiten zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge. Lit, Münster, S 49–59
- Kreß H (2009) Patientenverfügungen und Selbstbestimmung in Anbetracht der Notfallmedizin. ZRP 42:69–71
- Kübler F, Kübler W (2008) Selbstbestimmung am Lebensende? – Die Patientenverfügung im Gesetzgebungsverfahren. ZRP 41:236–240
- Kutzer K (2004) Probleme der Sterbehilfe. Entwicklung und Stand der Diskussion. FPR 10:683–689
- Lipp V (2005) Patientenautonomie und Lebensschutz. Zur Diskussion um eine gesetzliche Regelung der „Sterbehilfe“. Universitätsdrucke Göttingen, Göttingen
- Ludyga H (2010) Der Abbruch lebensverlängernder oder -erhaltender Maßnahmen auf Grund von Patientenverfügungen und die Genehmigung des Betreuungsgerichts. FPR 16:266–270
- Meyer-Götz H (2010) Kritische Anmerkung zum Patientenverfügungsgesetz. FPR 16:270–271
- Nationaler Ethikrat (Hrsg) (2006) Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. Stellungnahme, Berlin
- Oduncu F, Eisenmenger W (2002) Euthanasie – Sterbehilfe – Sterbebegleitung. Eine kritische Bestandsaufnahme im internationalen Vergleich. MedR 20:327–337
- Otto H (2006) Patientenautonomie und Strafrecht bei der Sterbebegleitung. NJW 59:2217–2222
- Pieroth B, Schlink B, Kingreen T, Poscher R (2013) Grundrechte. Staatsrecht II, 29. Aufl. C. F. Müller, Heidelberg
- Putz W (2012) Die Patientenverfügung. FPR 18:13–16
- Schwabe J (1977) Probleme der Grundrechtsdogmatik. Selbstverlag, Darmstadt
- Sternberg-Lieben D (2007) Gesetzliche Regelung der Patientenverfügung – wie viel gesetzgeberischen Paternalismus verträgt die Patientenautonomie? In: Byrd S, Hruschka J, Joerden J (Hrsg) Jahrbuch für Recht und Ethik, Bd 15. Duncker & Humblot, Berlin, S 307–336

- Sternberg-Lieben D, Reichmann P (2012) Die gesetzliche Regelung der Patientenverfügung und das medizinische Selbstbestimmungsrecht Minderjähriger. NJW 65:257–263
- Strätling M, Fieber U, Bartmann FJ, Sedemund-Adib B, Scharf E, Schmucker P (2005) Therapiebegrenzung in Deutschland – Eine empirische Analyse der häufigsten medizinischen, rechtlichen und ethischen Unsicherheiten bei „Entscheidungen am Lebensende“. MedR 23:579–591
- Verrel T (2006) Patientenautonomie und Strafrecht bei der Sterbebegleitung. Gutachten C zum 66. Deutschen Juristentag Stuttgart 2006. C.H. Beck, München
- Verrel T (2010) Rechtliche Aspekte. In: Verrel T, Simon A (Hrsg) Patientenverfügungen. Rechtliche und ethische Aspekte. Karl Alber, München, S 13–58
- Verrel T (2012) Die Rolle des Rechts bei Behandlungsentscheidungen am Lebensende. In: Salomon F (Hrsg) Praxisbuch Ethik in der Intensivmedizin. Konkrete Entscheidungshilfen in Grenzsituationen, 2. Aufl. MWV, Berlin, S 95–109
- Wagner C (2005) Schaffung eines Rechtsrahmens im Spannungsverhältnis Lebenserhaltungspflicht und Selbstbestimmungsrecht. ZRP 38:63
- Wiesing U (2012) Offene Fragen zur Patientenverfügung aus ethischer Sicht nach dem neuen Gesetz. In: Borasio GD, Heßler HJ, Jox RJ, Meier C (Hrsg) Patientenverfügung. Das neue Gesetz in der Praxis. Kohlhammer, Stuttgart, S 85–95
- Wietfeld D (2012) Selbstbestimmung und Selbstverantwortung – Die gesetzliche Regelung der Patientenverfügung. Eine Untersuchung unter besonderer Berücksichtigung des Verfassungsrechts. Nomos, Baden-Baden

Torsten Verrel

13.1 Bedeutung und Grenzen des 3. Betreuungsrechtsänderungsgesetzes

Die Verbindlichkeit und Umsetzung von Patientenverfügungen, die lange Zeit Gegenstand einer z. T. kontroversen Rechtsprechung war und in der Praxis immer wieder für Verunsicherung sorgte, richtet sich seit dem 1. September 2009 nach den §§ 1901a, b, 1904 BGB und §§ 287, 298 FamFG (3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsgesetzes vom 29.07.2009, BGBl I 2009, S. 2286).

Gliederung

Diese Vorschriften regeln in bemerkenswerter Bündigkeit, was der Gesetzgeber unter dem Vorsorgeinstrument einer Patientenverfügung begrifflich versteht (im Folgenden Abschn. 13.2), unter welchen Voraussetzungen sie im konkreten Fall Bindungswirkung entfaltet (Abschn. 13.3), welche Aufgaben der Betreuer oder Bevollmächtigte und der Arzt des Patienten sowie ggf. das Betreuungsgericht bei der Umsetzung von Patientenverfügungen (Abschn. 13.4), aber auch im Falle fehlender bzw. den gesetzlichen Anforderungen nicht entsprechender Patientenverfügungen (Abschn. 13.5) haben. Erwartungsgemäß sind erste Probleme und Streitfragen bei der Anwendung des Gesetzes nicht ausgeblieben (Abschn. 13.6).

Die gesetzliche Absicherung nicht nur des Vorsorgeinstruments der Patientenverfügung, sondern auch des Vorgehens in der Mehrzahl der Fälle, in denen über medizinische Maßnahmen bei einwilligungsunfähigen Patienten zu entscheiden ist, die keine (verbindliche) Patientenverfügung verfasst haben, ist ein großer Schritt auf dem Weg zu mehr Rechtssicherheit bei Behandlungsentscheidungen am Lebens-

T. Verrel (✉)

Kriminologisches Seminar, Universität Bonn, Adenauerallee 24-42, 53113 Bonn, Deutschland

E-Mail: verrel@jura.uni-bonn.de

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

A. May et al. (Hrsg.), *Patientenverfügungen*, DOI 10.1007/978-3-642-10246-2_13

ende. Das Patientenverfügungsgesetz hat ebenso wie die neuere, in dem Beitrag von Rissing-van Saan (Kap. 14) erläuterte Strafrechtsprechung etliche Streitpunkte geklärt, mit denen diese Entscheidungen in rechtlicher Hinsicht in der Vergangenheit belastet waren. Nunmehr können alle Akteure, also Patienten, deren Angehörige, Betreuer, Bevollmächtigte, Ärzte, Pflegekräfte, Betreuungsgerichte und Berater dem Gesetz entnehmen, welche Voraussetzungen eine verbindliche Patientenverfügung erfüllen muss und wie die Aufgaben unter den Beteiligten verteilt sind.

Rechtssicherheit

Die Existenz eines gesetzlichen Rahmens sollte jedoch nicht zu der Erwartung führen, dass es fortan keine Probleme mehr im Umgang mit Patientenverfügungen und allgemein mit nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten gibt. Abgesehen davon, dass jedes und insbesondere jedes neue Gesetz der rechtlichen Auslegung bedarf, müssen die gesetzlich vorgegebenen Prüfungskriterien und Entscheidungsmaßstäbe in jedem Einzelfall ausgefüllt werden. Es wird nach wie vor zu Situationen der Erkenntnis- und Entscheidungsunsicherheit und auch dazu kommen, dass es mehrere, rechtlich gleichermaßen vertretbare Handlungsoptionen gibt.

Eine gesetzliche Regelung von Patientenverfügungen, die diese Vorsorgemöglichkeit absichern und nicht beschneiden will, kann insbesondere nichts an der grundsätzlichen Problematik von Vorausverfügungen, nämlich an ihrer Statik und Fehleranfälligkeit ändern, sondern kann nur versuchen, diese abzumildern. Die erfreuliche gesetzliche Anerkennung der Patientenverfügung zeigt in besonderer Deutlichkeit auf, dass die Zubilligung und Wahrnehmung von auch zukunfts wirksamer Selbstbestimmung stets mit dem Risiko der Fehlentscheidung verbunden ist. Dieses Risiko muss jedoch auf sich nehmen, wer sich nicht dem Diktat des medizinisch Machbaren oder der Entscheidung anderer darüber unterwerfen will, was für ihn das Beste ist.

13.2 Legaldefinition der Patientenverfügung

Als Patientenverfügung definiert § 1901a Abs. 1 S. 1, 1. Halbsatz BGB die „schriftliche“ Festlegung eines „einwilligungsfähigen Volljährigen“, ob er „für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit“ in „bestimmte“, zum Zeitpunkt der Festlegung noch „nicht unmittelbar bevorstehende“ Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder „ärztliche Eingriffe einwilligt“ oder sie „untersagt“.

- Das Wesen einer Patientenverfügung besteht demnach in einer Vorabentscheidung über den Umfang medizinischer Maßnahmen in einer künftigen, also lediglich antizipierten Situation krankheitsbedingter Entscheidungsunfähigkeit.

Durch diesen Vorausverfügungscharakter unterscheidet sich die Patientenverfügung von der in einer aktuellen Krankheitssituation abgegebenen Erklärung über die gewünschte bzw. abgelehnte Behandlung. Solche, unmittelbar bevorstehende medizinische Maßnahmen betreffende Willensäußerungen des einwilligungsfähigen Patienten haben stets Vorrang gegenüber etwaigen früheren mündlichen Äußerungen oder schriftlichen Festlegungen. Patientenverfügungen werden also überhaupt nur dann relevant, wenn der Patient aktuell einwilligungsunfähig ist und vor Eintritt dieses Zustands nicht mehr zu den jetzt medizinisch indizierten Maßnahmen befragt werden konnte.

13.2.1 Schriftform

Der Vorausverfügungen stets innewohnenden Gefahr einer Fehleinschätzung des künftigen Willens trägt in gewisser Weise das Schriftformerfordernis Rechnung, das zugleich aber auch einen zuverlässigeren Nachweis des früher Gewollten ermöglichen soll. Damit fallen lediglich mündliche Äußerungen des erst später einwilligungsunfähig gewordenen Patienten zwar nicht unter den gesetzlichen Begriff einer Patientenverfügung. Sie sind damit aber keineswegs bedeutungslos, sondern wichtige Anhaltspunkte für den ebenfalls zu beachtenden mutmaßlichen Willen (Abschn. 13.5).

13.2.2 Volljährigkeit

Entsprechendes gilt für die rechtlich und ethisch keineswegs unproblematische Beschränkung des Vorsorgeinstruments der Patientenverfügung auf Volljährige (kritisch u. a. Simon 2010, S. 99; Müller 2010, S. 182). Minderjährige können zwar keine nach § 1901a Abs. 1 BGB unmittelbar verbindlichen Patientenverfügungen abfassen, doch sind schriftliche (Nicht-)Behandlungswünsche Minderjähriger ebenfalls im Rahmen der Ermittlung ihres mutmaßlichen Willens zu beachten oder können – wie auch bei Volljährigen – der Dokumentation einer aktuell geäußerten Behandlungseinwilligung oder -verweigerung dienen.

13.2.3 Einwilligungsfähigkeit

Der Verfasser einer Patientenverfügung muss darüber hinaus zum Zeitpunkt ihrer Abfassung einwilligungsfähig gewesen sein, also die Bedeutung und Tragweite seiner Festlegungen erkannt und unbeeinflusst von Täuschung, Drohung oder Gewalt verfügt haben (näher zu den Anforderungen an die Einwilligungsfähigkeit Kap. 15). Solange aber keine konkreten Anhaltspunkte für Beeinträchtigungen der Einwilligungsfähigkeit vorliegen, ist davon auszugehen, dass der Patient bei der Errichtung der Patientenverfügung einwilligungsfähig war.

13.2.4 Bestimmtheit

Eine praktisch sehr bedeutsame, vom Gesetzgeber schon auf begrifflicher Ebene vorgenommene Begrenzung liegt darin, dass § 1901a Abs. 1 BGB unter Patientenverfügungen nur solche schriftlichen Festlegungen versteht, die sich auf *bestimmte* ärztliche Maßnahmen beziehen.

Lediglich pauschale Formulierungen wie etwa „Ich möchte in Würde sterben/nicht an Schläuchen hängen/keine Apparatemedizin/keine Intensivstation“ genügen dem nicht, können aber wiederum bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens (Abschn. 13.5) Bedeutung erlangen. Eine Patientenverfügung im Sinne des Gesetzes muss die Art der medizinischen Maßnahme (z. B. künstliche Beatmung, Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, Reanimation, kreislaufstabilisierende Medikation) und den Krankheitsfall, in dem die Vornahme oder Unterlassung dieser Maßnahmen gewünscht wird (z. B. Demenzerkrankung, irreversibler Bewusstseinsverlust, Lungenentzündung) so genau beschreiben, dass die Adressaten einer Patientenverfügung prüfen können, ob die Patientenverfügung auf die jetzt eingetretene Behandlungssituation zutrifft. Der Patient ist jedoch im Übrigen keinen Beschränkungen unterworfen, d. h. er kann Festlegungen im Hinblick auf jede *medizinische* Maßnahme (die nach § 216 StGB verbotene Tötung auf Verlangen fällt nicht darunter, näher dazu: Abschn. 14.3) und jeden Krankheitszustand treffen. Das ergibt sich aus der letztlich alle medizinischen Maßnahmen erfassenden Aufzählung in § 1901a Abs. 1 S. 1 2. Halbsatz BGB und der ausdrücklichen Feststellung in Abs. 3, dass die Regeln über Patientenverfügungen *unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung* gelten. Die im Gesetzgebungsverfahren diskutierte sog. Reichweitenbegrenzung (zu den konkurrierenden Gesetzesentwürfen s. Simon 2010, S. 68 f.) ist damit vom Gesetzgeber dezidiert verworfen worden.

13.3 Prüfung der konkreten Verbindlichkeit

Von der grundsätzlichen Wirksamkeit einer die gesetzlichen Begriffsmerkmale erfüllenden Patientenverfügung ist die für ihre Verbindlichkeit letztlich maßgebliche Frage zu unterscheiden, ob die in ihr antizipierte Lage mit dem tatsächlich eingetretenen Krankheitsfall übereinstimmt (Abschn. 13.3.1) und ob die früher getroffene Vorausverfügung nach wie vor Gültigkeit hat (Abschn. 13.3.2). Das Gesetz verlangt insoweit in § 1901a Abs. 1 S. 1 2. Halbsatz BGB die Prüfung, ob die Festlegungen „auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen“ und stellt in S. 3 klar, dass „eine Patientenverfügung (...) jederzeit formlos widerrufen werden (kann).“

- Es ist also nicht so wie aber manche Ärzte und Angehörige meinen, dass schon die bloße Existenz einer Patientenverfügung oder auch nur eines so bezeichneten Dokuments Behandlungsbegrenzungen legitimiert.

13.3.1 Einschlägigkeit

Die Prüfung der Einschlägigkeit einer Patientenverfügung, d. h. ihrer Passgenauigkeit im Hinblick auf die konkrete klinische Situation des Patienten beinhaltet zunächst die Ermittlung des sich aus der Patientenverfügung ergebenden *wirklichen* Willens des Patienten. Im Idealfall sind dieser Wille und die Formulierungen in der Verfügung sowie die derzeitige Krankheitslage kongruent, so dass keine Zweifel an der Verbindlichkeit der Patientenverfügung bestehen. Es kann jedoch trotz eines vermeintlich eindeutigen und auf die aktuelle Situation zutreffenden Wortlauts der Patientenverfügung Anlass zu der Frage bestehen, ob deren Umsetzung tatsächlich dem seinerzeit geäußerten Willen des Patienten entsprechen würde. Wer etwa verfügt hat, dass er im Falle eines Komas, keine (bestimmten) lebenserhaltenden Maßnahmen wünscht, bezieht damit auch eine nur vorübergehende Bewusstlosigkeit, also reversible Krankheitszustände mit ein. Es dürfte aber regelmäßig nicht dem Willen eines Patienten entsprechen, auf eine Erfolg versprechende, keine Folgeschäden erwarten lassende Therapie zu verzichten bzw. bedürfte es weiterer Anhaltspunkte in der Verfügung, dass ein derart weit reichendes Verständnis wirklich gewollt war.

Keine Beschränkung auf inkurable Erkrankungen

Wegen der fehlenden Reichweitenbegrenzung können in einer Patientenverfügung auch aussichtsreiche Behandlungsmaßnahmen abgelehnt werden. So verfügen mitunter alte Menschen, die mit ihrem Leben in Frieden abgeschlossen haben, dass sie bei einem Schlaganfall oder einer Lungenentzündung nicht kurativ behandelt werden oder keine ihr Leben rettende Beinamputation wollen. Als besonders eindringliches Beispiel für Verfügungen, in denen sogar eine vollständige Genesung versprechende medizinische Behandlung untersagt wird, seien die von Zeugen Jehovas abgelehnten Bluttransfusionen genannt (Kap. 6).

Anlass zu einer Interpretation von Patientenverfügungen besteht vor allem dann, wenn deren Festlegungen in medizinischer Hinsicht nicht (exakt) mit dem derzeitigen Krankheitsbild übereinstimmen. Würde man aus jeder noch so kleinen Abweichung stets den Schluss fehlender Verbindlichkeit ziehen, gäbe es kaum noch rechtswirksame Patientenverfügungen. Die absehbare Folge wären seitenlange Patientenverfügungen, die alle erdenklichen Krankheitszustände zu erfassen suchen, die aber gerade wegen dieser Präzision bzw. wegen der Vielfalt medizinischer Situationen und Verläufe wieder Raum für Divergenzen geben (Müller 2010, S. 181).

Adressaten einer Patientenverfügung sollten daher wissen, dass Patientenverfügungen wie andere Willensäußerungen auch einer Auslegung zugänglich und nicht selten auch bedürftig sind (BT-Drs. 16/8442, S. 21, BGH, Beschluss v. 17.9.2014 – Az. XII ZB 202/13, S. 17). § 133 BGB, der auf Patientenverfügungen jeden-

falls der Sache nach Anwendung findet, sieht ausdrücklich vor, dass „bei der Auslegung einer Willenserklärung (...) der wirkliche Wille zu erforschen und nicht an dem buchstäblichen Sinne des Ausdrucks zu haften (ist).“ Es geht also darum, den Wortlaut einer Patientenverfügung unter Heranziehung der Kenntnisse über den Patienten und der Begleitumstände seiner Erkrankung so auszulegen, dass das bei der Abfassung der Verfügung tatsächlich Gewollte ermittelt wird.

Gleichwohl darf nicht übersehen werden, dass auch diese Auslegung an Grenzen stößt, wenn letztlich unklar bleibt, was der Patient wirklich gewollt hat. Da bei verbleibenden Zweifeln regelmäßig nach der Regel *in dubio pro vita* (lat. „Im Zweifel für das Leben“) entschieden, d. h. eine lebenserhaltende Therapie durchgeführt wird, kann es zu einer vom Patienten gerade nicht gewünschten Behandlung kommen. Derartige Defizite von Patientenverfügungen sind zumeist auf unzureichende Kenntnisse ihrer Verfasser über die in Betracht kommenden Krankheitsbilder und Behandlungsmöglichkeiten zurückzuführen.

- Daher ist Patienten, die nicht riskieren wollen, dass ihre Verfügung wegen mangelnder Klarheit oder auch Passgenauigkeit unbeachtet bleibt, dringend eine qualifizierte ärztliche Beratung zu empfehlen.

13.3.2 Fortdauernde Geltung

Selbst wenn eine aussagekräftige und in klinischer Hinsicht passgenaue Patientenverfügung vorliegt, folgt daraus nicht automatisch ihre Verbindlichkeit. Denn es muss außerdem geprüft werden, ob der in der Verfügung zum Ausdruck gekommene Wille noch mit dem aktuellen Willen des Patienten – das Gesetz spricht insoweit von der *aktuellen Lebenssituation* – übereinstimmt.

Da die Patientenverfügung eine Vorabentscheidung für eine unter Umständen erst lange Zeit nach ihrer Errichtung eintretende krankheitsbedingte Einwilligungsunfähigkeit ist, kann es bis dahin aus unterschiedlichen Gründen zu einer Willensänderung kommen. Sei es, dass sich die Lebensumstände grundlegend geändert haben, der Patient z. B. eine Familie gegründet oder Enkelkinder bekommen hat, sich neue Therapiemöglichkeiten ergeben haben oder dass der Patient wider seine Erwartung trotz erheblicher krankheitsbedingter Beeinträchtigungen doch Lebenswillen hat und behandelt werden möchte.

Widerruf

Der deutlichste Ausdruck einer Willensänderung ist der regelrechte Widerruf einer Patientenverfügung, der anders als sie nicht schriftformgebunden ist, also auch mündlich und selbst durch schlüssiges Handeln erfolgen kann (§ 1901a Abs. 1 S. 3 BGB).

So wichtig das Erfordernis eines Abgleichs der Patientenverfügung mit dem aktuellen Willen des Patienten ist, um ihn davor zu bewahren, an eine überholte Patientenverfügung gekettet zu bleiben, so wenig darf dieser Prüfungspunkt zu bloßen Spekulationen über eine Willensänderung und damit zu einer Aushebelung von Patientenverfügungen führen. Vielmehr müssen *konkrete Anhaltspunkte* für eine Willensänderung vorliegen, um eine ansonsten wirksame Patientenverfügung nicht befolgen zu dürfen. Es bedarf von Gesetzes wegen auch keiner regelmäßigen Bestätigung oder Erneuerung einer Patientenverfügung, und es ist auch keine Frist bestimmt, nach deren Ablauf eine Patientenverfügung automatisch ihre Wirkung verliert. Freilich empfiehlt es sich, eine länger zurückliegende Patientenverfügung von Zeit zu Zeit zu aktualisieren, um die Feststellung ihrer fortdauernden Gültigkeit zu erleichtern.

13.4 Die an der Umsetzung einer Patientenverfügung beteiligten Personen und ihre Aufgaben

Das Gesetz weist in § 1901a Abs. 1 S. 1 2. Halbsatz dem gerichtlich bestellten *Betreuer* (s. Kap. 16) oder einem ggf. vorhandenen, dem Betreuer in seinen Rechten gleichgestellten *Bevollmächtigten* des Patienten (§§ 1901a Abs. 5, 1901b Abs. 3, 1904 Abs. 5 BGB) die Aufgabe zu, die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung zu prüfen und bei einem positiven Ergebnis „dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen“. Dagegen fällt die Indikationsstellung in die alleinige Kompetenz des *Arztes* (§ 1901b Abs. 1 S. 1 BGB), was deswegen von Bedeutung ist, weil der (vorausverfügte) Patientenwille nur im Rahmen *medizinisch indizierter* Maßnahmen beachtlich ist. Der Patient bzw. der seine Verfügung umsetzende Betreuer oder Bevollmächtigte kann also nur die Vornahme oder die Begrenzung medizinisch indizierter Maßnahmen verlangen.

Ungeachtet dieser klaren Rollenverteilung sieht das Gesetz eine im Dialog zwischen Arzt und Betreuer/Bevollmächtigtem zu treffende Behandlungsentscheidung vor: „Er (der Arzt) und der Betreuer erörtern diese Maßnahme unter Berücksichtigung des Patientenwillens als Grundlage für die nach § 1901a zu treffende Entscheidung“ (§ 1901b Abs. 1 S. 2).

Doppelrolle des Arztes

Die Aufgabe des Arztes erschöpft sich also nicht in der Indikationsstellung, sondern besteht auch darin, im Rahmen seiner Kenntnis des Patienten zur Klärung der Verbindlichkeit der Patientenverfügung beizutragen.

Angehörige und sonstige Vertrauenspersonen des Patienten haben demgegenüber keine eigenen Verfahrensrechte, sollen aber nach Möglichkeit als wichtige Informationsquellen für die Ermittlung des Patientenwillens in die Entscheidungsfindung einbezogen werden (§ 1901b Abs. 2 BGB). Abgesehen davon empfiehlt es sich schon deswegen, ein Gespräch mit allen Beteiligten, also auch mit den im Gesetz

nicht ausdrücklich genannten *Pflegekräften* zu führen, um ein aus Verärgerung oder Unkenntnis resultiertes juristisches Nachspiel zu vermeiden.

- Ein Konsens aller Beteiligten ist demnach anzustreben, aber keineswegs Entscheidungsvoraussetzung.

Letztlich hat allein der Betreuer/Bevollmächtigte das Mandat, über die Verbindlichkeit der Patientenverfügung zu entscheiden. Etwas anderes gilt jedoch dann, wenn *kein Einvernehmen mit dem Arzt* über die Beurteilung der Patientenverfügung besteht. In einem solchen *Konfliktfall* muss der Betreuer/Bevollmächtigte eine *betreuungsgerichtliche Genehmigung* für die von ihm beabsichtigte Nichteinwilligung in eine indizierte lebenserhaltende Behandlung einholen (§ 1904 Abs. 4 BGB). Das Betreuungsgericht kann darüber hinaus bei Unsicherheit über die Beurteilung des Patientenwillens vom Betreuer/Bevollmächtigten sowie stets von jedermann dann angerufen werden, wenn der Verdacht eines *Missbrauchs der Vertretungsmacht* durch den Betreuer/Bevollmächtigten besteht. Hat das Betreuungsgericht eine Genehmigung für die vom Betreuer/Bevollmächtigten verlangte Behandlungsbegrenzung erteilt, wird diese erst nach zwei Wochen wirksam (§ 287 Abs. 3 FamFG), um den anderen Beteiligten die Möglichkeit zu geben, noch rechtzeitig Rechtsmittel gegen die Genehmigung einzulegen.

13.5 Vorgehen bei fehlender Patientenverfügung

Wird ein Patient krankheitsbedingt einwilligungsunfähig, ohne dass er unmittelbar davor zu seinen *Behandlungswünschen* befragt werden konnte, und hat er auch keine oder nur eine den gesetzlichen Verbindlichkeitsanforderungen nicht entsprechende Patientenverfügung verfasst, richtet sich die Behandlungsentscheidung nach seinem *mutmaßlichen Willen*, was nunmehr § 1901a Abs. 2 BGB ausdrücklich regelt, aber auch schon zuvor Stand der Rechtsprechung war (BGHSt 40, S. 257, S. 263).

Gegenüber der Maßgeblichkeit und der Ermittlung des mutmaßlichen Willens bestehen vielfach noch erhebliche Vorbehalte. Sie beruhen zum einen auf der Sorge, dass diese Rechtsfigur zu spekulativen, von Drittinteressen gesteuerten oder durch unzulässige Lebenswertbetrachtungen geprägten „Mutmaßungen“ über das vermeintlich vom Patienten Gewollte führt (Höfling 2006, S. 116). Zum anderen wird bezweifelt, dass es überhaupt möglich ist, den mutmaßlichen Willen eines einwilligungsunfähigen Patienten zuverlässig zu ermitteln. Bezeichnender Weise werden solche Bedenken zumeist nur geäußert, wenn mutmaßlich gewünschte Behandlungsbegrenzungen in Rede stehen, während man offenbar ohne weiteres davon ausgeht, dass die Vornahme lebenserhaltender Maßnahmen dem Patientenwillen entspricht. Dahinter steht gewiss die Erfahrung, dass Menschen weiterleben und daher behandelt werden wollen. Außerdem scheint das Risiko eines irrtümlich gemutmaßten Behandlungswillens eher hinnehmbar zu sein als das der fehlerhaften Annahme eines mutmaßlichen Behandlungsverzichts.

- Kann der mutmaßliche Wille des Patienten nicht ermittelt werden, gilt die Entscheidungsregel *in dubio pro vita*.

Diese Regel kommt aber nur dann zum Tragen, wenn tatsächlich Unsicherheit darüber besteht, welche Behandlungsentscheidung dieser Patient, könnte er jetzt noch befragt werden, treffen würde. Vielfach werden aber die vom Gesetz verlangten, bloße Spekulationen ausschließenden „konkreten Anhaltspunkte“ (§§ 1901a Abs. 2 S. 2) für den individuellen Patientenwillen vorliegen, etwa weil „frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen“ des Patienten, seine „ethische(n) oder religiöse(n) Überzeugungen“ oder „sonstige(n) persönliche(n) Wertvorstellungen“ bekannt und aussagekräftig sind. Außerdem ermöglicht die heutige Medizin die Aufrechterhaltung auch solcher Krankheitszustände, bei denen die Gewissheit der Regel, dass jedes Leben weiterleben will (Höfling 2006, S. 117), schwindet.

Betreuer/Bevollmächtigter und Arzt, die in gleicher Weise für die Ergründung und Beachtung des mutmaßlichen Willens zuständig sind wie für die Prüfung und Umsetzung einer Patientenverfügung, sollten sich darüber im Klaren sein, dass die Beurteilung des mutmaßlichen Willens keine – ohnehin niemals zu erreichende – absolute Sicherheit verlangt.

Anhaltspunkte

Die Beurteilung muss auf einer belastbaren Tatsachengrundlage beruhen, in die sowohl die über den Patienten verfügbaren Informationen, insbesondere über seine Einstellung zu Krankheit, Leiden und Alter, als auch die für seine Krankheitslage und Behandlungsaussichten maßgeblichen medizinischen Fakten eingehen. Es bestehen keine erhöhten Beweisforderungen, wenn der Tod des Patienten noch nicht unmittelbar bevorsteht (BGH, Beschluss v. 17.09.2014 – Az. XII ZB 202/13, S. 18 f.).

Auch hier wird sich ein umfassendes Bild regelmäßig nur durch die Befragung aller Beteiligten ergeben. Sollte dieses Bild unklar bleiben, sind die medizinisch indizierten Maßnahmen durchzuführen.

Betreuungsgericht

Besteht ein Dissens zwischen dem Betreuer/Bevollmächtigtem und dem Arzt darüber, ob eine Behandlungsbegrenzung dem mutmaßlichen Patientenwillen entspricht, muss wiederum das Betreuungsgericht angerufen werden.

13.6 Anwendungsprobleme

Es kann nicht verwundern, dass die Umsetzung des Patientenverfügungsgesetzes in der Praxis, aber auch in der Rechtswissenschaft zu einigen Streitpunkten geführt hat.

13.6.1 Bestimmtheitsanforderungen

Nicht überschätzt werden sollte die Auseinandersetzung darüber, welches Maß an Bestimmtheit das Gesetz für eine Patientenverfügung verlangt. Denn selbst wenn man einen engen Bestimmtheitsbegriff anlegt (Albrecht und Albrecht 2009, S. 428 f.), sind die Verfügungen, die dieser Anforderung nicht genügen, zwar keine Patientenverfügungen im Sinne des Gesetzes, aber als gewichtiger Indikator (§ 1901a Abs. 2 nennt ausdrücklich „frühere schriftliche Äußerungen“) für den dann zu eruiierenden mutmaßlichen Willen durchaus beachtlich.

13.6.2 Notwendigkeit einer Betreuerbestellung

Relevanter ist dagegen der Streit darüber, ob eine Patientenverfügung immer nur durch einen Betreuer/Bevollmächtigten umgesetzt oder auch unmittelbar vom Arzt eines bisher nicht vertretenen Patienten beachtet werden kann. Freilich muss auch dieses Problem relativiert werden, da in Patientenverfügungen festgelegte Behandlungsbegrenzungen zumeist an die Prognose der Inkurabilität anknüpfen, für die aber in aller Regel der Therapieverlauf abgewartet werden muss, so dass für den während dieser Zeit entscheidungsunfähigen Patienten ohnehin eine Betreuerbestellung notwendig ist bzw. ein vom Patienten eingesetzter Bevollmächtigter hinzugezogen werden muss.

Notfallsituation

Es kann aber vor allem bei Notfällen oder rapiden Krankheitsverläufen bisher nicht verteilter Patienten zu der Situation kommen, dass die in einer validen Patientenverfügung beschriebene Lage sogleich eintritt. Sofern dem Arzt in der Kürze der Zeit eine Prüfung der Wirksamkeitsvoraussetzungen möglich ist, etwa weil er den Patienten und den in seiner Verfügung dokumentierten Willen gut kennt, wäre es verfehlt, auf der Bestellung und Entscheidung eines Vertreters zu bestehen und den Patienten bis dahin einer von ihm offensichtlich nicht gewollten Behandlung zu unterziehen.

Man denke nur an den mit der Krankheit und den Wünschen seines Patienten bestens vertrauten Hausarzt, der im Notfall zu ihm gerufen wird und erkennt, dass der in der Patientenverfügung geregelte Fall eingetreten ist und nun gezwungen wäre, lebenserhaltende Maßnahmen einzuleiten, um eine Entscheidung des Betreuers/Bevollmächtigten über eine Therapiebegrenzung zu ermöglichen.

Dieses intuitiv gewonnene Ergebnis der direkten Bindungswirkung von Patientenverfügungen lässt sich auch rechtlich absichern (Götz in Palandt 2015, § 1901a Rn. 15, 24; Verrel 2010, S. 38 ff.; Bundesärztekammer 2013a, S. A1585; zur Gegenansicht Diehn und Rebhan 2010, S. 329). Zwar richten sich die Vorschriften über die Umsetzung von Patientenverfügungen und des subsidiären mutmaßlichen Willens allein an den Betreuer/Bevollmächtigten (§ 1901a Abs. 1 S. 1: „[...] der Betreuer

[hat] dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen“. Abs. 2 S. 1: „[...] hat der Betreuer den [...] mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden [...]“. Daraus folgt auch, dass bei einer bereits eingerichteten Betreuung bzw. einer wirksamen Bevollmächtigung der vom Gesetz vorgesehene dialogische Entscheidungsprozess eingehalten werden muss, sofern es sich nicht um eine sofort vom Arzt zu treffende Eilentscheidung handelt. Damit ist aber nicht gesagt, dass Patientenverfügungen bei noch nicht geregelter Stellvertretung keine unmittelbare Wirkung entfalten, zumal Patientenverfügungen üblicherweise an Ärzte und nicht an Patientenvertreter gerichtet sind. Noch gewichtiger ist die Überlegung, dass der Patient durch die Errichtung einer wirksamen Patientenverfügung bereits selbst eine Regelung getroffen hat, insofern also gar keiner Vertretung durch andere Personen, sondern allenfalls deren Durchsetzungshilfe bedarf (so jetzt auch der BGH in seiner Entscheidung vom 17.09.2014 – Az. XII ZB 202/13, S. 8). Abschließend sei aber noch einmal darauf hingewiesen, dass Ärzte nur eindeutige, keinen Anlass zu weiterer Überprüfung gebende Patientenverfügungen ohne Mitwirkung eines Vertreters umsetzen sollten.

13.6.3 Bindungswirkung bei Demenz

Ein weiteres, sowohl rechtlich als auch ethisch besonders schwieriges Problem ergibt sich, wenn in einer Patientenverfügung ein Behandlungsverzicht für den Fall einer späteren Demenzerkrankung verfügt wurde, der dann tatsächlich dement gewordene Patient aber belastbare (!) Anzeichen von Lebensfreude zeigt und jetzt eine medizinische Behandlung benötigt, die er in der Patientenverfügung ausgeschlossen hat.

Rechtlicher Anknüpfungspunkt ist die Frage, ob der – hier durch schlüssiges Verhalten in Betracht kommende – Widerruf einer Patientenverfügung ebenso wie deren Errichtung Einwilligungsfähigkeit voraussetzt, also die bei einem Dementen gerade nicht mehr vorhandene Fähigkeit zur Erfassung der Bedeutung und Tragweite der Vornahme bzw. des Unterlassens medizinischer Eingriffe (Kap. 15) oder ob für einen solchen *actus contrarius* (lat. „gegenteilige Handlung“) ein natürlich-kreatürlicher Wille genügt (so u. a. Kutzer 2004, S. 687).

Bedenkt man, dass der verantwortlich handelnde Verfasser einer Patientenverfügung eine ganz bewusste und reflektierte Entscheidung darüber getroffen hat, dass er eine als seiner unwürdig empfundene und auch seine Angehörigen belastende Persönlichkeitsveränderung nicht durch lebenserhaltende Maßnahmen aufrechterhalten will, während er im Stadium der Demenz nicht mehr zu einer Reflektion seiner Situation in der Lage ist, und die Annahme eines kreatürlichen Lebenswillens nur das Ergebnis der Einschätzung Dritter ist, spricht mehr für die Fortgeltung der Patientenverfügung. Jedenfalls dürfte das selbst gewählte Risiko, sich durch eine

Patientenverfügung womöglich zu „versklaven“ das geringere im Vergleich zu dem der Versklavung durch eine andere Person sein (Simon 2010, S. 87).

13.6.4 Umfang der Bevollmächtigung

Unterschiedliche Meinungen werden auch dazu vertreten, welche Folgen das Patientenverfügungsgesetz für die an eine Vorsorgevollmacht (s. Kap. 17) zu stellenden Konkretisierungsanforderungen hat (ausführlich dazu Müller 2010, S. 183 ff.). Die ganz überwiegende, dem Willen des Gesetzgebers Rechnung tragenden und dem Wortlaut von § 1904 Abs. 5 S. 2 BGB keinen Zwang antuende Ansicht geht davon aus, dass der Bevollmächtigte nur dann zur Umsetzung eines vorausverfügten oder mutmaßlich gewünschten Verzichts auf eine lebenserhaltende Behandlung befugt ist, wenn seine schriftliche Vollmacht diese Entscheidung ausdrücklich umfasst. Legt der Bevollmächtigte also nur eine auf die Vornahme ärztlicher Maßnahmen bezogene oder gar nur ganz pauschal formulierte Vollmacht vor, hat er kein Mandat, über Behandlungsbegrenzungen zu entscheiden. Dies hat die bei ihm, aber auch anderen Beteiligten oftmals auf Unverständnis stoßende Konsequenz, dass trotz einer Vorsorgevollmacht doch noch ein Betreuer zur Umsetzung des Patientenwillens bestellt werden muss. Etwas anderes mag dann gelten, wenn der unter Abschn. 13.6.2 besprochene Fall einer zweifelsfreien Patientenverfügung vorliegt. Denn es macht im Ergebnis keinen Unterschied, ob ein für die Entscheidung über einen Behandlungsabbruch nicht befugter Bevollmächtigter auftritt oder bisher gar kein Stellvertreter des Patienten vorhanden ist.

Folgt man der herrschenden Ansicht, ergibt sich die Folgefrage, ob die inhaltlichen Anforderungen an umfassende Gesundheitsvollmachten nur für die nach dem Inkrafttreten des Patientenverfügungsgesetzes am 01.09.2009 ausgestellten Vollmachten gelten oder auch Altfälle erfassen. Eine solche Rückwirkung wäre zwar im Stellvertretungsrecht ganz unüblich und ist nur in einer einhellig kritisierten Entscheidung des OLG Zweibrücken aus dem Jahr 2002 (OLG Zweibrücken FamRZ 2003, S. 113) angenommen worden. Um sich aber keinen Legitimationsproblemen auszusetzen, sollten alte Vollmachten, die nicht ohnehin schon die Befugnis zu Behandlungsbegrenzungen umfassen, an die neue Rechtslage angepasst und überarbeitet werden.

13.6.5 Patientenverfügung und Organspende

Die gesetzliche Anerkennung von Patientenverfügungen hat schließlich zu Verunsicherung darüber geführt, wie sich eine vorausverfügte Behandlungsbegrenzung zu einer vom Patienten in einem Organspendeausweis dokumentierten Bereitschaft zur postmortalen Organspende (s. Kap. 29) verhält. Diese beiden Erklärungen scheinen sich auf den ersten Blick zu widersprechen, da die Durchführung einer Organspende die Feststellung des Hirntods (s. Kap. 28) voraussetzt, die Hirntoddiagnostik aber die vorübergehende Aufrechterhaltung der Herz-Kreislauffunktionen, insbesondere

eine künstliche Beatmung und damit lebenserhaltende Maßnahmen verlangt, die der Patient in seiner Patientenverfügung gerade untersagt hat. Die Zusammenschau beider Erklärungen kann aber zu der Auslegung führen, dass der Patient zwar keine Fortführung intensivmedizinischer Maßnahmen wünscht, die seinen Sterbeprozess in die Länge ziehen, wohl aber mit einer zeitlich eng begrenzten, nur zur Hirntodfeststellung und anschließenden Organentnahme erforderlichen Aufrechterhaltung seiner Vitalfunktionen einverstanden ist. Auf diese Weise wird sowohl der Wille des Patienten respektiert, sterben zu dürfen als auch seinem Einverständnis mit einer Organentnahme Rechnung getragen. Im Einzelnen können sich aber sehr unterschiedliche Fallkonstellationen ergeben, sowohl was die klinische Situation als auch das Vorliegen von Organspendeerklärung und Patientenverfügung betrifft.

Formulierungshilfen

Über die sich dabei ergebenden rechtlichen und ethischen Bewertungen informiert ein Arbeitspapier der Bundesärztekammer (Bundesärztekammer 2013b; s. auch Verrel 2012, S. 121 ff.). Darin sind Empfehlungen für Patienten, Patientenvertreter, Angehörige und Ärzte sowie Textbausteine für Patientenverfügungen enthalten, die zu mehr Entscheidungssicherheit in der besonders belastenden Situation der Abklärung der Voraussetzungen einer Organspende beitragen können.

Literatur

- Albrecht A, Albrecht E (2009) Die Patientenverfügung – jetzt gesetzlich geregelt. Mitteilungen des Bayerischen Notarvereins, der Notarkasse und der Landesnotarkammer Bayern 2009:426–435
- Bundesärztekammer (2013a) Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. Dtsch Arzteblatt 110:A1580–A1585
- Bundesärztekammer (2013b) Arbeitspapier zum Verhältnis von Patientenverfügung und Organspendeerklärung. Dtsch Arzteblatt 110:A7–A9
- Diehn T, Rebhan R (2010) Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. NJW 63:326–331
- Götz I (2015) §§ 1616–1921. In: Palandt O (Hrsg) Bürgerliches Gesetzbuch, Kommentar, 74. Aufl. Beck, München, S 2017–2230
- Höfling W (2006) Forum: „Sterbehilfe“ zwischen Selbstbestimmung und Integritätsschutz. JuS 40:111–118
- Kutzer K (2004) Probleme der Sterbehilfe – Entwicklung und Stand der Diskussion. FPR 10:683–689
- Müller G (2010) Die Patientenverfügung nach dem 3. Betreuungsrechtsänderungsgesetz: alles geregelt und vieles ungeklärt. DNotZ 105:169–188
- Simon A (2010) Medizinethische Aspekte. In: Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (DRZE) (Hrsg) Patientenverfügungen. Rechtliche und ethische Aspekte. Alber, Freiburg i. Br., S 59–109
- Verrel T (2010) Rechtliche Aspekte. In: Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (DRZE) (Hrsg) Patientenverfügungen. Rechtliche und ethische Aspekte. Alber, Freiburg i. Br., S 13–57
- Verrel T (2012) Patientenverfügung, Therapiebegrenzung und Organspende. Anmerkungen zu einem vermeintlichen Widerspruch. GuP 2:121–126

Ruth Rissing-van Saan

14.1 Einleitung

Patientenverfügungen sind nicht nur aufgrund zivilrechtlicher oder betreuungsrechtlicher Erwägungen für die Zulässigkeit medizinischer Behandlungen am Lebensende eines Menschen von Bedeutung. Mit Rücksicht auf mögliche strafrechtliche Konsequenzen von ohne oder gar gegen den Willen eines Patienten durchgeführten ärztlichen Eingriffen oder unterlassenen medizinischen Maßnahmen sind sie zugleich wichtige Instrumente zur Wahrnehmung und Sicherung des Selbstbestimmungsrechts in Situationen, in denen die betroffene Person nicht (mehr) in der Lage ist, sich zu äußern. Gemeint sind Situationen, die sich plötzlich im alltäglichen Leben, auch junger Menschen, etwa infolge eines Unfalls oder eines Schlaganfalls ergeben können, wesentlich häufiger jedoch nach längeren Krankheiten oder am Lebensende eines älteren Menschen eintreten.

Nach der schon vom Reichsgericht 1894 (RGSt 25, S. 375 ff.) begründeten und seither ständigen strafrechtlichen Rechtsprechung stellt jede ärztliche Maßnahme, sei es ein operativer Eingriff, eine medikamentöse Behandlung oder eine somatisch-psychische Einwirkung auf einen Menschen, wie Betäubung, Bestrahlung usw., die mit einer auch nur vorübergehenden Beeinträchtigung des körperlichen Wohlbefindens oder der körperlichen Unversehrtheit des Betroffenen verbunden ist, rechtlich eine tatbestandsmäßige und rechtswidrige Körperverletzung (§ 223 StGB) und deshalb eine strafbare Handlung

R. Rissing-van Saan (✉)
Juristische Fakultät, Ruhr-Universität Bochum, Universitätsstr. 150,
44801 Bochum, Deutschland
E-Mail: r.rissing@t-online.de

dar. Sie bedarf deshalb einer Rechtfertigung, bevor die Behandlung usw. vorgenommen werden darf. Die Rechtmäßigkeit solcher Maßnahmen folgt nicht schon von selbst aus der medizinischen Indikation für den Eingriff oder die Behandlung, sondern ergibt sich nach der Rechtsprechung erst aus der Einwilligung des Patienten (BGHSt. 11, S. 112; 35, S. 246 ff.).

Dem steht zwar ein großer Teil der strafrechtlichen Literatur, zumindest bei *lege artis*, d. h. nach den Regeln der ärztlichen Wissenschaft sach- und fachgerecht ausgeführten Heileingriffen, ablehnend gegenüber (Nachweise bei Lilie 2001, Vor § 223 Rn. 3 ff.). Die Rechtsprechung hält hieran aber nicht zuletzt deshalb fest, weil mit Hilfe der als Körperverletzung strafbaren ärztlichen Behandlungen, die gegen oder zumindest ohne den Willen des Betroffenen vorgenommenen wurden, jedenfalls mittelbar das Selbstbestimmungsrecht des Patienten geschützt werden kann (BGH NStZ 1996, S. 34 f.; Frister et al. 2011, S. 2 Rn. 4).

Selbstbestimmungsrecht

Das Selbstbestimmungsrecht ist selbst dann zu respektieren, wenn der Patient es ablehnt, einen lebensrettenden Eingriff zu dulden. Ungeachtet der Möglichkeit, ihn über die Chancen und Vorteile einer vom Arzt beabsichtigten und aus dessen Sicht medizinisch indizierten Behandlung aufzuklären und so unter Umständen einen Sinneswandel herbeizuführen, ist letztlich der Wunsch bzw. Wille des Patienten maßgeblich. Darauf, was aus ärztlicher Sicht, pflegerischer oder persönlicher Sicht nahestehender Personen sinnvoll oder erforderlich wäre, kommt es für sich genommen nicht an. Es gibt nach unserer Rechtsordnung keine Zwangsbehandlung und es gilt das strikte Verbot der ärztlichen Eigenmacht. Der Patientenwille geht grundsätzlich dem medizinischen Heilauftrag des Arztes vor. Auch aus medizinischer Sicht *unvernünftig* erscheinende Entscheidungen müssen akzeptiert werden, selbst dann, wenn das Unterlassen der abgelehnten Maßnahme den Tod des Patienten zur Folge hat (BGHZ 163, S. 197 f.).

Diese Grundsätze gelten nicht nur für Patienten, die zur Äußerung ihres Willens und zur verantwortlichen Entscheidung in der Lage sind, sondern ebenso für den Umgang mit schwerkranken, dementen oder aus sonstigen Gründen nicht mehr zu einer eigenverantwortlichen Lebensgestaltung fähigen oder in der konkreten Situation einwilligungsunfähigen Personen. Für sie gilt gleichermaßen das grundgesetzlich geschützte Recht eines jeden Einzelnen, in den von der Rechtsordnung vorgegebenen, allgemein gültigen Grenzen über sein Leben selbst bestimmen zu können. Das ist jedenfalls in der Vergangenheit nicht immer jedem Arzt, jeder Pflegekraft oder jedem Pflegeheim hinreichend klar geworden. Die medizinische Betreuung und Behandlung am Lebensende eines Menschen oder eines aktuell nicht artikulationsfähigen Patienten bedarf deshalb, wenn damit Eingriffe in das Wohlbefinden oder die körperliche Integrität des Betroffenen verbunden sind, neben einer *medizinischen*

Indikation (s. Abschn. 20.6) für die Vornahme der Maßnahme stets auch der *rechtlichen Grundlage*, d. h. einer Rechtfertigung durch seine wirksame Einwilligung in die Behandlung.

In diesem Zusammenhang stellt sich jedoch die nicht immer einfach zu beantwortende Frage, wie die Entscheidung, ob der Patient in eine oder mehrere bestimmte medizinische Behandlungsmaßnahmen eingewilligt hat oder einwilligen würde, festgestellt und gegebenenfalls zur Geltung gebracht werden kann, wenn der Betroffene in der konkreten Situation selbst nicht in der Lage ist, seine Vorstellungen und seinen Willen zu artikulieren und durchzusetzen.

14.2 Patientenverfügungen

Einen Weg, für zukünftige Ereignisse und mit Kommunikationsunfähigkeit verbundene körperlich/geistige Zustände vorweg Willenserklärungen abzugeben, stellen Patientenverfügungen dar. Patientenverfügungen, d. h. für den Fall zukünftiger Einwilligungsunfähigkeit vorab im einwilligungsfähigen Zustand schriftlich festgehaltene Willensbekundungen über die Einwilligung *in* oder die Ablehnung oder Beschränkung *von* bestimmten medizinischen Maßnahmen und ärztlichen Behandlungen standen als Mittel der Verwirklichung von Selbstbestimmung am Lebensende schon seit vielen Jahren in der öffentlich geführten Diskussion (Schreiber 2006, S. 476 f.).

1. Vor allem die Frage, ob Entscheidungen, die zukünftige schwere Erkrankungen oder das eigene Sterben betreffen, überhaupt antizipierbar sind und schon im Vorgriff – in gesunden Zeiten – verbindlich getroffen werden können, wurde lange Zeit unter Medizinern, Theologen und Juristen sowie Politikern kontrovers diskutiert. Zwar hatte bereits die strafrechtliche Rechtsprechung 1991 (BGHSt. 37, S. 378) und in der sog. Kemptener Entscheidung des 1. Strafsenats des BGH aus dem Jahr 1994 (BGHSt. 40, S. 257) den aus früheren mündlichen Äußerungen abgeleiteten mutmaßlichen Patientenwillen für beachtlich erklärt, so dass gegen den festzustellenden mutmaßlichen Willen eine ärztliche Behandlung weder eingeleitet noch fortgesetzt werden durfte; außerdem hatte der XII. Zivilsenat des BGH im Jahr 2003 (BGHZ 154, S. 205) eine hinreichend konkrete Patientenverfügung als eigenständige, aus sich heraus wirksame Legitimationsgrundlage für Behandlungsbegrenzungen anerkannt.
2. In der öffentlichen Wahrnehmung entstanden jedoch Unsicherheiten über die *Reichweite* einer erlaubten, auf der Grundlage einer Patientenverfügung vorgenommenen oder sonst auf dem Patientenwillen beruhenden Beendigung einer lebenserhaltenden medizinischen Behandlung. Das Problem der begrenzten Reichweite betraf die Frage, ob lebenserhaltende medizinische Behandlungen erst bzw. nur in der eigentlichen Sterbephase des betroffenen Menschen beendet werden dürfen oder auch schon früher. Der XII. Zivilsenat hatte nämlich – möglicherweise infolge eines Missverständnisses der Entscheidung des 1. Strafsenats aus dem Jahre 1994 – seine Entscheidung zur Bindungswirkung einer Patienten-

tenverfügung an die Voraussetzung geknüpft, dass das Grundleiden einen *irreversiblen tödlichen Verlauf* angenommen hatte, während der 1. Strafsenat noch betont hatte, dass es für die Zulässigkeit des dem mutmaßlichen Patientenwillen entsprechenden Abbruchs einer ärztlichen Behandlung gerade nicht darauf ankomme, ob der Sterbevorgang schon eingesetzt hat.

3. Die dargelegten, sowie weitere, hier nicht näher interessierende betreuungsrechtliche Fragen, sind durch das am 1. September 2009 in Kraft getretene sog. Patientenverfügungsgesetz vom 29. Juli 2009 (Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts, BGBl I 2009, S. 2286) und die damit neu in das Gesetz eingestellten §§ 1901a ff. BGB zunächst einmal für das Zivilrecht verbindlich beantwortet worden. Nach § 1901a Abs. 3 BGB ist ein zulässiger Behandlungsabbruch nicht (mehr) auf die Phase der unmittelbaren Todesnähe beschränkt, sondern von Art und Stadium der Erkrankung unabhängig. Im Übrigen regelt dieses Gesetz in § 1901a Abs. 1 und Abs. 2 BGB abgestuft die Verbindlichkeit der schriftlichen Patientenverfügung und der auf andere Weise, insbesondere auch mündlich, geäußerten Behandlungswünsche und des mutmaßlichen Willens des Patienten, die von den an der medizinischen und rechtlichen Betreuung beteiligten Personen ebenfalls beachtet werden müssen.

14.3 Die strafrechtlichen Grenzen des Selbstbestimmungsrechts

Das Patientenverfügungsgesetz und die neuen Bestimmungen der §§ 1901a ff. BGB haben die strafrechtlichen Grenzen der guten Sitten (§ 228 StGB) für die rechtfertigende Wirkung einer Einwilligung des Rechtsgutsinhabers und der Strafbarkeit einer Tötung auf Verlangen (§ 226 StGB), die auch für die körperliche Eingriffe legitimierende Einwilligung und damit für das Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen gezogen sind, nicht aufgehoben (BT-Drs. 16/8442, S. 9).

Gerade in diesem Zusammenhang entstanden aber schon in der Vergangenheit nicht selten und entstehen auch heute noch aus Unkenntnis der rechtlichen Grundlagen und Rahmenbedingungen Ängste und Unsicherheiten bei Verwandten, Betreuern, Ärzten und Pflegepersonal, die befürchten, sich strafbar zu machen, wenn sie den Wunsch oder Willen ihres Angehörigen oder Patienten befolgen und sich deshalb scheuen, lebenserhaltende Maßnahmen zu begrenzen oder zu beenden oder aber eine mit dem Ziel der Leidensminderung vorgenommene wirksame Schmerztherapie aus Furcht vor möglichen, aber nicht gewollten Leben verkürzenden Komplikationen und deren strafrechtlichen Folgen nicht durchführen (Verrel 2007, S. 21).

Zu den Grenzen der guten Sitten bestimmt § 228 StGB: „Wer eine Körperverletzung mit Einwilligung der verletzten Person vornimmt, handelt nur dann rechtswidrig, wenn die Tat trotz der Einwilligung gegen die guten Sitten verstößt“. Unter die generalklauselartige Begrifflichkeit der *guten Sitten* oder der Sittenwidrigkeit können heilende oder Leiden lindernde ärztliche oder pflegerische Tätigkeiten ersichtlich nicht fallen. Das ist allgemeine Meinung. Auch sonst ist am Wohl des

Patienten orientiertes medizinisches Handeln nicht in Gefahr, als gegen die guten Sitten verstoßend eingeordnet zu werden (Frister et al. 2011, 1. Kap Rn. 41 ff.).

Anders steht es jedoch mit der Vorschrift des § 216 StGB, die folgende gesetzliche Regelung enthält: „Ist jemand durch das ausdrückliche oder ernstliche Verlangen des Getöteten zur Tötung bestimmt worden, so ist auf Freiheitsstrafe von sechs Monaten bis zu fünf Jahren zu erkennen“.

§ 216 StGB misst selbst einem ausdrücklichen und ernstlichen Verlangen des Getöteten – also einer gesteigerten Form der Einwilligung –, das den handelnden Dritten zur Tötung veranlasst hat, keine diesen vor Strafe bewahrende, sondern nur eine die persönliche Schuld mindernde Wirkung bei. Dies zeigt, dass unsere Rechtsordnung prinzipiell die Unantastbarkeit fremden Lebens gewährleistet, und belegt außerdem, dass das Rechtsgut *menschliches Leben* selbst für seinen Träger nur eingeschränkt disponibel ist. Zwar kann der Einzelne durch Suizid eigenhändig sein Leben beenden, denn das Strafrecht hält dafür keinen Straftatbestand bereit. Das Gesetz bringt aber in § 216 StGB seine fehlende Befugnis zur Exkulpation Dritter zum Ausdruck, auf deren tatkräftige Hilfe er zur Umsetzung seines Todeswunsches angewiesen ist, und begrenzt insoweit das Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen.

14.4 Sterbehilfe im Rahmen der strafrechtlichen Grenzen

In Konflikt mit diesem Verbot der (gezielten) Tötung auf Verlangen des Patienten können die auf Leidensminderung oder Behandlungsbegrenzungen bzw. -beendigung gerichteten medizinischen Maßnahmen im Bereich der sog. Sterbehilfe geraten.

1. Bisher wurde allgemein zwischen drei verschiedenen Formen der Sterbehilfe unterschieden, nämlich der *passiven*, der *indirekten* und der *aktiven Sterbehilfe*.
 - a. Dass *passive* Sterbehilfe durch Nichtvornahme oder Einstellung lebensverlängernder Maßnahmen auf Wunsch eines lebensbedrohlich erkrankten Patienten bzw. entsprechend seinem mutmaßlichen Willen erlaubt ist, weil sie auf dessen Einwilligung oder mutmaßliche Einwilligung und damit auf seinem Recht beruht, eigenverantwortlich zu bestimmen, welchen medizinischen Behandlungen er sich unterziehen will und welchen nicht, entspricht bereits seit Jahrzehnten einem rechtlichen, medizinischen und ethischen Konsens und wird durch die zivilrechtliche und strafrechtliche Rechtsprechung gedeckt (BGHZ 154 sowie BGHSt. 37, S. 376 und BGHSt. 40, S. 257). Die passive Sterbehilfe gerät mit dem Tötungsverbot der §§ 211 ff. StGB nicht in Konflikt, weil medizinische Eingriffe und Behandlungen ohne Einwilligung des Patienten nicht zulässig, sondern als Körperverletzung strafbar sind, sie wird also wesentlich durch das Verbot der Zwangsbehandlung legitimiert (BGHZ 163, S. 198; Schroth 2006, S. 551; vgl. auch Dreier 2007, S. 320 f.).
 - b. Als im Ergebnis zulässig anerkannt ist ebenfalls bereits seit längerem die sog. indirekte Sterbehilfe, bei der eine medizinisch gebotene medikamentöse Behandlung zur Linderung von Schmerzen oder anderer quälender Begleit-

erscheinungen einer lebensbedrohlichen Erkrankung in Übereinstimmung mit dem tatsächlichen oder mutmaßlichen Willen des Patienten vorgenommen wird, die möglicherweise – als nicht gewollte, aber um der Leidensminderung willen in Kauf genommene Folge – das Leben verkürzende Wirkungen entfalten kann (BGHSt. 42, S. 305 und BGHSt. 46, S. 284 f.). Ihre Legitimation wird überwiegend auf den Rechtsgrund des rechtfertigenden Notstands nach § 34 StGB gestützt. Teilweise werden die unter den Begriff der indirekten Sterbehilfe subsumierten medizinischen Behandlungsmaßnahmen auch als nicht unter die Tötungsdelikte fallend und schon deshalb strafloses Verhalten angesehen (Roxin 2010, S. 87 f.). In diesem Zusammenhang bestehen, zwar *nicht im Ergebnis*, wohl aber noch in der Begründung strafrechtsdogmatische Divergenzen (Frister et al. 2011, Rn. 197 ff.; Rissing-van Saan 2011, S. 551; Wolfslast und Weinrich 2011, S. 287 f.). Das kann als hier nicht näher interessierende Fragestellung jedoch nicht vertieft werden.

- c. Unzulässig und als vorsätzliche Tötung nach den Tatbeständen der §§ 211 ff. StGB strafbar ist dagegen die *aktive* Sterbehilfe, die gezielt vorgenommene und gewollte Lebensverkürzung, d. h. die Tötung eines Menschen, selbst wenn dieser seinen Tod gewünscht hat. Hier kommt dem Täter allenfalls eine weniger schwer zu bestrafende Tötung auf Verlangen nach § 216 StGB zugute.
2. Die rechtliche Argumentation, mit der die Strafflosigkeit der passiven Sterbehilfe begründet werden sollte, hatte sich in der Vergangenheit aus hier nicht näher auszuführenden strafrechtsdogmatischen Gründen wesentlich auf die Differenzierung zwischen (aktivem) Tun und (passivem) Unterlassen gestützt und dabei auch nach alltäglichem Verständnis eindeutig als aktives Tun zu bewertendes Verhalten, wie etwa das Abschalten eines Beatmungsgeräts oder die Entfernung einer Ernährungssonde, in ein Unterlassen umgedeutet, nämlich ein Unterlassen von lebenserhaltenden medizinischen Maßnahmen wie der künstlicher Beatmung oder Ernährung. So hat auch noch die sog. Kemptener Entscheidung argumentiert, die ein aktives Verhalten, nämlich die Anweisung des Arztes und des Sohnes der Patientin an das Pflegepersonal, die Patientin nach Aufbrauchen der Flüssignahrung nur noch mit Tee zu versorgen, in ein (aus der Sicht des Personals!) Unterlassen der zur Lebenserhaltung gebotenen Handlung umgedeutet (BGHSt. 40, S. 265 f.). Diese Art der normativ-rechtlichen Umbewertung hat nicht nur bei juristischen Laien zu Missverständnissen geführt.
- a. Der Begriff der *passiven Sterbehilfe* ist nämlich der Sache nach schon deshalb irreführend, weil er der Vorstellung Vorschub leistet, dass aktives Handeln stets mit Strafbarkeit gleichzusetzen ist. Er ist auch verfehlt, weil nicht eine generelle Passivität des Arztes oder des Pflegepersonals beim Sterben eines Menschen vorausgesetzt wird. Gemeint ist mit dieser Begrifflichkeit vielmehr eine Passivität im Hinblick auf die Behandlung des Grundleidens, das Beenden der medizinischen Aktivitäten, die mit dem Ziel der Lebensverlängerung vorgenommen wurden (Schreiber 2006, S. 475). Das ist ein Gedanke, den der 2. Strafsenat des BGH in seinem Urteil vom 25.06.2010-2 StR 454/09

(=NJW 2010, S. 2963=BGHSt. 55, S. 191 ff.) zur Sterbehilfe aufgegriffen hat.

Diese Entscheidung betraf den Fall einer nach einer Hirnblutung seit mehreren Jahren im Zustand des Wachkomas lebenden und in einem Heim gepflegten Frau, die seitdem durch eine PEG-Sonde (perkutane endoskopische Gastrostomie) (s. dazu Kap. 23) künstlich ernährt wurde. Die zuletzt zu ihren Betreuern bestellten Kinder wollten in Übereinstimmung mit dem behandelnden Arzt die Sondenernährung beenden, weil die Patientin früher geäußert hatte, im Falle ihrer Bewusstlosigkeit weder künstlich ernährt noch beatmet werden zu wollen. Als das Pflegepersonal auf Anweisung der Vorgesetzten dazu übergehen wollte, entgegen einem von den Betreuern mit dem sich zunächst widersetzenden Heim gefundenen, dem früher geäußerten Willen der Patientin entsprechenden Kompromiss zur Beendigung der künstlichen Ernährung, die Sondenernährung wieder aufzunehmen, schnitt die Tochter der Patientin auf Rat des schon zuvor mit dem Fall befassten Anwalts der Patientin die PEG-Sonde durch, um die gegen den Willen der Patientin beabsichtigte weitere künstliche Ernährung zu verhindern und ihr das Sterben zu ermöglichen. Das Heim erstattete Strafanzeige gegen Betreuer und Rechtsanwalt. Das Strafverfahren endete für den Rechtsanwalt zunächst mit einer Verurteilung wegen versuchten Totschlags. Das Landgericht hatte den Rechtsanwalt verurteilt, weil es das auf dessen Rat erfolgte Durchschneiden der PEG-Sonde – zutreffend – als aktives Tun gewertet und gemeint hatte, ein solches aktives Handeln werde nicht mehr von dem Begriff der straflosen passiven Sterbehilfe erfasst.

- b. Der 2. Strafsenat des BGH hat den Rechtsanwalt auf seine Revision hin aus Rechtsgründen freigesprochen, weil er das abgeurteilte tatsächliche Geschehen rechtlich grundsätzlich anders gewertet hat.

Wie schon zuvor von einigen Autoren in der Strafrechtswissenschaft vertreten wurde, ist auch der 2. Strafsenat des BGH zu der Ansicht gelangt, dass sich die Grenze zwischen erlaubter und nicht erlaubter Sterbehilfe nicht sinnvoll mit Hilfe einer an äußeren Geschehensabläufen orientierten Begrifflichkeit bzw. Unterscheidung von aktiven und passiven Verhaltensweisen bestimmen lässt. Er hat deshalb versucht, die rechtmäßige, d. h. in den strafrechtlichen Grenzen zulässige Sterbehilfe nach ihrem sozialen, medizinischen und rechtlichen Sinngehalt umfassender zu definieren und inhaltlich korrekter zu erfassen. Er hat an Stelle des bisher gängigen dreigliedrigen, zu Missverständnissen führenden Begriffs der Sterbehilfe – erlaubte passive und indirekte sowie verbotene aktive Sterbehilfe – den umfassenderen Begriff des *Behandlungsabbruchs* verwendet, der aber eine aktive Tötung im Sinne der Straftatbestände §§ 212, 216 StGB *nicht erfasst* und deshalb auch *nicht erlaubt*. Das Beenden einer lebenserhaltenden medizinischen Maßnahme – medizinisch wird hier von einer Änderung des Therapieziels gesprochen – als Gesamtkomplex verschiedener notwendiger Handlungen erschöpft sich nach seinem natürlichen und sozialen Sinngehalt nicht in bloßer Untätigkeit, sondern umfasst regelmäßig eine Vielzahl von aktiven und passiven Verhaltensweisen, auch pflegeri-

schen und palliativmedizinischen Maßnahmen. Nicht nur aus medizinischer, sondern auch aus rechtlicher Sicht kommt es entscheidend darauf an, was in der konkreten Situation gemessen an dem Zustand des Patienten sinnvoll und notwendig ist, wie auf die medizinische Indikation reagiert werden müsste und ob dies dem Willen des Patienten entspricht oder nicht. Der Senat hat – wie im Übrigen bereits der 1. Strafsenat in der sog. Kemptener Entscheidung (BGHSt. 40, S. 257, S. 260 ff.) – den Begriff des *Behandlungsabbruchs* und nicht den verschiedentlich vorgeschlagenen Begriff der *Behandlungsbegrenzung* (vgl. u. a. Verrel 2006, S. C60 f. und S. C77 f.) gewählt, weil damit klargestellt ist, dass alle Formen des nicht (mehr) Behandeln des Patienten erfasst werden sollen, und zwar auch der letzte Vollzug des Patientenwillens durch Abschalten medizinisch-technischer Geräte.

- c. Ausschlaggebend für die Grenzziehung zwischen erlaubtem und verbotenen Verhalten ist demnach, welche medizinischen Sachverhalte der vom Patientenwillen getragene Behandlungsabbruch umfasst (Hirsch 2011, S. 37 f.). Hierunter fallen alle, aber auch nur solche Handlungen, die mit der Beendigung oder Begrenzung einer medizinischen Behandlung im Zusammenhang stehen. Eine als Sterbehilfe rechtmäßige Handlung muss deshalb *objektiv* unmittelbar auf die Unterlassung, Begrenzung oder Beendigung einer Behandlung bezogen sein und *subjektiv* darauf abzielen, den behandlungsbezogenen Patientenwillen umzusetzen.

Das ist eine ganz wesentliche Einschränkung des Umfangs des rechtmäßigen vom Patientenwillen getragenen Behandlungsabbruchs, die der Abgrenzung zur nach wie vor strafbaren Tötung auf Verlangen (§ 216 StGB) dient und auch das grundsätzlich anders gelagerte Problem des ärztlich assistierten Suizids schon der Definition nach nicht erfasst.

Leitsätze zur Sterbehilfe

Diese Überlegungen hat der 2. Strafsenat in folgenden Leitsätzen zusammengefasst:

1. Sterbehilfe durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden einer begonnenen medizinischen Behandlung (Behandlungsabbruch) ist gerechtfertigt, wenn dies dem tatsächlichen oder mutmaßlichen Patientenwillen entspricht (§ 1901a BGB) und dazu dient, einem ohne Behandlung zum Tode führenden Krankheitsprozess seinen Lauf zu lassen.
2. Ein Behandlungsabbruch kann sowohl durch Unterlassen als auch durch aktives Tun vorgenommen werden.
3. Gezielte Eingriffe in das Leben eines Menschen, die nicht im Zusammenhang mit dem Abbruch einer medizinischen Behandlung stehen, sind einer Rechtfertigung durch Einwilligung nicht zugänglich.

14.5 Ergänzende Regelungen

1. Die Entscheidung des 2. Strafsenats ist zwar speziell im Fall einer Wachkomapatientin ergangen, gilt aber – gerade auch mit Blick auf die gesetzlichen Regelungen der §§ 1901a Abs. 3 BGB – ebenso für andere mit einer Entscheidungsunfähigkeit des Patienten verbundene Krankheitszustände und unabhängig von deren Stadium. Außerdem hat die Entscheidung vom 25.06.2010 die Anwendung der neuen Grundsätze zur straflosen Sterbehilfe nicht auf das Handeln der den Patienten betreuenden Ärzte beschränkt (BGHSt. 55, S. 205 f.), sondern sie auch auf das Handeln Dritter erstreckt, soweit sie in den Behandlungsabbruch aufgrund ihrer Bestellung als Betreuer oder Bevollmächtigter des nicht selbst entscheidungsfähigen Patienten eingebunden oder als von dem Arzt oder dem Betreuer für die Behandlung und Betreuung hinzugezogene Hilfspersonen tätig werden. Dies erschien notwendig und folgt schon aus dem begrifflichen Gehalt des Behandlungsabbruchs, der sich in der Regel nicht in einzelnen Handlungen oder Unterlassungen erschöpft, da es auch jetzt darum geht, Leiden zu verhindern oder zumindest zu vermindern. Das macht ein Bündel von meist medizinischen, aber auch pflegerischen Maßnahmen erforderlich, die nicht notwendig alle vom behandelnden Arzt selbst vorgenommen werden müssen.
2. Die Entscheidung verfolgt – jedenfalls für das Strafrecht – das Ziel, die herkömmliche begriffliche Unterscheidung von passiver, aktiver und indirekter Sterbehilfe durch den Begriff des Behandlungsabbruchs (siehe die Definition im ersten Leitsatz) zu ersetzen. Dabei kommt es *nicht entscheidend* darauf an, um *welche Art* von ärztlicher Maßnahme es sich handelt. Das Strafrecht legt keine bestimmten zulässigen oder unzulässigen Arten von Behandlungsmaßnahmen oder Einstellungsformen fest. Maßgeblich sind im konkreten Einzelfall stets die medizinische Indikation, die daraus folgenden notwendigen Formen der Behandlung und/oder deren Begrenzung oder Beendigung und der konkret geäußerte oder mutmaßliche Patientenwille.
3. Im Strafrecht und in der Medizin gilt unbestritten, dass Behandlungsmaßnahmen, auch wenn der Arzt sie für medizinisch indiziert hält, nur zulässig sind, wenn sie vom Patienten auch gebilligt werden, d. h. gewollt sind. Für die strafrechtliche Beurteilung ist der feststellbare Patientenwille unabhängig von seiner Äußerungsform verbindlich, d. h. gleichgültig, ob er schriftlich niedergelegt, mündlich geäußert oder durch konkludentes oder nonverbales Verhalten zum Ausdruck gebracht wird. Es macht auch keinen Unterschied, ob es um die *Einwilligung* in eine Maßnahme oder den späteren *Widerruf* einer früher erteilten Einwilligung geht. Schon der XII. Zivilsenat war in seiner Entscheidung aus dem Jahr 2003 davon ausgegangen, dass eine frühere Willensäußerung nur dann befolgt werden muss, wenn sie nicht inzwischen widerrufen worden ist (BGHZ 154, S. 210). Nunmehr ist in § 1901a Abs. 1 S. 3 BGB ausdrücklich geregelt, dass eine Patientenverfügung jederzeit formlos widerrufen werden kann.
4. Eine Möglichkeit, seinen Willen oder seine Wünsche in Bezug auf bestimmte Erkrankungen oder körperliche und/oder geistige Zustände, die mit einer Artikulations- oder Einwilligungsunfähigkeit verbunden sind, festzuhalten, bietet – wie schon angesprochen – vor allem die Patientenverfügung. Es kommt aber

wesentlich darauf an, ob eine vorab in einer Patientenverfügung festgehaltene oder beschriebene Situation tatsächlich so eintrifft wie sie in der schriftlichen Patientenverfügung beschrieben ist, so dass das vorab Verfügte ohne weiteres in einem Verhältnis 1:1 umgesetzt werden kann. Möglich ist z. B., dass der Inhalt der Verfügung von vorneherein zu allgemein gehalten ist, ohne konkrete Maßnahmen auszuschließen oder anzuordnen (Roth 2014, Teil C Rn. 114 ff.). Nach § 1901a Abs. 1 S. 1 BGB sind zwar schriftliche Patientenverfügungen grundsätzlich verbindlich, jedoch nur dann, und das ist die entscheidende Hürde, wenn sie der aktuellen Lebens- und Behandlungssituation entsprechen. Tun sie das nicht oder nicht in dem notwendigen Umfang, sind sie dennoch nicht überflüssig oder gar nutzlos, da die schriftlich festgehaltenen Vorstellungen und Wünsche wichtige Indizien bzw. Anhaltspunkte dafür bieten, wie der betroffene Mensch die konkrete Krankheits- und Behandlungssituation selbst bewerten und entscheiden würde. Patientenverfügungen sind auslegungsfähig und in der Regel auch -bedürftig. Zur Auslegung und Feststellung des Patientenwillens berufen ist der Betreuer oder Bevollmächtigte (§ 1901a Abs. 1 S. 1 BGB), der auch bedenken muss, dass schriftliche Verfügungen durch den Patienten selbst formlos widerrufen werden können. D. h. es reichen einfache mündliche Erklärung oder auch konkludentes Verhalten des Patienten für einen wirksamen Widerruf aus, wenn hinreichend deutlich wird, was der Betroffene für sich in seiner aktuellen Situation jetzt will. Da § 1901a Abs. 1 BGB von der Einwilligungsfähigkeit als Grundlage der Regelung ausgeht, ist für die Beachtlichkeit eines Widerrufs nicht mehr zu fordern, so dass es auf eine in ihren rechtlichen Voraussetzungen engere Geschäftsfähigkeit für einen wirksamen Widerruf nicht ankommen kann.

5. Gezielte Eingriffe in das Leben eines Menschen, die in keinem Zusammenhang mit einem *Behandlungsabbruch* stehen, sondern von außen kausal in den Krankheitsverlauf eingreifen, um das Leben zu beenden, bleiben dagegen, auch wenn sie dem Willen des Patienten entsprechen, nach §§ 212, 216 StGB strafbare Handlungen. Eine Patientenverfügung, die ein solches Verlangen zum Gegenstand hätte, wäre insoweit unwirksam. Somit ist zwar das in Befolgung des Patientenwillens ausgeführte Abschalten eines Beatmungsgeräts oder die Entfernung einer Ernährungssonde zulässig, nicht aber die zusätzlich gesetzte Giftpatrone oder die Verabreichung einer medizinisch nicht indizierten Dosis eines Medikaments zur Beschleunigung des Todesintritts.

14.6 Feststellung des behandlungsbezogenen Patientenwillens

Für die Frage der Rechtmäßigkeit oder Unzulässigkeit einer medizinischen Maßnahme ist nach alledem die zuverlässige Feststellung des behandlungsbezogenen Patientenwillens ein zentrales Problem. Wie diese Feststellung zu erfolgen hat, ist im Strafrecht nicht festgelegt. Hier bieten die Neuregelungen des Patientenverfügungsgesetzes wesentliche Hilfestellungen und Anhaltspunkte, auch für das Strafrecht. Seine Vorschriften regeln nicht nur die Verbindlichkeit einer schriftlichen Patientenverfügung in § 1901a Abs. 1 BGB, sondern legen in § 1901a Abs. 2

BGB erstmals auch die Bindung des Betreuers und des Bevollmächtigten sowie des Arztes und des Pflegepersonals an mündlich erklärte Willensäußerungen und Behandlungswünsche gesetzlich fest und regeln im Übrigen das Prozedere mit einer festgelegten Rollenverteilung zwischen Betreuer bzw. Bevollmächtigtem und Arzt (Roth 2014 Teil C Rn. 111; Götz 2014, § 1901a Rn. 22 ff.).

Für die strafrechtliche Beurteilung ist zwar die Einhaltung des betreuungsrechtlich vorgegebenen Verfahrens nicht zwingend; entscheidend ist, ob der tatsächliche oder mutmaßliche Patientenwille zutreffend ermittelt und umgesetzt worden ist. Jedoch hat der 2. Senat des BGH sowohl in seinem Urteil vom 25.06.2010 als auch in einem Nachfolgebeschluss in einem anderen Verfahren (NJW 2011, S. 163) ausgeführt, dass die §§ 1901a ff. BGB der prozeduralen Absicherung der schwierigen und der Gefahr von Manipulationen ausgesetzten Feststellung des Patientenwillens dienen sollen und auch können. Den Beteiligten gibt die Einhaltung der in den §§ 1901a ff. BGB vorgegebenen betreuungsrechtlichen Verfahrensweise auch für den strafrechtlichen Bereich jedenfalls die Sicherheit, sich gesetzeskonform verhalten und das Richtige getan zu haben. Welche strafrechtlichen Konsequenzen sich aus der Nichteinhaltung der betreuungsrechtlichen Verfahrensvorschriften ergeben, ist damit noch nicht gesagt. Das richtet sich allein danach, ob der Handelnde sich zutreffend oder zumindest in vertretbarer Weise auf einen entsprechenden Patientenwillen berufen kann. Denn die Beachtung des Selbstbestimmungsrechts des Patienten ist für die Beurteilung, ob eine medizinische Maßnahme rechtmäßig vorgenommen wurde, entscheidend. Der formale Weg, auf dem der (mutmaßliche) Patientenwille ermittelt wurde, ist dabei von nachrangiger Bedeutung.

Literatur

- Dreier H (2007) Grenzen des Tötungsverbots. JZ 62:317–326
- Frister H, Lindemann M, Peters TA (2011) Arztstrafrecht. C.H. Beck, München
- Götz I (2014) §§ 1616–1921 In: Palandt O (Hrsg) Bürgerliches Gesetzbuch, Kommentar, 73. Aufl. C.H. Beck, München, S 1966–2178
- Hirsch HJ (2011) Anmerkung zu BGH Urteil vom 25.6.2010 – 2 StR 454/09. JR 37–40
- Lilie H (2001) Vor § 223. In: Jähnke B, Laufhütte HW, Odersky W (Hrsg) StGB. Leipziger Kommentar, 11. Aufl. De Gruyter, Berlin, S 1–36
- Rissing-van Saan R (2011) Zur strafrechtlichen Beurteilung der aktiven Sterbehilfe. ZIS 6:544–551
- Roth A (2014) Teil C. Möglichkeiten der Vorsorge. In: Dodegge G, Roth A (Hrsg) Systematischer Praxiskommentar Betreuungsrecht, 4. Aufl. Bundesanzeiger, Köln, S 183–244
- Roxin C (2010) Zur strafrechtlichen Beurteilung der Sterbehilfe. In: Roxin C, Schroth U (Hrsg) Handbuch des Medizinstrafrechts, 4. Aufl. Boorberg, Stuttgart, S 75–122
- Schreiber HL (2006) Das ungelöste Problem der Sterbehilfe. NSTZ 26:473–479
- Schroth U (2006) Sterbehilfe als strafrechtliches Problem, Selbstbestimmung und Schutzwürdigkeit des tödlich Kranken. GA 153:549–572
- Verrel T (2006) Patientenautonomie und Strafrecht bei der Sterbebegleitung. Gutachten C zum 66. Deutschen Juristentag. C.H. Beck, München
- Verrel T (2007) Die Perspektive des Strafrechts bei der Sterbehilfe. In: Heinrich Böll-Stiftung (Hrsg) Die Freiheit zu sterben, 1. Aufl. Heinrich-Böll Stiftung, Berlin, S 21–39
- Wolfsast G, Weinrich C (2011) Anmerkung zu BGH, Urteil vom 25.6.2010 – 2 StR 454/09. StV 31:286–290

Tobias Fröschle

Soll jemandem eine Entscheidung, die er getroffen hat, uneingeschränkt zugerechnet werden, muss sie von seinem freien Willen getragen sein. Ein Rechtsgeschäft wie die Erteilung einer Vollmacht setzt daher Geschäftsfähigkeit voraus, die Einwilligung in einen Eingriff in den eigenen Körper Einwilligungsfähigkeit.

15.1 Der freie Wille

Wo die Rechtsordnung an das Verhalten eines Menschen Rechtsfolgen knüpft, verlangt sie dafür zunächst, dass der betreffende Mensch sich seines Verhaltens bewusst gewesen ist. Sein Verhalten ist dann von einem *natürlichen Willen* getragen – und damit erst Handlung im Rechtssinne, zu der das aktive Tun ebenso gehört wie das Unterlassen. An einem natürlichen Handlungswillen fehlt es z. B. bei Bewegungen im Schlaf oder bei Bewusstlosigkeit und bei gewaltsam erzwungenem Verhalten (Eisele 2014, Vor §§ 13 ff. Rn. 37 ff.).

Wenn das Verhalten eines Menschen *Rechtsfolgen* erzeugen soll, muss der Wille, von dem es getragen ist, von einer Qualität sein, die dies rechtfertigt. Es muss sich um einen im Rechtssinne freien Willen gehandelt haben. Das Gesetz geht hiervon freilich zunächst aus. Frei ist der Wille, wenn es an rechtlich relevanten Willensmängeln fehlt.

Rechtsgeschäft und nicht freier Wille

Wo es um die Vornahme von Rechtsgeschäften wie den Abschluss von Verträgen oder auch die Erteilung einer Vollmacht geht, sind es fünf Gründe, die – mit je-

T. Fröschle (✉)

Fakultät III: Wirtschaftswissenschaften, Wirtschaftsinformatik, Wirtschaftsrecht,
Universität Siegen, Kohlbettstr. 15, 57068 Siegen, Deutschland

E-Mail: dr.phil@mail.com

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

A. May et al. (Hrsg.), *Patientenverfügungen*, DOI 10.1007/978-3-642-10246-2_15

111

weils unterschiedlichen Konsequenzen – die Annahme eines nicht freien Willens rechtfertigen können, nämlich:

1. mangelnde Reife (§§ 104 Nr. 1, 106 ff. BGB)
2. Krankheit oder Behinderung (§§ 104 Nr. 2, 105, 105a, 1903 BGB)
3. bestimmte – nicht alle – Irrtümer (§§ 119 ff. BGB) und
4. die Anwendung einer List oder Drohung (§§ 123 f. BGB) oder
5. das Ausnutzen einer Einschränkung der Entscheidungsfreiheit, um einen anderen zu übervorteilen (§ 138 Abs. 2 BGB), wie z. B. das Überreden eines Menschen mit geistigen Einschränkungen, um ihm ein überteuertes Produkt zu verkaufen.

Reife erwirbt der junge Mensch im Rahmen seiner körperlichen, geistigen und sozialen Entwicklung vom Kind zum Erwachsenen. Der Gesetzgeber hat das Recht, sie durch feste Altersgrenzen zu typisieren, wobei er unterschiedliche Altersgrenzen für unterschiedliche Zusammenhänge (sog. Teilmündigkeiten) festlegen kann.

Eintritt der Volljährigkeit

Für alle rechtsgeschäftlichen Zusammenhänge ist § 2 BGB weichenstellend:

- Für den noch nicht 18 Jahre alten Minderjährigen ist die Annahme eines freien Willens die begründungsbedürftige Ausnahme.
- Beim Volljährigen ist es dagegen umgekehrt: Da seine ausreichende Reife vom Gesetz unterstellt wird, bedarf es stets einer besonderen Begründung, weshalb sein in bestimmtem Zusammenhang geäußelter Wille kein freier gewesen sein soll.

15.2 Geschäftsunfähigkeit

Ein im Zustand der Geschäftsunfähigkeit vorgenommenes Rechtsgeschäft ist *nichtig* (§ 105 Abs. 1 BGB). Das gilt für Verträge aller Art, auch für den Arztvertrag, aber auch für einseitige Rechtsgeschäfte wie eine Vollmacht (nicht jedoch für die Patientenverfügung). Wer geschäftsunfähig ist, kann weder die Vollmacht selbst erteilen noch den Auftrag (§ 662 BGB) an den Bevollmächtigten, der diesen überhaupt erst zum Handeln verpflichtet (Roth 2014, Teil C Rn. 53 ff.).

Geschäftsunfähig ist nach § 104 Nr. 2 BGB, wer sich in einem nicht nur vorübergehenden Zustand „krankhafter Störung der Geistestätigkeit“ befindet, der ihm die Fähigkeit zur Bildung eines freien Willens nimmt. Die „krankhafte Störung“ kann sowohl in einer Krankheit als auch in einer geistigen oder seelischen Behinderung bestehen. Die Frage, was ein freier Wille ist, ist hiermit im Zusammenhang zu sehen: Er ist unfrei, wenn er entscheidend von der Krankheit oder Behinderung beeinflusst ist (BGH NJW 1953, S. 1342). Aber auch das Umgekehrte gilt: Als Krankheit oder Behinderung ist im Rahmen von § 104 Nr. 2 BGB nur relevant, was die Fähigkeit zur freien Willensbildung entscheidend beeinträchtigt. Das hängt al-

lerdings auch von praktischen Überlegungen ab. Soll die Geschäftsunfähigkeit nach § 104 Nr. 2 BGB eine Ausnahme bleiben, darf sie durch Massenphänomene nicht in Frage gestellt werden. So ist zum Beispiel anerkannt, dass eine Suchterkrankung ohne weitere Diagnose keine Krankheit i. S. v. § 104 Nr. 2 BGB ist (BayObLG NJW 1990, S. 774). Bei weitem nicht jede psychiatrische Diagnose ist daher für § 104 Nr. 2 BGB relevant. Umgekehrt kann aber ohne jede Diagnose Geschäftsunfähigkeit ebenfalls nicht angenommen werden. Der bloße Verdacht einer Erkrankung genügt daher nicht (BGH MDR 2014 S. 1408).

15.2.1 Kriterien

Da die Geschäftsunfähigkeit einen Zustand beschreibt, muss sie grundsätzlich unabhängig von einem konkret vorgenommenen Geschäft abstrakt beurteilt werden.

Geschäftsunfähigkeit

Ihre Annahme erfordert dreierlei:

1. eine psychische Krankheit oder geistige bzw. seelische Behinderung
2. die Feststellung der Unfähigkeit zur Bildung eines freien Willens
3. wegen der diagnostizierten Störung (kausaler Zusammenhang).

In diesem Sinne ist geschäftsunfähig, wer seine Entscheidungen nicht von auf der Grundlage der wirklich gegebenen Tatsachen vorgenommenen, vernünftigen Erwägungen abhängig machen kann, und zwar gerade, weil ihn die Krankheit oder Behinderung daran hindert (BGH NJW 1996, S. 918). Das kann an jedem Punkt des Entscheidungsprozesses der Fall sein. Es ist gleichgültig, ob es an der Fähigkeit fehlt, die Zusammenhänge richtig zu erkennen (Einsichtsfähigkeit) oder an derjenigen, solche Erkenntnis in einer Entscheidung zu verarbeiten (Steuerungsfähigkeit, BGH FamRZ 2014 S. 1626). Wahnerkrankungen können bereits das Erkennen der entscheidungsrelevanten Tatsachen unmöglich machen; schwere Störungen des Kurzzeitgedächtnisses können verhindern, sich an erkannte Tatsachen lange genug zu erinnern. Eine Behinderung kann so schwer sein, dass überhaupt keine Fähigkeit zu vorausschauendem Denken und zur Planung vorhanden wäre. Und schließlich kann derjenige, der zwar all das erkennen und abwägen kann, außerstande sein, daraus einen eigenen Willen zu formen, z. B. weil seine Krankheit zu extrem gesteigerter Suggestibilität führt.

Stets erfordert Geschäftsunfähigkeit die *völlige Unfähigkeit* zur freien Willensbildung. Eine bloße Beeinträchtigung einer der genannten Fähigkeiten kann eine Betreuerbestellung begründen, ggf. auch für die Anordnung eines Einwilligungsvorbehaltes ausreichen. Geschäftsunfähigkeit bedeutet sie dennoch nicht. So ist z. B. leichte Beeinflussbarkeit noch kein ausreichender Grund, einen nicht mehr freien Willen anzunehmen, sondern erst, wenn sie so stark ausgeprägt ist, dass dieser Außeneinfluss übermächtig ist und eigene Überlegungen gänzlich verdrängt.

Maßstab der Geschäftsunfähigkeit

Der Maßstab, an dem dies alles zu messen ist, ist ein nicht besonders schwieriges Rechtsgeschäft (BGH NJW 1970, S. 1680).

Bei der Betrachtung bleiben allerdings all jene alltäglichen Geschäfte außen vor, die wir eher mechanisch verrichten, ohne dabei noch irgendwelche Überlegungen anzustellen, wie zum Beispiel der Kauf einer Zeitung am Kiosk (Schmitt 2012, § 104 Rn. 15). Dass solche Geschäfte im Übrigen auch bei Geschäftsunfähigen wirksam sein können, ist in § 105a BGB geregelt, freilich in ganz unglücklicher Weise. So ist zum Beispiel unverständlich, weshalb ein Geschäftsunfähiger, der den Vertrag voll erfüllt hat, nicht seinerseits auf Erfüllung klagen können soll (Kohler 2004, S. 348 f.).

Abgestufte Geschäftsunfähigkeit gibt es nicht (NJW 1970, S. 1680). Zur Mündigkeit gehört es, Geschäfte, die man nicht durchschaut, entweder nicht vorzunehmen oder einen Fachmann zur Prüfung hinzuzuziehen. Dafür, dass ein volljähriger Bürger im Übrigen nicht einfach übervorteilt werden kann, sorgt das Verbraucherschutzrecht.

Dagegen ist die Möglichkeit *partieller Geschäftsunfähigkeit* anerkannt, dann nämlich, wenn nur einzelne Lebensbereiche von der Symptomatik der Krankheit erfasst werden. Vor allem lösen Wahnvorstellungen Geschäftsunfähigkeit nur aus, soweit sie reichen. Ein Wahn, der lediglich das Verhältnis zum Vermieter erfasst, kann daher nur für die diese Wohnung betreffenden Geschäfte geschäftsunfähig machen (BayObLG NJW 1992, S. 2100).

15.2.2 Feststellung durch Notare

Geschäftsunfähigkeit ist kein Zustand, der von irgendeiner Instanz verbindlich festgestellt würde. Vielmehr ist sie immer nur in Verfahren zu prüfen, in denen sie als Einwand eine Rolle spielt. Sie wird im Rahmen des betreffenden Verfahrens und nur mit Wirkung für dieses festgestellt. Das kann im Rechtsverkehr zu Problemen führen. So kann z. B. ein Bevollmächtigter Schwierigkeiten haben, als Vertreter des Vollmachtgebers akzeptiert zu werden, wenn Zweifel bestehen, ob der Vollmachtgeber bei der Errichtung der Vollmacht nicht womöglich schon geschäftsunfähig war. Es kann dann trotz Vorliegens einer Vorsorgevollmacht doch die Bestellung eines Betreuers erforderlich sein (BayObLG FamRZ 2004, S. 1814). Aus diesem Grund sind Notare nach dem Beurkundungsgesetz (BeurkG) gehalten, bei der Errichtung einer Vollmachtsurkunde die Geschäftsfähigkeit des Vollmachtgebers zu prüfen, wenn sie dazu Anlass haben. Hierfür genügt es, dass der Vollmachtgeber schwer krank ist (§ 11 Abs. 2 BeurkG).

Hat ein Notar Zweifel an der Geschäftsfähigkeit des Vollmachtgebers, muss er diese in der Niederschrift erwähnen (§ 11 Abs. 1 S. 2 BeurkG). Das macht die Urkunde praktisch wertlos. Deshalb kann der Notar in diesem Fall auch dem Vollmachtgeber aufgeben, diese Zweifel durch Vorlage eines ärztlichen Zeugnisses oder Gutachtens auszuräumen. Ist der Notar von der Geschäftsunfähigkeit überzeugt, muss er die Beurkundung ablehnen (§ 11 Abs. 1 S. 1 BeurkG).

Zwar ist die Feststellung des Notars nicht bindend. Auch wenn er keine Zweifel an der Geschäftsfähigkeit hatte, kann sie später bestritten werden. Dennoch ist die notarielle Beurkundung einer Vollmacht eine gute Möglichkeit, Zweifel an der Geschäftsfähigkeit – und damit an der wirksamen Bevollmächtigung – gar nicht erst aufkommen zu lassen.

15.3 Einwilligungsfähigkeit

Medizinische Behandlungen erfüllen nach ständiger Rechtsprechung des Reichsgerichts vom 31.05.1894 den Tatbestand der Körperverletzung (begründet durch das Reichsgericht in RGSt 25, S. 375). Soweit die Literatur dies auf nicht kunstgerecht durchgeführte Behandlungen beschränken will, kommt sie praktisch kaum zu anderen Ergebnissen, weil sie die Beachtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten zu den Regeln der ärztlichen Kunst rechnet (Schiemann 2011, § 823 Rn. 135). Medizinische Behandlungen begründen demnach Strafbarkeit (§ 223 StGB) und Schadensersatzansprüche (§§ 823 Abs. 1, 253 Abs. 2 BGB), wenn sie nicht gerechtfertigt sind.

Grundsätzlich ist die Einwilligung des Patienten als Rechtfertigung erforderlich (§ 630d Abs. 1 S. 1 BGB). Da der Patient damit über eines seiner Rechtsgüter verfügt, genügt es nicht, dass er der Behandlung lediglich zustimmt. Die Einwilligung muss vielmehr von seinem *freien Willen* getragen sein. Da es sich bei dem Recht am eigenen Körper um ein untrennbar mit der Person verbundenes höchstpersönliches Recht handelt, kann die Wirksamkeit der Einwilligung in die Körperverletzung nicht wie ein Rechtsgeschäft (s. o. Abschn. 15.2.1) anhand der Fähigkeit zur Vornahme eines durchschnittlich schwierigen Geschäfts gemessen werden (Lenckner und Sternberg-Lieben 2014, Vor § 32 Rn. 39, 40). Sie ist vielmehr an dem jeweils *konkret* vorhandenen freien Willen zu messen. Voraussetzung ist auch hier sowohl Einsichtsfähigkeit als auch Steuerungsfähigkeit.

Auch hier besteht zwischen Volljährigen und Minderjährigen ein Unterschied. Aus § 2 BGB folgt, dass mangelnde Reife ab dem 18. Geburtstag als Einschränkung der Willensfreiheit von vorneherein außer Betracht bleibt. Für die Einwilligungsfähigkeit gilt daher: Sie bedarf bei Minderjährigen stets der besonderen Begründung. Bei Volljährigen muss dagegen nur der Ausnahmefall fehlender Einwilligungsfähigkeit besonders begründet werden.

15.3.1 Einwilligungsfähigkeit Minderjähriger

Für Minderjährige gilt, dass sie einwilligungsfähig sind, wenn sie nach ihrer geistigen und sittlichen Reife die Bedeutung und Tragweite des Eingriffs und der Einwilligung in ihn erfassen können (BGHZ 29, S. 33). Das ist anhand des konkreten Eingriffs und der individuellen Reife des einwilligenden Minderjährigen zu bestimmen. Je schwerwiegender der Eingriff ist, desto höher sind die Anforderungen an die Reife. Typisierungen, welche die Literatur zum Teil vornimmt (s. dazu Taupitz 2000, S. A69 ff.), sind nicht angebracht.

Beurteilung je nach Eingriff

Je nach Bedeutung des Eingriffs kann die Einwilligungsfähigkeit einem 17jährigen durchaus fehlen und bei einem unter 14 Jahre alten Kind schon vorhanden sein. Gerade eine längere, schwere Krankheit kann bei Jugendlichen Reifungsprozesse beschleunigen.

15.3.2 Einwilligungsunfähigkeit Volljähriger

Bei Volljährigen dagegen bedarf nicht die Einwilligungsfähigkeit, sondern ihr Fehlen der besonderen Feststellung. Ihre Beurteilung gleicht auch sonst derjenigen der Geschäftsunfähigkeit, allerdings mit zwei bedeutsamen Unterschieden: Es kommt erstens nicht darauf an, ob Krankheit oder Behinderung die Fähigkeit zur freien Willensbildung für ein typisches Durchschnittsgeschäft ausschließen, sondern ob dies gerade in Bezug auf die konkret anstehende Behandlung der Fall ist. Und es ist zweitens nicht entscheidend, ob der Zustand des Patienten, der ihn zur freien Willensbildung unfähig macht, ein dauerhafter oder vorübergehender ist (BGH NJW 1993, S. 2372).

Nicht einwilligungsfähig ist ein Volljähriger danach, wenn er *wegen* einer Krankheit oder Behinderung nicht erfassen kann, „a) welchen Wert oder Rang die von der Einwilligungsentscheidung berührten Güter und Interessen für ihn haben, b) um welche Tatsachen es bei der Entscheidung geht, c) welche Folgen und Risiken sich aus der Einwilligungsentscheidung ergeben und d) welche anderen Mittel es zur Erreichung der mit der Einwilligung erstrebten Ziele gibt, die ihn möglicherweise weniger belasten“ (Amelung 1995) oder wenn er nicht in der Lage ist, nach diesen Einsichten auch zu handeln.

Fragenkatalog

Das lässt sich beim psychisch kranken Patienten in den von Winterstein (1999, S. 23) vorgeschlagenen Fragenkatalog umsetzen:

1. Leidet der Patient zum Zeitpunkt der Einwilligung an einer psychiatrischen Erkrankung?
2. Verfügt der Patient über eine Krankheitseinsicht, insbesondere zu Art und Schwere der Erkrankung (Realitätsbezug)?
3. Kann der Patient gegebene Informationen in vollem Umfang verstehen (Liegen Beeinträchtigungen der Wahrnehmung, des Erkennens oder Gedächtnisstörungen vor)?
4. Kann der Patient die gegebenen Informationen nutzen, um zu einer Klärung zu gelangen (Urteils- und natürliche Einsichtsfähigkeit eingeschränkt)?
5. Verhält der Patient sich so, als könne er Wahlmöglichkeiten nutzen (Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt)?
6. Ist seine Einwilligungserklärung konstant (natürliche Steuerungsfähigkeit eingeschränkt)?

Nach Kröber (1998, S. 45) ist alles, „was Ausdruck erhaltener Routineleistungen von Kommunikation und Handlung ist, welche nicht auf spezifische Anforderungen exakt abgestimmt werden müssen“ kein Zeichen für Einwilligungsfähigkeit, und er führt dazu aus, dass nachfolgende Zeichen nicht schon für vorhandene Einwilligungsfähigkeit sprechen:

Keine zwangsläufigen Zeichen für Einwilligungsfähigkeit sind

1. Freundliche Zugewandtheit, affektive Ausgeglichenheit und vermeintliche Aufmerksamkeit in der Aufklärungssituation.
2. Einfache, freundliche, ja betonte Versicherung, man habe verstanden und sei einverstanden.
3. Fähigkeit zur Reproduktion von Schlüsselbegriffen soeben gehörter Sätze.
4. Fähigkeit zum orthographisch korrekten Schreiben mit ungestörtem Schriftbild.
5. Fähigkeit zum kürzeren oder längeren *small talk*.

Besondere Bedeutung in der klinischen Aufklärungssituation hat die andauernde Rückfrage an den Patienten, „wie der Patient seine jetzige Situation versteht... welche Konsequenzen und Risiken seiner Entscheidung er wahrnimmt... [und]... welche Alternativen zu seiner Entscheidung er sieht und wie er diese bewertet, warum er sich gegen diese entscheidet“ (Kröber 1998, S. 45).

Hierbei darf allerdings nicht übersehen werden, dass ein einwilligungsfähiger Patient keineswegs verpflichtet ist, sich über den Eingriff eingehend beraten zu lassen, er vielmehr gerade auch das Recht hat, die Beratung abzulehnen und sich stattdessen dem Urteil des Arztes anzuvertrauen (BGH NJW 1973, S. 556, siehe jetzt auch § 630e Abs. 3 BGB).

15.3.3 Einwilligungsfähigkeit als Wirksamkeitsvoraussetzung einer Patientenverfügung

§ 1901a Abs. 1 S. 1 BGB bestimmt, dass eine Patientenverfügung für den Betreuer nur dann verbindlich sein kann, wenn sie von einem einwilligungsfähigen Volljährigen schriftlich abgefasst ist. Damit ist zunächst klargestellt, dass Minderjährige keine wirksame Patientenverfügung errichten können. Eine vor dem 18. Geburtstag verfasste Patientenverfügung kann jedoch bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens des betreffenden Patienten nach § 1901a Abs. 2 BGB eine Rolle spielen.

Soweit § 1901a Abs. 1 S. 1 BGB ferner Einwilligungsfähigkeit voraussetzt, verlangt das nicht mehr und nicht weniger, als dass die Bestimmungen in der Patientenverfügung zum Zeitpunkt ihrer Errichtung vom *freien Willen* des Verfassers getragen sein müssen. Die besondere Schwierigkeit besteht darin, dass dies meist losgelöst von einer konkreten Behandlungssituation beurteilt werden muss, denn

bei der Abfassung der Verfügung befand sich der Patient ja nicht in einer solchen. Zu den oben genannten Fähigkeiten muss demnach noch diejenige hinzutreten, sich in die in der Verfügung beschriebene Situation vorausblickend hineinzusetzen.

Maßgeblich für die Prüfung der Fähigkeit zur freien Willensbildung dürften wiederum die in der Verfügung konkret angesprochenen Behandlungen sein. Das kann dazu führen, dass für einen Teil dieser Behandlungen Einwilligungsfähigkeit zu bejahen, für einen anderen zu verneinen ist. Enthält die Verfügung zusätzlich eine Vollmacht, so ist diese nur bei Geschäftsfähigkeit des Patienten zum Zeitpunkt der Errichtung wirksam. Dabei kann eine partielle, auf Gesundheitsangelegenheiten beschränkte Geschäftsfähigkeit durchaus in Frage kommen (Schwab 2012a, § 1896 Rn. 50).

Eine Frage, die § 1901a Abs. 1 S. 1 BGB aufwirft, ist die der *Feststellungslast*. Anders als §§ 104, 105 BGB deutet die Formulierung der Norm darauf hin, dass die Einwilligungsfähigkeit des Patienten zum Zeitpunkt der Errichtung der Verfügung feststehen muss. Sie ist als Wirksamkeitsvoraussetzung formuliert, nicht ihr Fehlen als Wirksamkeitshindernis. Das wird man jedoch kaum annehmen können. Denn wie soll ggf. nach Jahren positiv festgestellt werden, ob der Patient zum Zeitpunkt der Errichtung seiner Verfügung einwilligungsfähig war? Daher muss es auch hier bei dem allgemeinen Grundsatz bleiben, dass ein Volljähriger mangels Nachweises seiner Handlungsunfähigkeit als handlungsfähig zu gelten hat.

Der Gesetzgeber hat entgegen dem Vorschlag im Bosbach-Entwurf (vgl. BT-Drs. 16/11360, S. 4) davon abgesehen, eine Aufklärung des Patienten über den Inhalt der Patientenverfügung vorzuschreiben. Das ist insofern konsequent, als der Patient ja auch in der konkreten Behandlungssituation auf sie verzichten kann. Es kann aber die Unsicherheiten bei der Auslegung einer Patientenverfügung verstärken. Sie ist nach § 133 BGB ohne strenge Bindung an den Wortlaut auszulegen. Entscheidend ist nicht, was der Patient geschrieben hat, sondern was er damit tatsächlich zum Ausdruck bringen wollte. Das ist freilich umso schwieriger zu beurteilen, je weniger der Patient seine Entscheidung auf einer umfassenden Tatsachengrundlage getroffen hat, vor allem, wenn er Ausdrücke verwendet, die der Medizin so unbekannt sind. Wenn er z. B. schreibt, er wolle nicht *künstlich am Leben erhalten* werden, ist zu hinterfragen, ob er damit tatsächlich auch die vorübergehende Beatmung während einer Narkose gemeint haben kann. Er kann damit auch nur die Reanimation gemeint haben. Das ist ggf. aus dem Zusammenhang seiner Erklärung zu erschließen. Damit die Bindungswirkung der Patientenverfügung (§ 1901a Abs. 1 S. 2 BGB) nicht am Ende an solchen Auslegungsschwierigkeiten scheitert, ist die *ärztliche Beratung* vor ihrer Errichtung zu empfehlen.

Nicht klar ist auch, unter welchen Voraussetzungen der *Widerruf* der Patientenverfügung wirksam ist. § 1901a Abs. 1 S. 3 BGB stellt lediglich klar, dass er nicht der Schriftform bedarf. Ob er seinerseits nur im einwilligungsfähigen Zustand erklärt werden kann, ist in der Fachliteratur umstritten. Verlangt man das nicht, verliert die Patientenverfügung bei Patienten, die in einen suggestiblen Zustand geraten sind, fast völlig ihre Bedeutung. Zu Recht weist Schwab darauf hin, dass ein von der Patientenverfügung abweichender aktueller Wille des Patienten auch im

Rahmen der Prüfung berücksichtigt werden kann, ob die aktuelle Behandlungssituation der in der Patientenverfügung vorhergesehenen entspricht (2012b, § 1901a Rn. 35). Erlaubt sie eine Behandlung, muss geprüft werden, ob sie gerade auch eine zwangsweise Behandlung erlaubt. Verbietet sie eine Behandlung, muss geprüft werden, ob sie sie gerade auch für den Fall verbieten soll, dass der Patient sie sich in der konkreten Situation dennoch wünscht.

15.4 Zwangsbehandlung

Ist der Patient einwilligungsunfähig, entscheidet sein früherer in einer wirksamen Patientenverfügung festgelegter Wille (§ 1901a Abs. 1 BGB) oder sein mutmaßlicher Wille (§ 1901a Abs. 2 BGB) darüber, ob eine Behandlung durchgeführt oder unterlassen werden soll (siehe auch § 630d Abs. 1 BGB).

Damit ist noch nicht gesagt, dass sein aktueller, lediglich natürlicher Wille unbeachtlich ist. Zumindest muss er auch in dieser Situation noch vom Arzt über die wesentlichen Umstände der Behandlung informiert werden (§ 630e Abs. 5 BGB). Will er sie nicht, bedarf die Überwindung dieses Willens durch Zwang einer eigenständigen gesetzlichen Rechtfertigung. Für den in der Psychiatrie stationär untergebrachten Patienten kann sich eine solche aus § 1906 Abs. 3 und 3a BGB oder aus den Landesgesetzen über die Unterbringung psychisch Kranker ergeben. Für eine *ambulante Zwangsbehandlung* fehlt sie jedoch (BGHZ 145, S. 297). Daraus folgt, dass derzeit niemand gegen seinen natürlichen Willen behandelt werden darf, es sei denn, es wäre dafür seine *geschlossene Unterbringung* erforderlich. Es ist im Übrigen auch nicht zulässig, die Zwangsbehandlung durch eine geschlossene Unterbringung zu ermöglichen, die nicht erforderlich ist, weil der Patient gar nicht die Absicht hat, sich der Behandlung durch Flucht zu entziehen (BGH BtPrax 2008, S. 115).

Literatur

- Amelung K (1995) Probleme der Einwilligungsfähigkeit. R P 13:20–28
- Eisele J (2014) Vorbemerkungen zu den §§ 13 ff. In: Schönke A, Schröder H (Hrsg) StGB. Kommentar. 29. Aufl. C.H. Beck, München, S 136–206
- Kohler J (2004) Die Kunst, ein nicht vorhandenes Problem nicht zu lösen – oder: die Smartiegesetzgebung. JZ 59:348–349
- Kröber HL (1998) Psychiatrische Kriterien zur Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit. Rechtsmedizin 8:41–46
- Lenckner T, Sternberg-Lieben D (2014) Vorbemerkungen zu den §§ 32 ff. In: Schönke A, Schröder H (Hrsg) StGB. Kommentar, 29. Aufl. C.H. Beck, München, S 571–641
- Roth A (2014) Teil C. Möglichkeiten der Vorsorge. In: Dodegge G, Roth A (Hrsg) Systematischer Praxiskommentar Betreuungsrecht, 4. Aufl. Bundesanzeiger, Köln, S 183–244
- Schiemann G (2011) § 823. In: Westermann HP, Grunewald B, Maier-Reimer G (Hrsg) Erman. BGB, Bd 2, 13. Aufl. Dr. Otto Schmidt, Köln, S 3583–3629

- Schmitt J (2012) § 104. In: MünchKommBGB. Bd. 1 Allgemeiner Teil, 6. Aufl. C.H. Beck, München, S 1080–1084
- Schwab D (2012a) § 1896. In: MünchKommBGB. Bd. 8 Familienrecht II, 6. Aufl. C.H. Beck, München, S 1742–1822
- Schwab D (2012b) § 1901a. In: MünchKommBGB. Bd. 8 Familienrecht II, 6. Aufl. C.H. Beck, München, S 1860–1877
- Taupitz J (2000) Empfehlen sich zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens? Gutachten A für den 63. Deutschen Juristentag. C.H. Beck, München
- Winterstein P (1999) Entscheidungen des Betreuers in der Gesundheitsorge. BdB Verbandszeitung 19:21–25

Reinhold Spanl

16.1 Voraussetzungen einer Betreuung

Nach § 1896 Abs. 1 S. 1 BGB kann für einen Volljährigen aufgrund einer psychischen Krankheit, einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung (subjektive Betreuungsvoraussetzungen) ein Betreuer bestellt werden, wenn er vorübergehend oder auf Dauer nicht mehr in der Lage ist, seine Angelegenheiten ganz oder teilweise selbst zu besorgen (objektive Betreuungsvoraussetzungen). Bei der Prüfung der Voraussetzungen für die Anordnung einer Betreuung ist nebeneinander Folgendes zu beachten:

16.1.1 Volljährigkeit

Volljährigkeit (§ 2 BGB) ist die Voraussetzung für die Betreuerbestellung. Die in § 1908a BGB vorgesehene Bestellung für einen Minderjährigen, der das 17. Lebensjahr vollendet hat, bildet hier nur scheinbar eine Ausnahme. Sie wird erst mit Vollendung des 18. Lebensjahres wirksam, damit die elterliche Sorge nahtlos in eine Betreuung übergehen kann.

16.1.2 Krankheit oder Behinderung

Die Frage, ob und welche Krankheiten oder Behinderungen vorliegen und welche Auswirkungen sie haben, kann nur unter Beiziehung fachärztlichen Sachverständs beurteilt werden. Man versteht darunter im Allgemeinen körperliche, geistige und seelische Veränderungen oder Störungen, unter denen der Betroffene leidet.

R. Spanl (✉)
Nepomukweg 3, 82319 Starnberg, Deutschland
E-Mail: reinhold@spanl-sta.de

Behinderungen

- Bei *geistig Behinderten* ist deren geistige Entwicklung durch angeborene oder erworbene Störungen hinter der altersgemäßen Norm zurückgeblieben, so dass sie für ihre Lebensführung besonderer Hilfen bedürfen.
- Als *seelische Behinderungen* werden bleibende psychische Beeinträchtigungen angesehen, die häufig Folge von psychischen Krankheiten sind. Damit wird klargestellt, dass auch Beeinträchtigungen, die insbesondere auf Altersabbau beruhen, von dem Institut der Betreuung erfasst werden können.
- Eine Betreuerbestellung ist auch in Fällen der *körperlichen Behinderung* zulässig.

16.1.3 Unfähigkeit, seine Angelegenheiten ganz oder teilweise selbst zu besorgen

Der medizinische Befund rechtfertigt für sich allein keine Betreuung. Vielmehr muss der Volljährige krankheits- oder behinderungsbedingt außerstande sein, regelungsbedürftige Angelegenheiten ganz oder teilweise selbst zu besorgen. Betreuung bedeutet rechtliche Besorgung der Angelegenheiten des Betreuten (siehe den Wortlaut der §§ 1897 Abs. 1 und 1901 Abs. 1 BGB). Der Betreuer kann z. B. im Namen des Betreuten einen Mietvertrag schließen oder diesen beenden, er ist aber nicht verpflichtet die Wohnung des Betreuten sauber zu halten oder für diesen Einkäufe zu tätigen. Diese tatsächlichen Aufgaben hat er lediglich zu organisieren.

- Kaum ein Mensch ist in der Lage, alle seine Angelegenheiten optimal zu erledigen. Zu respektieren ist es selbstverständlich auch, wenn Defizite bewusst in Kauf genommen werden. Nicht jede unaufgeräumte Wohnung, nicht jeder unhygienische Zustand und schon gar nicht die Herstellung *normaler* Verhältnisse rechtfertigen den Ruf nach einem Betreuer. Die Rechtsprechung verlangt vielmehr, dass der Betroffene in der Wahrnehmung seines Selbstbestimmungsrechts erheblich beeinträchtigt und deshalb zu eigenverantwortlichen Entscheidungen nicht mehr in der Lage ist.

Es genügt z. B. auch nicht, wenn der psychisch Kranke ausdrücklich die Betreuung wünscht und beantragt, die Feststellungen aber ergeben, dass er trotz psychischer Krankheit seine Angelegenheiten selbst oder mit Hilfe eines Bevollmächtigten erledigen kann.

16.1.4 Freiheit der Willensbildung

Nach § 1896 Abs. 1a BGB darf gegen den freien Willen des Volljährigen kein Betreuer bestellt werden. Diese Einschränkung stellt daher unmissverständlich fest,

dass gegen den Willen des Betroffenen eine Betreuung nur dann angeordnet werden kann, wenn in Folge der psychischen Krankheit, geistigen oder seelischen Behinderung, die Freiheit der Willensbildung in Bezug auf eine Betreuerbestellung nicht gegeben ist (siehe hierzu auch § 104 Nr. 2 BGB: Geschäftsunfähig ist, „wer sich in einem die freie Willensbestimmung ausschließenden Zustand krankhafter Störung der Geistestätigkeit befindet, sofern nicht der Zustand seiner Natur nach ein vorübergehender ist.“)

16.1.5 Antrag oder Amtsverfahren

Eine Betreuung kann sowohl auf Antrag des Betroffenen als auch von Amts wegen angeordnet werden. Ein Antragsrecht *Dritter*, also weiterer Personen oder von Behörden, sieht das Gesetz nicht vor. Mitteilungen von Angehörigen, Nachbarn, Ärzten, Heimleitern oder der Betreuungsbehörde sind als *Anregungen* auszulegen. Die Anregung an das Betreuungsgericht, tätig zu werden, kann demnach von jedem erfolgen. Das Betreuungsgericht wird im Rahmen seiner Amtsermittlungspflicht (§ 26 FamFG) selbstständig tätig. Allerdings kann für (ausschließlich) körperlich behinderte Menschen, die ihren Willen kundtun können, nur auf deren Antrag ein Betreuer bestellt werden (§ 1896 Abs. 1 S. 3 BGB).

16.2 Erforderlichkeit und Nachrangigkeit einer Betreuung

Auch wenn eine psychische Krankheit, körperliche, geistige oder seelische Behinderung vorliegt und deswegen eigene Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht besorgt werden können, ist in jedem Fall noch der in § 1896 Abs. 2 BGB geregelte Grundsatz der Erforderlichkeit und der Nachrangigkeit zu beachten. Es bedarf immer der Feststellung anhand konkreter Tatsachen für jeden einzelnen Aufgabenkreis, dass der Betroffene insoweit seine Angelegenheiten auch künftig nicht selbst regeln kann und inwieweit ein Handlungsbedarf für eine gesetzliche Vertretung absehbar ist.

Bei der Prüfung der Frage, ob eine Betreuung erforderlich ist, muss zwischen *Betreuungsbedürftigkeit* und *Betreuungsbedarf* unterschieden werden. Die *Betreuungsbedürftigkeit* bezieht sich auf die Unfähigkeit des Volljährigen zur Besorgung seiner Angelegenheiten, während der *Betreuungsbedarf* den Kreis der konkret zu besorgenden Angelegenheiten bestimmt.

Selbst wenn *Betreuungsbedarf* besteht, ist eine Betreuerbestellung dennoch nicht erforderlich im Sinne von § 1896 Abs. 2 BGB, wenn die Angelegenheiten eines Volljährigen durch einen von ihm beauftragten *Bevollmächtigten* oder durch *andere Hilfen* ebenso gut besorgt werden können wie durch einen Betreuer (sog. Nachrang der Betreuung).

Auf die Bevollmächtigung als Form der privaten Vorsorge wird ausführlich in einem gesonderten Teil eingegangen. Mit *anderen Hilfen* sind die *private Unterstüt-*

zung und die *öffentlichen Hilfen* umschrieben, die Vorrang vor einem Betreuungsverhältnis für Volljährige haben.

Pflege, Begleitung und Unterstützung zur Beseitigung einer Hilfsbedürftigkeit oder einer Notlage sind nach allgemeinem Verständnis Angelegenheiten der Familie, im weiteren Sinne der Freunde, Bekannten und Nachbarn (private Unterstützung). Hilfen sind in mannigfacher Form vorstellbar, z. B. Versorgung des Haushalts wie Kochen, Waschen, Putzen, Mithilfe bei Maßnahmen zur Sicherung des Lebensunterhalts wie Antrag auf Leistungen nach dem SGB, Begleitung zum Arzt oder zu Behördengängen, Erledigung von oder Begleitung zu Einkäufen, Organisation von Dritthilfe, Wohnungssuche, Heimplatzsuche, Fahrdienste. Hinzu kommen im Bereich der privaten Unterstützung die vielfältigen Angebote von Verbänden, Vereinen und Initiativgruppen.

Öffentliche Hilfen werden durch Kommunen als Träger sozialer Einrichtungen und Dienste aufgrund ihrer Verantwortung für das Wohlergehen ihrer Bürger im Rahmen der Daseinsvorsorge und aufgrund gesetzlicher Bestimmungen angeboten. Das Gesundheitsamt ergänzt die bestehenden Angebote der Freien Träger. Sozialdienste in Krankenhäusern öffentlicher Träger (z. B. Bezirkskliniken, Universitätskliniken) werden ebenfalls der *öffentlichen Hilfe* zugerechnet.

16.3 Aufgabenkreise

Da ein Betreuer nur für die Aufgabenkreise bestellt werden darf, in denen die Betreuung erforderlich ist, muss das Betreuungsgericht klare und verständliche Umschreibungen der Aufgabenkreise finden, die einerseits das Prinzip der Erforderlichkeit beachten, andererseits zur Sicherheit des Rechtsverkehrs beitragen.

Differenzierung der Aufgabenkreise

Im Idealfall sollten die Aufgabenkreise differenziert auf die jeweilige Lebenssituation des Betroffenen zugeschnitten sein. So können die Standardaufgabenkreise, wie Aufenthaltsbestimmung, Vermögensverwaltung und Gesundheitsfürsorge in Einzelaufgabenkreise unterteilt werden, wie z. B. *Wohnungsangelegenheiten*, *Heimangelegenheiten*, *Vermögensverwaltung zur Sicherung der Lebenshaltung* oder *Geltendmachung von Unterhaltsansprüchen*.

Es lässt sich häufig aber nicht vermeiden, den Aufgabenkreis allgemein zu formulieren (z. B. Vermögensverwaltung), wenn bereits während des Betreuungsverfahrens bei Betrachtung der Lebens- und Bedürfnissituation unter Berücksichtigung des Krankheitsverlaufs ein weiterer Handlungsbedarf erkennbar wird. Diese Vorgehensweise gewährleistet den Betreuern im Bedarfsfall eine schnelle Handlungs- und Eingriffsmöglichkeit. Die vorhersehbare Erweiterung der Aufgabenkreise kann so weitgehend vermieden werden und somit auch eine belastende Begutachtung und erneute persönliche Anhörung.

Als sonstige Aufgabenkreise sind zu beachten

- Überwachung des Bevollmächtigten und Geltendmachung der Rechte des Betreuten gegenüber dem Bevollmächtigten (§ 1896 Abs. 3 BGB – sog. *Vollmachtkontrollbetreuung*). Sie kommt u. a. in Betracht, wenn eine wirk-same Vollmacht vorliegt, aber konkrete Anhaltspunkte dafür sprechen, dass der Bevollmächtigte nicht im Interesse des Betroffenen handelt, dieser zur Überwachung des Bevollmächtigten nicht in der Lage ist oder Umfang und Schwierigkeit der vom Bevollmächtigten zu besorgenden Geschäfte eine Überwachung als angezeigt erscheinen lassen.
- Die Entscheidung über den *Fernmeldeverkehr* des Betreuten und über die Entgegennahme, das *Öffnen und Anhalten der Post* muss immer ausdrücklich angeordnet werden und ist in keinem anderen Aufgabenkreis enthalten (§ 1896 Abs. 4 BGB).

Die Bestellung eines Betreuers *zur Besorgung aller Angelegenheiten* wird vom Gesetz und der Rechtsprechung grundsätzlich anerkannt. Sie ist mit besonderen Folgen verbunden, so ist der Betreute in diesem Fall vom Wahlrecht ausgeschlossen (vgl. u. a. § 13 Nr. 2 Bundeswahlgesetz). Dies betont den Ausnahmecharakter einer Betreuung mit diesem Aufgabenkreis. Die umfassende Betreuung kommt nach der Entscheidung des BayObLG vom 03.06.2002 (BtPrax 2002, S. 216) nur in Betracht, wenn der Betroffene aufgrund seiner Krankheit oder Behinderung keine seiner Angelegenheiten mehr selbst besorgen kann und auch ein Bedürfnis zur Besorgung aller Angelegenheiten besteht; es muss bezüglich sämtlicher Bereiche, welche die konkrete Lebenssituation des Betroffenen ausmachen, auch Handlungsbedarf gegeben sein.

16.4 Person des Betreuers

Das Betreuungsgericht soll grundsätzlich eine natürliche Person zum Betreuer bestellen. Sie muss geeignet sein, in dem gerichtlich bestimmten Aufgabenkreis die Angelegenheiten des Betreuten rechtlich zu besorgen und ihn in dem hierfür erforderlichen Umfang persönlich zu betreuen (§ 1897 Abs. 1 BGB).

16.4.1 Vorschlag des Betroffenen

Der Betroffene kann eine Person für das Betreueramt vorschlagen (§ 1897 Abs. 4 S. 1 BGB). Da es sich hierbei nicht um eine rechtsgeschäftliche Willenserklärung handelt, sind auch die Wünsche eines Geschäftsunfähigen zu beachten. Voraussetzung für die Berücksichtigung des Vorschlags ist allerdings, dass der Vorgeschlagene geeignet und zur Amtsübernahme bereit ist. Auch auf den Wunsch, eine bestimmte Person nicht zu bestellen, soll Rücksicht genommen werden (§ 1897 Abs. 4 S. 2 BGB).

Vorschläge, die der Betroffene bereits vor dem Betreuungsverfahren gemacht hat, sowohl für oder gegen bestimmte Personen, sind zu berücksichtigen (§ 1897 Abs. 4 S. 3 BGB). Diese *Betreuungsverfügung*, die neben der Vorsorgevollmacht und der Patientenverfügung die dritte Möglichkeit privater Vorsorge für den Fall späterer Hilfsbedürftigkeit darstellt, bedarf keiner Form, sollte aber, um Berücksichtigung zu finden, in Schriftform abgefasst werden. Sie kann beim Zentralen Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer nach § 78a BNotO gegen eine Gebühr registriert werden, damit sie im Bedarfsfall dem Betreuungsgericht bekannt wird. Jeder, der im Übrigen eine Betreuungsverfügung besitzt, hat sie unverzüglich an das Betreuungsgericht abzuliefern, nachdem er von der Einleitung eines Verfahrens über die Bestellung eines Betreuers Kenntnis erlangt hat (§ 1901c S. 1 BGB). Soweit der Betroffene aber im Betreuungsverfahren erkennbar nicht mehr an seinen Vorschlägen festhalten will, sind sie für das Gericht unbeachtlich (§ 1897 Abs. 4 S. 3 BGB).

16.4.2 Kein Vorschlag des Betroffenen

Liegt kein Vorschlag des Betroffenen vor, ist nach § 1897 Abs. 5 BGB auf verwandtschaftliche und sonstige persönliche Bindungen des Volljährigen sowie auf die Gefahr von Interessenkonflikten Rücksicht zu nehmen. Insbesondere sind Eltern, Kinder, Ehegatten, Lebenspartner nach dem Gesetz über die Eingetragene Lebenspartnerschaft (LPartG), Verlobte, Freunde, Bekannte, Nachbarn, religiöse, weltanschauliche, kulturelle und andere Bindungen zu berücksichtigen; ein absoluter Vorrang einer Personengruppe besteht aber nicht. Die zuständige Betreuungsbehörde hat nach Aufforderung durch das Gericht eine geeignete Person vorzuschlagen (§ 8 BtBG).

Die Bestellung einer natürlichen Einzelperson steht gemäß § 1897 Abs. 1 BGB im Vordergrund; die Bestellung von Vereinen und Behörden ist subsidiär und kommt nur in besonderen Fällen in Frage (§ 1900 BGB).

Der Betreuer, welcher Betreuungen im Rahmen seiner Berufsausübung führt (sog. *Berufsbetreuer*), hat grundsätzlich Nachrang zum *ehrenamtlichen Betreuer*; er darf nur bestellt werden, wenn keine geeignete ehrenamtliche Person zur Verfügung steht (§ 1897 Abs. 6 S. 1 BGB). Hintergrund für diese Regelung ist nicht zuletzt der Vergütungsanspruch des Berufsbetreuers, der sich gegen das Betreutenvermögen, oder bei Mittellosigkeit gegen die Staatskasse richtet.

Reihenfolge für die Bestellung eines Betreuers

Dem Gesetz kann in etwa folgende Reihenfolge für die Bestellung eines Betreuers entnommen werden:

- a. Angehörige und bei deren Fehlen eine fremde Person, die ehrenamtlich die Betreuung führt (§ 1897 Abs. 1 BGB),
- b. ein beruflich tätiger Betreuer (sog. Berufsbetreuer, § 1897 Abs. 6 BGB),

- c. ein Mitarbeiter eines Betreuungsvereins (Vereinsbetreuer, § 1897 Abs. 2 S. 1 BGB) oder der Betreuungsbehörde (Behördenbetreuer, § 1897 Abs. 2 S. 2 BGB), der persönlich als Betreuer bestellt wird. Er ist gleichrangig mit dem Berufsbetreuer,
- d. ein Betreuungsverein als solcher (§ 1900 Abs. 1 BGB),
- e. eine Betreuungsbehörde als solche (§ 1900 Abs. 4 BGB).

Das Betreuungsgericht bestellt nur dann einen anerkannten Betreuungsverein (§ 1908 f. BGB), wenn (erschwert durch bestimmte Erkrankungen) der Betroffene Aggressionen gegen einen konkreten Betreuer aufbaut oder wenn dieser wegen besonderem Argwohn oder Misstrauen des Betroffenen keine Vertrauensbeziehung zu ihm findet. Kann auch eine Vereinsbetreuung keinen Erfolg bringen, bestellt das Gericht die zuständige Behörde.

Die zur Bestellung vorgesehene Person muss geeignet sein, die Angelegenheiten des Betroffenen rechtlich zu besorgen. Bestandteil der Eignung ist zudem die Möglichkeit der persönlichen Betreuung, die im Einzelfall mehr oder weniger intensiv ausfallen kann.

16.4.3 Übernahme der Betreuung durch den Ausgewählten (§ 1898 BGB)

Der durch das Betreuungsgericht Ausgewählte ist grundsätzlich nach § 1898 Abs. 1 BGB verpflichtet, die Betreuung zu übernehmen, wenn er dazu geeignet ist, und ihm die Übernahme unter Berücksichtigung seiner familiären, beruflichen sowie sonstigen Verhältnisse zugemutet werden kann. Einen Übernahmewang gibt es aber nicht, da der Ausgewählte gemäß § 1898 Abs. 2 BGB erst dann zum Betreuer bestellt werden darf, wenn er sich bereit erklärt hat.

16.4.4 Verbot der Betreuerbestellung (§ 1897 Abs. 3 BGB)

Zum Betreuer darf nicht bestellt werden, wer zu einer Anstalt, einem Heim oder einer sonstigen Einrichtung, in welcher der Volljährige untergebracht ist oder wohnt, in einem Abhängigkeitsverhältnis oder einer anderen engen Beziehung steht.

Es sollen Interessenskonflikte des Betreuers vermieden werden, die dadurch entstehen können, dass er einerseits zum Wohle des Betreuten handeln, andererseits aber seinen Verpflichtungen der Einrichtung gegenüber nachkommen soll. Das Verbot gilt auch, wenn der Betreuer Inhaber oder Leiter der Einrichtung ist, nicht aber für Eltern oder andere Verwandte, deren Räume der Betreute mitbewohnt.

16.4.5 Mehrere Betreuer

Nach § 1899 Abs. 1 S. 1 BGB kann das Betreuungsgericht mehrere Betreuer bestellen, wenn die Angelegenheiten des Betreuten dadurch besser besorgt werden können.

Das Gericht bestimmt, welcher Betreuer mit welchem Aufgabenkreis betraut wird (§ 1899 Abs. 1 S. 2 BGB). Es kann aber auch nach § 1899 Abs. 3 BGB mehrere Betreuer mit demselben Aufgabenkreis betrauen.

16.4.6 Auslagenersatz und Vergütung des Betreuers

Der Betreuer möchte die Aufwendungen erstattet bekommen, welche er zum Zwecke der Führung der Betreuung macht, den sog. *Aufwendungsersatz*. Daneben möchte er u. U. die Zeit, welche er für die Betreuung aufwendet, als *Vergütung* geltend machen, dies gilt insbesondere für denjenigen, der Betreuungen im Rahmen seiner Berufsausübung führt, die sog. Berufs- und Vereinsbetreuer.

Das Betreuungsrecht enthält selbst keine Vorschriften über Vergütung, Auslagenersatz und Aufwandsentschädigung, erklärt jedoch in § 1908i Abs. 1 S. 1 BGB die entsprechenden Regelungen aus dem Vormundschaftsrecht (§§ 1835 bis 1836e BGB) für anwendbar. Daneben gilt das Vormünder- und Betreuervergütungsgesetz (VBVG), das allerdings nur die berufsmäßig tätigen Betreuer (Berufsbetreuer, Vereins- und Behördenbetreuer, Vereine und Behörden) betrifft, nicht die ehrenamtlichen Betreuer, für diese gelten nur die BGB-Vorschriften.

Im Hinblick auf die Vergütung gilt für ehrenamtliche Betreuer der Grundsatz der Unentgeltlichkeit (§ 1836 Abs. 1 S. 1 BGB), von dem jedoch § 1836 Abs. 2 BGB eine Ausnahme macht, während, Berufs- und Vereinsbetreuer immer eine Vergütung nach § 1836 Abs. 1 S. 2 und 3 BGB i. V. m. §§ 4 ff. VBVG erhalten.

16.4.6.1 Ansprüche des ehrenamtlichen Betreuers

- **Aufwendungsersatz**

Soweit der Betreuer Aufwendungen zum Zwecke der Führung der Betreuung macht, hat er einen gesetzlichen Anspruch auf Ersatz (§ 1835 Abs. 1 S. 1 Halbsatz 1 BGB i. V. m. § 670 BGB). Nicht erstattungsfähig sind Aufwendungen, die außerhalb des Aufgabenkreises der Betreuung gemacht werden oder die nicht unmittelbar der Führung der Betreuung dienen, sondern der Privatsphäre des Betreuers oder Betreuten zuzurechnen sind (z. B. Geschenk des Betreuers an den Betreuten).

Bei den Aufwendungen handelt sich in der Regel um sog. Barauslagen des Betreuers. Im Einzelnen sind dies unter anderem Porto, Telefon-/Faxkosten, Fotokopien, Fahrt- und Reisekosten, Verpflegungsaufwendungen und u. U. ein Verdienstausschlag.

- **Aufwandsentschädigung**

Bei der Aufwandsentschädigung des § 1835a BGB handelt es sich dem Grunde nach um einen pauschalierten Aufwendungsersatz für Betreuer. Die Höhe beträgt derzeit 399 € jährlich. Mit diesem Betrag werden alle Aufwendungen (im Sinne des § 1835 BGB) abgegolten, welche der Betreuer während eines Jahres hat; einen Nachweis über die angefallenen Aufwendungen hat er nicht zu führen.

Berechtigt sind Betreuer, die keinen Anspruch auf Vergütung haben, dies sind letztlich ehrenamtliche Betreuer, die zudem keine Ermessensvergütung nach § 1836 Abs. 2 BGB erhalten.

- **Leistungsverpflichteter, Erlöschen des Anspruchs**

Der Anspruch richtet sich gegen das Vermögen des Betreuten. Kann der Betreute den Ersatzanspruch nicht aus seinem Vermögen oder Einkommen erbringen, ist er mittellos (§§ 1836c und 1836d BGB). In diesem Fall richtet sich der Anspruch auf Zahlung des Aufwendungsersatzes oder der Aufwandsentschädigung gegen die Staatskasse, §§ 1835 Abs. 4, 1835a Abs. 3 BGB.

Der Anspruch des Betreuers auf Erstattung seiner Aufwendungen erlischt, wenn er nicht binnen 15 Monaten nach seiner Entstehung gerichtlich geltend gemacht wird, § 1835 Abs. 1 S. 3, Abs. 4 S. 2 BGB. Der Anspruch auf Aufwendungsentschädigung erlischt, wenn er nicht binnen drei Monaten nach Ablauf des Jahres, in dem der Anspruch entsteht, geltend gemacht wird, § 1835a Abs. 4 BGB; gemeint ist das Kalenderjahr.

- **Vergütung**

Nach § 1836 Abs. 1 S. 1 BGB ist eine Betreuung grundsätzlich unentgeltlich zu führen. Der ehrenamtliche Betreuer kann allerdings eine angemessene Vergütung erhalten, wenn der Betreute nicht mittellos ist und der Umfang oder die Schwierigkeit der Betreuungsgeschäfte es rechtfertigen, § 1836 Abs. 2 BGB.

Umfang oder Schwierigkeit sind unabhängige Voraussetzungen; jeder einzelne Tatbestand für sich reicht aus. Eine besondere fachliche Qualifikation des ehrenamtlichen Betreuers spielt grundsätzlich keine Rolle.

Die Höhe der Vergütung kann sich nur aus dem Umfang und der Schwierigkeit der Betreuungsgeschäfte ergeben; Stundensätze oder Prozentsätze des Vermögens sind nicht vorgesehen.

Die Festsetzung der Vergütung durch das Betreuungsgericht erfolgt regelmäßig auf Antrag des Betreuers, der Anspruch richtet sich gegen den Betreuten, nach dessen Tod gegen seine Erben. Eine Vergütung aus der Staatskasse scheidet aus (§ 1836 Abs. 2 Halbsatz 2 BGB).

16.4.6.2 Ansprüche des berufsmäßig tätigen Betreuers

Für die berufsmäßig tätigen Betreuer und Vereinsbetreuer findet das Gesetz über die Vergütung von Vormündern und Betreuern (VBVG) Anwendung (§§ 1908i Abs. 1, 1836 Abs. 1 S. 3 BGB).

• Vergütungsanspruch

Dem Betreuer wird nur dann eine Vergütung gewährt, wenn bei seiner Bestellung die berufsmäßige Führung festgestellt wurde (§ 1836 Abs. 1 S. 2 BGB). Das Gericht hat diese Feststellung zu treffen, wenn dem Betreuer in einem solchen Umfang Betreuungen übertragen sind, dass er sie nur im Rahmen seiner Berufsausübung führen kann, oder wenn zu erwarten ist, dass dem Betreuer in absehbarer Zeit Betreuungen in diesem Umfang übertragen sein werden (§ 1 Abs. 1 S. 1 VBVG).

Wird die Feststellung nach § 1836 Abs. 1 S. 2 BGB getroffen, erlangt ein Berufsbetreuer immer eine Vergütung, unabhängig von Umfang und Schwierigkeit seiner Aufgabe. Wird ein Mitarbeiter eines Betreuungsvereins bestellt (Vereinsbetreuer), erlangt der Verein immer eine Vergütung; einer gesonderten Feststellung bedarf es nicht, § 7 Abs. 1 VBVG. Der Vergütungsanspruch richtet sich grundsätzlich gegen den Betreuten (das Betreutenvermögen); soweit dieser mittellos ist i. S. v. § 1836c und d BGB, kann die Vergütung gegen die Staatskasse geltend gemacht werden, § 1 Abs. 2 S. 2 VBVG.

Die Höhe der Vergütung eines berufsmäßig tätigen Betreuers und Vereinsbetreuers richtet sich nach dem sog. Pauschalssystem. Das heißt, der Betreuer bekommt nicht seine tatsächlich aufgewendete Zeit vergütet, sondern je nach Dauer der Betreuung und dem Aufenthalt des Betreuten einen bestimmten Stundenansatz je Monat zugebilligt (§ 5 VBVG). Dieser Stundenansatz unterscheidet nochmals, ob der Betreute vermögend oder mittellos ist (Tab. 16.1).

• Pauschalierter Zeitaufwand pro Monat

Tab. 16.1 Pauschalierter Zeitaufwand pro Monat

Zeitraum	Gewöhnlicher Aufenthalt im Heim		Gewöhnlicher Aufenthalt nicht im Heim	
	Vermögend	Mittellos	Vermögend	Mittellos
1. bis 3. Monat	5,5 Std.	4,5 Std.	8,5 Std.	7,0 Std.
4. bis 6. Monat	4,5 Std.	3,5 Std.	7,0 Std.	5,5 Std.
7. bis 12. Monat	4,0 Std.	3,0 Std.	6,0 Std.	5,0 Std.
Ab dem 13. Monat	2,5 Std.	2,0 Std.	4,5 Std.	3,5 Std.

- **Stundensatzhöhe**

Die zu bewilligende Vergütung beträgt für jede nach § 5 VBVG anzusetzende Stunde einen vorgegebenen Betrag (§ 4 Abs. 1 VBVG). Vorgesehen sind drei Vergütungsstufen (Tab. 16.2).

Tab. 16.2 Stundensatzhöhe

Stundensatz	Besondere Kenntnisse des Betreuers, die für die Führung der Betreuung nutzbar sind
27,00 €	Allgemeine Eignung (§ 1897 Abs. 1 BGB)
33,50 €	Besondere Kenntnisse wurden durch eine abgeschlossene Lehre oder eine vergleichbare abgeschlossene Ausbildung erworben
44,00 €	Kenntnisse wurden durch eine abgeschlossene Ausbildung an einer Hochschule oder durch eine vergleichbare abgeschlossene Ausbildung erworben

- **Abrechnungszeitraum**

Die Vergütung kann nach Ablauf von jeweils drei Monaten für diesen Zeitraum geltend gemacht werden (§ 9 S. 1 VBVG).

- **Aufwendungsersatz**

Die pauschalen Vergütungssätze nach § 4 Abs. 1 VBVG gelten gemäß § 4 Abs. 2 VBVG auch den Ersatz von Aufwendungen nach § 1835 Abs. 1 BGB mit ab.

16.5 Stellung des Betreuten

16.5.1 Geschäftsfähigkeit des Betreuten

Die Bestellung eines Betreuers hat als solche keine Auswirkungen auf die Geschäftsfähigkeit des Betreuten, der grundsätzlich weiter am Rechtsverkehr teilnehmen kann. Die Geschäftsunfähigkeit des Betroffenen ist ausschließlich nach § 104 Nr. 2 BGB zu beurteilen (sog. *natürliche Geschäftsunfähigkeit*). Ein Volljähriger ist nach dieser Vorschrift *geschäftsunfähig*, wenn er sich in einem die freie Willensbestimmung ausschließenden Zustande krankhafter Störung der Geistestätigkeit befindet, sofern nicht der Zustand seiner Natur nach ein vorübergehender ist (s. Abschn. 15.1).

Soweit der Betreute demnach als geschäftsfähig zu betrachten ist, kann er auch im Aufgabenkreis des Betreuers rechtsgeschäftlich handeln, ohne dass dieser aber seine gesetzliche Vertretungsmacht gemäß § 1902 BGB einbüßt. Liegt Geschäftsunfähigkeit vor, sind nach § 105 Abs. 1 BGB die vom Betreuten vorgenommenen Rechtsgeschäfte unwirksam. Eine Ausnahme ergibt sich aus § 105a BGB, der die Wirksamkeit einer vom Geschäftsunfähigen vorgenommenen Willenserklärung zu-

lässt, wenn es sich um ein Geschäft des täglichen Lebens handelt, das mit geringwertigen Mitteln bewirkt werden kann (z. B. Kauf von Lebens- und Körperpflegemitteln, Reinigungsmittel, Zeitungen, Kinokarten, Fahrten mit dem öffentlichen Nahverkehr).

16.5.2 Einwilligungsvorbehalt

Da ein Betreuer auch für einen Geschäftsfähigen bestellt werden kann, muss dieser unter Umständen vor Schädigungen geschützt werden, denen er sich durch unüberlegtes Handeln aussetzt. Das Betreuungsgericht kann gemäß § 1903 Abs. 1 S. 1 BGB anordnen, dass der Betreute zu einer den Aufgabenkreis des Betreuers betreffenden Willenserklärung der Einwilligung des Betreuers bedarf. Die Stellung eines solchen Betreuten ähnelt damit derjenigen einer in der Geschäftsfähigkeit beschränkten Person. Der Einwilligungsvorbehalt kann sich gemäß § 1903 Abs. 2 BGB nicht auf Willenserklärungen erstrecken, die auf Eingehung einer Ehe oder auf die Errichtung einer Verfügung von Todes wegen gerichtet sind.

16.5.2.1 Voraussetzungen für einen Einwilligungsvorbehalt

Der Einwilligungsvorbehalt ist nur zulässig, soweit er zur *Abwendung einer erheblichen Gefahr* für die Person oder das Vermögen des Betreuten erforderlich ist. Eine Gefahr für Dritte reicht als Voraussetzung nicht aus, da keine Erforderlichkeit besteht, deren Rechte durch den Einwilligungsvorbehalt zu schützen.

Die Anordnung setzt weiterhin voraus, dass der Betreute auf Grund einer psychischen Erkrankung, geistigen oder seelischen Behinderung die schädigenden Folgen seines Handelns nicht mehr erkennen kann. Denn der Staat hat von Verfassung wegen nicht das Recht, seine erwachsenen und zu freier Willensbestimmung fähigen Bürger zu hindern, sich selbst zu schädigen (OLG Zweibrücken FamRZ 2003, S. 113).

Der Einwilligungsvorbehalt wird von Amts wegen angeordnet; ein Antragsrecht ist nicht vorgesehen. Da er die Teilnahme des Betreuten am Rechtsverkehr einschränkt, sind für das Verfahren besondere rechtsstaatliche Garantien erforderlich, insbesondere die persönliche Anhörung des Betroffenen, § 278 FamFG und die Einholung eines Gutachtens, § 280 FamFG sowie die Anhörung der Betreuungsbehörde und der am Verfahren sonstigen Beteiligten (§ 279 FamFG).

16.5.2.2 Stellung des Betreuten nach Anordnung des Einwilligungsvorbehalts

Ist ein Einwilligungsvorbehalt angeordnet, wird der Betreute in seiner Geschäftsfähigkeit beschränkt, es gelten nach § 1903 Abs. 1 S. 2 BGB die Vorschriften über Willenserklärungen beschränkt geschäftsfähiger Minderjähriger entsprechend.

Ein ohne Einwilligung des Betreuers geschlossener Vertrag ist *schwebend unwirksam*; seine Wirksamkeit hängt von der Genehmigung des Betreuers ab (§ 108 BGB). Einseitige Rechtsgeschäfte (z. B. eine Kündigung), die der Betreute ohne Einwilligung des Betreuers vorgenommen hat, sind nach § 111 BGB (grundsätz-

lich) unwirksam. Willenserklärungen, die gegenüber dem Betreuten abgegeben werden, werden erst wirksam, wenn sie dem Betreuer zugegangen sind, so § 131 Abs. 2 BGB.

Keiner Einwilligung des Betreuers bedürfen nach § 1903 Abs. 3 S. 2 BGB Willenserklärungen, die eine Angelegenheit des täglichen Lebens betreffen. Unter Angelegenheiten des täglichen Lebens fallen überwiegend alltägliche Bargeschäfte über geringwertige Gegenstände (z. B. Kauf von zum alsbaldigen Verbrauch bestimmten Lebens- oder Körperpflegemitteln, Fahrten im Nahverkehr).

16.6 Stellung des Betreuers

16.6.1 Pflichten des Betreuers

Nach § 1901 Abs. 1, Abs. 2 S. 1 BGB hat der Betreuer die Angelegenheiten des Betreuten zu dessen Wohl rechtlich zu besorgen. § 1901 Abs. 2 S. 2 BGB stellt ergänzend klar, dass zum Wohl des Betreuten auch die Möglichkeit gehört, im Rahmen seiner Fähigkeiten sein Leben nach eigenen Wünschen und Vorstellungen zu gestalten. Es darf nicht außer Acht gelassen werden, dass das Wohl des Betreuten nicht ausschließlich nach objektiven Gesichtspunkten bestimmt werden kann, sondern sich insbesondere aus den verbliebenen Fähigkeiten, Wünschen und Vorstellungen des Betroffenen ergibt.

Nach § 1901 Abs. 3 BGB hat der Betreuer den Wünschen des Betreuten zu entsprechen, soweit diese nicht dessen Wohl zuwiderlaufen und dem Betreuer zuzumuten sind (§ 1901 Abs. 3 BGB).

Der grundsätzliche Vorrang des Patientenwillens vor seinem objektiv bestimmten Wohl kommt für Behandlungsentscheidungen nunmehr eindeutig in §§ 1901a Abs. 1 S. 2, Abs. 2, 1904 Abs. 3 BGB zum Ausdruck. In seiner Entscheidung vom 22.07.2009 hat der BGH aber auch für die Vermögenssorge festgestellt, dass ein Wunsch des Betreuten nicht bereits dann im Sinne des § 1901 Abs. 3 S. 1 BGB dessen Wohl zuwider läuft, wenn er dem objektiven Interesse des Betreuten widerspricht (FamRZ 2009, S. 1656). Vielmehr ist ein Wunsch des Betreuten im Grundsatz beachtlich, sofern dessen Erfüllung nicht höherrangige Rechtsgüter des Betreuten gefährden oder seine gesamte Lebens- und Versorgungssituation erheblich verschlechtern würde. Allerdings gilt der Vorrang des Willens des Betreuten nur für solche Wünsche, die Ausfluss des Selbstbestimmungsrechts des Betreuten sind und sich nicht nur als bloße Zweckmäßigkeitserwägungen darstellen.

Beispiel für Erwägung und Wunsch

Für den geschäftsunfähigen Betreuten sind aufgelaufene Steuerschulden zu zahlen. Er ist Eigentümer mehrerer Immobilien in und um München. Der Betreuer mit dem Aufgabenkreis Vermögenssorge bespricht die Sachlage mit dem Betreuten. Dabei äußert dieser, dass es sinnvoll sein könnte, Eigentumswohnungen in München zu verkaufen, um genügend Geldmittel zu erlangen. Darüber hinaus erklärt er unmissverständlich, dass das Hausgrundstück in Starnberg keinesfalls

veräußert werden darf, da es sein Lieblingsobjekt wäre, in das er u. U. zurückkehren möchte.

Während die Äußerung in Bezug auf die Münchner Wohnungen nur eine Erwägung darstellt, welche Objekte am besten geeignet seien, um die erforderliche Liquidität zu erzielen, ohne sein eigengenutztes Eigentum zu gefährden, handelt es sich hinsichtlich des Starnberger Grundstücks um einen beachtlichen Wunsch.

Beachtlich sind weiter nur solche Wünsche, die nicht Ausdruck der Erkrankung des Betreuten sind und auf der Grundlage ausreichender Tatsachenkenntnis gefasst wurden.

Auf das objektiv verstandene Wohl kommt es somit (nur) noch dann an, wenn entweder nichts über Wünsche des Betreuten bekannt ist oder seine geäußerten Wünsche infolge (krankheitsbedingt) fehlender Einsichtsfähigkeit oder wegen in tatsächlicher Hinsicht fehlerhafter Vorstellungen unverbindlich sind.

Gemäß § 1901 Abs. 4 S. 1 BGB ist der Betreuer verpflichtet, innerhalb seines Aufgabenkreises dazu beizutragen, dass Möglichkeiten genutzt werden, die Krankheit oder Behinderung des Betreuten zu beseitigen, zu bessern, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mindern. In welcher Form dies zu geschehen hat, bleibt ungeregelt. Mithin ist auch eine effektive Kontrolle, ob der Betreuer etwa erforderliche Rehabilitationsmaßnahmen veranlasst oder durchführt, nur eingeschränkt möglich.

Zum Wohl des Betreuten gehört auch der persönliche Kontakt des Betreuers zu ihm. Eine festgelegte Anzahl der Kontakte ist im Gesetz nicht gefordert, sie ergibt sich aus den jeweiligen Umständen. Der Betreuer muss einmal jährlich zu den erfolgten Kontakten berichten (§ 1908i Abs. 1 i. V. m. § 1840 Abs. 1 BGB) und wird insoweit vom Betreuungsgericht überwacht, § 1908i Abs. 1 i. V. m. § 1837 Abs. 2 S. 2 BGB.

Im Übrigen hat der Betreuer wichtige Angelegenheiten mit dem Betreuten zu besprechen, bevor er sie vornimmt, § 1901 Abs. 3 S. 3 BGB. Dies gilt für Vermögensangelegenheiten und umso mehr im Bereich der Gesundheitsvorsorge.

16.6.2 Vertretungsrecht des Betreuers

Der Betreuer hat die Stellung eines gesetzlichen Vertreters; er kann den Betreuten gerichtlich und außergerichtlich vertreten (§ 1902 BGB).

16.6.2.1 Ausschlüsse in der Vertretung

Der Betreuer ist kraft Gesetzes von der Vertretung ausgeschlossen bei Rechtsgeschäften, die er in Vertretung des Betreuten mit seinem Ehegatten bzw. Lebenspartner (LPartG) oder einem gradlinig Verwandten vornimmt (§§ 1908i Abs. 1, 1795 Abs. 1 Nr. 1 BGB).

Rechtsgeschäfte mit Verwandten

Der Betreuer möchte seinem Sohn den PKW des Betreuten veräußern, da dieser nicht mehr Auto fahren kann und der Sohn einen guten Preis bezahlen würde. Der Betreuer kann nicht handeln; ein weiterer Betreuer (sog. Ergänzungsbetreuer, § 1899 Abs. 4 BGB) muss bestellt werden.

Ein gesetzlicher Vertretungsausschluss besteht ebenfalls bei einem Rechtsgeschäft, welches der Betreuer in Vertretung des Betreuten mit sich selbst oder mit einem anderen von ihm Vertretenen vornimmt (sog. Selbstkontrahieren).

Beispiel für Selbstkontrahierung

Der Betreuer möchte dem Betreuten in seinem Haus eine Wohnung vermieten, um ihn besser versorgen zu können. Dazu ist der Abschluss eines Mietvertrags erforderlich. Dieser Mietvertrag muss wiederum durch einen Ergänzungsbetreuer geschlossen werden.

16.6.2.2 Schenkungen aus dem Vermögen des Betreuten

Durch die in § 1908i Abs. 2 S. 1 BGB normierte sinnngemäße Anwendung des § 1804 BGB für die Betreuung unterliegt der Betreuer dem darin geregelten grundsätzlichen Schenkungsverbot. Ausgenommen sind nach § 1804 S. 2 BGB Anstandsschenkungen und Schenkungen aus einer sittlichen Pflicht.

Beispiel für ein Anstandsgeschenk

Der Betreuer schenkt im Namen des Betreuten dessen Sohn zum Geburtstag ein Buch im Wert von 100 €.

Daneben kennt § 1908i Abs. 2 S. 1 BGB noch das Gelegenheitsgeschenk. Es erfordert einen Wunsch des Betreuten, außerdem muss es nach seinen Lebensverhältnissen (insbesondere Vermögensverhältnissen) üblich sein.

Beispiel für ein Gelegenheitsgeschenk

Der Nachbar besorgt regelmäßig Einkäufe für den Betreuten. Der Betreute bittet den Betreuer, dem Nachbarn einen Betrag von 50 € zu schenken.

Der Betreuer kann aus dem Vermögen des Betreuten eine Zuwendung an dessen Kinder mit Rücksicht auf deren Verheiratung oder auf die Erlangung einer selbstständigen Lebensstellung mit betreuungsgerichtlicher Genehmigung (§ 1908 BGB) gewähren (sog. Ausstattung, § 1624 BGB). Die Ausstattung ist keine Schenkung, soweit das übliche Maß eingehalten wird.

16.6.3 Betreuungsgerechtliche Genehmigungen

An sich hat der Betreuer Vertretungsmacht nach § 1902 BGB. Das Gesetz schränkt diese aber in bestimmten Fällen durch das Erfordernis einer betreuungsgerichtlichen Genehmigung ein. Der Betreuer soll bei *risikoreichen* Rechtsgeschäften verstärkt der Aufsicht des Betreuungsgerichts unterliegen. Erst mit Wirksamkeit des Genehmigungsbeschlusses erlangt der Betreuer seine uneingeschränkte Vertretungsmacht. Welche Rechtsgeschäfte einer Genehmigung bedürfen, ergibt sich aus dem Gesetz.

Die Genehmigungsvorschriften finden sich überwiegend im Vormundschafts- und Betreuungsrecht, daneben aber u. a. auch im Familien- und Erbrecht. Vormundschaftsvorschriften finden gemäß § 1908i Abs. 1 S. 1 BGB entsprechende Anwendung.

Für den Betreuer ergeben sich folgende wichtige Genehmigungsvorschriften (nicht abschließend):

§ 1908i Abs. 1 i. V. m. § 1812 BGB	Verfügung über Forderungen, Rechte und Wertpapiere des Betreuten
§ 1908i Abs. 1 i. V. m. § 1821 BGB	Rechtsgeschäfte im Zusammenhang mit Grundstücken und Grundstücksrechten
§ 1908i Abs. 1 i. V. m. § 1822 BGB	Es handelt sich um eine Zusammenfassung von unterschiedlichen Geschäften, so z. B. um die Ausschlagung einer Erbschaft oder den Abschluss eines Erbteilungsvertrags (Nr. 2), den Erwerb oder die Veräußerung eines Erwerbsgeschäfts (Nr. 3), die Aufnahme eines Darlehens (Nr. 8)
§ 1907 Abs. 1 BGB	Kündigung oder Aufhebungsvertrag über eine vom Betreuten (bisher) bewohnte Mietwohnung
§ 1907 Abs. 3 BGB	Verträge, die zu wiederkehrenden Leistungen verpflichten und länger als 4 Jahre andauern
§ 1904 Abs. 1 und 2 BGB	Einwilligung oder Nichteinwilligung in eine ärztliche Maßnahme, wenn die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute durch sie (oder durch ihre Verweigerung) sterben, oder einen länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleiden könnte
§ 1905 BGB	Einwilligung in die Sterilisation des oder der Betreuten
§ 1906 Abs. 2 und 4 BGB	Anordnung einer freiheitsentziehenden Unterbringung oder einer freiheitsentziehenden Maßnahme (z. B. Anbringung eines Bettgitters) durch den Betreuer
§ 1906 Abs. 3a BGB	Einwilligung in eine ärztliche Zwangsmaßnahme gegen den natürlichen Willen des Betreuten

Beispiele für erforderliche Genehmigungen

1. Der Betreuer mit dem Aufgabenkreis Vermögensverwaltung möchte für den Betreuten eine Eigentumswohnung zum Preis von 150.000 € erwerben. Um den Kaufpreis erbringen zu können, löst er das Sparkonto des Betreuten bei der Sparkasse mit einem Bestand von 120.000 € auf und nimmt das Geld entgegen. Für 30.000 € nimmt er bei dieser Sparkasse ein Darlehen auf den Namen des Betreuten auf.

- a. Kauf der Wohnung: Es ist eine betreuungsgerichtliche Genehmigung nach § 1908i Abs. 1 i. V. m. § 1821 Abs. 1 Nr. 5 BGB erforderlich (Vertrag, der auf den entgeltlichen Erwerb eines Grundstücks gerichtet ist).
- b. Zur Entnahme der 120.000 € vom Sparkonto ist eine betreuungsgerichtliche Genehmigung nach § 1908i Abs. 1 i. V. m. § 1812 Abs. 1 und 3 BGB erforderlich (der Betreuer verfügt über die Rückerstattungsforderung des Betreuten gegen die Sparkasse – diese erlischt.)
- c. Die Aufnahme des Darlehens bedarf einer betreuungsgerichtlichen Genehmigung nach § 1908i Abs. 1 i. V. m. § 1822 Nr. 8 BGB (Aufnahme von Geld auf den Kredit des Betreuten).

2. Der geschäftsunfähige Betreute hat ein Kind gezeugt. Eine DNA-Analyse liegt vor und belegt eindeutig die Vaterschaft des Betreuten; er möchte die Vaterschaft anerkennen.

Allerdings kann für einen geschäftsunfähigen Mann nur der Betreuer (mit entsprechendem Aufgabenkreis) anerkennen, § 1596 Abs. 1 S. 3 BGB; hierzu benötigt er eine betreuungsgerichtliche Genehmigung.

Schließt der Betreuer einen Vertrag ohne die erforderliche Genehmigung, so ist dieser schwebend unwirksam. Der Vertrag wird wirksam, wenn das Betreuungsgericht den (rechtskräftigen) Genehmigungsbeschluss dem Betreuer erteilt (Wirksamkeit der Genehmigung), und der Betreuer diesen dem anderen Vertragsteil mitteilt (Wirksamkeit des Vertrags).

Bei einseitigen Rechtsgeschäften (z. B. Kündigung) ist zwingend eine vorherige Genehmigung durch das Betreuungsgericht erforderlich (sog. Vorgenehmigung). Fehlt diese, ist das Rechtsgeschäft unwirksam und muss nach Erteilung des rechtskräftigen Genehmigungsbeschlusses neu vorgenommen werden.

Sind betreuungsgerichtliche Genehmigungen zu Tathandlungen erforderlich, z. B. zur Einwilligung des Betreuers in eine ärztliche Maßnahme, genügt es, wenn der Betreuer den Genehmigungsbeschluss vorher einholt; die Feststellung der Rechtskraft ist hier nicht erforderlich.

16.7 Anlegung von Betreutenvermögen

Der Betreuer hat Betreutengeld verzinslich anzulegen, soweit es seiner Verwaltung unterliegt, § 1908i Abs. 1 i. V. m. § 1806 BGB.

Geld, das er zur Bestreitung von Ausgaben benötigt, kann er bereit halten (als Bargeldkasse oder auf einem Girokonto). Bereithaltung umfasst Geld, das zum Lebensunterhalt dient oder das in absehbarer Zeit für Geschäfte benötigt wird.

Dem Betreuer stehen nach §§ 1908i Abs. 1, 1807 BGB eine Vielzahl von Anlagemöglichkeiten zur Verfügung, die durchwegs alle als sicher angesehen werden können. Darunter fallen insbesondere Anlagen bei inländischen öffentlichen Sparkassen und Kreditinstituten, welche einer ausreichenden Sicherungseinrichtung angehören.

Der Betreuer kann mit Genehmigung des Betreuungsgerichts (§ 1811 BGB) auch eine Anlegung von Betreutengeld in anderer Weise vornehmen. Mögliche Anlegungsformen sind z. B. Aktien oder Investmentanteile. Die obergerichtliche Rechtsprechung lässt eine solche Anlage aber nur dann zu, wenn ein großes Vermögen vorhanden ist und wirtschaftliche Vorteile bei etwa gleicher Sicherheit gegenüber der regelmäßigen Anlegung gegeben sind.

16.8 Beratung und Beaufsichtigung der Betreuer

16.8.1 Beratung

Der Betreuer kann eine *Beratung durch das Betreuungsgericht* (§ 1908i Abs. 1 i. V. m. § 1837 Abs. 1 S. 1 BGB) oder die *Betreuungsbehörde* (§ 4 BtBG) in Anspruch nehmen; der ehrenamtliche Betreuer kann sich auch an den *Betreuungsverein* wenden.

Betreuern bleibt es überlassen, bei welcher Institution sie um Rat und Hilfe nachsuchen. Die Beratungsangebote stehen jedenfalls nicht konkurrierend zueinander.

16.8.2 Aufsicht durch das Betreuungsgericht

Das Betreuungsgericht hat über die gesamte Tätigkeit des Betreuers die Aufsicht zu führen. Zur Gewährleistung einer effektiven Aufsicht besteht eine Auskunftspflicht des Betreuers gegenüber dem Betreuungsgericht, und zwar jederzeit auf dessen Verlangen. Diese Pflicht erstreckt sich auf die Führung der Betreuung und die persönlichen Verhältnisse des Betreuten, dem Grunde nach also auf alle Angelegenheiten, mit denen der Betreuer in seinem Aufgabenkreis mit der Betreuung befasst wird (§ 1908i Abs. 1 i. V. m. § 1839 BGB).

Häufig werden (vermeintliche) Pflichtwidrigkeiten dem Betreuungsgericht durch Angehörige des Betreuten angezeigt. Hier ist in jedem Fall zunächst zu prüfen, ob Anhaltspunkte für ein Fehlverhalten vorliegen, bevor Maßnahmen ergriffen

werden. Das Betreuungsgericht schreitet gegen Pflichtwidrigkeiten des Betreuers durch geeignete Gebote und Verbote ein (§§ 1908i Abs. 1, 1837 Abs. 2 S. 1 BGB). Es kann den Betreuer durch Zwangsgeld zur Befolgung seiner Anordnungen anhalten, so §§ 1908i Abs. 1, 1837 Abs. 3 S. 1 BGB i. V. m. § 35 Abs. 1 bis 3 FamFG.

Voraussetzung für ein Einschreiten ist eine objektive Pflichtwidrigkeit, z. B. ein Gesetzesverstoß. Eine Meinungsverschiedenheit (zwischen dem Gericht und dem Betreuer) über Zweckmäßigkeitsfragen, die in der Individualität der Betreuungsführung bzw. in der Lebensanschauung begründet ist, führt grundsätzlich nicht zu einem Einschreiten. Das selbstständige Handeln des Betreuers darf grundsätzlich nicht angetastet werden. Das Betreuungsgericht ist in der Erteilung von Weisungen auf Fälle pflichtwidrigen Verhaltens des Betreuers beschränkt.

Als Aufsichtsmaßnahme kann auch die Entlassung des Betreuers in Betracht kommen. Das Betreuungsgericht muss (im Wege seiner Aufsichts- und Fürsorgepflicht) den Betreuer entlassen, wenn seine Eignung, die Angelegenheiten des Betreuten zu besorgen, nicht mehr gewährleistet ist oder ein anderer wichtiger Grund vorliegt (§ 1908b Abs. 1 S. 1 BGB). Es genügt jede Art der Ungeeignetheit; ein wichtiger Grund kann auch in der Person sowie in den Verhältnissen des Betreuten liegen. Zeigt z. B. der Betreuer ein unzureichendes Engagement und gefährdet dadurch die Interessen des Betreuten, kann ein Entlassungsgrund vorliegen. Ein solcher kann aber auch dann gegeben sein, wenn zwischen dem Betreuer und dem Betreuten das notwendige Vertrauensverhältnis irreparabel gestört ist.

Literatur

- Bauer A, Deinert H (2013) HK-BUR Gesetzessammlung zum Betreuungsrecht, 7. Aufl. C. F. Müller, Heidelberg
- Bayerlein R, Schmidt G, Mattern C, Ostermann J (2011) Betreuungspraxis und psychiatrische Grundlagen, 2. Aufl. Bundesanzeiger, Köln
- Böhm H, Marburger H, Spanl R (2014a) Handbuch für Betreuer. Loseblatt. Walhalla, Regensburg
- Böhm H, Marburger H, Spanl R (2014b) Betreuungsrecht – Betreuungspraxis. Walhalla, Regensburg
- Deinert H, Lütgens K (2012) Die Vergütung des Betreuers, 6. Aufl. Bundesanzeiger, Köln
- Deinert H, Lütgens K, Meier S (2014) Die Haftung des Betreuers, 3. Aufl. Bundesanzeiger, Köln
- Fröschle T (2013) Studienbuch Betreuungsrecht: Rechtliche Grundlagen – Fälle mit Lösungen, 3. Aufl. Bundesanzeiger, Köln
- Fröschle T (2014) Praxiskommentar Betreuungs- und Unterbringungsverfahren, 3. Aufl. Bundesanzeiger, Köln
- Habermayer E (2010) Der „freie Wille“ aus medizinischer Sicht. BtPrax 19:69–71
- Raack W, Thar J (2014) Leitfaden Betreuungsrecht: Für Betroffene, Angehörige, Betreuer, Ärzte und Pflegekräfte, 6. Aufl. Bundesanzeiger, Köln
- Spanl R (2009) Vermögensverwaltung durch Vormund und Betreuer, 2. Aufl. Walhalla, Regensburg
- Thar J (2010) Zum Vorrang der Wünsche des Betreuten vor dessen objektivem Wohl. BtPrax 19:12–18
- Zimmermann W (2014) Ratgeber Betreuungsrecht: Hilfe für Betreute und Betreuer, 10. Aufl. C.H. Beck, München

Reinhold Spanl

Der Sinn einer Vorsorgevollmacht besteht darin, für den Fall einer alters- oder unfallbedingten Gebrechlichkeit durch die Beauftragung einer bestimmten Person den Eintritt einer gerichtlichen Betreuung zu verhindern (siehe hierzu § 1896 Abs. 2 S. 2 BGB). Man spricht deshalb von einer Vorsorgevollmacht, weil der Bevollmächtigte in der Regel erst dann handeln *soll*, wenn beim Vollmachtgeber selbst Handlungsunfähigkeit eintritt, die Vollmacht somit *vorsorglich* erteilt wird. Soweit der Bevollmächtigte sofort nach Erteilung zu einer Vertretungshandlung berechtigt werden soll, handelt es sich um eine *normale* Vollmacht. Der Gesetzgeber unterscheidet diese Formen allerdings nicht (siehe §§ 1896 Abs. 2 S. 2, 1901 S. 2, 1904 Abs. 5, 1906 Abs. 5 BGB), wenn er allgemein von Vollmacht spricht.

17.1 Umfang der Vollmacht

Im BGB ist die Vorsorgevollmacht nicht eigenständig geregelt. Das Gesetz und seine Überschriften verwenden diesen Begriff nur an wenigen Stellen in speziellen Zusammenhängen (z. B. § 1908f Abs. 1 Nr. 2a BGB; § 1901c BGB in der Überschrift; § 6 Abs. 2 BtBG). Unter einer Vorsorgevollmacht ist eine „normale“ Vollmacht zu verstehen, die geeignet und bestimmt ist, eine Betreuung zu verhindern. Das Wesen der Vorsorgevollmacht besteht darin, dass der Bevollmächtigte erst von ihr Gebrauch machen soll, wenn der Vollmachtgeber alters- oder krankheitsbedingt nicht mehr in der Lage ist, seine Angelegenheiten selbst zu erledigen (siehe auch § 1896 Abs. 1 S. 1 BGB). Diese Voraussetzungen ergeben sich aber nicht aus der Vollmacht selbst, sondern aus dem zugrunde liegenden Innenverhältnis. Deshalb könnte der Bevollmächtigte auch dann schon aus einer „Vorsorgevollmacht“ handeln, wenn die im Innenverhältnis bestimmten Voraussetzungen (noch) nicht einge-

R. Spanl (✉)
Nepomukweg 3, 82319 Starnberg, Deutschland
E-Mail: reinhold@spanl-sta.de

treten sind. Dieses Handeln wäre auftragswidrig; die vom Bevollmächtigten getätigten Geschäfte aber wirksam. Im Übrigen steht nichts entgegen, eine umfassende Vollmacht zu erteilen, die zu einem sofortigen Handeln ermächtigt, ohne dass die Handlungsunfähigkeit beim Vollmachtgeber eingetreten sein muss – nur handelt es sich dann eben nicht um eine „Vorsorgevollmacht“.

Man sollte durch die Vollmacht eine umfassende Vertretungsmacht erteilen (Einbeziehung aller Lebensbereiche), denn nur dadurch kann man definitiv verhindern, dass ein gesetzlicher Betreuer vom Gericht für die Besorgung solcher Aufgaben bestellt wird, die nicht durch die Vollmacht abgedeckt sind. Erstreckt sich z. B. die Vollmacht ausdrücklich auf alle Vermögensangelegenheiten und die Einwilligung bzw. Nichteinwilligung in ärztliche Maßnahmen, fehlen jedoch Anordnungen zur Einwilligung in eine Freiheitsentziehung (§ 1906 Abs. 5 BGB), muss ein Betreuer bestellt werden, wenn z. B. die Einwilligung in die Anbringung eines Bettgitters erforderlich wird.

Man wird in der Regel eine sog. Generalvollmacht erteilen („Vertretung in allen Angelegenheiten“), und daneben diejenigen persönlichen Aufgaben extra aufführen, die eine gesonderte Erwähnung erfordern; diese Bereiche werden durch eine Generalvollmacht nicht abgedeckt. Ferner ist zu beachten, dass in einigen ausländischen Staaten die bevollmächtigte Person nur in Angelegenheiten handeln darf, die in der Vollmacht ausdrücklich benannt sind. Es empfiehlt sich immer, in der Vollmacht die (wichtigen) Ermächtigungen einzeln zu bezeichnen.

Eine Vollmacht kann nicht nur für *vermögensrechtliche Angelegenheiten*, sondern auch für *personenbezogene Bereiche* erteilt werden. Selbst die Einwilligung in eine Untersuchung des Gesundheitszustandes, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff sowie deren Verweigerung oder der Abbruch einer solchen Maßnahme, kann man durch Vollmacht regeln. Ebenso sind eine freiheitsentziehende Unterbringung oder eine Maßnahme, auf Grund der eine Freiheitsbeschränkung bzw. Freiheitsentziehung durch mechanische Vorrichtungen, Medikamente oder auf andere Weise über einen längeren Zeitraum und regelmäßig erfolgen kann, über eine Vollmacht regelbar.

Die zu diesen Maßnahmen bestehende Vollmacht muss schriftlich erteilt sein und die Maßnahmen ausdrücklich umfassen (§§ 1904 Abs. 5, 1906 Abs. 5 BGB).

Formulierung einer Vollmacht

Die bevollmächtigte Person darf in allen Angelegenheiten der Gesundheitssorge entscheiden, ebenso über alle Einzelheiten einer ambulanten oder (teil-)stationären Pflege. Sie ist befugt, meinen in einer Patientenverfügung festgelegten Willen durchzusetzen.

Sie darf insbesondere in sämtliche Maßnahmen zur Untersuchung des Gesundheitszustandes und in Heilbehandlungen einwilligen, auch wenn diese mit Lebensgefahr verbunden sein könnten oder ich einen schweren oder länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleiden könnte (§ 1904 Abs. 1 BGB).

Die Vollmacht umfasst die Nichteinwilligung oder den Widerruf der Einwilligung in eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff, die lebensverlängernd oder lebenserhaltend wirken, auch dann, wenn die begründete Gefahr besteht, dass ich auf Grund des Unterbleibens oder des Abbruchs der Maßnahme sterben sollte oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleiden könnte (§ 1904 Abs. 2 BGB).

Die bevollmächtigte Person darf unter den in § 1906 Abs. 3 BGB genannten Voraussetzungen in eine ärztliche Zwangsmaßnahme einwilligen, wenn sie meinem natürlichen Willen widerspricht. Er kann die Einwilligung widerrufen, wenn die Voraussetzungen weggefallen sind.

Krankenunterlagen dürfen eingesehen und deren Herausgabe an Dritte bewilligt werden. Ich entbinde alle mich behandelnden Ärzte und nichtärztliches Personal gegenüber meiner bevollmächtigten Vertrauensperson von der Schweigepflicht.

Die von mir bevollmächtigte Person darf über meine Unterbringung mit freiheitsentziehender Wirkung (§ 1906 Abs. 1 BGB) und über freiheitsentziehende Maßnahmen (z. B. Bettgitter, Medikamente u. ä.) in einem Heim oder in einer sonstigen Einrichtung (§ 1906 Abs. 4 BGB) entscheiden, solange dergleichen zu meinem Wohle erforderlich ist. Die Maßnahmen sind nicht auf die beispielhafte Aufzählung beschränkt.

17.2 Geschäftsfähigkeit bei Vollmachterteilung

Nur ein Geschäftsfähiger kann wirksam eine Vollmacht erteilen. Nach dem Gesetz ist grundsätzlich jeder volljährige Mensch geschäftsfähig. Eine Ausnahme von dieser Regel enthält § 104 Ziff. 2 BGB. Danach ist geschäftsunfähig, wer sich in einem die freie Willensbestimmung ausschließenden Zustande krankhafter Störung der Geistestätigkeit befindet, sofern nicht der Zustand seiner Natur nach ein vorübergehender ist (Kap. 15).

Bei der privatschriftlichen Errichtung der Vollmacht wird in der Regel keine Feststellung zur Geschäftsfähigkeit des Vollmachtgebers getroffen sein; selbst bei der öffentlichen Beglaubigung der Unterschrift durch einen Notar oder den Mitarbeiter der Betreuungsbehörde wird diesbezüglich keine Prüfung vorgenommen – nur bei eindeutig erkennbarer Geschäftsunfähigkeit ist die Beglaubigung abzulehnen. Lediglich bei einer Beurkundung der Vollmacht muss sich der Notar nach § 11 BeurkG von der Geschäftsfähigkeit überzeugen und Zweifel in der Niederschrift vermerken.

17.3 Person des Bevollmächtigten

Die Person des Vertrauens wird in der Regel ein Angehöriger oder eine sonst sehr nahestehende Person sein. Befindet sich der Vollmachtgeber in einer Anstalt, einem Heim oder einer sonstigen Einrichtung und steht der Bevollmächtigte zu diesen Einrichtungen in einem Abhängigkeitsverhältnis oder in einer anderen engen Beziehung, kann die erteilte Vollmacht grundsätzlich eine Betreuerbestellung nicht verhindern (§ 1896 Abs. 2 S. 2 BGB i. V. m. § 1897 Abs. 3 BGB).

Man kann auch *mehrere Personen* bevollmächtigen, und zwar entweder zu einer gemeinschaftlichen Vertretung, oder man gibt jedem ein Alleinvertretungsrecht. Auch kann man ein gemeinschaftliches Handeln nur für bestimmte Geschäfte vorschreiben. Wird die Vollmacht mehreren Personen, insbesondere Abkömmlingen so erteilt, dass sie nur gemeinschaftlich vertretungsberechtigt sind, ist allerdings darauf zu achten, dass gerade in Angelegenheiten der Gesundheitsfürsorge unter Umständen schnelle Entscheidungen getroffen werden müssen. Wenn hier einer der Bevollmächtigten nur umständlich erreicht werden kann, dürfte eine so gestaltete Vollmacht praxisuntauglich sein. Es empfiehlt sich daher zumindest, die Ausübung der Vollmacht in wichtigen Bereichen jedem Bevollmächtigten allein zu gestatten. Vorzuziehen ist es, jedem der mehreren Bevollmächtigten ein uneingeschränktes, und nicht auf bestimmte Bereiche beschränktes, Alleinvertretungsrecht einzuräumen.

Unbedingt ist auch zu bedenken, ob man für den Fall, dass der zunächst Bevollmächtigte ausfällt, einen *Ersatzbevollmächtigten* bestimmt. Der Ersatzfall kann eintreten beim Tod des Bevollmächtigten, dessen Handlungsunfähigkeit durch Beeinträchtigung seiner Geistestätigkeit, schwerer Krankheit oder Abwesenheit. Auch sollte der Fall erfasst werden, dass der Bevollmächtigte von sich aus die Vollmachtstätigkeit nicht mehr ausüben will. Wichtig ist, dass die Voraussetzungen des Eintritts der Ersatzbevollmächtigung nicht in der Vollmachtsurkunde selbst, sondern nur im Innenverhältnis definiert sind, sonst würde der Ersatzbevollmächtigte jedes Mal den erforderlichen Nachweis zum Eintritt der Bedingung erbringen müssen.

Bestimmung des Vertretungsfalls

Nimmt man in die Vollmachtsurkunde selbst auf „Für den Fall, dass der Bevollmächtigte z. B. aus Krankheits- oder Altersgründen nicht mehr handeln kann oder will, bestimme ich meinen Neffen Ernst Eibl als Ersatzbevollmächtigten“, müsste dieser in jedem Vertretungsfall nachweisen, dass die Verhinderung beim ursprünglich bestimmten Bevollmächtigten eingetreten ist, dem Grundbuchamt gegenüber sogar in notarieller Urkundsform, § 29 Abs. 1 S. 2 GBO (was nicht möglich wäre). Erteilt man dem Ersatzbevollmächtigten hingegen eine gesonderte Vollmachtsurkunde und bestimmt (lediglich) intern, dass er davon nur Gebrauch machen darf, wenn der Verhinderungsfall beim Bevollmächtigten eingetreten ist, entfällt ein Nachweis darüber Dritten gegenüber.

Probleme können entstehen, wenn mehreren, *verschiedenen Personen* (wirksam) erteilte Vorsorgevollmachten vorliegen. Ob in einer jüngeren Vorsorgevollmacht

der Widerruf der zuerst erteilten Vollmacht liegt, sofern sie den gleichen Aufgabenkreis betrifft und bezüglich des streitigen Geschäfts keine spezifischen Regelungen getroffen sind, ist in der Rechtsprechung nicht unumstritten. Es empfiehlt sich Vollmachten ausdrücklich zu widerrufen, wenn man eine neue, widersprechende Vollmacht erteilt.

17.4 Erteilung der Vollmacht

Die Erteilung der Vollmacht erfolgt regelmäßig durch Erklärung gegenüber dem Bevollmächtigten (sog. Innenvollmacht, § 167 Abs. 1 Alt. 1 BGB). Erfolgt keine Erklärung und findet der Bevollmächtigte nach Eintritt der Geschäftsunfähigkeit beim Vollmachtgeber die Urkunde vor, ist fraglich, ob die Willenserklärung im Sinne des § 130 Abs. 2 BGB rechtzeitig abgegeben wurde, obwohl sie sich noch bis zum Eintritt der Geschäftsunfähigkeit im ausschließlichen Bereich des Vollmachtgebers befand. Zweckmäßigerweise sollte die Erteilung (zumindest mündlich) erklärt werden.

Ausdrückliche Erteilung

Ich erteile dir Vollmacht mit folgendem Inhalt (...); die Vollmachtsurkunde befindet sich (...). Wenn folgende Umstände eintreten, (...), nimm die Vollmachtsurkunde an dich und handle in meinem Namen.

Eine (früher) oft verwendete Variante ist die Vollmachterteilung unter einer aufschiebenden Bedingung, die wie folgt dargestellt wird:

Eintrittsbedingung in der Vollmacht

Für den Fall, dass ich nicht mehr in der Lage bin, meine Angelegenheiten ganz oder teilweise selbst zu besorgen und zu regeln, insbesondere im Fall meiner Geschäftsunfähigkeit, bevollmächtige ich ...

Diese Klausel ist juristisch zulässig, birgt jedoch ein gravierendes Problem in sich. Zwar kann damit verhindert werden, dass der Bevollmächtigte bereits zu einer Zeit handeln kann, zu der dies noch nicht erfolgen soll, allerdings bereiten die Feststellung und der Nachweis des Eintritts dieser Bedingung Schwierigkeiten. Unter bestimmten Umständen kann die Vollmacht unbrauchbar sein. Dies ist etwa dann der Fall, wenn der Eintritt der Bedingung in einer bestimmten Form nachzuweisen ist, z. B. gegenüber dem Grundbuchamt.

Die Klausel über den Bedingungseintritt sollte daher keinesfalls in die Vollmacht selbst aufgenommen werden, diese ist vielmehr unbedingt zu erteilen. Lediglich im Innenverhältnis ist der Bevollmächtigte zu verpflichten, von der Vollmacht erst nach Eintritt bestimmter Voraussetzungen Gebrauch zu machen (Weisung im Auftragsverhältnis). Bei einem Verstoß gegen die Weisung ist der Bevollmächtigte gegenüber dem Vollmachtgeber gegebenenfalls schadensersatzpflichtig und könnte u. U. strafrechtlich wegen Untreue belangt werden.

17.5 Formerfordernisse für die Vollmacht

Die Vollmacht bedarf zwar grundsätzlich keiner besonderen Form. Sie sollte aber zumindest schriftlich abgefasst sein, um nachweisbar zu sein. Außerdem sieht das Gesetz gerade für solche Behandlungs- und Unterbringungsentscheidungen, für die viele Menschen Vorsorge treffen wollen, besondere Formerfordernisse vor.

Formerfordernisse

Der Bevollmächtigte kann nur dann wirksam in eine mit Lebens- oder Gesundheitsgefahr verbundene ärztliche Maßnahme einwilligen oder umgekehrt die Einwilligung in eine ärztlich indizierte Maßnahme zur Abwendung dieser Gefahren verweigern oder widerrufen, wenn er dazu in der Vollmacht *ausdrücklich und schriftlich* ermächtigt wurde (§ 1904 Abs. 5 S. 2). Folglich reicht gerade zur Durchsetzung von Nichtbehandlungswünschen des Vollmachtgebers eine formlose Vollmachterteilung nicht aus.

Schriftform ist ferner dann erforderlich, wenn sich die Vollmacht auf freiheitsentziehende Unterbringungen oder freiheitsentziehende Maßnahmen, sowie auf ärztliche Zwangsmaßnahmen bezieht (§ 1906 Abs. 5 S. 1 BGB), und wenn zu einer gerichtlichen Vertretung bevollmächtigt wird (§ 51 Abs. 3 ZPO).

Ausnahmsweise bedarf die Vorsorgevollmacht (zumindest) der öffentlichen Beglaubigung der Unterschrift, wenn mit ihr eine Erbschaft ausgeschlagen werden soll (§ 1945 Abs. 3 BGB) oder eine Eintragung in das Grundbuch beabsichtigt ist (§§ 30, 29 GBO). Öffentlich beglaubigen kann ein Notar oder die Urkundsperson der Betreuungsbehörde (§ 8 Abs. 2 BtBG) (s. Abschn. 18.2).

Öffentliche Beglaubigung der Unterschrift

Die öffentliche Beglaubigung der Unterschrift durch einen Notar oder einen Mitarbeiter der Betreuungsbehörde bezeugt, dass die Unterschrift von der Person stammt, die im Beglaubigungsvermerk bezeichnet ist. Damit wird der Beweiswert der Vollmachtsurkunde in jedem Fall erhöht. Sie sollte grundsätzlich angestrebt werden.

Umstritten ist, ob die Vollmacht, mit der ein Grundstück oder eine Eigentumswohnung gekauft oder veräußert werden soll, der notariellen Beurkundung bedarf. Dies wäre dann der Fall, wenn eine Vollmacht unwiderruflich erteilt wird und sich damit der Vollmachtgeber in einer Abhängigkeit vom Bevollmächtigten befindet, bzw. eine tatsächliche Bindung des Vollmachtgebers bereits eingetreten ist.

An sich wird eine Vorsorgevollmacht nicht unwiderruflich erteilt; eine Generalvollmacht, und eine solche wird in der Regel zumindest Teil der Vorsorgevollmacht sein, ist nur als „widerruflich“ zulässig. Auch ist immer ein Widerruf möglich. Sollte der Vollmachtgeber infolge Abbaus seiner mentalen Fähigkeiten geschäftsunfähig im Sinne von § 104 Nr. 2 BGB geworden und damit zu einem Widerruf

nicht mehr in der Lage sein, kann ein sog. *Überwachungsbetreuer* gemäß § 1896 Abs. 3 BGB bestellt werden, welcher zum Widerruf berechtigt ist. Damit ist auch eine „faktische“ Unwiderruflichkeit der Vollmacht nicht gegeben; eine unlösbare Abhängigkeit des Vollmachtgebers vom Bevollmächtigten liegt nicht vor. Eine tatsächliche Bindung scheidet ebenfalls aus, die man z. B. annehmen könnte, wenn der Vollmachtgeber dem Bevollmächtigten unwiderruflich gestattet, ein ausschließlich im Interesse des Bevollmächtigten oder eines Dritten liegendes Geschäft zu tätigen. Die Vorsorgevollmacht dient immer und ausschließlich dem Interesse des Vollmachtgebers.

Dennoch *empfiehlt* es sich, die Vorsorgevollmacht, die auch zum Erwerb oder zur Veräußerung von Grundstücken oder Eigentumswohnungen berechtigen soll, notariell beurkunden zu lassen, um künftigen Problemen mit Notaren oder Grundbuchämtern aus dem Weg zu gehen.

17.6 Das zugrunde liegende Rechtsgeschäft (sog. Innenverhältnis)

Die Vollmacht verschafft dem Bevollmächtigten Vertretungsmacht im sog. *Außenverhältnis*, also die Befugnis, Dritten gegenüber Willenserklärungen im Namen des Vollmachtgebers und mit Wirkung für diesen abzugeben. Sie sagt aber nichts darüber aus, ob und wieweit der Bevollmächtigte im Verhältnis zum Vollmachtgeber berechtigt ist, von der Vollmacht Gebrauch zu machen und auch nicht, ob er für seine Tätigkeit ein Entgelt erhält. Der Umfang der Rechte und Pflichten im Verhältnis des Bevollmächtigten zum Vollmachtgeber ergibt sich vielmehr aus einer gesonderten Vereinbarung (dem sog. Innenverhältnis). Diese Vereinbarung sollte ausdrücklich mündlich, besser noch schriftlich geschlossen werden.

Sie kann sich als Auftrag (Gefälligkeitsvertrag) im Sinne von §§ 662 ff. BGB darstellen, wenn der Bevollmächtigte unentgeltlich handeln soll, oder als Geschäftsbesorgungsvertrag (§ 675 BGB), wenn er für seine Tätigkeit ein Entgelt beanspruchen kann. Fehlt eine ausdrückliche Vereinbarung, ist in der Regel davon auszugehen, dass mit der Erteilung der Vollmacht durch den Vollmachtgeber und deren Ausführung durch den Bevollmächtigten im Innenverhältnis ein Auftragsvertrag gemäß § 662 BGB zustande gekommen ist.

Wenn der Vollmachtgeber mit dem Vertreter vereinbart hat, dass dieser von der Vollmacht nur in einem bestimmten Umfang oder nur unter bestimmten Voraussetzungen Gebrauch machen darf, kann eine Verletzung dieser Vereinbarung Schadensersatzansprüche des Vollmachtgebers begründen, berührt jedoch nicht die Wirksamkeit der Vertretungsbefugnis im Außenverhältnis und eines darauf beruhenden Rechtsgeschäfts mit Dritten.

- Der Umfang der Vollmacht richtet sich nach dem Inhalt der Bevollmächtigung, nicht nach dem des Innenverhältnisses. Das *rechtliche Können* im Außenverhältnis kann also weiter reichen als das im Innenverhältnis vereinbarte *rechtliche Dürfen*.

In der Vereinbarung (*Innenverhältnis*) kann und wird der Vollmachtgeber in der Regel Weisungen zum Gebrauch der Vollmacht erteilen, die sich u. a. auf den Zeitpunkt des Gebrauchs der Vollmacht, auf die Bedingung für den Fall des Eintritts der Ersatzbevollmächtigung und auf Anweisungen zur Wahrnehmung der Vollmacht erstrecken. Daneben können Vereinbarungen zur Kündigung des Vertrags durch den Bevollmächtigten, zur Berechtigung der Vornahme von Schenkungen, zur Gestattung der Erteilung einer Untervollmacht und zur Befreiung von § 181 BGB (Zulässigkeit von Insichgeschäften des Vertreters) gemacht werden. Nicht vergessen werden sollten Vereinbarungen im Hinblick auf eine Vergütung und zum Aufwendungsersatz.

Beispiele zum Inhalt des Innenverhältnisses

- Von der Vollmacht darf der Bevollmächtigte erst Gebrauch machen, wenn der Vollmachtgeber infolge eines Unfalls, Krankheit oder aus Altersgründen nicht mehr in der Lage ist, seine Angelegenheiten selbst zu besorgen.
- Als Ersatzbevollmächtigter wird Ernst Eibl, geb. 05.10.1984 bestimmt. Er darf erst handeln, wenn der (Haupt)Bevollmächtigte nicht mehr in der Lage oder willens bzw. vorübergehend verhindert ist (z. B. Urlaub oder Krankheit), die Vollmacht auszuüben.
- Der Bevollmächtigte ist berechtigt in Vermögensangelegenheiten Untervollmacht zu erteilen. Die Erteilung einer Prozessvollmacht ist in jedem Fall gestattet.
- Der Bevollmächtigte ist berechtigt, Schenkungen im Namen des Vollmachtgebers zu tätigen. Der Umfang der Schenkungen wird (nicht) beschränkt.
- Das Auftragsverhältnis kann durch den Bevollmächtigten unter Einhaltung einer Frist von 1 Monat gekündigt werden.
- Die Vollmacht berechtigt zur Entgegennahme und zum Öffnen der Post. Der Bevollmächtigte ist berechtigt, Rechtsgeschäfte im Namen des Vollmachtgebers mit sich selbst oder als Vertreter eines Dritten vorzunehmen (Gestattung gemäß § 181 BGB).
- Zur Abdeckung seiner Aufwendungen kann der Bevollmächtigte jährlich einen Betrag von 500 € dem Vermögen des Vollmachtgebers entnehmen.
- Folgende zusätzliche Weisung wird durch den Vollmachtgeber erteilt: Soweit eine Verbringung in ein Pflegeheim erforderlich wird, ist ausschließlich ein Einzelzimmer anzustreben.

17.7 Das Erlöschen der Vollmacht

Die Vollmacht erlischt in der Regel mit Wirkung für die Zukunft, wenn das zugrunde liegende Rechtsgeschäft (sog. Innenverhältnis) beendet (§ 168 S. 1 BGB) oder die Vollmacht durch den Vollmachtgeber (einseitig) widerrufen wird (§ 168 S. 2 BGB).

Probleme ergeben sich, wenn der Vollmachtgeber die Vollmacht durch Erklärung gegenüber dem Bevollmächtigten (§§ 168 i. V. m. 167 Abs. 1 BGB), oder den Auftrag (§ 671 Abs. 1 BGB) widerrufen will, er aber nicht mehr geschäftsfähig ist. In diesem Fall muss in der Regel das Betreuungsgericht einen Überwachungs- oder Kontrollbetreuer nach § 1896 Abs. 3 BGB bestellen, der den Widerruf erklärt.

Probleme können sich aber auch ergeben, wenn der Bevollmächtigte von der Vollmacht einseitig keinen Gebrauch mehr machen will oder das Auftragsverhältnis kündigt (§ 671 Abs. 1 BGB) und der Vollmachtgeber zwischenzeitlich geschäftsunfähig geworden ist. Auch in diesem Fall bleibt in der Regel nur die Bestellung eines Überwachungs- oder Kontrollbetreuers durch das Betreuungsgericht nach § 1896 Abs. 3 BGB bzw. eines Betreuers nach § 1896 Abs. 1 BGB (u. a. mit dem Aufgabenkreis „Wahrnehmung der Rechte des Betreuten aus der Vollmacht und dem zugrundeliegenden Rechtsverhältnis“).

Eine dem Kreditinstitut gegenüber erteilte Bankvollmacht kann zwar auch durch Erklärung gegenüber dem Bevollmächtigten widerrufen werden. Es ist aber erforderlich, den Widerruf dem Dritten (der Bank) mitzuteilen oder den Widerruf ihm gegenüber zu erklären (§ 170 BGB).

17.8 Überwachung des Bevollmächtigten

Die Überwachung des Bevollmächtigten erfolgt durch:

- den Vollmachtgeber selbst, solange er dazu in der Lage ist,
- einen Überwachungsbevollmächtigten, der (rechtzeitig) in einer gesonderten Vollmacht durch den Vollmachtgeber im Umfang „Wahrnehmung der Rechte des Vollmachtgebers aus der Vollmacht vom und dem zugrundeliegenden Rechtsgeschäft“ beauftragt wurde (§ 167 BGB),
- einen Überwachungsbetreuer nach § 1896 Abs. 3 BGB, der durch das Betreuungsgericht bei Bedarf bestellt wird,
- das Betreuungsgericht selbst im Umfang betreuungsgerichtlicher Genehmigungen (§ 1904 Abs. 5 i. V. m. Abs. 1 und 2, sowie § 1906 Abs. 5 i. V. m. Abs. 2 S. 1 bzw. 3a BGB).

17.9 Akzeptanz durch Banken

Häufig treten Schwierigkeiten auf, weil Banken und Sparkassen eine ihnen vorgelegte Vorsorgevollmacht nicht anerkennen. Eine Vollmacht für Bankangelegenheiten sollte daher am besten mit der jeweiligen Bank oder Sparkasse besprochen werden.

Bei der Vorsorgevollmacht handelt es sich regelmäßig um eine Innenvollmacht nach § 167 Abs. 1 S. 1 BGB (Vollmacht wird dem Bevollmächtigten gegenüber erteilt – Vollmachtsurkunde befindet sich in seinem Besitz), auf deren Bestehen die Bank gemäß § 172 Abs. 2 BGB vertrauen kann, solange ihr eine Urschrift oder

(bei notariell beurkundeter Vollmacht) eine Ausfertigung vorgelegt wird (die bei den Bankunterlagen liegende Kopie reicht für den guten Glauben der Bank am Fortbestehen der Vollmacht nicht aus). Damit wird die Bank Verfügungen des Bevollmächtigten nicht zulassen, bei denen eine Vorlage und Prüfung der Vollmacht nicht erfolgt. Dem gegenüber kann die Bank bei einer ihr gegenüber erteilten Vollmacht nach § 170 BGB (sog. Außenvollmacht – Vollmacht wird der Bank gegenüber erteilt und die Vollmachtsurkunde befindet sich in deren Besitz) davon ausgehen, dass die Vollmacht solange besteht, bis ihr gegenüber das Erlöschen durch den Vollmachtgeber angezeigt wird.

Es empfiehlt sich neben der Vorsorgevollmacht gesonderte Kontovollmachten bei den Banken zu erteilen, auch wenn ein rechtliches Bedürfnis nicht (zwingend) besteht.

Das Landgericht Detmold hat in seiner Entscheidung vom 14.01.2015, Az. 10 S 110/14 zu Recht festgestellt, dass eine Vollmacht bezüglich der Vermögensangelegenheiten des Vollmachtgebers den Bevollmächtigten auch dann zu einer Verfügung über ein Bankkonto des Vollmachtgebers ermächtigt, wenn für dieses keine gesonderte Bankvollmacht erteilt worden ist. Soweit dies die Bank missachtet, kann sie schadensersatzpflichtig sein.

17.10 Verwahrung und Registrierung der Vollmachtsurkunde

Die Vollmacht sollte so erteilt werden, dass die bevollmächtigte Person die Vollmachtsurkunde bei Vornahme eines Rechtsgeschäfts im Original vorlegen kann. Dazu bieten sich mehrere Vorgehensweisen an:

- Die Urschrift bzw. Ausfertigung (bei notarieller Beurkundung) der Vollmachtsurkunde wird dem Bevollmächtigten nach Erteilung (sofort) ausgehändigt.
- Der Vollmachtgeber verwahrt die Vollmachtsurkunde an einem im Ernstfall leicht zugänglichen Ort, den die/der Bevollmächtigte kennt.
- Die Urschrift bzw. Ausfertigung der Vollmachtsurkunde wird einer Vertrauensperson zur treuhänderischen Verwahrung übergeben mit der Auflage, sie der/dem Bevollmächtigten im Bedarfsfall auszuhändigen.

Wird die Urschrift der Vollmachtsurkunde bei Eintritt der Vertretungsbedürftigkeit nicht aufgefunden, wird die Bestellung eines Betreuers (häufig) nicht zu verhindern sein.

Nach § 1901c Abs. 1 S. 2 BGB hat der Besitzer einer Vorsorgevollmacht das Betreuungsgericht zu unterrichten, wenn er von der Einleitung eines Betreuungsverfahrens Kenntnis erlangt; das Betreuungsgericht kann die Vorlage einer Abschrift verlangen.

Bei der Bundesnotarkammer in Berlin wird ein deutschlandweit arbeitendes elektronisches Register (Vorsorgeregister) geführt, in dem die Daten des Vollmachtgebers, des oder der Bevollmächtigten sowie die Art der erteilten Vollmacht gespeichert werden.

Die Betreuungsgerichte müssen online oder telefonisch abrufen, ob und welche Art von Vollmacht einer bestimmten Person erteilt wurde. Das Gericht wird sich dann an den Bevollmächtigten wenden und mit ihm klären, ob die Vollmacht noch besteht und gegebenenfalls auf die Fortsetzung des Betreuungsverfahrens verzichten.

Es handelt sich hierbei nicht um die Aufbewahrung einer Vorsorgevollmacht, sondern lediglich um die Registrierung und Weitergabe der Daten an die Betreuungsgerichte bei deren Anforderung. Der Eintrag im Register lässt auch keinen Rückschluss darauf zu, ob die Vollmacht wirksam errichtet wurde.

Literatur

- Bavastro P (2013) Patientenverfügung – Vorsorgevollmacht: Sicherheit am Lebensende oder gefährliche Illusion? Hess, Bad Schussenried
- Bayerisches Staatsministerium der Justiz (Hrsg) (2013) Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter, 15. Aufl. C.H. Beck, München
- Bayerisches Staatsministerium der Justiz (Hrsg) (2014) Die Vorsorgevollmacht, 2. Aufl. C.H. Beck, München
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg) (2014) Betreuungsrecht. Mit ausführlichen Informationen zur Vorsorgevollmacht. www.bmj.de/SharedDocs/Downloads/DE/Broschueren/DE/Das_Betreuungsrecht.pdf?__blob=publicationFile. Zugegriffen: 12. Nov. 2014
- Depré P (2014) Das aktuelle Vorsorgehandbuch, 3. Aufl. Walhalla-Verlag, Regensburg
- Putz W, Steldinger B (2014) Patientenrechte am Ende des Lebens: Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Selbstbestimmtes Sterben, 5. Aufl. C.H. Beck, München
- Winkler M (2010) Vorsorgeverfügungen: Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungs- und Organverfügung, 4. Aufl. C.H. Beck, München

Margrit Kania

Die Aufgaben der Betreuungsbehörden sind im Gesetz über die Wahrnehmung behördlicher Aufgaben bei der Betreuung Volljähriger (BtBG) vom 12.09.1990 geregelt. Alle Länder haben die den örtlichen Betreuungsbehörden zugewiesenen Aufgaben in den Kommunen verortet. Mit der 1. Novellierung des Betreuungsrechts 1999 wurde den örtlichen Betreuungsbehörden die Förderung der Aufklärung und Beratung über Vollmachten und Betreuungsverfügungen übertragen. Mit dem 2. Betreuungsrechtsänderungsgesetz (2. BtÄndG) im Jahr 2005 kam als neue Aufgabe die Beratung und Unterstützung der Bevollmächtigten hinzu sowie die Befugnis, durch Urkundspersonen bei der Betreuungsbehörde Unterschriften oder Handzeichen auf Vorsorgevollmachten oder Betreuungsverfügungen zu beglaubigen.

18.1 Förderung der Aufklärung und Beratung über Vollmachten und Betreuungsverfügungen, § 6 Abs. 1 BtBG

Nach § 6 Abs. 1 Betreuungsbehördengesetz (BtBG) gehört es zu den Aufgaben der Betreuungsbehörde, die Aufklärung und Beratung über Vollmachten und Betreuungsverfügungen zu fördern.

Die Bestimmung eines Bevollmächtigten durch eine Vorsorgevollmacht kann nur dann eine Alternative zur gerichtlichen Bestellung eines Betreuers werden, wenn u. a. durch die Behörden eine entsprechende Aufklärungsarbeit, hier: Öffentlichkeitsarbeit, sichergestellt wird, die den Bürgern dieses Rechtsinstituts zur eigenen Vorsorge näher bringt (BT-Drs. 15/2494 vom 12.02.2004). Die Behörde hat daher die Aufgabe, Aufklärung und Beratung zu fördern, muss diese Aufgabe also nicht selbst übernehmen. Da die planmäßige Information über Vorsorgevollmachten

M. Kania (✉)

Überörtliche Betreuungsbehörde, Land Bremen, Bahnhofplatz 29, 28195 Bremen, Deutschland

E-Mail: Margrit.Kania@Soziales.Bremen.de

und Betreuungsverfügungen nach § 1908 f. BGB Anerkennungsvoraussetzung für Betreuungsvereine ist, bietet sich für die Behörde an, einen oder mehrere anerkannte Betreuungsvereine dafür zu fördern, dass diese die Aufgabe, u. U. ergänzend zur Behörde, wahrnehmen können.

Die Förderung muss keine finanzielle sein. Wie die Behörde die Förderung umsetzt, bleibt letztendlich ihr überlassen. Neben der Organisation und Durchführung von Veranstaltungen zum Thema Vorsorgende Verfügungen für Bürger und Multiplikatoren, wie Mitarbeitern von Sozialdiensten, kommen die Ausgabe von Informationsmaterial, die Mitwirkung in örtlichen Arbeitsgemeinschaften sowie Auftritte im Internet, auf Seniorenmesse und Presseberichte in Betracht. Dabei werden in der Regel auch die betreuungsrechtlichen Grundlagen von Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen sowie die ab dem 01.09.2009 bestehenden Regelungen für Patientenverfügungen dargestellt.

Die Betreuungsbehörde ist jedoch nicht befugt, im Einzelfall bei der Errichtung einer Vorsorgevollmacht zu beraten. Erlaubt ist nur eine allgemeine Beratung im Zusammenhang mit der Beglaubigung von Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen.

Mit Wirkung zum 01.07.2014 ist der § 4 BtBG neu gefasst (BGBl I 2013, S.3393, Gesetz zur Stärkung der Funktionen der Betreuungsbehörde vom 28.08.2013). Die Beratungspflicht der Betreuungsbehörde im Vorfeld einer rechtlichen Betreuung wird konkretisiert. Die Betreuungsbehörde hat betroffene Personen über allgemeine betreuungsrechtliche Fragen, insbesondere über eine Vorsorgevollmacht und über andere Hilfen, bei denen kein Betreuer bestellt wird, zu informieren und zu beraten. Aber auch hier geht es nicht über eine allgemeine Beratung hinaus.

Eine Erlaubnis zur Beratung haben demgegenüber mit Inkrafttreten des 2. Betreuungsrechtsänderungsgesetzes anerkannte Betreuungsvereine (§ 1908 f. Abs. 4 BGB). Die Betreuungsvereine können für die Beratung eine Gebühr erheben.

18.2 Beglaubigungsbefugnisse, § 6 Abs. 2 bis 5 BtBG

Mit Einführung des 2. BtÄndG wurde der Urkundsperson bei der Betreuungsbehörde die Befugnis übertragen, Unterschriften oder Handzeichen auf Vorsorgevollmachten oder Betreuungsverfügungen zu beglaubigen (BR-Drs. 865/03 vom 19.11.2003).

Zur Wahrnehmung ihrer Beglaubigungsaufgaben hat die Betreuungsbehörde geeignete Beamte oder Angestellte zu bestellen. Nach § 415 ZPO ist eine Urkundsperson eine mit öffentlichem Glauben versehene Person. Die fachlichen Anforderungen an die Geeignetheit ergeben sich aus der Aufgabenstellung. Die Urkundsperson sollte über grundlegende Kenntnisse des Beurkundungsrechts verfügen. Die Länder können nach § 6 Abs. 4 S. 2 BtBG Näheres über die fachlichen Anforderungen an die Urkundsperson regeln.

Es handelt sich um eine *öffentliche* Beglaubigung. Der Begriff „öffentlich“ wurde zur Klarstellung mit der Gesetzesnovellierung durch das Gesetz zur Änderung des Zugewinnausgleichs- und Vormundschaftsrechts vom 06.07.2009 zum 01.09.2009

ausdrücklich in das BtBG aufgenommen. Auch bei vor diesem Zeitpunkt von der Urkundsperson der Betreuungsbehörde beglaubigten Unterschriften oder Handzeichen handelt es sich also um öffentliche Beglaubigungen (so auch OLG Jena, 9 W 266/13 vom 06.06.2013). Die Zuständigkeit der Notare sowie anderer für Beglaubigungen zugelassener Personen oder sonstiger Stellen bleibt von dieser Vorschrift unberührt, so dass sich der Bürger auch weiterhin für die Beglaubigung seiner Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung an diese wenden kann.

Es können nur Unterschriften oder Handzeichen unter Vorsorgevollmachten oder Betreuungsverfügungen, also mit dazugehörigem Text, beglaubigt werden. Die Beglaubigung der Unterschrift sowie der ihr nach § 40 Abs. 6 BeurkG gleichstehenden Handzeichen, bei denen es sich um Kreuze, Striche oder andere Initialen handeln kann, hat im Rahmen der Klarstellungs- und Beweisfunktion den Zweck, die Identität der das Schriftstück unterzeichnenden Person erkennbar zu machen. Mit der öffentlichen Beglaubigung wird lediglich die Echtheit der Unterschrift bzw. des Handzeichens unter einem darüber stehenden Text dokumentiert. Im Gegensatz zur Beurkundung ist der über der Unterschrift stehende Text nicht Gegenstand der Beglaubigung. Die *Beglaubigung* beinhaltet also keine über die Identität hinausgehende inhaltliche Prüfung und Beratung.

Es wird empfohlen, einen Beglaubigungsvermerk mit dem Zeugnis, der Unterschrift und dem Siegel der Behörde unter Angabe von Ort und Tag der Ausstellung der Beglaubigung anzufertigen. Dies sichert sowohl die spätere Nachvollziehbarkeit des Vorgangs der Beglaubigung innerhalb der Betreuungsbehörde als auch den Nachweis nach außen über Zeitpunkt und Umstände der Beglaubigung.

Die Behörde hat für die Beglaubigung grundsätzlich eine Gebühr von 10 € zu erheben, kann davon aber aus Billigkeitsgründen im Einzelfall absehen. In einer Verwaltungsvorschrift oder Gebührensatzung können Gebührenbefreiungstatbestände festgelegt werden. Die Länder können im Verordnungsweg andere Gebühren und zusätzliche Ausgaben für die Beratung und Beglaubigung festsetzen. Möglich wäre auch ein Verzicht auf Gebühren.

Die Bundesnotarkammer führt aufgrund eines gesetzlichen Auftrags (§§ 78a ff. BNotO) ein zentrales Vorsorgeregister für Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen. Die Betreuungsbehörde kann sich als Antrag stellende bzw. Daten übermittelnde Einrichtung nach der Verordnung über das Zentrale Vorsorgeregister bei der Bundesnotarkammer registrieren lassen und danach entweder im Auftrag des Vollmachtgebers dessen Antrag auf Registrierung übermitteln oder aber in seinem Auftrag den Antrag stellen (Vorsorgeregister-Verordnung (VRegV) vom 21.02.2005 (BGBl I 2005, S. 318), zuletzt geändert durch Art. 3 des Gesetzes vom 18.02.2013).

Die Betreuungsbehörde ist nicht befugt, die Unterschrift unter einer Patientenverfügung zu beglaubigen, es sei denn, Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung beinhalten entsprechende Verfügungen. Bei der Patientenverfügung ist die gesetzlich vorgeschriebene Schriftform zu beachten. Sie muss vom Aussteller eigenhändig durch Namensunterschrift oder mittels notariell beglaubigtem Handzeichen unterzeichnet werden (§ 126 Abs. 1 BGB).

18.3 Beratung und Unterstützung Bevollmächtigter, § 4, § 5 BtBG

Nach § 4 BtBG berät und unterstützt die Betreuungsbehörde Bevollmächtigte auf ihren Wunsch bei der Wahrnehmung ihrer Aufgaben. Ab 01.07.2014 hat die Betreuungsbehörde nach dem *Gesetz zur Stärkung der Funktionen der Betreuungsbehörde* vom 28.8.2013 (BGBl I 2013, S. 3393) auch dafür zu sorgen, dass zur Einführung der Bevollmächtigten und zu ihrer Fortbildung ein ausreichendes Angebot zur Verfügung steht.

Beratung und Unterstützung auch für Bevollmächtigte

Bevollmächtigte haben damit den gleichen Anspruch auf Beratung und Unterstützung wie Betreuer. Der Bevollmächtigte kann wahlweise auch das Beratungsangebot eines Betreuungsvereins in Anspruch nehmen (§ 1908 f. BGB).

Der Eintritt des Vertretungsfalles kann Bevollmächtigte vor erhebliche Probleme stellen. Der Bevollmächtigte ist in den meisten Fällen Familienangehöriger des Vollmachtgebers oder eine sonstige nahestehende Person und muss eine Fülle von Angelegenheiten in einer Situation regeln, die durch Krankheit oder Behinderung des Vollmachtgebers geprägt ist. Dabei soll ihm das behördliche Beratungs- und Unterstützungsangebot eine Hilfestellung geben. Der Bevollmächtigte hat vergleichbare Angelegenheiten wie der Betreuer zu regeln, muss aber erfahren, dass Vorsorgevollmachten nach wie vor nicht überall akzeptiert werden. Hinzu kommen Fragen zur Reichweite und Auslegung der Vollmachten.

Inwieweit Bevollmächtigte die Beratungs- und Unterstützungsangebote (u. a. Sprechstunden, persönliche Beratung, Hausbesuche) in Anspruch nehmen, hängt auch von der Öffentlichkeitsarbeit der Behörden ab. Über die Betreuerbestellung sind die Betreuungsbehörden informiert. Wer Bevollmächtigter ist, entzieht sich in der Regel ihrer Kenntnis.

Teil III

Medizinische Fragen

Till Wagner

Das oberste Gut des ärztlichen Tuns ist, neben der optimalen ärztlichen Versorgung, die Befolgung und der Erhalt der größtmöglichen Entscheidungsfreiheit des Patienten, also der Autonomie und Selbstbestimmtheit des Einzelnen. Viele Patienten, aber auch Angehörige, haben jedoch erhebliche Ängste, dass in bestimmten Phasen der ärztlichen Behandlung nicht mit Ihnen oder durch sie selbst eine Entscheidung getroffen wird, sondern über den jeweiligen Willen hinweg (Paternalismus).

Aus dieser Angst heraus sollte in jeder medizinischen Einrichtung ein Algorithmus implementiert werden, durch den der Weg der Entscheidungsfindung vor einem ärztlichen Handeln festgelegt werden sollte. Exemplarisch sei hier ein Faltblatt aus der Klinik für Schmerztherapie und Palliativmedizin des Medizinischen Zentrums der StädteRegion Aachen aufgezeigt, an das sich sämtliches medizinisches Personal gebunden fühlen muss. Solche Informationen sollten auch dem Patienten bzw. dessen Angehörigen ausgehändigt werden, um o. g. Ängste zu mildern oder gar zu verhindern.

Entscheidend ist hierbei die Frage nach der Indikation. Dazu muss ich als behandelnder Arzt die Frage beantworten: ist das, was wir in der jeweiligen Situation tun wollen, sinnvoll und dem aktuellen Gesundheitszustand angemessen, oder nehmen wir medizinische Maßnahmen vor, nur weil wir diese beherrschen und durchführen können. Um die richtige Entscheidung über eine *Indikation* zu treffen, ist der Patientenwille zunächst vernachlässigbar. Der *Patientenwille* kommt erst dann ins Spiel, wenn die Entscheidung über Indikation (oder eben Nicht-Indikation) getroffen wurde und sich die weiteren therapeutischen Optionen dann am direkt geäußerten Patientenwillen (bei Einwilligungsfähigkeit) oder dem ermittelten Patientenwillen (bei Nicht-Einwilligungsfähigkeit) orientieren.

T. Wagner (✉)

Klinik für Schmerztherapie und Palliativmedizin, Medizinisches Zentrum der StädteRegion Aachen GmbH, Mauerfeldchen 25, 52146 Würselen, Deutschland

E-Mail: till.wagner@mz-ac.de

Wenn Patienten oder die Angehörigen über solche Informationen wissen und sicher sein können, dass sich sämtliches medizinisches Personal der jeweiligen Einrichtung, an diese Handlungsanweisung halten, kann der Wunsch und Wille des Patienten durchgesetzt werden und entsprechende Ängste vor Über- oder Untertherapie vermieden werden. Es sollte hierbei immer danach getrachtet werden, dass eine Patienten- (oder besser Voraus-)Verfügung nicht nur eine negative Verfügung ist (z. B.: „ich möchte nicht beatmet oder künstlich ernährt werden“), sondern auch durchaus eine positive Verfügung (z. B.: „ich möchte alles erhalten, was medizinisch machbar ist“). Doch auch bei Wünschen setzt die Indikation einer Handlung eventuell eine Grenze.

Um eine entsprechende Entscheidungsfähigkeit des Patienten herbeizuführen, ist die Kenntnis um die Möglichkeiten und Risiken und das *Verstanden haben* des Patienten und der Angehörigen (*informed consent* (engl. „Einwilligung nach erfolgter Aufklärung“)) die Grundlage. Aus diesem Grund möchten wir in den folgenden Artikeln die Möglichkeiten und Grenzen des medizinisch Machbaren aufzeigen.

Berater zu Patientenverfügungen sollen die von ihnen beratenen Textbausteine inhaltlich durchdringen können und dazu stellt Müller-Busch Grundlagen ärztlichen Selbstverständnisses (Kap. 20) vor. Die Entwicklung hin zu den aktuellen Grundsätzen der ärztlichen Sterbebegleitung der Bundesärztekammer zeigt den Bewusstseinswandel zu einem partnerschaftlichen Patienten-Arzt-Verhältnis, welches vom Prinzip der Einwilligung nach Aufklärung geprägt ist. Müller-Busch thematisiert auch die Herausforderungen der medizinischen Indikation, die der behandelnde Arzt prozedural im Dialog nach § 1901b BGB mit dem Stellvertreter bespricht.

Patientenverfügungen sind insbesondere bei der zeitknappen Entscheidungsfindung der Notfallmedizin eine Herausforderung. Dazu stellen Schick (Kap. 21) und Engelbrecht die relevanten Fragen der präklinischen Notfallbehandlung vor. Notfallpatienten werden oft initial maximal invasiv behandelt, da der Patientenwille in dieser zeitkritischen Entscheidungssituation meist nicht differenziert ermittelbar ist, bevor im weiteren Verlauf eine Therapiezieländerung vorgenommen werden kann. Zum besseren Verständnis der Möglichkeiten entfaltet Engelbrecht (Kap. 22) den Themenkomplex der lebensrettenden Sofortmaßnahmen, um damit auf die Entscheidungssituation aufmerksam zu machen, für welche Anwendungssituationen die Patientenverfügung gelten soll.

Einwilligungsunfähige Patienten können wegen ihrer Bewusstlosigkeit nicht mehr eigenständig Nahrung und Flüssigkeit aufnehmen. Synofzik (Kap. 23) stellt dazu unterschiedliche Verfahren dar und beschreibt die jeweiligen Indikationen für diese Behandlungs- und Versorgungsoptionen. Die Beendigung bzw. Reduzierung von künstlicher Ernährung oder Flüssigkeitsgabe mündet in der Umsetzung einer Patientenverfügung oft in eine emotionale Debatte, weswegen sich die differenzierte Auseinandersetzung bei der Erstellung einer Patientenverfügung umso mehr lohnt.

Schönhofer und Köhler widmen sich dem Themenfeld der Beatmung (Kap. 24) und differenzieren zwischen unterschiedlichen Beatmungsarten und stellen dar, dass eine künstliche Beatmung oder Atemunterstützung nicht zwingend einen Krankenhausaufenthalt bedeutet. Fast jede Patientenverfügung enthält einen Passus

zu Beatmung, der aber sowohl nach Typen als auch nach Beatmungsdauer unterteilt werden kann.

Einen weiteren zentralen Punkt von Patientenverfügungen stellen Lux, Laubenthal und Laubenthal mit Informationen zu Schmerztherapie (Kap. 25) dar. Dabei betrifft eine effektive Schmerzbekämpfung nicht nur Patienten in der Sterbephase.

In den bisherigen Beiträgen wurde teilweise auf konkrete Krankheitsbilder verwiesen. Mit der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) (Kap. 26) bearbeitet Kotterba eines dieser Krankheitsbilder, die mit lang erhaltener Einwilligungsfähigkeit einhergehen und welches ohne Klärung zwangsläufig zu Konfliktsituationen führt. Ein für Patientenverfügungen typisches Krankheitsbild stellt Nehen mit der Demenz (Kap. 27) dar. Die Demenz wird typischerweise als Situation verwendet, für die eine Patientenverfügung gelten soll. Gleichzeitig kann im Krankheitsbild der Demenz der vorgeäußerte Patientenwille nicht mehr mit dem übereinstimmen, was als Verhalten nun in der Krankheitssituation beobachtet und als geänderter Patientenwunsch vermutet wird.

Patientenverfügungen beziehen sich auf die Phase des Lebens. Dennoch werden in der Beratung zu Patientenverfügungen der Todeszeitpunkte und die Kriterien der Feststellung des Hirntodes nachgefragt. Angstwurm stellt die Abläufe der Hirntoddiagnostik und die Bedingungen des Hirntodes (Kap. 28) dar. In zeitlicher Abfolge kann sich nach der Organentnahme bzw. Organspende eine Organtransplantation (Kap. 29) anschließen, deren Abläufe Kirste darstellt. Dabei muss eine Patientenverfügung bei entsprechender Formulierung eine Organspende nicht ausschließen.

H. Christof Müller-Busch

20.1 Einleitung

Ärztliches Handeln in sterbenahen Situationen beruht auf ethischen Grundsätzen und moralischen Verpflichtungen, das im Spannungsfeld von Sorge für den kranken Menschen und Selbstbestimmung des Betroffenen die veränderten Bedingungen, unter denen Sterben und Tod durch die Möglichkeiten der modernen Medizin stattfindet, berücksichtigen muss und mit der Bereitschaft verbunden ist, Verantwortung zu übernehmen.

Entscheidungen am Ende des Lebens werden in den letzten Jahren zunehmend zum Thema öffentlicher Diskussionen und kontroverser Debatten gemacht, die von unterschiedlichen Interessen bestimmt werden. Die Möglichkeiten der Medizin, das Leben zu verlängern und Organfunktionen zu ersetzen, haben dazu beigetragen, dass einerseits diese Möglichkeiten auch in einem hohen Maße angewendet werden. Andererseits wird aber die Frage der Verantwortlichkeit, wann und unter welchen Voraussetzungen Entscheidungen zur Lebensbegrenzung getroffen werden, unzureichend reflektiert.

Sowohl unter Ärzten als auch in der Öffentlichkeit ist hierzu erhebliche Unsicherheit entstanden, zumal die Rechtsprechung in den letzten 20 Jahren in einer Reihe von Urteilen die Bedeutung der Selbstbestimmung bei lebensbegrenzenden Entscheidungen hervorgehoben hat.

Die moderne Medizin kann mit dem Ziel, Lebenszeit zu verlängern, fast alle Organe ersetzen bzw. ihre Funktionen künstlich aufrechterhalten. Entscheidungen hierzu beim Auftreten einer zum Tode führenden Erkrankung oder eines unumkehrbaren Multiorganversagens bestimmen zunehmend sowohl die Art und den Ort des Sterbens als auch den Zeitpunkt des Todes. Über die Frage, wie und nach welchen Kriterien potenziell lebensverlängernde Möglichkeiten in der modernen Medizin eingesetzt werden, besteht jedoch nicht immer

H. C. Müller-Busch (✉)

Ltd. Arzt i. R. Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe, Rüsternallee 45,
14050 Berlin, Deutschland

E-Mail: muebu@t-online.de

Konsens. Im Vordergrund des Sterbens steht also nicht mehr wie früher nur das Nachlassen elementarer Lebens- und Körperfunktionen; sondern das Abwägen von Behandlungsoptionen. Die vor dem Eintritt des endgültigen biologischen Organversagens liegende Lebensphase wird durch Entscheidungen geprägt, in denen individuelle und soziale Interessen sowie gesellschaftliche Normen und Wertvorstellungen zum Ausdruck kommen.

Bei alten Menschen ist deren Rückzug, Schwäche, Bettlägerigkeit, Interesseverlust, weniger Essen und Trinken und eine gelegentlich zu beobachtende, wissend ahnende Abschiednahme nicht immer nur Ausdruck der körperlichen Bedingungen. Für die Lebenswelten von vielen alten Menschen spielen auch psychische und soziale Gründe eine Rolle. Diese Gründe haben dazu geführt, neben dem biologischen auch ein soziales und ein psychisches Sterben zu unterscheiden, welche die Entscheidungen am Lebensende mitbestimmen.

Der wachsende Anteil sehr alter Menschen in der Bevölkerung stellt die Gesellschaft vor neue Herausforderungen, die alle Lebensbereiche des alten Menschen betreffen, wie Wohnen, Dienstleistungen, Infrastruktur und Pflege. Entscheidungen am Lebensende berühren deswegen nicht nur die Medizin.

So ist es verständlich, dass in der Konfrontation mit den wachsenden medizinischen Möglichkeiten zur Lebensverlängerung viele Menschen den Wunsch haben, gerade für die letzte Zeit des Lebens Vorsorge zu treffen und sie selbst mitzugestalten. Dabei spielt die Frage eine entscheidende Rolle, unter welchen nicht nur rein medizinischen Umständen und um welchen Preis lebensverlängernde Maßnahmen eingesetzt werden sollen.

Individuelle und soziale Bewertung lebensverlängernder Maßnahmen

So muss die Diskussion über Patientenverfügungen und Vorsorgeplanung auch vor dem Hintergrund unterschiedlicher Schlussfolgerungen über die Indikationsstellung und individuelle Bewertung lebensverlängernder Maßnahmen gesehen werden, wobei zunehmend auch soziale Probleme des demographischen Wandels, z. B. Gesundheitskosten, Wohn- und Betreuungssituation und Priorisierungen im Gesundheitswesen Entscheidungen am Lebensende mitbestimmen. Das Spannungsfeld der sich zwischen ärztlicher Fürsorge und Anerkennung von Selbstbestimmung bewegenden Entscheidungsprobleme wird besonders deutlich, wenn es um Fragen der Tötung auf Verlangen (Euthanasie) im Unterschied zu palliativer Versorgung geht.

20.2 Ärztliches Selbstverständnis und Entscheidungsprobleme

Durch die Möglichkeiten und Komplexität der modernen Medizin hat sich das ärztliche Selbstverständnis in den letzten 50 Jahren entscheidend gewandelt. Die neuen Informations- und Kommunikationsmöglichkeiten haben dazu geführt, dass medizinisches Wissen zwar sehr breit verfügbar ist, aber nicht überall anwendbar. Die Grenzen der medizinischen Möglichkeiten sind nicht mehr klar – zumal im

wirtschaftlichen Wettbewerb auch die Gesundheitsversorgung als Markt entdeckt wurde und von den Regeln der Ökonomie bestimmt wird. Gleichzeitig sind die Erwartungen an diese Möglichkeiten gestiegen.

- Die Vorstellungen und Wünsche der Patienten als Betroffene und Angehörige spielen für Entscheidungen zu Behandlungsoptionen eine zunehmend größere Rolle, so dass sich die Arzt-Patientenbeziehung tendenziell von einem eher *paternalistisch geprägten Modell* wegbewegt hat, in dem der Arzt dem Patienten in väterlicher Manier das Gute für den Patienten empfiehlt. Aktuell steht ein *partnerschaftlich orientiertes Modell* im Vordergrund, welches durch Aufklärung und Information des Patienten dessen Autonomie und Selbstverantwortung als Grundlage des Entscheidens unterstützen möchte.

Allerdings trägt dieses Modell auch Konfliktpotential in sich, das sowohl bei Ärzten als auch bei Betroffenen zu Verunsicherung im Rollenverständnis geführt hat und weiterhin führt. So wird der Arzt häufig als Dienstleister einer Leistungserbringer-Kunden-Beziehung verstanden, deren Leistungsangebot und vertragliches Beziehungsverhältnis die Entscheidungen des Patienten zum Leistungsumfang eher bestimmt als der an den gesundheitlichen Bedürfnissen gemeinsam bestimmte Nutzen. Durch die zunehmende Bedeutung von Wirtschaftlichkeitsaspekten in der Gesundheitsversorgung werden, auch aus Sicht der Ärzte, Patienten oft als Kunden gesehen und weniger als Partner (Kick 2006). Die Beziehungen werden durch Vertragsverhältnisse geregelt und weniger durch Vertrauen und Intimität bestimmt, in denen es in gegenseitigem Respekt am Lebensende bzw. bei fortgeschrittenen Erkrankungssituationen auch um die Auseinandersetzung mit existentiellen Fragen geht – besonders dann, wenn diese den Einsatz oder den Verzicht von Möglichkeiten zur Lebensverlängerung zum Thema haben.

Hinzu kommt, dass sich durch fachorientierte Spezialisierungen im ärztlichen Selbstverständnis eine Sicht entwickelt hat, die sehr stark krankheits-, organ- oder funktionsbezogen ist. Hierdurch werden kranke Menschen in weiteren Dimensionen des Krankseins (z. B. Krankseinserfahrungen, sozialen Bezügen, spirituellen Fragen, ontologischen Bestimmungen) nur wenig berücksichtigt, was besonders in der von vielfältigen sozialen Problemen geprägten Altersmedizin von Bedeutung ist. Im professionellen Selbstverständnis sehen sich Ärzte heute meist nur noch als spezialisierte Experten für bestimmte körperliche oder seelische Bereiche, denen gegenüber sie sich allerdings verpflichtet und berufsethisch verantwortlich fühlen.

Heil vs. Wille des Patienten

Auch die Entwicklung, dass sich der traditionelle Grundsatz zum Wohl des Patienten als oberstes Gesetz (lat. *salus aegroti suprema lex* „Das Heil des Kranken sei höchstes Gesetz!“) zugunsten einer stärker auf den Willen des Patienten als oberstes Gesetz bezogenen Orientierung (lat. *voluntas aegroti*

suprema lex „Der *Wille* des Kranken sei höchstes Gesetz!“) verschoben hat, hat zu einer veränderten Rollenbestimmung des Arztes geführt. Im Zusammenhang mit der Autonomiedebatte führt dies gleichzeitig zu einer Auseinandersetzung über die eigentlichen Aufgaben und Ziele medizinischen Handelns. Zwar benötigt die Durchführung medizinischer Entscheidungen inzwischen ganz selbstverständlich eine rechtliche Legitimierung. Die Verrechtlichung der Medizin hat aber auch dazu geführt, die Frage nach der medizinischen Indikation nochmals auch unter der Berücksichtigung des individuellen Willens des betroffenen Patienten neu zu stellen und diese nicht nur nach den technischen Möglichkeiten des Lebenserhalts um jeden Preis zu beantworten.

Die Arzt-Patient-Beziehung bleibt durch eine sachbezogene Asymmetrie gekennzeichnet, in der der Arzt durch seine Fachkompetenz Krankheitssituationen im Hinblick auf Prognose und Verlauf i. d. R. besser einschätzen kann als der Patient als medizinischer Laie. Aus dieser Fachkompetenz kann allerdings nicht zwingend eine Beurteilungskompetenz hergeleitet werden, durch die ein Arzt einzelfallbezogen beurteilen könnte, was für den anderen richtig und gut ist. Daraus können in sterbenahen Situationen Unsicherheiten und Konflikte entstehen, wenn vom Arzt erwartet wird, medizinische Maßnahmen – auch mit ungewisser Aussicht auf Erfolg – einzusetzen oder diese zu begrenzen und er dabei auch dem Willen bzw. den Wertvorstellungen des Patienten gerecht werden soll.

Thure von Uexküll hat darauf hingewiesen, dass Krankheit immer Autonomieeinschränkung bzw. -verlust darstellt und die Wiederherstellung, Stärkung bzw. zumindest die Respektierung einer in Grenzsituationen evtl. nur noch teilweise vorhandenen Autonomie zu den Grundprinzipien der modernen Medizin gehört. „Die Autonomie des Menschen ist das Fundament seiner Freiheit [...] auf ihr beruht die Würde seines Mensch-Seins, deren Gewicht wir, wie so oft, erst in dem Augenblick des Verlusts wirklich wahrnehmen“ (v. Uexküll und Wesiack 1998, S. 456). Autonomie beinhaltet als Wesensmerkmal des Menschen die Fähigkeit über die eigenen Kräfte zu verfügen. In diesem Sinne ist Autonomie das Grundelement des Lebens, ein Synonym für Würde. Autonomie ist Selbstverwirklichung und Selbstbeschränkung. Das eine ist ohne das andere nicht denkbar. So stellt sich für jedes menschliche Wesen die Aufgabe, in Selbstverantwortung den Ausgleich zwischen Selbstverwirklichung und Selbstbeschränkung zu finden. Auch Mitscherlich hat schon in seinem 1947 erstmals veröffentlichten Buch „Freiheit und Unfreiheit in der Krankheit“ auf die Schwierigkeiten hingewiesen, dieser Selbstverantwortung in Situationen des Krankseins, besonders des kritisch Krankseins, zu entsprechen, indem auch er die Stärkung der Autonomie als Orientierungspunkt für Entscheidungen hervorhob (Mitscherlich 1948).

- In Grenzsituationen zwischen Leben und Tod, insbesondere am Lebensbeginn und am Lebensende, stellt sich somit häufig die Frage, welche Dimensionen der Autonomie, gefördert, bewahrt bzw. geschützt werden müssen bzw. sollen.

Dies ist natürlich dann mit besonderen Schwierigkeiten verbunden, wenn Selbstbestimmungsmöglichkeit, freier Wille und freie Urteilsfähigkeit eingeschränkt sind. Wenn sich das Fühlen eines schwerstkranken Menschen am Lebensende mehr und mehr auf die anderen immer weniger zugängliche eigene Erlebniswelt konzentriert und vielleicht nur noch wenig nachvollziehbare Willensmanifestationen erkennbar sind, dann bedeutet die *Sorge* und *Begleitung* eines solchen Menschen auch, Bereitschaft zur Mitverantwortung für das besondere, das autonome Sterben dieses Menschen zu übernehmen.

20.3 Bedingungen des Sterbens im 21. Jahrhundert

Im Jahre 2012 verstarben in Deutschland ca. 860.000 Menschen. Mehr als 50 % aller Verstorbenen waren über 80 Jahre alt. Die Zahl der Hochaltrigen und damit auch der pflegebedürftigen Menschen ist besonders in den letzten 30 Jahren ständig gestiegen und wird in den nächsten Jahren weiter steigen. 80 % der über 80-Jährigen leben mit und leiden an mindestens zwei chronischen Erkrankungen (Bundestag 2002). Das Nebeneinander von verschiedenen Krankheiten, die gleichzeitig oder auch zeitlich versetzt auftreten und die vielfach zu den chronischen Krankheiten gehören – die Multimorbidität – ist ein Charakteristikum des älteren Menschen. Das Statistische Bundesamt rechnet im Jahre 2050 mit 8 Mio. Menschen, die ein Alter von 80 Jahren und mehr vorweisen. Schon jetzt liegt der Anteil der Pflegebedürftigen bei den 80- bis 84-Jährigen bei fast 40 % und bei den über 90-Jährigen bei über 60 % (Statistisches Bundesamt 2006).

Der Schlaganfall stellt gegenwärtig die häufigste Ursache für langfristige Behinderungen und damit verbundene Entscheidungsunfähigkeit im Erwachsenenalter dar. Ungefähr 500.000 pflegebedürftige Schlaganfallkranke mit Spätfolgen sind zu jedem Zeitpunkt zu versorgen (Schauder et al. 2006, S. 241). Ein weiterer Grund für eine erworbene Entscheidungsunfähigkeit sind Wiederbelebungen nach einem Herz-Kreislaufstillstand. Ca. 90.000 bis 150.000 Menschen jährlich erleiden in Deutschland einen Herzinfarkt, mit zunehmender Tendenz. Der Herzstillstand ist mit 70 % der häufigste Anlass für eine Wiederbelebung. Mindestens 20 % der reanimierten Menschen bleiben in einem länger andauernden Zustand der Nichtentscheidungsfähigkeit. Auch Demenzerkrankungen nehmen im Zusammenhang mit Pflegebedürftigkeit einen hohen Stellenwert ein. Bei den über 80-Jährigen ist heute jeder fünfte von einer Demenz betroffen, bei den über 90-Jährigen jeder dritte. In den nächsten Jahren ist mit einem Anstieg der Zahl Demenzerkrankter zu rechnen: Bis zum Jahr 2020 wird ihre Zahl von derzeit ca. 1,4 Mio. auf ca. 2 Mio. und bis zum Jahr 2050 auf mehr als 3 Mio. anwachsen (Schulz et al. 2001).

Die Angst vor *Pflegebedürftigkeit und Siechtum*, z. B. in Folge eines Schlaganfalls oder einer Reanimation, bzw. vor einer dementiellen Entwicklung beschäftigt mehr und mehr Menschen, so dass sie sich mit dem Gedanken einer Vorsorge beschäftigen.

- Eine Patientenverfügung kann nicht alles regeln. Aber sie kann für die Ärzte, für die Angehörigen oder auch für den betreffenden Patienten im Falle der Nichtentscheidungsfähigkeit wegweisend sein.

Im Idealfall wurde sie nach kompetenter Beratung zu medizinischen Aspekten erstellt und mit einer Vorsorgevollmacht verbunden. Wir wissen aus der Palliativmedizin, dass die Patientenverfügung bei sterbenskranken Menschen Angst vor dem Sterben mindern kann, in manchen Fällen aber in sterbenahen Situationen durchaus auch widerrufen wird.

Nach Schätzungen des Deutschen Instituts für Wirtschaftsforschung (DIW) aus dem Jahre 2007 hatten mehr als 8 Mio. Menschen in Deutschland über 18 Jahre eine Patientenverfügung (Lang und Wagner 2007). Das ist mit ca. 11–12 % zwar ein recht geringer Anteil der deutschen Bevölkerung, dennoch möchten diejenigen, die eine Patientenverfügung verfasst haben, Gewissheit, dass ihr Selbstbestimmungsrecht in einer Phase schwerer Erkrankung auch verbindlich ist und beachtet wird. Die meisten Menschen haben jedoch keine Patientenverfügung. Vertrauen sie darauf, dass am Ende des Lebens die richtigen Entscheidungen für sie getroffen werden? Sich mit der Frage zu befassen, wie man behandelt werden möchte, wenn man durch ein plötzliches Ereignis wie z. B. einen Herzinfarkt, einen Schlaganfall oder einen Unfall, in einen Zustand der irreversiblen (unumkehrbaren) Bewusstseinseinschränkung gerät, stellt an die Vorstellungskraft eines gesunden Menschen sehr hohe Anforderungen. Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen, aber auch Menschen mit schweren neurologischen Störungen, die von Schmerzen, Ersticken, Lähmungen und Schluckbeschwerden begleitet werden, beschäftigt dagegen die Angst, ein langes und zermürbendes Leiden ertragen zu müssen, sehr viel häufiger. So liegt nach Ergebnissen der von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) seit einigen Jahren durchgeführten Kerndokumentation der Anteil von Menschen mit Patientenverfügungen in palliativmedizinischen Betreuungssituationen mit 17% deutlich höher (Stiel et al. 2010), obwohl dort eine Patientenverfügung nur selten als Entscheidungshilfe herangezogen werden muss, da die meisten Palliativpatienten bis zur Sterbephase weitgehend für sich selbst entscheiden können.

Motive zu einer Patientenverfügung

Für viele sterbenskranken Menschen hat die Gewissheit, eine Patientenverfügung zu besitzen und ihre Respektierung erwarten zu dürfen, eine beruhigende und Angst mindernde Funktion. Allerdings haben viele Patienten Hemmungen, mit ihren Ärzten über diese Ängste und über existenzielle Fragen zu sprechen. Problematisch ist allerdings, wenn Ärzte wenig Erfahrung im Umgang mit derartigen Fragen haben oder zu wenig Zeit für Gespräche aufbringen.

Auch die Bedingungen des Sterbens haben sich durch die gestiegene Lebenserwartung, ein verändertes Krankheitsspektrum und die technischen Möglichkeiten der modernen Medizin in den letzten 50 Jahren entscheidend verändert. Während früher – wie eingangs schon erwähnt – ein natürliches Sterben das Ende eines oft kurzen und akuten Krankheitsverlaufs kennzeichnete und meist in vertrauter Umgebung, nämlich im häuslichen Bereich, stattfand, wird heute sowohl die Art und der Ort des Sterbens als auch der Zeitpunkt des Todes weniger vom natürlichen Verlauf von zum Tode führenden Erkrankungen bestimmt, sondern von Handlungen und Ent-

scheidungen, an denen neben den Betroffenen, Angehörige, Ärzte sowie Pflegende beteiligt sind. Der plötzliche Tod ohne ärztliche Begleitung ist selten. Allerdings bestehen zur Frage, wann und unter welchen Bedingungen auf potenziell lebensverlängernde Maßnahmen verzichtet werden darf, bei Ärzten, Juristen und in der Öffentlichkeit unterschiedliche Meinungen.

20.4 Wille, Selbstbestimmung und ärztliches Handeln

Das Instrument des Willens hat in den letzten 50 Jahren zur Legitimation des Handelns in der Medizin eine zunehmende Bedeutung erlangt, in dem für alles, was wir zum intendierten Wohl des Patienten tun, die informierte und einvernehmliche Zustimmung verlangt wird.

Insofern ist die Beschäftigung mit dem Willen des Patienten eigentlich eine Grundbedingung ärztlichen Handelns geworden. Dennoch ist die Ermittlung des Willens eines Patienten bedauerlicherweise kein Gegenstand der ärztlichen Ausbildung, so dass die Ermittlung des Willens besonders dann mit Unsicherheiten verbunden ist, wenn die Selbstbestimmungsfähigkeit bzw. Entscheidungsfähigkeit eines Menschen eingeschränkt oder nicht mehr vorhanden ist. Dies ist in sterbenahen Situationen häufig der Fall und gilt in einer besonderen Weise für Menschen mit schwerster zerebraler Schädigung.

Ein entscheidender Aspekt im Zusammenhang mit der Willensermittlung bei Schwerstkranken ist die Erfahrung, dass in Grenzsituationen von entscheidungsfähigen Menschen oft Änderungen früherer Einstellungen und Widerrufen eines früher bekundeten Willens erfolgen. Das gilt beispielsweise bei Menschen in Phasen mit schwerster Atemnot bei neurologischen oder pneumologischen Erkrankungen, die sich in Akutsituationen für eine künstliche Beatmung bzw. eine Tracheotomie entscheiden, die in der früher verfassten Patientenverfügung abgelehnt wurde. Das Bemühen, dem Willen des Patienten gerecht zu werden, wird dann erschwert, da aktueller Wille und antizipierter Wille in einem Spannungsfeld zueinander stehen bzw. sich widersprechen können. Dies muss in der Information von und der Kommunikation mit Schwerstkranken berücksichtigt werden.

Um dem Willen des Patienten gerecht zu werden, muss zwischen Entscheidungsfähigkeit und Willensfähigkeit differenziert werden. Während für den entscheidungsfähigen Patienten die Möglichkeit besteht, selbst bestimmte Grenzen ziehen zu können, gewinnt eine Bestimmung der Willensorientierung, d. h. die Ermittlung des sog. mutmaßlichen Willens bei nicht oder nicht mehr entscheidungs- und selbstbestimmungsfähigen Menschen, eine zunehmende Aktualität. Dies ist insbesondere in Grenzsituationen von Relevanz, da die Bedeutung von Patientenverfügungen als verbindliche antizipierte Willensbekundungen immer noch innerhalb der Ärzteschaft kontrovers diskutiert wird.

Die überarbeiteten Grundsätze der Bundesärztekammer aus dem Jahre 2011 und die Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügungen sind ein hilfreiches, aber immer noch nicht ausreichendes Instrument für den Umgang mit solchen Grenzsituationen.

Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung der Bundesärztekammer

Die *Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung der Bundesärztekammer* bestimmen aus standespolitischer und ethischer Perspektive die Urteilsorientierung bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende. Es handelt sich bei den *Grundsätzen* um ein Papier von knapp zwei Seiten, in denen die wesentlichen Aspekte in der Begleitung schwerstkranker und sterbender Patienten angesprochen werden. Die Grundsätze geben eine verbindliche Orientierung für die ärztlichen Pflichten, Aufgaben und Handlungen bei schwerstkranken und sterbenden Menschen.

Eine erste Fassung entstand 1979 als Richtlinien der Bundesärztekammer zur Sterbehilfe. Die Entwicklungen im Ausland, Rechtsprechungen in Deutschland und die mit der Entwicklung medizinisch-technischer und pharmakologischer Möglichkeiten zum Handeln in Grenzsituationen entstandenen Probleme haben dazu geführt, dass die ursprünglichen Richtlinien mehrfach überarbeitet wurden. Die zuletzt im Jahre 2004 revidierte Fassung (Bundesärztekammer 2004) wurde unter Berücksichtigung der Einführung des Gesetzes zur Patientenverfügung im Jahre 2009 und der aktuellen Rechtsprechung überarbeitet und am 18. Februar 2011 veröffentlicht (Bundesärztekammer 2011).

In der Präambel der Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung bezieht die Bundesärztekammer eine eindeutige Position zur Unzulässigkeit der Tötung auf Verlangen. Auch die Beihilfe zum Suizid gehört nicht zu den ärztlichen Aufgaben. Betont wird ärztliche Verantwortung für Entscheidungen in konkreten Situationen, wobei im Einzelnen die ärztlichen Pflichten bei Sterbenden, das Verhalten bei Patienten mit infauster Prognose und die Behandlung bei schwerster zerebraler Schädigung angesprochen werden:

- Bei *Sterbenden* liegen die Pflichten des Arztes in palliativmedizinischer Versorgung und damit auch in Beistand und Sorge für Basisbetreuung. Dazu gehören nicht immer Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, da sie für Sterbende eine schwere Belastung darstellen können.
- Bei *Patienten mit infauster Prognose*, die sich zwar noch nicht im Sterben befinden, aber nach ärztlicher Erkenntnis aller Voraussicht nach in absehbarer Zeit sterben werden, weil die Krankheit weit fortgeschritten ist, kann eine Änderung des Behandlungszieles indiziert sein, wenn lebenserhaltende Maßnahmen Leiden nur verlängern würden und die Änderung des Therapieziels dem Willen des Patienten entspricht.
- *Patienten mit schwersten zerebralen Schädigungen* und anhaltender Bewusstlosigkeit (apallisches Syndrom; auch so genanntes Wachkoma) haben, wie alle Patienten, ein Recht auf Behandlung, Pflege und Zuwendung. Lebenserhaltende Therapie einschließlich – ggf. künstlicher – Ernährung ist daher unter Beachtung ihres geäußerten Willens oder mutmaßlichen Willens grundsätzlich geboten. Die Dauer der Bewusstlosigkeit darf kein alleiniges Kriterium für den Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen sein.

Fast die Hälfte des Textes in den Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung bezieht sich auf das Problem einer willensorientierten Entscheidungsfindung und den Umgang mit vorabverfügten fortwirkenden Willensbekundungen. So „hat der Arzt die durch den angemessen aufgeklärten Patienten aktuell geäußerte Ablehnung einer Behandlung zu beachten, selbst wenn sich dieser Wille nicht mit den aus ärztlicher Sicht gebotenen Diagnose- und Therapiemaßnahmen deckt. Bei einwilligungsunfähigen Patienten ist die in einer Patientenverfügung zum Ausdruck gebrachte Ablehnung einer Behandlung für den Arzt bindend, sofern die konkrete Situation derjenigen entspricht, die der Patient in der Verfügung beschrieben hat, und keine Anhaltspunkte für eine nachträgliche Willensänderung erkennbar sind. Mit Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen nimmt der Patient sein Selbstbestimmungsrecht wahr. Sie sind eine wesentliche Hilfe für das Handeln des Arztes“ (Bundesärztekammer 2011, S. A347). Damit wurde in den Grundsätzen die seit 1. September 2009 bestehende Gesetzessituation des 3. Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts mit Einführung des Patientenverfügungsgesetzes berücksichtigt. Im Vergleich zu Richtlinien in anderen Ländern, vorgelegt z. B. von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) bzw. der British Medical Association (BMA) in Großbritannien, konzentrieren sich die deutschen Grundsätze verstärkt auf die gesundheitlichen Bedingungen und eine Unterscheidung von Patientengruppen, bei denen eine Therapiebegrenzung oder Therapiezieländerung in Erwägung gezogen wird bzw. werden muss. In der Schweiz orientieren sich die Richtlinien stärker an ethischen Implikationen, während in Großbritannien Kriterien im Vordergrund stehen, die unter gesundheitlichen und Werteaspekten dem besten Interesse des Patienten zugeordnet werden können.

20.5 Entscheidungsfindung im Einzelfall

Eine wichtige Frage ist, ob und in welcher Form solche Grundsätze auch für den Einzelfall eine wirksame Unterstützung darstellen. Leider ist zunächst festzuhalten, dass die Kenntnis der o. g. Grundsätze auch bei deutschen Ärzten bislang noch relativ wenig verbreitet ist. Ergänzt wurden die Grundsätze durch die im August 2013 zuletzt aktualisierten Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis (Bundesärztekammer 2013). Die moralische Verantwortung für einen an ethischen Prinzipien (Beauchamp und Childress 2009) orientierten Umgang mit Konflikten in sterbenahen Situationen lässt sich jedoch nicht durch Grundsätze oder auch die Rechtsprechung ersetzen.

Für die Praxis muss zwischen eingeschränkter Entscheidungsfähigkeit in sterbenahen Situationen bei weit fortgeschrittenen lebenslimitierenden Erkrankungen ohne Besserungsmöglichkeit oder eingeschränkter bzw. fehlender Entscheidungsfähigkeit bei Komplikationen im Verlauf lebensbedrohlicher Erkrankungen (z. B. chronischen Tumor-, Lungen- oder Herzerkrankungen oder neurologischen Krankheiten) unterschieden werden. Als Beispiel zu nennen wären etwa das Auftreten einer Blutung im Magen-Darm-Trakt bei einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung oder einem Lungenödem bzw. eine schwere Lungenentzündung (Pneumonie) bei

multimorbiden evtl. hochbetagten Menschen. Bei Erkrankungen mit schlechter Prognose aber potenzieller Besserungsmöglichkeit ergeben sich individuell unterschiedlich zu behandelnde Entscheidungssituationen. Zudem besteht ein Unterschied im Entscheidungsprozess bei Entscheidungsunfähigkeit infolge schwerster zerebraler Schädigung, die von Geburt an besteht, oder einer zerebralen Schädigung, die z. B. durch ein Trauma oder die Entwicklung einer Demenz bei einem Menschen entstanden ist, der zuvor über sein Leben selbst befinden konnte.

Gemeinsam ist diesen Menschen, dass eine normale Kommunikation über das Instrument der Sprache nur sehr eingeschränkt oder gar nicht vorhanden ist, dass sie für ihre Lebensfähigkeit in hohem Maße auf Hilfe angewiesen sind und dass kognitive, emotionale, affektive, motorische Äußerungen und Willensmanifestationen – soweit erkennbar – der Interpretation des anderen bedürfen.

Neuere Erkenntnisse in der neurologischen Rehabilitation weisen darauf hin, dass die Verbesserung von zerebralen Funktionen und Leistungen auch noch nach längerer Zeit möglich sind, so dass sich nicht nur die Frage stellt, wann bei einem Menschen mit schwerster zerebraler Schädigung von Irreversibilität gesprochen werden kann, sondern auch wie aktuelles Handeln in Relation zum aktuellen, mutmaßlichen, natürlichen, bzw. zum antizipierten Willen zu bewerten ist. Eine wichtige Frage ist, wie aktuelle Mimik und Gestik in Relation zu evtl. vorhandenen früheren Äußerungen oder Festlegungen zur Ermittlung des Willens herangezogen werden können. Beim Fehlen einer eindeutig auf die aktuelle Situation zutreffenden Patientenverfügung wird im neuen Gesetzestext zwar auf das Kriterium des mutmaßlichen Willens verwiesen, aber nicht eindeutig geklärt ist, wie z. B. aktuelle gestische, emotionale und körpersprachliche Äußerungen und Reaktionen als Bestätigung oder Widerruf vorheriger Wertbestimmungen oder Festlegungen zu bewerten sind. Dies gilt auch für sterbenahe Situationen. Auch hier müssen kontextuelle oder situative Willensäußerungen und Reaktionen häufig mit früheren verbalen oder schriftlichen Willensbekundungen des Patienten in Beziehung gesetzt werden – sie berühren aber auch die eigenen und allgemeinen Wertvorstellungen und Überzeugungen der betreuenden Professionen. Das Kriterium der medizinischen Indikation einer Begrenzung kurativer Maßnahmen zugunsten palliativer Konzepte bekommt hier eine stärkere Gewichtung – nicht alles, was im Hinblick auf Lebenszeitverlängerung getan werden kann, muss auch getan werden.

Die Entscheidung, medizinische Maßnahmen im Einzelfall anzubieten, durchzuführen, zu begrenzen oder zu unterlassen, verlangt die Berücksichtigung von mindestens fünf Aspekten, die in ihrer Relation zueinander sorgfältig gewichtet und miteinander in Beziehung gesetzt werden müssen. Dies gilt in einem besonderen Maße für Menschen mit schwerster zerebraler Schädigung und darauf beruhender eingeschränkter oder fehlender Entscheidungsfähigkeit:

- medizinische Indikation (prognostischer Nutzen einer diagnostischen und/oder therapeutischen Maßnahme – individuelle Evidenz, empirische und physiologische Begründung, auch im Hinblick auf Lebensqualität und Lebenszeit);
- die Belastung durch medizinische Maßnahmen und die Belastbarkeit des Betroffenen;

- die Lebenssituation, das Umfeld des Betroffenen, seine biographische Entwicklung, soziale Zusammenhänge, Verwirklichungsmöglichkeiten, Alter;
- der Wille des Betroffenen bzw. bei nicht einwilligungsfähigen Patienten der mutmaßliche bzw. vorab verfügte Wille und die Entscheidung des gesetzlichen oder bevollmächtigten Vertreters;
- die Wertvorstellungen des Betroffenen.

Da sich zum einen die Prognose und die Effektivität medizinischer Maßnahmen, zum anderen die Möglichkeiten der Willensermittlung und der Einbeziehung von Vorabverfügungen bei verschiedenen Formen zerebraler Beeinträchtigungen wesentlich unterscheiden, müssen unter klinischen Aspekten zwei Gruppen von Patienten unterschieden werden:

1. *primär nicht einwilligungsfähige Menschen* (z. B. durch schwerste zerebrale Geburtsschäden oder frühkindliche zerebrale Traumata). Hierzu gehören erwachsene Patienten, bei denen von Geburt bzw. früher Kindheit an keine eigenständige, kompetente Entscheidungsfähigkeit vorhanden war und bei denen zeitlebens die Entscheidungen über medizinische Maßnahmen im Einvernehmen mit dem Betreuer bzw. rechtlichen Vertreter des Betroffenen getroffen werden mussten. In solchen Fällen orientiert sich die sorgfältige medizinische Indikationsstellung am Kriterium des Wohls und der personalen Würde im *besten Interesse des Betroffenen*.
2. *sekundär nicht einwilligungsfähige Menschen*. Zu dieser Gruppe gehören Menschen mit Krankheitsbildern, bei denen sich eine Funktionsstörung des Gehirns (zerebrale Dysfunktion) sekundär entwickelt hat. Diese Patienten (z. B. mit Demenzentwicklung, progredienten primär oder sekundär bösartigen zerebralen Erkrankungen, anhaltenden posttraumatischen Bewusstseinsstörungen nach schwersten Gehirnverletzungen oder mit Sauerstoffmangels des Gehirns z. B. nach einer Wiederbelebung) unterscheiden sich allerdings hinsichtlich der aktuellen Situation, der Prognose, der möglichen aktuellen Willensäußerungen, der Art der Betreuung und der Lebensgestaltung sowie des Einsatzes verschiedener lebenserhaltender medizinischer Maßnahmen in hohem Maße voneinander.

20.6 Medizinische Indikation in sterbenahen Situationen und ethische Prinzipien

Bei der medizinischen Indikationsstellung bei einwilligungsunfähigen Patienten mit lebensbedrohlichen bzw. lebenslimitierenden Erkrankungen, bekommt das schon im Eid des Hippokrates formulierte Grundprinzip der Nonmalefizien, d. h. dem Patienten nicht zu schaden, besondere Relevanz. Die Maxime nicht zu schaden benötigt vor allem eine sorgfältige und kritische Einschätzung vorhergesehener und vorhersehbarer Folgen medizinischen Handelns und eine genaue Nutzen-/Risiko-Einschätzung möglicher Behandlungsoptionen für den Lebensvollzug des Betroffenen. Die Ambivalenz des medizinischen Fortschritts macht es notwendig,

die Frage eines möglichen Schadens von Maßnahmen nicht nur kurzfristig, sondern auch längerfristig zu berücksichtigen. Die generelle Verpflichtung, nicht zu schaden, hat Vorrang vor dem potenziellen Nutzen, wenn dieser nicht den Schaden für den Betroffenen nachgewiesen überwiegt (Müller-Busch et al. 2007).

Im Gegensatz zur kurativ ausgerichteten Akutmedizin geht es in terminalen Erkrankungsstadien, der Sterbephase, folgerichtig noch mehr um das Erkennen der Möglichkeiten des Machbaren und des physiologisch Möglichen in ihrer Bedeutung und Sinnhaftigkeit für den einzelnen Patienten. Dazu gehört auch das bewusste, nachvollziehbare und transparente Begrenzen belastender Maßnahmen, die einen Sterbeprozess nur verlängern. Während z. B. in der Krebstherapie (Onkologie) der Erfolg einer Behandlung – gemessen an der Überlebenszeit oder an der Zeit bis zur erneuten Verschlechterung (Progression) – u. U. durch eine hohe Toxizität (Giftigkeit) einer Therapie erkauft wird, kommt in der Palliativmedizin dem Abwägen von möglichen Nebenwirkungen lebensverlängernder Maßnahmen eine größere Bedeutung zu als ihren Erfolgen. Das Prinzip des Nicht-Schadens in terminalen Lebenssituationen berührt beispielsweise die Frage, ob mit einer Chemo- oder Strahlentherapie Nebenwirkungen oder Belastungen verbunden sind, die nur durch ihren überwiegenden Nutzen zu rechtfertigen wären. Im Besonderen gilt die Beachtung der Nutzen-Nichtschadensbeziehung in fortgeschrittenen intensivmedizinischen Behandlungssituationen. Dazu gehören die Wiederbelebung und Kreislaufunterstützung, künstliche Beatmung, Dialyse, aber auch lebensverlängernde Operationen, Transfusionen, Infusionen, Antibiotikagaben und künstliche Ernährung. Maßnahmen zur Symptomlinderung, z. B. die Schmerztherapie oder die effektive Behandlung der Atemnot mit Opiaten, die Ernährungs- und Flüssigkeitstherapie, sowie die Sedierung (Bewusstseinsdämpfung), stehen somit in der Terminal- bzw. der eigentlichen Sterbephase, der Finalphase ganz im Vordergrund und werden ausschließlich unter ihrem Nutzenaspekt für diese Lebenssituation des Patienten beurteilt. Während in der Terminalphase leidenslindernde palliative Maßnahmen im Hinblick auf optimalen Komfort eingesetzt werden, soll in der finalen Lebensphase alles unterlassen werden, was einen Sterbeprozess verzögert, wobei nur wenige Medikamente zur Symptomlinderung indiziert sind, z. B. Morphin zur Linderung von Schmerzen und Atemnot, Benzodiazepine bei agitierter Angst, Neuroleptika bei Übelkeit und Delir sowie Anticholinergika bei Rasselatmung. Diese Medikamente sollten Sterbenden wegen ihrer potenziellen Möglichkeit der Lebensverkürzung nicht vorenthalten oder wegen eines möglichen Schadens nicht abgelehnt werden, wobei bei regelrechter Anwendung im Übrigen diese Angst nicht berechtigt ist.

Dennoch darf die *Doktrin des Doppeleffekts* kein Freibrief sein, den Eintritt des Todes als Mittel zur Leidensminderung zu beschleunigen. Der Zeitpunkt, in dem in einem Krankheitsverlauf eine Situation erreicht ist, in welchem *lebenserhaltende* Maßnahmen einem Menschen eher schaden als nutzen, in dem die Fortführung einer Behandlung *sinnlos* ist und somit auf Maßnahmen mit lebensverlängerndem Effekt verzichtet werden kann, berührt den ethischen Grundkonflikt zwischen ärztlicher Fürsorge bzw. dem Heilungsauf-

trag sowie medizinisch Machbarem und moralisch menschlich Vertretbarem. *Lebensschutz* bedeutet nicht, Sterben und den Tod um jeden Preis zu verhindern. Sterben zulassen und begleiten bedeutet jedoch, in engem Dialog und Konsens mit allen Beteiligten Fragen des individuellen Lebenswerts, Lebenssinns und der Lebensqualität für Entscheidungen am Lebensende aufzunehmen und zu berücksichtigen.

Bei nicht einwilligungsfähigen Patienten – und das ist in sterbenahen Situationen fast immer der Fall – ist eine effektive Kommunikation und reflektierte Entscheidungsfindung zur Begrenzung potenziell lebensverlängernder Maßnahmen und Therapiezieländerung ein wichtiger Schritt, um schwerstkranken Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen ein Sterben unter menschenwürdigen Bedingungen zu ermöglichen.

Die Konfrontation mit Sterben und Tod wird von vielen – auch in der Welt der Medizin – nicht mehr als Teil der Lebenswirklichkeit akzeptiert. Sterbende bzw. deren Angehörige sind den Bedingungen des Sterbens hilflos ausgeliefert, so dass es häufig unvorbereitet passiert bzw. als Dilemma- und Konfliktsituation empfunden wird. Die Folge sind Angst, Leid und Verdrängung. Das passiert in Krankenhäusern, Pflegeheimen und zu Hause.

- Wir müssen uns mehr darüber bewußt werden, dass Entscheidungen am Ende des Lebens notwendig, aber eine gemeinsame Angelegenheit aller Betroffenen sind, dass sie Beziehung und Dialog erforderlich machen und dass es dabei nicht um Macht und Positionen geht, sondern um ein gemeinsames Ringen um Ungewisses.

Schwerstkranke alte Menschen, besonders die sogenannten aussichtslosen Fälle, deren Lebenszeit aus Sicht der anderen eigentlich auch keinen Lebenswert mehr besitzt, werden häufig als Belastung des Sozialwesens empfunden, die zu Opfern von Kostendruck und Rationierungsmaßnahmen werden können (Schirmacher 2004). Wenn Behinderung und Altern nicht mehr im Interesse der Gesellschaft liegen, steigt der moralische, wirtschaftliche und juristische Druck, die letzte Lebenszeit auch sozialverträglich zu verkürzen. Auch in Deutschland werden in der Auseinandersetzung um die Zulässigkeit von assistiertem Suizid und ärztlicher Tötung auf Verlangen die Argumente der medizinischen Kosten und der sehr viel teureren Pflege am Lebensende eingebracht. Medizinische Entscheidungen zur Begrenzung in Grenzsituationen werden aber auch ohne diesen Druck noch zu häufig intuitiv und aus irrationalen Gründen getroffen, wobei emotionale Aspekte eine Rolle spielen und die Wertbestimmung des schwerstkranken, alten und behinderten Menschen oft aus der Perspektive des jungen und gesunden Menschen erfolgt. Hinzu kommt, dass die Kriterien für das, was physiologisch sinnvoll oder -los, qualitativ aussichtsvoll oder -los und quantitativ un- oder angemessen ist, keineswegs auf einem Konsens beruhen. Auf der anderen Seite hat die negative Besetzung besonders des Altseins

dazu geführt, dass sich viele Alte ausgeschlossen fühlen und als Patienten befürchten, dass ihnen lebenserhaltende Medikation, Fürsorge und Operationen vorenthalten werden. Hier eine Form der „Letztverlässlichkeit“ (Fleßa 2014) zu etablieren ist eine gesellschaftliche Herausforderung. Die Frage ob und wie alles getan wird, beschäftigt neben der Frage eines guten Sterbens inzwischen auch eine zunehmende Zahl von Menschen im fortgeschrittenen Lebensalter in ihrer medizinischen Vorsorgeplanung (Müller-Busch 2012).

Literatur

- Beauchamp TL, Childress JF (2009) Principles of biomedical ethics, 6. Aufl. Oxford University Press, New York
- Bundesärztekammer (2004) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Dtsch Arztebl 101:A1298–A1299
- Bundesärztekammer (2011) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Dtsch Arztebl 108:A346–A348
- Bundesärztekammer (2013) Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. Dtsch Arztebl 110:A1580–A1585
- Bundestag (2002) Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. BT-Drs. 14/8822 vom 18.4.2002
- Fleßa S (2014) Letztverlässlichkeit als Ressource – Der Wert der Palliativmedizin für die Volkswirtschaft. Z Palliativmed 15:78–83
- Kick KH (2006) Die Rolle von Patienten und Kunden: Ethische Verantwortung des Therapeuten. Dtsch Arztebl 103:A1206–A1208
- Lang FR, Wagner GG (2007) Patientenverfügungen in Deutschland: Empirische Evidenz für die Jahre 2005 bis 2007. In: DIW (Hrsg) SOEP papers on multidisciplinary panel data research 71. www.diw.de/documents/publikationen/73/76512/diw_sp0071.pdf. Zugriffen: 12. Nov. 2014
- Mitscherlich A (1948) Freiheit und Unfreiheit in der Krankheit. Claassen & Govers, Hamburg
- Müller-Busch HC (2012) Abschied braucht Zeit. Suhrkamp, Berlin
- Müller-Busch HC, Simon A, Schildmann J (2007) Ethik in der Palliativmedizin. Z Palliativmed 8:55–68
- Schauder P, Berthold H, Eckel H, Ollenschläger G (Hrsg) (2006) Zukunft sichern: Senkung der Zahl chronisch Kranker. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln
- Schirmacher F (2004) Das Methusalem-Komplott. Karl Blessing, München
- Schulz E, Leidl R, Koenig HH (2001) Starker Anstieg der Pflegebedürftigkeit zu erwarten: Voraussetzungen bis 2020 mit Ausblick auf 2050. In: DIW (Hrsg) Wochenbericht des DIW Berlin 5/01. www.diw.de/sixcms/detail.php/286205. Zugriffen: 12. Nov. 2014
- Statistisches Bundesamt (2006) Diagnosedaten der Patienten und Patientinnen in Krankenhäusern (einschl. Sterbe- und Stundenfälle). Fachserie 12, Reihe 6.2.1., Juli 2006, Wiesbaden www.gbe-bund.de/gbe10/owards.prc_show_pdf?p_id=9965&p_sprache=D. Zugriffen: 12. Nov. 2014
- Stiel S, Pulst K, Krumm N, Ostgathe C, Nauck N, Lindena G, Radbruch L (2010) Palliativmedizin im Spiegel der Zeit – Ein Vergleich der Ergebnisse der Hospiz- und Palliativerhebungen von 2004 und 2009. Z Palliativmed 11:78–84
- Uexküll T von, Wesiack W (1998) Theorie der Humanmedizin. Grundlagen ärztlichen Denkens und Handelns. Urban & Schwarzenberg, Monheim

Guido Schick

Wie in keinem anderen Bereich der Medizin wird in der Intensiv- und Notfallmedizin das therapeutische Team regelmäßig mit Patienten konfrontiert, die aufgrund einer akuten Erkrankung nicht mehr in der Lage sind, ihren Willen zu äußern. Ebenso ist es genau in diesem Bereich der Medizin notwendig, schnell Entscheidungen zu treffen und hierbei die gültigen Grundsätze ärztlichen Handelns einzuhalten.

Die Bundesärztekammer nimmt hier in den *Grundsätzen zur Sterbebegleitung* eindeutig Stellung. Hier heißt es:

„Aufgabe des Arztes ist es, unter Beachtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen.... Maßnahmen zur Verlängerung des Lebens dürfen in Übereinstimmung mit dem Willen des Patienten unterlassen oder nicht weitergeführt werden, wenn diese nur den Todesseintritt verzögern und die Krankheit in ihrem Verlauf nicht mehr aufgehalten werden kann.“ (Bundesärztekammer 2011, S. 346)

Das nachfolgende Kapitel beschäftigt sich mit den Besonderheiten und Schwierigkeiten von Patientenverfügungen in der Intensiv- und Notfallmedizin.

G. Schick (✉)

Klinik für Anästhesie, Intensiv- und Notfallmedizin, Medizinisches Zentrum der StädteRegion Aachen GmbH, Mauerfeldchen 25, 52146 Würselen, Deutschland

E-Mail: guido.schick@mz-ac.de

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

A. May et al. (Hrsg.), *Patientenverfügungen*, DOI 10.1007/978-3-642-10246-2_21

177

21.1 Der Notfallpatient

Notfallpatienten sind Personen, die sich infolge Verletzung, Krankheit oder sonstiger Umstände entweder in Lebensgefahr befinden oder bei denen schwere gesundheitliche Schäden zu befürchten sind, wenn sie nicht unverzüglich medizinische Hilfe erhalten (RettG NRW § 2 Abs. 1).

Aus der Definition des Notfallpatienten geht bereits hervor, dass es sich hierbei nicht um eine akute Notfallsituation handeln muss. Es ist vielmehr entscheidend, dass in der gegebenen Situation eine akute lebensbedrohliche Situation entstehen kann, die einer schnellen medizinischen Hilfe bedarf.

Die Versorgung von Notfallpatienten ist in Deutschland flächendeckend geregelt. In der Versorgung medizinischer Notfälle unterscheidet man zwischen dem ärztlichen Bereitschaftsdienst und dem öffentlichen Rettungsdienst.

Der *ärztliche Bereitschaftsdienst* stellt die hausärztliche Versorgung außerhalb der regulären Praxiszeiten sicher und wird durch die kassenärztliche Bundesvereinigung geregelt. In einigen Regionen Deutschlands werden zusätzlich zu dem (haus-)ärztlichen Bereitschaftsdienst auch fachärztliche Bereitschaftsdienste (wie zum Beispiel augenärztliche, HNO-ärztliche, kinderärztliche Notdienste) vorgehalten.

Der *öffentliche Rettungsdienst* ist für die Versorgung von lebensbedrohlichen Notfällen zuständig. Dies ist eine hoheitliche Aufgabe, die durch die Rettungsdienstgesetze der jeweiligen Bundesländer geregelt ist. Im Rettungsdienst kommt in der Notfallmedizin ausgebildetes ärztliches und nicht ärztliches Personal zum Einsatz. Die primäre Aufgabe des Rettungsdienstes ist das Erkennen und die sachgerechte Behandlung eingetretener oder drohender medizinischer Notfälle, die Wiederherstellung und Aufrechterhaltung der vitalen Funktionen sowie die Herstellung und Aufrechterhaltung der Transportfähigkeit der Notfallpatienten (Bundesärztekammer 2013).

- Beiden Bereichen ist gemeinsam, dass der Patient in einer Notfallsituation meist von Ärzten behandelt wird, die in der Regel weder die medizinische Vorgeschichte noch die Lebenssituation oder den erklärten Willen des Patienten kennen.

Häufig werden Therapien mit einem erheblichen Einsatz von Medizintechnik eingeleitet, um Organsysteme zu stabilisieren oder um sich Zeit für eine weiterführende Anamnese und Diagnostik zu verschaffen.

Es kann davon ausgegangen werden, dass sich im Rahmen der hausärztlichen Versorgung, so auch im Bereich des kassenärztlichen Bereitschaftsdienstes, der Patient zu möglichen oder notwendigen medizinischen Maßnahmen äußern kann. In diesem Punkt ist die Patientenautonomie also gewahrt. Eine besondere Situation liegt hingegen vor, wenn es sich um einen nicht einwilligungsfähigen Patienten,

z. B. mit fortgeschrittener Demenz oder neurologischer Vorerkrankung handelt. Hier ist der notfallmäßige Behandler auf weitere Informationen angewiesen, um den mutmaßlichen Willen des Patienten zu ermitteln.

In der (präklinischen) Notfallmedizin, dem Rettungsdienst, werden häufig Patienten angetroffen, die nicht mehr in der Lage sind, ihren Willen zu einer notwendigen, lebensrettenden Behandlung zu äußern. Patientenverfügungen sind häufig, wenn vorhanden, nicht auffindbar, in der akuten Situation nicht anwendbar oder zu umfangreich, um sie in der Notfallsituation zu studieren. Ebenso sind, vor allem im Bereich der stationären Pflege, die Angehörigen des Patienten bzw. der Betreuer nicht anwesend oder nicht zu erreichen.

Dem Rettungsteam kommt nun zunächst die Aufgabe zu, durch ein sachgerechtes Handeln Schaden von dem Patienten abzuwenden und eine geeignete stationäre Behandlung zu veranlassen. Dies schließt auch invasive Maßnahmen ein, die eventuell durch eine Patientenverfügung, so sie vorhanden und in einer angemessenen Zeit erfassbar gewesen wäre, als nicht gewünscht abgelehnt worden wären. Die Auffassung, dass ein Notruf per se rettungsdienstliche Maßnahmen legitimieren würde, kann jedoch nicht aufrechterhalten werden. Für Anwesende einer Notfallsituation und ganz besonders für Angehörige stellt ein medizinischer Notfall eine Dramatik dar, der sie oft hilflos ausgeliefert sind. Die Einschätzung einer solchen Notfallsituation fällt den Beteiligten sehr schwer und erklärt, warum Maßnahmen zur Lebenserhaltung, wie etwa eine Laienreanimation, begonnen werden. Dies geschieht oft auch mit dem Wissen um den Willen des akut erkrankten oder symptomverschlechterten Patienten. In diesen Fällen dient der Notruf dazu, akut Hilfe zu bekommen und eine Linderung des Leids (für alle Beteiligten) zu erfahren.

Der Rettungsdienst wird in einer solchen Situation zunächst lebensrettende Maßnahmen einleiten oder schon begonnene Maßnahmen fortsetzen. Sollte sich im Verlauf des notfallmedizinischen Handelns herausstellen, dass die durchgeführten Maßnahmen von dem Patienten nicht gewünscht sind, so ist es die Aufgabe und die Pflicht der Mitarbeiter des Rettungsdienstes diese Maßnahmen im Sinne der Patientenautonomie zu unterlassen oder einzustellen. In einem solchen Fall, also dem Unterlassen lebensrettender Maßnahmen, bleibt es die Aufgabe des Rettungsdienstes, eine symptomkontrollierende Therapie einzuleiten und für eine geeignete Fortführung dieser Maßnahmen zu sorgen (Bundesärztekammer 2011).

Gerade bei älteren Menschen oder Menschen mit chronischen oder malignen (lat. *malignus* „böartig“) Erkrankungen wäre es wünschenswert, wenn, ergänzend zu einer bestehenden Patientenverfügung, eine konkrete Willensäußerung für das Vorgehen bei einer Notfallsituation bestehen würde. Dies gäbe dem Rettungsdienst und den betreuenden Personen die Sicherheit, die Wünsche des Patienten berücksichtigen zu können. Ein Beispiel für eine solche Ergänzung einer bestehenden, detaillierten Patientenverfügung stellt die „Patienten-Anweisung für lebensrettende Maßnahmen“, das „PALMA - Formular“, dar (Gerth et al. 2009; Bundesärztekammer 2011).

„P A L M A“

Patienten-Anweisungen für lebenserhaltende Maßnahmen

- für Patienten in einer palliativen Situation ergänzend zur ausführlichen Patientenverfügung-

Für:

Name, Vorname, Geb.Datum, Adresse (Druckbuchstaben)

Dieser Bogen ist speziell für die Notfallversorgung von Patienten in einer palliativen Situation konzipiert (dies meint auch eine terminale Pflegesituation am Lebensende) und fasst die ausführliche Patientenverfügung zusammen. Bitte vollständig und nur mit Hilfe des behandelnden Arztes ausfüllen. Pro Rubrik kann nur eine Antwort angekreuzt werden. Bei fehlenden oder widersprüchlichen Angaben werden alle Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft. Die Benennung eines Bevollmächtigten wird empfohlen.

A	Gewünschte Behandlung im Falle eines Herz-Atem-Stillstandes: Herz-Lungen-Wiederbelebung <u>keine</u> Wiederbelebung beginnen		
B	Gewünschte Behandlung in einer lebensbedrohlichen Situation, wenn Herzschlag und/ oder Atmung vorhanden sind: nur lindernde (palliative) Maßnahmen: ausschließlich Symptomkontrolle, ausreichende Schmerztherapie; ggf. Sauerstoffgabe und Absaugung, beruhigende Therapie bei Atemnot etc. begrenzte Therapie (Basistherapie): Notfalltherapie und ggf. Krankenhauseinweisung falls nötig, jedoch keine Intubation/ Beatmung oder Intensivtherapie. maximale Therapie: volle medizinisch gebotene und mögliche Behandlung inkl. Intubation/ Beatmung, Intensivtherapie etc..		
C	Gründe für die Entscheidung (Vorerkrankungen, pers. Erfahrungen etc.):		
D	Bevollmächtigung in Gesundheitsangelegenheiten: Als Bevollmächtigten gem. § 1896 Abs. 2 BGB, der im Falle meiner Einwilligungs-unfähigkeit ausdrücklich auch über lebenserhaltende medizinische Maßnahmen entscheiden darf, bestimme ich: (Name, Geb.Datum, Adresse, Telefon) Der Bevollmächtigte <u>muss</u> mit dem in der ausführlichen Patientenverfügung genannten Bevollmächtigten übereinstimmen. Falls dort kein Bevollmächtigter genannt ist, gilt der hier genannte auch für die ausführliche PV.		
E	Unterschriften: (Arztunterschrift und -stempel bestätigen die erfolgte Beratung)		
Datum	Patient	Hausarzt (+Stempel)	Bevollmächtigter

Erneute Bestätigung (Datum, Unterschrift Patient):

Gerade in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) (s. Kap. 32) kommen ähnliche Dokumente zum Einsatz. Sie beziehen sich auf eine entsprechende Situation und geben klare Handlungsempfehlungen an die betreuenden (Pflege-)Personen und den Rettungsdienst.

Bei der Versorgung von Notfallpatienten gelten die allgemeinen medizinischen und ethischen Prinzipien: „Indikationen beachten, Gutes tun, nicht schaden, Gerechtigkeit und Patientenautonomie“ (Beauchamp und Childress 1994).

Im Zweifel sind rettungsdienstliche Maßnahmen einzuleiten und fortzuführen. Bei einem primären Erfolg der durchgeführten Maßnahmen erfolgen die weiteren Entscheidungen über das therapeutische Vorgehen im Krankenhaus.

21.2 Kasuistik Notfallmedizin

Kasuistik

Der Notarzt wurde an einem Samstagmorgen mit der Notfallmeldung „akute Luftnot“ in ein Pflegeheim gerufen.

Bei Eintreffen im Pflegeheim fand der Notarzt einen 83-Jährigen, nicht ansprechbaren Patienten in einem Pflegebett liegend vor. Die betreuende Pflegekraft berichtete, dass der Patient erst vor einigen Tagen aus der stationären Behandlung entlassen worden sei. Er habe nun seit einigen Stunden „schwer“ geatmet und sei kaum mehr erweckbar. Als Grunderkrankung seien mehrere Schlaganfälle in der Vorgeschichte bekannt. Es wurde berichtet, dass der Patient seit dem letzten Krankenhausaufenthalt bettlägerig sei. Zuvor sei er jedoch noch im Rollstuhl mobil gewesen und habe an den sozialen Aktivitäten des Pflegeheims teilgenommen. Dem Notarzt wurde weiterhin mitgeteilt, dass die Enkelin des Patienten zur Betreuerin bestellt sei. Ein entsprechender Eintrag fand sich auch in der Pflegekurve.

In der notärztlichen Untersuchung zeigte sich ein deutlich bewusstseinsgestörter Patient, mit einem akuten Infekt und den entsprechenden Kreislaufparametern. Die Atmung war deutlich angestrengt, die Sauerstoffversorgung eingeschränkt. Über der Lunge war deutlich ein Sekretrasseln zu hören.

Aus den vorliegenden Pflegeunterlagen ging hervor, dass der Patient aufgrund einer Lungenentzündung über drei Monate in stationärer Behandlung gewesen war. Es lag eine allgemeine Patientenverfügung vor, die bereits vor Jahren erstellt und seither nicht aktualisiert wurde. Die Formulierungen in der Patientenverfügung waren sehr allgemein gehalten und auf die aktuelle Situation nicht anwendbar.

Zunächst erfolgte die notärztliche Versorgung durch die Anlage einer Infusion und die Gabe von Sauerstoff. Zur symptomatischen Behandlung der sehr angestrengten Atmung entschied sich der Notarzt trotz der schon bestehenden Beeinträchtigung des Bewusstseins zur Gabe eines Opiats.

Zur besseren Einschätzung des Krankheitsverlaufes nahm der Notarzt Kontakt mit dem Kollegen des letztbehandelnden Krankenhauses auf. Es konnte ermittelt werden, dass der Patient zunächst aufgrund eines pulmonalen (lat. „die Lunge betreffend“) Infektes stationär behandelt wurde. Im Verlauf des stationären Aufenthaltes kam es zu einem erneuten Schlaganfall mit der Notwendigkeit einer intensivmedizinischen Behandlung. Aufgrund von Schluckstörungen kam es erneut zu einem pulmonalen Infekt mit der Notwendigkeit einer längeren Beatmungstherapie (s. Kap. 24). Letztlich erfolgte, bei den weiter bestehenden ausgeprägten Schluckstörungen, die Anlage einer Ernährungssonde (PEG) (s. Kap. 23).

Bei der Entlassung aus dem Krankenhaus bestand weiterhin eine halbseitige Lähmung sowie ausgeprägte Schluckstörungen. Eine Kontaktaufnahme mit dem Patienten war nur sehr eingeschränkt möglich.

Unter den eingeleiteten notärztlichen Maßnahmen besserte sich der Zustand des Patienten nicht. Die Sauerstoffversorgung verschlechterte sich trotz der Gabe von Sauerstoff über eine Gesichtsmaske, sodass die Indikation zur künstlichen Beatmung bestand.

Mittlerweile gelang es, die Enkelin des Patienten zu erreichen, die sich umgehend auf den Weg machte und nach einiger Zeit im Pflegeheim eintraf.

Die Enkelin wurde über die akute Krankheitssituation des Patienten informiert, ebenso über die medizinische Indikation, ihren Großvater erneut stationär einweisen zu müssen. Aufgrund der zunehmenden Verschlechterung des Zustandes bestehe die Notwendigkeit, eine Beatmungstherapie einzuleiten. Die Enkelin berichtete, im Verlauf des vergangenen intensivmedizinischen Aufenthaltes als Betreuerin bestellt worden zu sein. Ihr Großvater habe vor Jahren, nach dem ersten Schlaganfall, eine Patientenverfügung erstellt, damit er „nicht als Pflegefall enden würde“. Er habe sich danach aber nicht mehr um dieses Thema gekümmert. Die Vorstellung er könne nicht mehr aktiv am Leben teilhaben und pflegebedürftig zu sein, habe ihn sehr belastet.

Schon während des letzten Intensiv Aufenthaltes habe die Enkelin das Gefühl gehabt, ihr Großvater würde sich innerlich gegen die Therapie stellen und „nicht mehr wollen“.

Gemeinsam mit der Enkelin und dem Personal des Pflegeheimes wurde entschieden, dass eine Krankenhauseinweisung nicht mehr dem mutmaßlichen Willen des Patienten entsprechen würde. Seitens des Notarztes wurde Kontakt mit dem Kollegen des ärztlichen Bereitschaftsdienstes mit der Bitte aufgenommen, den Patienten in den folgenden Stunden erneut zu besuchen, um die, durch den Notarzt eingeleitete, symptomlindernde Therapie mittels Opiaten (s. Kap. 25) fortzuführen, und im Falle einer zunehmenden Verschlechterung diesen Besuch vorzuziehen.

Der Patient verblieb in seiner gewohnten Umgebung und verstarb nach wenigen Stunden im Beisein seiner Angehörigen.

Die Kasuistik zeigt das Dilemma des Rettungsdienstes auf, wenn eine Patientenverfügung nicht vorhanden oder auf den konkreten Fall nicht anwendbar ist. Die abwartende Haltung des Notarztes und der Umstand, dass der mutmaßliche Patientenwille durch die Enkelin eruiert werden konnte, hat den Patienten vor einer zwar medizinisch indizierten, aber nicht erwünschten Maßnahme bewahrt. Es konnte auf einen Patiententransport und die Unterbringung in einer ungewohnten Umgebung verzichtet werden.

21.3 Intensivmedizin

Die *Aufgabe der Intensivmedizin* ist die Diagnostik und Behandlung drohender oder manifester vitaler Funktionen. *Ziel der Intensivmedizin* ist die kausale Behandlung des Grundleidens mit dem Ziel der Heilung und der Rückführung in ein selbstbestimmtes Leben außerhalb der Intensivmedizin. Ist dieses Ziel nicht zu erreichen, werden Symptomlinderung und Sterbebegleitung Aufgabe der Intensivmedizin (nach Benzer et al. 2009; Bone 2012).

Durch die moderne Intensivmedizin ist es möglich geworden, Organe und Organsysteme über einen langen Zeitraum zu unterstützen und zu ersetzen. Somit eröffnen sich für einen großen Bereich der Medizin Handlungsspielräume, um Maßnahmen und Operationen bis ins hohe Alter durchzuführen.

Die Ziele der Intensivmedizin werden mit einem hohen Einsatz von Personal und Medizintechnik verfolgt. Aufgrund der hohen Invasivität der durchgeführten Maßnahmen kann es zu einer zusätzlichen Schädigung des Patienten kommen, die ihrerseits die intensivmedizinische Behandlung verlängern oder verkomplizieren.

Für die Patienten wirkt die eingesetzte Technik häufig bedrohlich und verunsichernd. Die zur Therapiesteuerung und Überwachung eingeschalteten Gerätealarmlaute verursachen eine permanente Geräuschkulisse und verunsichern Patienten und Angehörige noch mehr. Veränderungen an den zur Überwachung der Vitalfunktionen eingesetzten Patientenmonitoren werden von den Angehörigen beobachtet und häufig fehlinterpretiert.

Auf Intensivstationen erfolgt eine *rund um die Uhr* Betreuung in hellem Licht und einer entsprechenden Geräuschkulisse. Hieraus erfolgt ein gestörter Tag-/Nacht-Rhythmus und stellt eine deutliche psychische Belastung der Patienten dar. Dies kann zu Unruhezuständen bis hin zu einer Bewusstseinstörung führen und die Patienten zusätzlich gefährden.

Aus diesen Gründen haftet der Intensivmedizin das Stigma einer unpersönlichen, quälenden Apparatemedizin an und wird so häufig als nicht erwünscht und *Leiden verlängernd* angesehen, die häufig von bleibenden Beeinträchtigungen oder Behinderungen gefolgt sind. Dennoch konnte auch gezeigt werden, dass Patienten, die eine länger dauernde Intensivtherapie benötigten und diese überlebten, sich wenn nötig erneut einer solchen Therapie unterziehen würden (Bone 2012).

Auch wenn die moderne Intensivmedizin vieles ermöglicht, so dürfen diese Möglichkeiten nicht zum Selbstzweck werden. Wie in allen Bereichen der Medizin, so müssen auch für die Intensivbehandlung die beiden Voraussetzungen für ein ärztliches Handeln vorliegen:

Die *Indikation zum therapeutischen Handeln*, sowie die *Einwilligung in die medizinische Maßnahme*.

Nur wenn *beide* Voraussetzungen erfüllt sind, dürfen die notwendigen Maßnahmen eingeleitet und fortgeführt werden. Stellt sich im Verlauf der Behandlung heraus, dass eine der beiden Voraussetzungen nicht mehr gegeben ist, muss eine Änderung des bisherigen Therapiezieles gemäß den neuen Erkenntnissen erfolgen.

Neben der sachgerechten medizinischen Indikationsstellung ist die Ermittlung des Patientenwillens für die Durchführungen der medizinischen Maßnahmen essenziell.

Bei der Behandlung eines wachen, einwilligungsfähigen Patienten ist über die aktuelle gesundheitliche Situation und die möglichen therapeutischen Möglichkeiten aufzuklären. Diese Aufklärung sollte alle Vor- und Nachteile der Maßnahmen benennen und auch eventuelle Alternativen zu der vorgeschlagenen Therapie beinhalten und *ergebnisoffen* geführt werden. Selbstverständlich ist eine solche Aufklärung der Dringlichkeit der zu treffenden Entscheidung anzupassen.

Bei der Behandlung eines nicht einwilligungsfähigen Patienten muss die Einleitung dringender intensivmedizinischer Maßnahmen zunächst nach den allgemein anerkannten Prinzipien der Intensivmedizin erfolgen. Dieser kurative Behandlungsansatz schließt alle notwendigen medizinischen und apparativen Ressourcen ein.

Im Weiteren kommt jedoch einer Patientenverfügung eine zentrale Rolle in der Klärung des Patientenwillens zu (s. Kap. 13).

Liegt eine Patientenverfügung vor, so muss zunächst die Wirksamkeit der Patientenverfügung geklärt werden, wie die Frage, ob sich die Patientenverfügung auf den konkreten Fall anwenden lässt. Dies bezieht sich sowohl auf den aktuellen Gesundheitszustand und den zu erwartenden Ausgang (also Heilerfolg) der intensivmedizinischen Behandlung, wie auch auf die Art und den Umfang der einzuleitenden Maßnahmen.

Ist bei einem nicht einwilligungsfähigen Patienten keine (wirksame) Patientenverfügung vorhanden, so muss der mutmaßliche Patientenwille über einen Bevollmächtigten oder einen Betreuer ermittelt werden. Diese juristischen Stellvertreter können Entscheidungen im Sinne des Patienten treffen. Unter gewissen Umständen kann jedoch auch die Entscheidung eines Betreuungsgerichtes notwendig werden. Das ist zum einen der Fall, wenn es einen Dissens zwischen Arzt und Betreuer über die Beurteilung des Patientenwillens gibt. Zum anderen kann das Betreuungsgericht angerufen werden, wenn begründete Zweifel daran bestehen, dass der juristische Stellvertreter im Sinne des Patienten handelt (sog. Missbrauchskontrolle).

In dem Fall, dass bei einem einwilligungsunfähigen Patienten weder eine Patientenverfügung vorliegt, noch ein juristischer Stellvertreter benannt ist, ist ein Betreuungsverfahren bei dem zuständigen Betreuungsgericht anzuregen (s. Kap. 16).

In all den Fällen, in denen der Patientenwille nicht eindeutig ermittelt werden kann, werden die notwendigen intensivmedizinischen Maßnahmen durchgeführt, um eine Heilung herbeizuführen oder weiteren Schaden von dem Patienten abzu-

wenden. Gerade in der Initialphase einer schweren Erkrankung oder Verletzung fehlen Angehörigen, Bevollmächtigten und Betreuern, aber auch dem therapeutischen Team häufig wichtige Informationen, um eine Entscheidung im Sinne des Patientenwillen abschließend zu treffen. Durch die Einleitung und Fortführung der intensivmedizinischen Maßnahmen wird so wichtige Bedenkzeit gewonnen.

Im Verlauf der intensivmedizinischen Behandlung können sich Situationen einstellen, in denen das ursprüngliche Therapieziel nicht aufrecht erhalten werden kann. Dies kann begründet sein bei einer zunehmenden Verschlechterung des Gesundheitszustandes oder neuer Erkenntnisse, die dem Erreichen des zunächst definierten Therapiezieles entgegenstehen. Ebenso kann sich der Patientenwille bei einem wachen, einwilligungsfähigen Patienten ändern oder es können sich neue Erkenntnisse des mutmaßlichen Patientenwillens aus einer (nun vorliegenden) Patientenverfügung oder z. B. Informationen durch den betreuenden Hausarzt ergeben. In einem solchen Fall ist eine Änderung des zuvor vereinbarten Therapiezieles notwendig.

Es ist ausdrücklich zu erwähnen, dass bei neuen Entwicklungen im Krankheitsverlauf oder neuen Erkenntnissen zu dem Patientenwillen die Änderung eines vorher festgelegten Therapiezieles in alle Richtungen möglich ist. Dies reicht von einem Therapieverzicht unter palliativen Gesichtspunkten bis hin zu einer Maximaltherapie unter Einsatz aller möglichen, indizierten Mittel.

Eine besondere Herausforderung für das Behandlungsteam der Intensivmedizin besteht dann, wenn der Patient oder deren Bevollmächtigte nicht jede mögliche Therapie in Anspruch nehmen möchte und eher eine symptomlindernde Therapie wünscht, die möglicherweise das Versterben des Patienten ohne Ausschöpfung aller möglichen und geeigneten Maßnahmen zur Folge hat.

21.4 Änderung von Therapiezielen und Therapiebegrenzung

Steht im Verlauf einer Erkrankung nicht mehr der kurative, heilende Aspekt im Vordergrund, ist dies mit dem Patienten beziehungsweise mit dem Patientenvertreter ausreichend zu kommunizieren und entsprechend nachvollziehbar zu dokumentieren.

In dem Fall der *Therapiezieländerung* im Sinne einer *palliativen, lindernden Therapie* sind die aktuellen und geplanten diagnostischen und therapeutischen Schritte auf Ihre Notwendigkeit hin zu überprüfen und an das neue Therapieziel anzupassen.

Im Weiteren ist zu klären, in welcher Art und in welchem Umfang die bestehende *kurative Therapie* angepasst, eingeschränkt oder beendet werden soll. Hierzu sind verschiedene Szenarien denkbar, nach denen verfahren werden kann. Es ist festzulegen, ob auf eine notwendige Maßnahme verzichtet wird oder ob zukünftig auf eine Verschlechterung des Krankheitszustandes mit weiteren Maßnahmen

reagiert werden soll. Ebenso ist die Reduktion oder das umgehende Beenden kurativer Maßnahmen möglich. Auch ist ein abgestuftes, dem Krankheitsverlauf angepasstes Verhalten in einer solchen Situation denkbar (Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin, Positionspapier der DIVI 2012).

Eine Begrenzung von Therapiemaßnahmen kann sich auf die verschiedensten therapeutischen, aber auch pflegerischen Maßnahmen, wie den Verzicht auf Operationen, apparative Organersatzverfahren, medikamentöse Therapie oder andere belastende Maßnahmen beziehen. Ganz essenziell ist jedoch, bei dem Verlassen eines kurativen Therapiezieles die Sicherstellung einer ausreichenden und bedarfsgerechten symptomkontrollierenden Therapie.

Sterben zulassen heißt nicht, die Therapie beenden, sondern den Fokus auf eine lindernde, symptomkontrollierende Therapie zu legen.

Hierzu zählen medizinische und pflegerische Maßnahmen wie „menschenwürdige Unterbringung, Zuwendung, Körperpflege, Lindern von Schmerzen, Atemnot und Übelkeit sowie Stillen von Hunger und Durst“ (Bundesärztekammer 2011, S. 346).

21.5 Kasuistik Intensivmedizin

Kasuistik

Ein 72-jähriger, männlicher Patient kam aufgrund einer zunehmenden Verschlechterung seines Allgemeinzustandes zur stationären Aufnahme in das Krankenhaus. Vor einem Jahr hatte der Patient einen Herzinfarkt erlitten und musste mit Bypässen versorgt werden. Der Patient lebt zusammen mit seiner Frau in der eigenen Wohnung. Die Tochter des Patienten lebt mit ihrer Familie in der Nachbarschaft und unterstützt die Eltern bei den Aktivitäten des täglichen Lebens.

Einen Tag nach der stationären Aufnahme kam es auf der Allgemeinstation zu einer deutlichen Verschlechterung des Patienten mit starker Luftnot. Die Verlegung auf die Intensivstation wurde umgehend veranlasst. Bei Ankunft auf der Intensivstation war der Patient kaltschweißig und kaum ansprechbar. Er litt unter massiver Luftnot, sodass er Fragen nicht mehr beantworten konnte. Das Herz schlug schnell, der Blutdruck war deutlich erniedrigt. Im Rahmen der Notfallversorgung war zur Sicherung der vitalen Funktionen unter anderem die Einleitung einer Beatmungstherapie notwendig.

In der weiterführenden Diagnostik konnte eine sehr ausgeprägte Herzschwäche als Ursache für die akute Verschlechterung des Krankheitszustandes ermittelt werden. Neben einer gestörten Herzkreislauffunktion entwickelte sich auch ein Nierenversagen.

Parallel zur Notfallversorgung gelang es die Angehörigen zu erreichen, die zu einem Gespräch in die Klinik gebeten wurden. Die Angehörigen brachten eine Patientenverfügung mit. In dieser, allgemein gehaltenen Patientenverfügung hieß es: „... wenn zwei Ärzte unabhängig voneinander festgestellt haben, dass ich mich aller Wahrscheinlichkeit nach unabwendbar im unmittelbaren Sterbe-

prozess befinde, sollen keine lebensverlängernden Maßnahmen wie künstliche Beatmung, Dialysebehandlung,... erfolgen.“ Der Patientenverfügung lag eine Vorsorgevollmacht bei, die den Sohn als Bevollmächtigten auswies.

Es wurde weiterhin berichtet, dass sich der Patient nach seinem Herzinfarkt und der anschließenden Herzoperation gut erholt habe und froh gewesen sei, „so geholfen bekommen zu haben“. Der Patient habe neue Lebensfreude verspürt und blicke sehr positiv in die Zukunft.

Durch die behandelnden Fachkollegen wurde auf der Grundlage der durchgeführten Untersuchungen eine sehr stark eingeschränkte Herzleistung attestiert, die Ursache für das Mehrorganversagen (Lunge, Kreislauf, Niere) sei. Die Gesamtprognose, sowohl in Bezug auf eine kurzfristige Besserung als auch im Hinblick auf die Langzeitprognose, wurde als nicht sehr gut eingeschätzt. Dennoch seien medikamentöse Therapieoptionen möglich.

Aufgrund der zuletzt positiven Lebenseinstellung des Patienten wurde mit dem Sohn vereinbart, die eingeleitete Behandlung der Beatmungstherapie und der medikamentösen Herzkraftsteigerung fortzuführen und eine Dialysebehandlung einzuleiten.

Nach einigen Tagen Intensivtherapie besserte sich der Zustand des Patienten. Es konnte damit begonnen werden, den Patienten langsam von der Beatmungsmaschine zu entwöhnen. Hierunter kam es jedoch erneut zu einer Verschlechterung der Herzfunktion. Gemeinsam mit dem vorsorgebevollmächtigten Sohn wurde nun ein Luftröhrenschnitt zur besseren Entwöhnung von der Beatmungstherapie vereinbart. Hierdurch gelang es, den Patienten an die Spontanatmung zu gewöhnen und tagsüber aufwachen zu lassen. In den Phasen der Wachheit war eine Kommunikation mit dem Patienten möglich.

Äußerungen, dass er mit den durchgeführten Maßnahmen, nicht einverstanden sei, wurden weder von den Angehörigen noch von den Mitarbeitern der Intensivstation wahrgenommen. Der Patient machte zunehmend Fortschritte. Im Verlauf, nach einer nun mehrwöchigen Intensivtherapie, kam es zu einer plötzlichen neurologischen Verschlechterung. Der Patient konnte seine rechte Körperhälfte nicht mehr bewegen. Es wurde ein großer Schlaganfall diagnostiziert.

Erneut wurde das Gespräch mit den Angehörigen gesucht. Durch die erneute Verschlechterung des Krankheitszustandes erschien eine Rückkehr in ein Leben ohne erhebliche Hilfestellung als sehr unwahrscheinlich. Dies sei eine Entwicklung, die nicht im Sinne des Patienten sei.

Man verständigte sich auf eine entsprechende Therapiezieländerung.

Die intensivmedizinischen Maßnahmen wurden auf Basismaßnahmen mit Flüssigkeitsgabe und Beatmung mit Raumluft in tiefer Narkose, angepasst.

Der Patient verstarb am Folgetag im Beisein seiner Angehörigen.

Die Kasuistik aus dem Bereich der Intensivmedizin zeigt, wie wichtig es ist, seinen Willen in einer Patientenverfügung sehr detailliert zu dokumentieren. Genauso sollten auch Änderungen eines einmal geäußerten Willens zeitnah fixiert oder mit den Vertrauenspersonen kommuniziert werden.

In dem geschilderten Fall wurde im Rahmen einer Akutversorgung eine Therapie eingeleitet. Durch die Berücksichtigung der Patientenverfügung wäre, zumindest nach der weiterführenden Diagnostik, ein Therapieverzicht möglich gewesen. In der Kommunikation mit den Angehörigen des Patienten stellte sich der Patientenwille jedoch anders dar. Zunächst profitierte der Patient von der Therapie. Das Ziel der Rückführung in ein selbstbestimmtes Leben schien durchaus realisierbar. Mit der erneuten Verschlechterung durch den großen Schlaganfall war dieses Ziel nicht mehr zu erreichen. Die Weiterführung der Therapie war somit nicht mehr angezeigt, da sie nicht mehr im Sinne des Patienten gewesen wäre.

Literatur

- Beauchamp TL, Childress JF (1994) Principles of biomedical ethics, 3. Aufl. Oxford University Press, Oxford
- Benzer H, Burchardi H, Larsen R, Suter PM (Hrsg) (2009) Intensivmedizin, 7. Aufl. Springer, Berlin
- Bone HG (2012) Lebensqualität nach Intensivmedizin. *Intensivmed*.up2date 8:105–117
- Bundesärztekammer (2011) Grundsätze der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung. *Dtsch Arztebl* 108:A-346–348
- Bundesärztekammer (2013) Notfallmedizin. Eckpunkte Notfallmedizinische Versorgung der Bevölkerung in Klinik und Präklinik. www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=1.306. Zugriffen: 12. Nov. 2014
- Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) (2012) Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin. Positionspapier der Sektion Ethik der DIVI. www.divi.de/images/Dokumente/Empfehlungen/Therapiezielaenderung/Positionspapier_Ethik_2012.pdf. Zugriffen: 12. Nov. 2014
- Gerth M, Mohr M, Buggenhagen H, Paul N, Werner C (2009) Brauchen wir eine spezielle Notfall-Patientenverfügung? – Ergebnisse einer Pilotbefragung. *Notarzt* 25:189–193
- Putz W, Steldinger B (2014) Patientenrechte am Lebensende. 5. Aufl. dtv, München
- Salomon F (Hrsg) (2012) Praxisbuch. Ethik in der Intensivmedizin. Konkrete Entscheidungshilfen in Grenzsituationen, 2. Aufl. MWV, Berlin

Kai Engelbrecht

Weder das Leben noch die Gesundheit sind immer langfristig planbar. Es kann ein jeder, trotz vieler Vorsorgeuntersuchungen, aus scheinbarer Gesundheit einer plötzlichen, auch lebensgefährlichen Krankheit unterliegen oder einen Unfall erleiden. Die Problematik einer Patientenverfügung in solchen Situationen liegt in der zeitkritischen Reaktion der professionellen Helfer. Einige, auch lebensbedrohliche, akute Erkrankungen haben bei zeitnahe und fachlich korrektem Eingreifen eine Chance auf Ausheilung oder auch nur geringe Beeinträchtigungen des späteren täglichen Lebens.

Häufig zählt für einen solchen möglichen Erfolg jedoch jede Minute und Verzögerungen führen zu deutlich schlechteren Therapieergebnissen oder gar sinkenden Überlebenschancen. Hieraus ergibt sich im Einzelfall für den Laien ein nicht beherrschbarer Spannungsbogen zwischen fälschlicher Information des vertragsärztlichen Notdienstes bei akut lebensbedrohlichen Erkrankungen und der Alarmierung des Rettungsdienstes bei Wunsch nach ärztlichem Beistand mit dem Ergebnis der möglicherweise primär unbeabsichtigten Verbringung des Patienten in ein Krankenhaus.

22.1 Notfallmedizin

Für die Versorgung der Bevölkerung bei akuten Erkrankungen oder auch Notfällen werden in Deutschland zwei getrennte Hilffssysteme mit erheblichem personellem und finanziellem Aufwand vorgehalten. Dies sind der *Rettungsdienst mit Notarztbeteiligung* und der *Vertragsärztliche Notdienst*.

K. Engelbrecht (✉)

Klinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin, Alexianer Krefeld GmbH,
Krankenhaus Maria-Hilf, Dießemer Bruch 81, 47805 Krefeld, Deutschland
E-Mail: kai-engelbrecht@mail.de

22.1.1 Vertragsärztlicher Notdienst

Der unter der Nummer 116117 bundesweit erreichbare und von der Kassenärztlichen Vereinigung organisierte Vertragsärztliche Notdienst (andere Bezeichnungen sind z. B. Allgemeinmedizinischer Notfalldienst, Ärztekundendienst, Ärztenotdienst) steht für Erkrankungen zur Verfügung, mit denen man normalerweise zum eigenen Hausarzt gehen würde, nun aber die Beschwerden außerhalb der regulären Praxisöffnungszeiten auftreten (www.116117info.de). Die Teilnahme an diesem Notdienst ergibt sich für alle Haus- und Fachärzte aus dem Zulassungsstatus als Vertragsärzte im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung. Die Ärzte sind entweder in Bereitschaftsdienstpraxen organisiert oder leisten von ihren eigenen Praxen aus diesen Notfalldienst. Wenn dieser Notdienst zu Hausbesuchen gerufen wird, so sind die Ärzte alleine oder werden von einer in der Regel medizinisch nicht ausgebildeten Person begleitet. Häufig wird dieser Dienst von den Patienten fälschlicherweise als Notarzt bezeichnet.

- Bei der Inanspruchnahme des Vertragsärztlichen Notdienstes sind Wartezeiten üblich.

Die Nutzung von Sondersignalen (*Blaulicht und Sirene*) ist nicht vorgesehen.

22.1.2 Notarzt und Rettungsdienst

Der *Notarzt* ist in den bundesweit flächendeckenden Rettungsdienst eingebunden. Dieser ist über die einheitliche *Telefonnummer 112* zu erreichen. Der Notarzt soll Hilfe leisten in lebensbedrohlichen Situationen wie etwa Herzinfarkt, Schlaganfall, Unfall. In diesen Situationen ist eine schnelle Hilfeleistung für den Patienten wichtig, damit Patienten bei akuter Lebensbedrohung möglichst zügig versorgt werden.

Rettungsdienstgesetze sind *länderspezifisch* und der Rettungsdienst wird regional organisiert. Ziel ist es, innerhalb der länderspezifischen und strukturabhängigen kurzen Hilfsfrist, fachkundiges Personal zum Ort des medizinischen Notfalls zu bringen. Die Vorgaben für die Hilfsfristen sind in dünner besiedelten Gebieten regelhaft länger als in städtischen.

Im Rahmen des Rettungsdienstes hat jeder Mensch einen Anspruch auf eine flächendeckende, hilfsfristorientierte, qualifizierte notärztliche Hilfe, die dem jeweiligen Stand des medizinischen Wissens und der Technik entspricht.

Der Rettungsdienst ist nicht bundeseinheitlich geregelt, sondern wird durch Rettungsdienstgesetze der einzelnen Bundesländer spezifisch geregelt. Die Rechte und Pflichten der beteiligten Organisationen unterscheiden sich von Bundesland zu Bundesland, wobei in allen Ländern das Ziel gleich ist, in möglichst kurzer Zeit Notfallkompetenz zu dem Erkrankten zu bringen.

Regionale Regelungen sind vom *Ärztlichen Leiter Rettungsdienst (ÄLRD)* umzusetzen. Nach den Empfehlungen der Bundesärztekammer ist der ÄLRD ein im Rettungsdienst tätiger Arzt, der auf regionaler bzw. überregionaler Ebene die medizinische Kontrolle über den Rettungsdienst wahrnimmt und für Effektivität und Effizienz der präklinischen notfallmedizinischen Patientenversorgung und -betreuung verantwortlich ist (Bundesärztekammer 2012).

Dem Rettungsdienst stehen sowohl verschiedene bodengebundene Konzepte als auch die Luftrettung mit Rettungshubschraubern (RTH) zur Verfügung.

► **Folgende Fahrzeuge nehmen am Rettungsdienst teil:**

- NAW: Notarzt ist fest an Bord des RTW
- RTW: Rettungswagen zum Transport des Patienten,
- NEF: Notarzteinsatzfahrzeug zum Transport des Notarztes zur Einsatzstelle beim Rendezvous-System,
- KTW: Krankentransportwagen für geplante Transporte.

Im Rettungsdienst ist Eile geboten, damit der lebensbedrohlich verletzte Patient möglichst schnell versorgt wird. Dazu sind die Fahrzeuge des Rettungsdienstes, ebenso wie etwa die der Polizei oder Feuerwehr, zur Verwendung von Sondersignalen wie Blaulicht und Sirene befugt, damit unter Einsatz dieser Sonder- und Wege-rechte ein schnelles und bevorzugtes Vorankommen im Straßenverkehr möglich ist.

Ohne Notarzt besetzt sind Krankentransportwagen (KTW) und Rettungswagen (RTW). Beide Fahrzeuge ermöglichen den Krankentransport und sind mit Notfall-sanitätern, Rettungsassistenten und Rettungssanitätern besetzt.

Der Notarzt gelangt direkt im NAW zur Einsatzstelle. Im Rendezvous-System hingegen fahren zwei Fahrzeuge zum Einsatzort: das arztbesetzte Notarzteinsatz-fahrzeug (NEF) und ein RTW. Den Notarzt über ein Rendezvous-System an die Einsatzstelle zu transportieren erhöht die Flexibilität im Bereich der Einsatztaktik der verschiedenen Rettungsmittel für die Leitstelle.

Sämtliche Einsätze innerhalb des Rettungsdienstes werden über die *Rettungsleit-stellen* der lokalen Berufsfeuerwehr koordiniert. In den Rettungsleitstellen sind in der Regel medizinisch ausgebildete Feuerwehrleute erste Ansprechpartner für die Anrufer. Der Vorstand der Bundesärztekammer hat 2013 einen Notarztindikations-katalog als Handreichung für Disponenten in Notdienstzentralen und Rettungsleit-stellen beschlossen. Dabei handelt es sich um eine Weiterentwicklung des Notarzt-indikationskatalogs aus dem Jahr 2001 (Bundesärztekammer 2013a).

- Am Rettungsdienst sind Notärzte, Notfallsanitäter, Rettungsassistenten und Rettungssanitäter beteiligt.

Die Aufgabe des Notarztes im Rettungsdienst ist es, bei akut lebensbedrohlichen Si-tuationen den Patienten vor Ort unverzüglich zu therapieren und den Behandlungs-

erfolg nicht durch Zeitverlust zu gefährden. Dazu hat die Bundesärztekammer die Zusatzbezeichnung *Notfallmedizin* verabschiedet, damit Notärzte über spezifische Kompetenzen und Erfahrungen verfügen (Brokmann, Rossaint 2010).

Bereits mit der Fachkunde *Arzt im Rettungsdienst* kann ein Arzt nach 18-monatiger klinischer Ausbildung, der Absolvierung eines 80-stündigen Kurses und dem Nachweis von 25 endotrachealen (von griech. en- „hinein“, trachus „Lufttröhre“; „in die Lufttröhre hinein“) Intubationen, 50 venösen Zugängen, zwei Thoraxdrainagen und einem zertifizierten Reanimationsstandard am Phantom, sowie Teilnahme an zehn lebensrettenden Notarzteinsätzen, in Begleitung eines ausgebildeten Arztes am Rettungsdienst in NRW teilnehmen.

Hier sind die Zulassungsbedingungen innerhalb der Ärztekammern nicht immer ganz identisch, so existieren in einigen Bundesländern noch Übergangsbestimmungen oder auch andere Zulassungsbedingungen.

Zusatzweiterbildung Notfallmedizin

Für die Zusatzweiterbildung Notfallmedizin sind folgende Kompetenzen erforderlich:

- 24 Monate Weiterbildung in einem Gebiet der unmittelbaren Patientenversorgung im stationären Bereich an einer WB-Stätte (Weiterbildungsstätte) gemäß WBO § 5 Abs. 1,
- davon sechs Monate WB in Intensivmedizin, Anästhesiologie oder in der Notfallaufnahme,
- 80-stündige Kurs-Weiterbildung gemäß WBO § 4 Abs. 8 in allg. und spezieller Notfallbehandlung,
- Nachweis von 50 Notarzteinsätzen unter Anleitung eines Arztes, der zum Führen der Zusatzweiterbildung Notfallmedizin berechtigt ist (Bundesärztekammer 2013b).

Die Qualifikationen des oft nur als Krankenwagenfahrer wahrgenommenen nicht-ärztlichen Personals sind vielschichtiger. So beinhaltet die 2014 eingeführte höchste Qualifikation des Notfallsanitäters eine insgesamt drei Jahre dauernde Ausbildung, die neben einer intensiven theoretischen Ausbildung auch Einsatzzeiten im Rettungsdienst, in mehreren Bereichen eines Krankenhauses (Intensivstation, Notaufnahme, OP-Bereich) beinhaltet. Abgeschlossen wird diese Ausbildung mit einer staatlich anerkannten Prüfung. Der Notfallsanitäter hat den Rettungsassistenten als bislang höchste Ausbildungsstufe des Rettungsdienstlichen Assistenzpersonals abgelöst, der eine zweijährige Ausbildung mit kürzerem theoretischem und praktischem Teil absolviert hat. Weitere Qualifikationsstufen sind noch Rettungssanitäter und Rettungshelfer, die eine deutlich kürzere Ausbildungsdauer haben.

Je qualifizierter die Ausbildung der Mitarbeiter der Rettungsdienste ist, desto mehr Notfallkompetenz haben sie und dürfen diese ggf. auch ohne die Anwesenheit des Arztes durchführen.

Regelhaft trifft in diesem Setting mindestens ein Rettungsteam bei einem Patienten ein und verrichtet außerklinische Individualmedizin.

Qualifikationsstufen

Das nichtärztliche Personal im Rettungsdienst verfügt über folgende Qualifikationen:

- Notfallsanitäter (drei Jahre Ausbildung),
- Rettungsassistent (zwei Jahre Ausbildung),
- Rettungssanitäter (drei Monate Ausbildung) und selten noch
- Rettungshelfer.

Die Aufgabe des Notarztes im Rettungsdienst ist es, akut lebensbedrohliche Situationen vor Ort mit Unterstützung des nichtärztlichen Assistenzpersonals unverzüglich zu therapieren. Am Notfallort ist der endgültige Ausgang einer Notfallsituation selten vorhersehbar, wird aber mit der Anwesenheit eines Arztes und einer schnellen Therapie vor Ort deutlich verbessert. So wie es bei akuten, das Leben bedrohenden Erkrankungen, oder im Zweifel unverzichtbar ist, den Rettungsdienst zu informieren, kann es bei einer Verschlechterung einer bekannten Situation (z. B. bekannte, aber vom Patienten nicht beherrschbare Schmerzspitze außerhalb der Sprechstundenzeiten) im Sinne des Patienten sein, den Hausarzt oder den kassenärztlichen Notdienst zu informieren.

Für Angehörige oder andere Menschen, die eine für sie unlösbare Situation sehen, ist die Auswahl zwischen den unterschiedlichen Hilfesystemen ein Dilemma.

Der höhere Bekanntheitsgrad des Rettungsdienstes führt zur Wahl dieser zweifelsfreien schnellstmöglichen Hilfe für den Patienten, was auch die Erlösung der betreuenden Personen aus dieser Situation bedeutet.

Ein Eintreffen der RTW-Besatzung vor dem Notarzt bringt das nicht ärztlich ausgebildete Assistenzpersonal in schwierige Entscheidungssituationen. Sie sind angehalten, die ihnen zugesprochenen *Notfallkompetenzen* unverzüglich, auch ohne Anwesenheit eines Arztes, einzusetzen. Hierzu gehören auch invasive Maßnahmen, wie die Einleitung von Beatlungsmaßnahmen bei festgestellter Ateminsuffizienz. Der Abbruch einer Therapie bei fehlender Eigengefährdung der Helfer obliegt jedoch einem Arzt. So wird es schwierig für nichtärztliche Mitarbeiter, eine medizinisch notwendige, aber vom Patienten möglicherweise nicht gewünschte, Therapie zu unterlassen.

Bei dem Vorliegen einer Patientenverfügung wird die Notfallkompetenz für das nichtärztliche Personal zum Dilemma. Die Notfallkompetenz erlaubt in engem Rahmen eine zeitkritische Notfalltherapie einzuleiten, jedoch nicht diese zu werten. Die *Heilübertragung* und somit Substitution der Entscheidung für einen Therapieabbruch vom Arzt auf den nichtärztlichen Rettungsdienstmitarbeiter ist laut § 28 Abs. 1 S. 3 SGB V vom 01.10.2013 nicht möglich, da die Entscheidung über die Therapie höchstpersönliche Leistung des Arztes ist.

Die Praxis in solchen Situationen ist vom ortsansässigen Rettungsdienst abhängig. Häufig gibt es für diese Situation eine Absprache, z. B. dass der nichtärztliche Mitarbeiter des Rettungsdienstes mit den Basismaßnahmen der Reanimation beginnt „um die Uhr des Hirnzelltodes anzuhalten“ (vgl. Abschn. 22.4), um dem Notarzt eine legitime ärztliche Therapieentscheidung zu ermöglichen. Nicht nur für nichtärztliches Personal im Rettungsdienst, sondern selbstverständlich auch für die

Notärzte entsteht die Herausforderung, in einer zeitkritischen Situation die vom Patienten gewünschte Therapie einzuleiten, insbesondere wenn der Patient dem Notarzt nicht bekannt ist. Dabei bewegt sich der Notarzt medizinrechtlich im Spannungsfeld zwischen unterlassener Hilfeleistung und Missachtung des Patientenwillens auf Unterlassung einer invasiven Therapie. Die Entscheidungsfindung in einer solchen Situation hängt von verschiedenen Faktoren ab. Dabei ist die persönliche Erfahrung des Notarztes ebenso bedeutsam wie der situative Zeitdruck für die Einleitung der Therapie. Weitere Einflussfaktoren sind für den Notarzt die Auffindsituation oder die Kommunikation aller beteiligten Personen miteinander. In diesen Situationen kann das Vorliegen eines ausgefüllten und für alle Beteiligten schnell zu erfassenden PALMA-Formulars (Gerth 2011), als Kurzform der Patientenverfügung, hilfreich sein.

22.2 Der Notfallpatient

Als *Notfallpatient* wird im Rettungsdienst ein Mensch bezeichnet, bei dem durch eine Verletzung, Vergiftung oder Erkrankung eine oder mehrere Vitalfunktionen akut gestört oder bedroht sind, oder die Entwicklung eines entsprechenden Krankheitsverlaufs nicht auszuschließen ist.

Notarztindikationen

Typische Einsätze, zu denen der Notarzt mitalarmiert wird, sind:

- Herzinfarkt,
- Schlaganfall,
- Luftnot,
- Verkehrsunfall,
- *Hilflose Person*.

Im Gesetz über den Rettungsdienst sowie die Notfallrettung und den Krankentransport durch Unternehmer in Nordrhein-Westfalen werden in § 2 Notfallrettung und Krankentransport (RettG) beschrieben:

§ 2 RettG NW

1. Die Notfallrettung hat die Aufgabe, bei Notfallpatientinnen und Notfallpatienten lebensrettende Maßnahmen am Notfallort durchzuführen, deren Transportfähigkeit herzustellen und sie unter Aufrechterhaltung der Transportfähigkeit und Vermeidung weiterer Schäden mit Notarzt- oder Rettungswagen oder Luftfahrzeugen in ein für die weitere Versorgung geeignetes Krankenhaus zu befördern. Hierzu zählt auch die Beförderung von erstversorgten Notfallpatientinnen und Notfallpatienten zu Diagnose- und geeigneten Behandlungseinrichtungen. Notfallpatientinnen und Notfallpatienten sind Personen, die sich infolge Verletzung, Krankheit oder sonstiger Umstände

entweder in Lebensgefahr befinden oder bei denen schwere gesundheitliche Schäden zu befürchten sind, wenn sie nicht unverzüglich medizinische Hilfe erhalten.

2. Der Krankentransport hat die Aufgabe, Kranken oder Verletzten oder sonstigen hilfsbedürftigen Personen, die nicht unter Absatz 1 fallen, fachgerechte Hilfe zu leisten und sie unter Betreuung durch qualifiziertes Personal mit Krankenkraftwagen oder mit Luftfahrzeugen zu befördern.

22.3 Massenanfall von Verletzten (MANV)

Eine spezielle Situation für Rettungskräfte stellt der Massenanfall von Verletzten (MANV) dar. Ein solches Ereignis macht den Einsatz weiterer Kräfte über die regional einzuplanende Grund- und Spitzenvorhaltung nötig. Dies kann bei Schadensfällen erforderlich sein, wie der Flugtagkatastrophe 1988 in Ramstein, dem Zugunglück 1998 in Eschede oder der Katastrophe 2010 in Duisburg bei der Loveparade.

In solchen Situationen ist die Einsatzorganisation darauf ausgerichtet, den anfänglich zwangsläufig bestehenden Mangel an Ressourcen so zu steuern, dass eine individualmedizinische Behandlung so schnell wie möglich realisiert werden kann.

- Beim Massenanfall von Verletzten sind direkt bei Beginn des Ereignisses nicht ausreichend Rettungsmittel und Versorgungskapazitäten vorhanden. Somit richtet sich die Behandlung zu Beginn der Versorgung nach dem möglichst effektiven Einsatz der zur Verfügung stehenden Möglichkeiten. Bei ausreichend vorhandenen Rettungskräften kann dann von der Versorgung nach MANV-Kriterien zur Individualversorgung gewechselt werden, bei der jeder Patient von einem Rettungsteam versorgt wird.

In der Mangelsituation des MANV müssen die Behandlungsstrukturen in der Nähe des Unfallortes zunächst aufgebaut werden. Dies kann je nach Bedarf eine Vorlaufzeit (Alarmierung, Aufrüstung, Anfahrt) von bis zu zwei Stunden oder länger erfordern. Somit muss in der Anfangsphase einer solchen Rettung die Individualmedizin in den Hintergrund treten. Aktuell ist es das Ziel, möglichst vielen Menschen mit sehr eingeschränkten Mitteln Hilfe anzubieten, was nur über eine gezielte Lenkung der Einsatzkräfte realisierbar ist. Die Versorgung ist auf eine Basisversorgung möglichst vieler Patienten ausgerichtet.

Die Lenkung geschieht über die *Patientensichtung (Triage)* und Kennzeichnung der Verletzten, welche von einem Arzt und einem Assistenten mit Hilfe von Patientenumhängekarten durchgeführt wird. Der Notarzt teilt die Patienten je nach Gefahrenlage noch am Unfallort oder dem Patientensammelplatz in Behandlungsgruppen ein. Diese Behandlungsgruppen sind zur schnellen Orientierung der Rettungskräfte auf den dann verwendeten Patientenumhängekarten farblich codiert. Die Gruppen sind *Sofortbehandlung* bei akuter vitaler Bedrohung (rot), *aufgeschobene Behandlung* bei schwer Verletzten, aber zum Zeitpunkt der Sichtung nicht vi-

tal bedroht (gelb), spätere (ggf. ambulante) Behandlung (grün) und abwartende oder betreuende Behandlung bei fehlender Überlebenschance (blau). Die Farbe Weiß steht für noch nicht gesichtete und Schwarz für verstorbene Patienten. Die Sichtung der Patienten wird kontinuierlich wiederholt, sodass die Patienten im Verlauf unterschiedlichen Gruppen zugeordnet sein können. So soll selbst in einer solchen Situation ein Höchstmaß an Individualmedizin sichergestellt werden.

Sichtungskategorien

Sichtungskategorie	Beschreibung	Behandlung	Transportpriorität
I (rot)	Akute Vitale Gefährdung	Lebensrettende Sofortmaßnahmen	Transportpriorität nach Herstellung der Transportfähigkeit
II (gelb)	Schwerverletzt	Aufgeschobene Behandlung; vorrangige klinische Betreuung	Transportpriorität nach ärztlicher Hilfe
III (grün)	Leichtverletzt	Verzögerte klinische, ggf. ambulante Behandlung	Spättransport
IV (blau)	Ohne Überlebenschance	Betreuende, abwartende Behandlung	
V (schwarz)	Tot	Kennzeichnung	

Durch die Patientensichtung kann eine große Anzahl von Patienten geordnet und bedarfsgerecht vor Ort behandelt und dann in die Krankenhäuser der nahen und weiteren Umgebung gezielt verteilt werden. In den Krankenhäusern soll durch die Notfallmaßnahmen vor Ort eine schnelle, geordnete und für alle Patienten bedarfsgerechte individualmedizinische Versorgung gewährleistet bleiben. In einer solchen Situation muss die auf den einzelnen Patienten zentrierte Individualmedizin zu Gunsten der schnellen und bestmöglichen Versorgung einer großen Gruppe von Patienten vor Ort zwangsläufig in den Hintergrund treten. Die Länder und Hilfsorganisationen unternehmen große Anstrengungen, das Abrücken von der Individualmedizin, zumindest bei erhaltener Infrastruktur, organisatorisch zu verhindern, was nicht immer gelingen kann.

Bei einer Zerstörung der Infrastruktur (z. B. Sturmflut in Hamburg 1962) kann dann wahrscheinlich nur noch eine Gleichbehandlung vieler Hilfebedürftiger im Rahmen der Katastrophenschutzmedizin gewährleistet werden.

22.4 Lebensrettende Sofortmaßnahmen

Das Gehirn ist jenes Organ, welches ohne ausreichende Sauerstoffversorgung durch fehlende Kreislauffunktion des Körpers die geringste Überlebenschance hat. Im Alltag benötigt das Gehirn etwa 20 % des Gesamtsauerstoffbedarfs und hat keine Möglichkeit auf einen Stoffwechsel ohne Sauerstoff umzustellen. So treten bereits nach

fünf Minuten einzelne Nervenschäden auf, welche nach weiteren fünf bis sieben Minuten zu globalen Hirnschäden führen können. Es kommt zu einem irreversiblen Organschaden des Gehirns, der z. B. mit Bewegungseinschränkungen, Schluck- oder Sprachstörungen oder sogar bleibendem Verlust des Bewusstseins einhergeht. Die Herzdruckmassage soll im Zeitraum bis zum Eintreffen des Rettungsdienstes zumindest einer Minimalversorgung mit Sauerstoff für dieses empfindliche und für das *Outcome* zentrale Organ gewährleisten.

Bereits seit den 1980er Jahren wurden von verschiedenen Institutionen, wie der Universität Göttingen, regional begrenzte, aber dort flächendeckende Weiterbildungen von Laien in der Herz-Lungen-Wiederbelebung durchgeführt. Dies hat sich so sehr bewährt, dass mittlerweile Schulklassen in Herz-Lungen-Wiederbelebung unterrichtet werden und diese lebensrettende Sofortmaßnahme auch Pflichtbestandteil des Erste-Hilfe-Kurses zur KFZ-Führerscheinausbildung ist.

22.4.1 Herz-Lungen-Wiederbelebung

Bei der Herz-Lungen-Wiederbelebung (auch Basic Life Support (BLS)) sind nur wenige Punkte für den Laien zu beachten. Das schnelle Erkennen des Herzstillstandes mit der sofortigen Alarmierung der Rettungskette (112) ist essenziell. Bei Verfügbarkeit sollte unmittelbar der *Automatische Externe Defibrillator (AED)* zum Einsatz kommen und unverzüglich mit der kontinuierlichen Herzdruckmassage begonnen werden. Diese Herzdruckmassage sollte in einer Frequenz von ca. 120/min (Nolan et al. 2010) durchgeführt und nur zur Defibrillation oder Beatmung unterbrochen werden. Die Herzdruckmassage wird auf dem Brustbein in Höhe der Brustwarzen mit einer Drucktiefe von mindestens fünf cm durchgeführt. Das Verhältnis von Kompression zu Beatmung beträgt 30:2. Ist eine Beatmung (s. Kap. 24) nicht durchführbar, so sollte eine reine Kompressionstherapie durchgeführt werden. Die Wiederbelebensmaßnahmen dürfen bis zum Eintreffen professioneller Hilfe nicht unterbrochen werden.

- Zur Herz-Lungen-Wiederbelebung gehören:
 - Herzdruckmassage und
 - Beatmung
 - im Verhältnis von zwei Beatmung nach 30 Drücken auf den Brustkorb.

22.4.2 Technik der Defibrillation (AED)

Der Automatische Externe Defibrillator (AED) ist ein sich in Deutschland, dank vieler regionaler Initiativen, zunehmend durchsetzendes Verfahren zur elektrischen Therapie einer pulslosen elektrischen Aktivität (PEA) des Herzen. Diese tritt bei tachykarder (griech. tachykardia „Schnellherzigkeit“) Herzrhythmusstörung mit Frequenzen über 300 Schlägen pro Minute auf. Das Herz wird durch unkoordiniert

nierte elektrische Aktivität daran gehindert, den üblichen, elektrisch gesteuerten Herzschlag auszuführen. Diese elektrischen Störungen werden häufig durch Sauerstoffmangel im Herzen provoziert. Diese ungerichtete elektrische Aktivität des Herzens ohne Puls, ähnlich einem Krampfanfall des Gehirns, und somit nicht effektiver Sauerstoffversorgung des Körpers, kann mit einem Elektroschock behoben werden.

Der AED wird im Volksmund auch gerne Laiendefibrillator genannt. Dieses Gerät kann in einer Reanimationssituation über zwei integrierte Klebeelektroden mit dem Patienten verbunden werden. Die Klebeposition unter dem rechten Schlüsselbein und schräg unter der linken Brustwarze ist auf den Elektroden markiert. Über diese Elektroden wird die elektrische Herzaktivität abgeleitet, im AED diagnostiziert und bei sicherem Erfüllen der Voraussetzung für die Abgabe einer elektrischen Therapie wird diese freigeschaltet. Der Laie kann über zwei Tasten (*Ein/Aus* und *Schock abgeben*) den AED bedienen. Weiterhin gibt der AED Anweisungen zum Verfahren während der Wiederbelebensmaßnahme. Diese Anweisungen vermitteln dem Laien das aktuelle Vorgehen und können auch dadurch Unsicherheiten verringern.

Der Rettungsdienst kann dann mit erweitertem Equipment die Atemwege sichern, medikamentöse Therapien einleiten, differenzierte Elektrotherapie durchführen und den Transport in die Klinik übernehmen.

22.4.3 Weitere Maßnahmen

Ein seit über zehn Jahren verwendetes Verfahren mit Ziel der Verbesserung des neurologischen Outcomes ist die *milde therapeutische Hypothermie (MTH)* (Bernard et al. 2002). Hierbei wird zur Erhöhung der Hypoxie-Toleranz und der Senkung des Sauerstoffverbrauchs der gesamte Körper auf eine Temperatur von 32–34°C über 24 h heruntergekühlt. Die oben bereits beschriebenen neuronalen Schädigungen werden durch sehr komplexe molekulare Mechanismen innerhalb der Zellen verursacht, welche aber alle auf den Sauerstoff- und Substratmangel in den einzelnen Zellen zurückzuführen sind. Diese zum programmierten Zelltod führenden Kaskaden können noch bis zu fünf Tage nach dem Ereignis neuronale Schäden hervorrufen. Weiterhin scheint die MTH auch in andere fatale Kaskaden einzugreifen und den neuronalen Zelltod zu verringern (Lampe und Becker 2011). Bei zum jetzigen Zeitpunkt noch inhomogener Datenlage weisen zumindest einzelne Studien darauf hin, dass eine Kühlung bereits präklinisch protektiv sein könnte. Auch wenn das Verfahren in dieser Situation noch nicht standardisiert ist, so kann der Notarzt ggf. auch mit unkonventionellen Methoden versuchen, den Patienten zu kühlen. Die Spanne der Optionen reicht von ggf. mitgebrachten gekühlten Infusionen bis hin zur Verwendung von am Notfallort vorrätigen Tiefkühlprodukten.

22.4.4 Prognosen für das Outcome

In Deutschland werden ca. 100.000 Menschen außerhalb der Klinik wiederbelebt, bei ca. der Hälfte der Patienten kann ein Spontankreislauf (ROSC: Return of spon-

taneous Circulation, engl. „Rückkehr des Spontankreislaufs“) erreicht werden, jedoch bleiben trotz Wiederherstellung der Kreislaufaktivität oft zum Teil erhebliche neurologische Schäden zurück. Während bisweilen das kurzzeitige Überleben nach Reanimation zum Teil zutreffend vorhergesagt werden kann, sind die Prognosen für das Langzeitüberleben oder das zu erwartende funktionelle neurologische Behandlungsergebnis sehr unsicher. Es fehlen zurzeit verlässliche prädiktive Parameter, die eine solche Prognose erlauben würden. Durch die Einführung der MTH sind die Prognoseparameter noch unschärfer geworden. Sowohl Biomarker als auch apparative Untersuchungen (EEG (Elektroenzephalografie, von griech. encephalon, „Gehirn“ und graphein, „schreiben“)/SEP (Somatosensibel evozierte Potentiale)) sind in ihrer Aussagekraft durch die Kühlung deutlich limitiert (Cronberg et al. 2013). Die Erhebung von SEP's und die Ableitung eines EEGs sollte frühestens 72 h nach Beendigung der Hypothermie und Sedierung in normothermem Zustand durchgeführt und zur Therapieentscheidung herangezogen werden. Die bekanntesten und am besten untersuchten Biomarker Neuronenspezifische Enolase (NSE) und Protein S-100 (S-100) können bei nicht gekühlten Patienten trotz einiger Einschränkungen als Verlaufsp Parameter herangezogen werden. Bei Patienten mit MTH sind niedrige Serumwerte auch ein Hinweis auf ein gutes neurologisches Outcome, wohingegen hohe Serumwerte bei diesem Patientengut keine sichere Aussage hierzu zulassen. Hieraus ergibt sich eine Zeitspanne von vier Tagen, in der es schwierig ist, über das neurologische Outcome des Patienten eine annähernd sichere Aussage zu machen (Neumar et al. 2008).

22.5 Strukturen der Behandlung von Notfallpatienten im Krankenhaus

22.5.1 Notaufnahme und Schockraum

Die *Notaufnahme* ist die Schnittstelle zwischen dem Rettungsdienst und dem jeweiligen Krankenhaus. Um im Alltag allen Patienten gerecht zu werden und eine optimale Behandlungsqualität für 24 h am Tag gewährleisten zu können, haben sich die meisten Krankenhäuser entschieden, eine zentrale, interdisziplinäre Notaufnahme einzurichten. Bereits hier entscheidet sich der weitere Weg für den Patienten, denn die Notaufnahme ist nach Festlegung der Erstdiagnose der Verteiler innerhalb des Krankenhauses.

Nach der nötigen Diagnostik (Anamnese, körperliche Untersuchung, Laboruntersuchungen, Ultraschall, Röntgen und weiterführender orientierender Diagnostik) wird der Patient unmittelbar der Therapie oder der weiterführenden Diagnostik zugeführt.

Für die schwerverletzten oder vital bedrohten Patienten aus dem Rettungsdienst werden in Notaufnahmen speziell ausgestattete Räume (Schockräume) vorgehalten (Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie 2006), um in kürzester Zeit dem Patienten ein Maximum an Diagnostik und Therapie zukommen zu lassen. Dies ist insbesondere bei polytraumatisierten Patienten wichtig, bei denen umgehend eine möglichst definitive Diagnostik erfolgen muss.

Eine beinahe zeitgleiche Therapie zum Erhalt der Vitalfunktionen und zur Verhinderung von Folgeschäden durch die bereits erlittenen Verletzungen wird ebenfalls in diesem *Schockraum* durchgeführt. Diese Aktivitäten werden zielgerichtet von einem eingespielten interdisziplinären Team aus Chirurgen, Anästhesisten und Radiologen simultan und prioritätenorientiert erbracht. Die Abwendung von Folgeschäden ist in dieser „golden hour of shock“ (McNicholl 1994) ein wichtiger Fokus der Versorgung. Durch die schnelle Therapie von Blutungsquellen, Frakturen oder anderen schwerwiegenden Verletzungen, sowie dem Erhalt der Organdurchblutung, wird versucht, die Spirale des Schocks – von der Makrozirkulationsstörung über die Organhypoxie (Sauerstoffmangel in den Organen) und Mediatorenfreisetzung bis hin zum Multiorganversagen – so früh wie möglich zu durchbrechen. Diese professionelle, sowie Algorithmen basierte und prioritätenorientierte Schockraumversorgung verbessert das Überleben polytraumatisierter Patienten signifikant.

22.5.2 Intensivstation

Die Intensivstationen und die dort praktizierte Intensivmedizin werden von vielen Menschen als die Mutter der Apparatemedizin empfunden. Da Apparaten keine Seele zugeschrieben werden kann, wird diese häufig im gleichen Atemzug auch seelenlos genannt. Diese Einschätzung ist aber nicht korrekt, denn die Apparate und Schläuche dienen als Monitor oder therapeutische Intervention in einer für den Patienten kritischen Situation. Ohne *Apparate* würde der Patient oft diese akute Situation nicht überleben können. Die Seele der Intensivmedizin ist aber das mittlerweile hochspezialisierte Behandlungsteam, bestehend aus Physiotherapeuten, Pflegekräften, Ärzten und vielen weiteren Berufsgruppen, welche interdisziplinär und multiprofessionell auf den Intensivstationen arbeiten.

Dieser Abschnitt soll es medizinischen Laien ermöglichen, in den Gesprächen mit dem Behandlungsteam leichter folgen zu können oder im Vorfeld bei der Erstellung einer Patientenverfügung zumindest einen Einblick in die moderne Intensivmedizin zu bekommen. Das kann und darf das Gespräch mit den Behandlern aber nicht ersetzen und erhebt nicht den Anspruch, tatsächlich alle Optionen der Intensivmedizin zu beleuchten. Die Pädiatrische und Neonatologische Intensivmedizin wird in diesem Abschnitt nicht betrachtet, da dies durch die intensive Einbindung der Eltern als Sorgeberechtigte und nicht vorliegender Patientenverfügung eine in diesem Zusammenhang spezielle Situation darstellt.

Eine *Intensivtherapieeinheit* ist eine (Jorch et al. 2010) speziell besetzte und ausgestattete Station, in der die medizinische Versorgung kritisch Kranker gewährleistet wird. Die lebensbedrohliche Störung eines oder mehrerer Organe charakterisiert den kritisch kranken Patienten. Betroffene Organsysteme können z. B. Herz und Kreislauf, Atemfunktion, zentrales Nervensystem, Niere, Leber, Stoffwechsel, Gastrointestinaltrakt (Magen-Darm-Trakt, Verdauungssystem) oder Störung der Temperaturregulation sein. Durch die hohe Dichte an qualifiziertem Personal und organunterstützenden Geräten ist auf der Intensivstation ein schnelles und zielgerichtetes Eingreifen möglich.

22.5.3 Monitoring

Das Monitoring auf der Intensivstation wird zur *Überwachung* der lebensbedrohlichen Organstörungen durchgeführt und ist der Situation des Patienten angepasst. Die kontinuierliche Überwachung dieser Parameter soll ein frühzeitiges Erkennen von Veränderungen des Patientenzustandes und ggf. eine umgehende Therapieanpassung gewährleisten.

Zentrale Bedeutung hat – als auffälligster Monitor – der Vitaldatenmonitor, der am Bett des Patienten steht. Hier werden kontinuierlich Daten angezeigt und mitunter ins Arztzimmer oder zum zentralen Stützpunkt der Station übertragen.

Vitaldatenmonitor

Der Vitaldatenmonitor erfasst, je nach Hersteller, kontinuierlich folgende Parameter:

- Herzfrequenz,
- Herzrhythmus,
- ggf. unterschiedlichste Blutdrücke,
- Atemfrequenz oder
- Sauerstoffgehalt im Blut.

Weitere Monitoringsysteme sind, je nach Situation des Patienten, auf weiteren Bildschirmen zu sehen. Einzelne abzulesende Werte auf diesen Monitoren spiegeln selten den aktuellen Zustand des Patienten wider. Dieser ergibt sich aus der sog. Klinischen Situation und dem Strauß der zu interpretierenden Werte auf den verschiedenen Monitoringsystemen.

22.6 Organersatzverfahren

22.6.1 Nieren- oder Leberersatztherapie

Bei der Niere und der Leber handelt es sich um zwei Organe, die den Abbau und die Ausscheidung von Stoffwechselabbauprodukten oder extern zugeführten Stoffen im Körper leisten. Beide Organe haben eine in diesem Bereich sehr ähnliche Funktion, reinigen aber das Blut und somit den Körper von unterschiedlichen Substraten. Diese Organe können durch chronische oder akute Schädigung derart in ihrer Funktion eingeschränkt sein, dass eine extrakorporale Organersatztherapie indiziert ist. Ein gleichzeitiges Versagen beider Organe (Hepatorenales Syndrom) ist ebenfalls möglich. Viele Erkrankungen, aber auch Vergiftungen wie durch Pilze oder Ecstasy, können zu diesem Krankheitsbild führen.

Bei beiden Verfahren wird über einen großen venösen, doppelläufigen Katheter Blut kontinuierlich aus der Blutbahn entnommen, über Filter geleitet und dann gereinigt dem Kreislauf wieder zugeführt. Als Filter werden spezielle Kapillarfilter verwendet, die mit einer semipermeablen (nur in eine Richtung durchlässigen)

Membran ausgestattet sind. Diese Membranen haben die Eigenschaften, über ein Konzentrationsgefälle zwischen Blut und Dialyselösung unterschiedliche Substanzen aus dem Blut zu eliminieren.

Eine *Dialyse* oder Hämofiltration dient zur *Blutwäsche* und ersetzt das Organ Niere oder Leber. Es kann dem Patienten je nach Anwendung und Gerät Wasser entzogen, oder auch das Blut von *Giftstoffen* oder *Stoffwechselabfällen* befreit werden. Dies ist abhängig von der Einstellung der Geräte und den verwendeten Filtern, als auch von Spülflüssigkeiten.

Die Indikation zum Einsatz dieser Therapieoptionen besteht im *Bridging* (Überbrückung) eines im günstigsten Fall reversiblen Organausfalls bis zum Wiedereinsetzen der eigenen Organfunktion oder ggf. der Organtransplantation. Insbesondere im Nierenersatzverfahren gibt es mittlerweile in Deutschland ein dichtes Netz an Arztpraxen, die eine Dialyse auch ambulant durchführen.

22.6.2 Herz- und Lungenersatztherapie

Zur Unterstützung des Herzens und der Lunge kann eine veno-arterielle ECLS (Extracorporealer Life Support) oder eine veno-venöse ECMO (Extrakorporale Membranoxygenierung) zur Anwendung kommen. Diese transportablen Maschinen werden bei schweren, aber reversiblen Herz- oder Lungenstörungen eingesetzt, wenn diese auf die üblichen Therapieansätze wie Beatmung oder Medikamente nicht ansprechen. Patienten, die einer solchen Behandlung bedürfen, haben im Allgemeinen Erkrankungen wie einen sehr hohen Blutdruck in der Lungenstrombahn, schwere Lungenentzündungen, Atemversagen aufgrund einer Verletzung oder schweren Infektion oder Herzversagen. Der Einsatz dieser Maschinen alleine kann die Störung nicht heilen.

- ECMO bzw. ECLS bieten eine Unterstützung zur Aufrechterhaltung der Kreislauf- oder Atemfunktion und entlasten die Organe für eine gewisse Zeit, um eine Heilung zu ermöglichen.

Ebenso können die Unterstützungsverfahren für ein Bridging des Patienten zu einem bevorstehenden Eingriff, z. B. Lungentransplantation, genutzt werden. Die ECMO bzw. ECLS unterstützt die Lungen- und Kreislauffunktion, indem sie einen Teil des zirkulierenden Blutes über einen Katheter und eine Pumpe aus dem Körper entnimmt und über einen anderen Katheter wieder zuführt. Innerhalb dieses extrakorporalen Kreislaufs wird dem Blut über einen Filter Sauerstoff zugeführt und Kohlendioxid entzogen. Wenn sich die Herz- und Lungenleistung wieder bessert, kann der Anteil des umgeleiteten Blutes reduziert werden und Herz sowie Lunge intensivieren ihre Funktion.

Eine weitere Therapieoption ist das *VAD* (*Ventricular Assist Device*), welches auch gerne *Kunstherz* genannt wird. Dieses System übernimmt, je nach verwendetem System, bei erhaltener Lungenfunktion einen Teil oder die gesamte Pumpfunktion des Herzens. Es kann als Überbrückung bis zur Transplantation eines Spenderherzens oder als Alternative zur Transplantation implantiert werden.

Neben der Entlastung der direkt betroffenen Organe sollen diese Verfahren andere Organe (Gehirn, Niere, Leber, Darm) durch die adäquate Versorgung mit Blut und Sauerstoff vor weiteren Schäden bewahren.

22.7 Intensivverlegung

In Deutschland sind die Krankenhäuser in verschiedene Versorgungsstufen eingeteilt. Spezielle und eher selten angewendete *Organersatzverfahren* kommen häufig nur in sog. Zentren der Maximalversorgung, wie etwa in Universitätskliniken zur Anwendung.

Bei unvorhersehbarer Notwendigkeit einer solchen Therapie kann dies zur Verlegung von einem Krankenhaus in ein anderes führen, um die Prognose der Erkrankung möglicherweise positiv zu beeinflussen. Zur Durchführung einer Verlegung müssen zuvor verschiedene Dinge geklärt sein. Neben der Anfrage zur vorhandenen Therapiekapazität bei der übernehmenden Klinik muss die prinzipielle Transportfähigkeit des Patienten geklärt werden. Jedoch muss vor dem Transport des Patienten geklärt werden, ob diese erweiterte Therapie von ihm überhaupt gewünscht ist.

Dies ist in der Regel der Fall. Sollten Zweifel an dem Wunsch des Patienten zu dieser erweiterten Therapie bestehen, so ist es immer der richtige Zeitpunkt, ein Gespräch mit den Therapeuten der abgebenden Klinik vor der Organisation der Verlegung zu führen. Dieses grundsätzliche Gespräch in die aufnehmende Klinik zu verlagern ist nicht sinnvoll, denn eine Verlegung sollte, im Sinne des Patienten, nur erfolgen, wenn eine Therapie auch gewünscht ist, und sollte nicht der Diskussion von Therapieoptionen dienen. In diesem Gespräch mit der abgebenden Klinik sollten Therapieziele, mögliche Zeitpunkte der Verlegung und, soweit vorhersehbar, mögliche Auswirkungen der Therapie thematisiert werden.

Die Verlegung eines Patienten zwischen zwei Krankenhäusern erfolgt entweder als Interhospitaltransfer oder als Intensivverlegung. Als Interhospitaltransfer bezeichnet man Transporte von Patienten, die keiner Intensivtherapie bedürfen, aber in einem anderen Krankenhaus eine dort angebotene Leistung in Anspruch nehmen müssen. Im Gegensatz dazu soll auf dem Intensivtransport die bereits begonnene Intensivtherapie ohne Unterbrechung durch den Transport sichergestellt werden. Hierzu wird spezielles Personal aus dem Rettungsdienst eingesetzt, welches im Bereich der Intensivtherapie und nach einem Curriculum der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) ausgebildet ist (DIVI 2006).

22.8 Prognostizierung von Krankheitsverläufen in der Intensivmedizin

In allen Bereichen der Medizin, aber insbesondere in der Intensivmedizin, wird die Frage gestellt, ob und wenn ja, wie ein einzelner Patient eine Erkrankung überstehen wird. Mit dieser Klärung sind für den Fragenden viele emotionale, soziale und

ggf. auch finanzielle Unklarheiten der Zukunft verknüpft. So fragen sich die Angehörigen kritisch kranker Patienten immer wieder, ob, abhängig von der Krankheitsentwicklung, der eingeschlagene Weg dem Patientenwillen noch entspricht. Welche Folgeschäden möglicherweise bleiben, wie pflegebedürftig der Angehörige wird und ob dem eigenen Gelderwerb durch die etwaige Pflegebedürftigkeit des Patienten noch nachgegangen werden kann, sind existenzielle Fragen mit denen sich die Angehörigen bereits während der Therapie konfrontiert sehen. Aber auch für die Therapeuten ist die Prognose eine wichtige Basis zur Erstellung von Therapiezielen und in der Kommunikation mit den Patienten, Angehörigen oder auch Betreuern. Diese Gespräche mit dem Arzt werden zwar sehr geschätzt und die Informationen auch für die eigene Einschätzung des weiteren Krankheitsverlaufes und der eigenen zu erwartenden Lebensqualität genutzt, jedoch bleibt immer ein gewisser Zweifel an der Richtigkeit der ärztlichen Prognose, der natürlich auch von der individuellen Hoffnung der Betroffenen genährt wird (Zier et al. 2008).

Eine adäquate Prognoseerstellung ist aber auch für das Behandlungsteam wichtig, denn diese nimmt direkten Einfluss auf die medizinische Versorgung des Patienten. Zu optimistische Prognosen führen eher zur Überversorgung und zu pessimistische Prognosen eher zu einer Unterversorgung von Patienten.

Die Prognose eines intensivmedizinischen Verlaufes einer Erkrankung ist multifaktoriell und wird stark von vielen intraindividuellen und äußerlichen Umständen beeinflusst. So nehmen neben den individuellen Vorerkrankungen, der Art der Erkrankung, dem Auftreten von Komplikationen, dem Alter und Geschlecht des Patienten sowie der Erfahrung des Arztes noch viele weitere Faktoren Einfluss auf die Prognose.

Durch die Komplexität und unterschiedliche Gewichtung der verschiedenen Parameter ist es für den Behandelnden sehr schwierig, alle relevanten Parameter korrekt zu erfassen und in Relation zueinander zu setzen.

Die besonders komplexe Intensivmedizin nutzt verschiedene Scoringssysteme, um unterschiedliche Fragen zu beleuchten. Sie können in einzelnen Fragestellungen, wie der Einschätzung der Organdysfunktion, Krankheitsschwere, Risiken oder der Bewertung von Therapieverfahren herangezogen werden und betrachten den individuellen Patienten im Vergleich zu Patientengruppen. Sie sind aber ungeeignet, den individuellen Verlauf eines einzelnen Patienten zu prognostizieren (Lewandowski und Lewandowski 2003). Diese Entwicklung ist zudem noch abhängig von nicht vorhersehbaren Problemen, die sich in unterschiedlichen Intensitäten entwickeln können.

Das reine Überleben einer Intensivtherapie als Endpunkt einer Prognose zu wählen, ist sicher nicht ausreichend. Die für die Familien relevanten Fragen sind regelhaft jene nach der Art und Weise des Überlebens und somit der späteren individuellen Lebensqualität des Patienten. So konnte gezeigt werden, dass die Lebensqualität überlebender Intensivpatienten nach einer Intensivtherapie in vielen Bereichen verringert war und sich im Verlauf auch trotz erheblicher Besserung nicht wieder normalisierte (Dowdy et al. 2005). Bei geriatrischen Patienten konnten jahrelang anhaltende kognitive Defizite, die von erhöhter Vergesslichkeit bis hin zur Pflegebedürftigkeit reichen, gefunden werden (Iwashyna et al. 2010).

22.9 Intensivtherapie und Patientenwille

Häufig verführen dann auch noch die bunten Zahlen und Kurven auf den Monitoren den Laien dazu, sich an einen einzelnen Parameter zu klammern und zu versuchen, die Gesamtsituation des Patienten daran zu bewerten. So muss ein von zu Hause bekannter Blutdruck nicht zwingend auf eine gute Herzfunktion schließen lassen.

Es ist für die Angehörigen wichtig, mit dem betreuenden Team zu sprechen und sich die Situation insgesamt erklären zu lassen. So behält der Angehörige den erkrankten Angehörigen im Blick und wird nicht durch die Betrachtung einzelner Messwerte von der Gesamtsituation abgelenkt. Das ermöglicht auch, die Patientenverfügung mit der Realität des Patienten in Einklang zu bringen. Es ist möglich mit den Therapeuten einzelne Therapieoptionen zu besprechen und mit Blick auf den Patientenwillen abzugleichen. So könnte es im Sinne des Patienten sein, eine Dialysetherapie durchzuführen, hingegen eine Reanimation in dieser speziellen Situation zu unterlassen, weil sie nicht mehr mit dem Patientenwillen übereinstimmt.

Im Rahmen der Intensivtherapie ist es immer vorteilhaft für den Patienten und das Behandlungsteam, wenn ein Schriftstück vorliegt, in welchem der Patientenwille fixiert ist, insbesondere da die Kommunikationsmöglichkeiten des Patienten meist sehr eingeschränkt sind. Der Facettenreichtum und die Komplexität der Intensivmedizin kann aber selten abschließend vom Patienten im weiten Vorfeld überblickt werden. So ist es günstig, neben einer Patientenverfügung mindestens eine Person im Rahmen einer Vorsorgevollmacht als Ansprechpartner für die Therapeuten zu benennen. Die wichtigste Qualifikation bei der Auswahl dieses Bevollmächtigten ist die, über die Patientenverfügung hinausgehende Kenntnis des Patientenwillens und die Fähigkeit, diesen mit der aktuellen Situation im Sinne des Vollmachtgebers abzugleichen. Es kann für diese Situation hilfreich sein, nicht immer den nächsten Angehörigen zu bestimmen, da jene in diesen möglicherweise lebensbedrohlichen Situationen befangen sein können.

Insbesondere, forciert durch die mitunter rasante Entwicklung während der Intensivtherapie, ist bei Erreichen der Grenze der ärztlichen Behandlungspflicht eine Vertrauensbasis zwischen Patient, Behandler und Angehörigem für eine gute Entscheidung im Sinne des Patienten nötig. Die Grenzziehung zwischen einem sinnlosen Zuviel und einem verfrühten Zuwenig an Therapie steht bei Diskussionen auf der Intensivstation immer wieder im Mittelpunkt der Gespräche um den Patienten (Wilkinson 2011).

Einigkeit besteht in der Situation einer therapeutisch aussichtslosen Situation eigentlich immer dazu, neben menschlicher Zuwendung auch zum Stillen subjektiver Bedürfnisse wie Hunger und Durst, über die Verabreichung von Schmerzmedikamenten und angstlösenden Pharmaka (DIVI 2012), bei denen in Kauf genommen wird, dass diese möglicherweise den Todeseintritt beschleunigen, sofern die Symptomkontrolle das primäre Ziel der Therapie ist und das Versterben des Patienten unabwendbar und als unvermeidlich hingenommen wird.

Der Therapieerhalt kann als zeitlich befristeter intensivmedizinischer Orientierungspunkt bei schwieriger Prognose und wahrscheinlich geringen Überlebenschancen fungieren. Dieses *Einfrieren* der Therapie dient als Orientierungsplattform,

um die Entwicklung einer Erkrankung in einem *therapeutischen Steady State* zu beobachten und die Therapie abhängig vom weiteren Krankheitsverlauf ggf. zu erweitern oder auch zu reduzieren.

Der Therapieabbruch scheint emotional noch schwieriger begreifbar zu sein, da es sich dabei um eine *aktive* Beendigung lebenserhaltender oder lebensverlängernder Maßnahmen handelt. Hierzu zählen Entscheidungen wie die Beendigung einer Reanimation, Unterlassen einer Bluttransfusion oder das *Abstellen der Beatmungsmaschine*, die häufig von Behandlern und Angehörigen als aktive Maßnahmen empfunden werden, aber eigentlich eine gezielte medizinische Passivität im Sinne von nicht Ausschöpfen aller, oder Einstellen einzelner medizinischer Optionen in bestimmten Situationen bedeutet (s. Kap. 14). Ein Therapieabbruch bedeutet nur das Beenden der therapeutischen Maßnahmen, beinhaltet aber selbstverständlich die fürsorgliche Betreuung des Sterbenden im Sinne der Palliativmedizin.

Der oft im Gegensatz zum Therapieabbruch als weicher empfundene Weg ist die Therapiereduktion. Hier wird, unter den gleichen Voraussetzungen wie beim Therapieabbruch, ein Teil der lebenserhaltenden Therapie (Sauerstoffkonzentration in der Beatmung, Katecholamintherapie) bei gleichzeitig andauernder Grundversorgung reduziert. Dieses Verfahren wird von Therapeuten und Angehörigen oft als weniger emotional belastend empfunden, da hier der Todeszeitpunkt in der Regel nicht so unmittelbar nach der Entscheidungsfindung eintritt.

Literatur

- Bernard SA, Gray TW, Buist MD et al (2002) Treatment of comatose survivors of out-of-hospital cardiac arrest with induced hypothermia. *N Engl J Med* 346:557–563
- Brokmann JC, Rossaint R (2010) Repetitorium Notfallmedizin, 2. Aufl. Springer, Berlin
- Bundesärztekammer (2012) Empfehlung der Bundesärztekammer zum Ärztlichen Leiter Rettungsdienst. www.bundesaerztekammer.de/downloads/Empf_BAeK_Rettungsdienst_26052013.pdf. Zugriffen: 12. Nov. 2014
- Bundesärztekammer (2013a) Indikationskatalog der Bundesärztekammer für den Notarzteinsatz. www.bundesaerztekammer.de/downloads/NAIK-Indikationskatalog_fuer_den_Notarztein-satz_22022013.pdf. Zugriffen: 2. Okt. 2014
- Bundesärztekammer (2013b) (Muster-)Weiterbildungsordnung 2003 in der Fassung vom 28.06.2013. www.bundesaerztekammer.de/downloads/20130628-MWBO_V6.pdf. Zugriffen: 12. Nov. 2014
- Cronberg T, Brizzi M, Liedholm LJ et al (2013) Neurological prognostication after cardiac arrest—recommendations from the Swedish Resuscitation Council. *Resuscitation* 84:867–872
- Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie e. V. (2006) Weißbuch Schwerverletzten-Versorgung. www.dgu-online.de/uploads/media/DGU_Weissbuch_A4_Internetendgueltige_version_1_.pdf. Zugriffen: 12. Nov. 2014
- Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) (2006) Curriculum DIVI – Kurs Intensivtransport. www.divi.de/images/Dokumente/Empfehlungen/Intensivtransport/2007_CC_Intensivtransport.pdf. Zugriffen: 12. Nov. 2014
- Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) (2012) Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin. Positionspapier der Sektion Ethik der DIVI. www.divi.de/images/Dokumente/Empfehlungen/Therapiezielaenderung/Positionspapier_Ethik_2012.pdf. Zugriffen: 12. Nov. 2014

- Dowdy DW, Eid MP, Sedrakyan A et al (2005) Quality of life in adult survivors of critical illness: a systematic review of the literature. *Intensive Care Med* 31:611–620
- Gerth M (2011) PALMA. Patienten-Anweisungen für lebenserhaltende Maßnahmen. www.agsw.de/sites/default/files/PALMA-Formular%20Vers.3.1.%20AGSWN.pdf. Zugegriffen: 12. Nov. 2014
- Iwashyna TJ, Ely EW, Smith DM, Langa KM (2010) Long-term cognitive impairment and functional disability among survivors of severe sepsis. *J Am Med Assoc* 304:1787–1794
- Jorch G, Kluge S, König F et al (2010) Empfehlung zur Struktur und Ausstattung von Intensivstationen. www.divi.de/images/Dokumente/Empfehlungen/Strukturempfehlungen/2011_StrukturempfehlungKurzversion.pdf. Zugegriffen: 12. Nov. 2014
- Lampe JW, Becker LB (2011) State of the art in therapeutic hypothermia. *Annu Rev Med* 62:79–93
- Lewandowski K, Lewandowski M (2003) Scoring-Systeme auf der Intensivtherapiestation. *Anaesthesist* 52:965–989
- McNicholl BP (1994) The golden hour and pre-hospital care. *Injury* 25:251
- Neumar RW, Nolan JP, Adrie C et al (2008) ILCOR consensus statement. Post cardiac arrest syndrome. *Circulation* 118:2452–2483
- Nolan JP, Soar J, Zideman DA et al (2010) European Resuscitation Council guidelines for resuscitation 2010 Section 1. Executive summary. *Resuscitation* 81:1219–1276
- Wilkinson DJC, Savulescu J (2011) Knowing when to stop: futility in the intensive care unit. *Curr Opin Anaesthesiol* 24(2):160–165
- Zier LS, Burack JH, Micco G et al (2008) Doubt and belief in physicians' ability to prognosticate during critical illness: the perspective of surrogate decision makers. *Crit Care Med* 36:2341–2347

Matthis Synofzik

23.1 Einführung

Viele Patienten mit schweren Erkrankungen sind oftmals nicht in der Lage, Nahrung und Flüssigkeit auf normalem Weg über den Mund aufzunehmen und zu schlucken. Um diese Betroffenen auch weiterhin mit Nährstoffen und Flüssigkeit zu versorgen, kann bei ihnen eine Ernährungssonde oder ein intravenöser Zugang angelegt werden, durch welche die Nahrungsaufnahme durch den Mund und ein eigenständiger Schluckakt umgangen und flüssige Nährstoffprodukte zugeführt werden können. Die Anlage einer Ernährungssonde oder eines intravenösen Zugangs gestaltet sich in der Regel vergleichsweise einfach und geht nur mit wenigen Komplikationsrisiken einher. Problematisch ist dagegen gerade bei schwerkranken Patienten oftmals die Bestimmung des Nutzens, den der individuelle Patient von dieser Maßnahme erhalten wird. Zudem ist eine jegliche künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe – sei es über eine Ernährungssonde, sei es über einen intravenösen Zugang – ein medizinischer Eingriff, der nur durch den erklärten oder mutmaßlichen Willen des Patienten legitimiert werden kann. Dieses bezieht sich nicht nur auf die Anlage einer Ernährungssonde oder eines intravenösen Zugangs, sondern auch auf die tagtägliche Fortsetzung der Ernährung und Flüssigkeitsgabe in der Zeit nach der stattgehabten Anlage.

Künstliche Ernährung und/oder Flüssigkeit kann über einen intravenösen Zugang verabreicht werden, der entweder in eine kleinere periphere Vene (Abb. 23.1a, b) oder in eine größere körperzentrale Vene (Abb. 23.1c, d) eingelegt wird. Zudem kann künstliche Ernährung und Flüssigkeit, aber auch hinreichend flüssige Alltagsnahrung direkt in den Magen verabreicht werden. Dieses kann entweder über

M. Synofzik (✉)

Neurologische Universitätsklinik, Hertie-Institut für Klinische Hirnforschung,
Universität Tübingen, Hoppe-Seyler-Str. 3, 72076 Tübingen, Deutschland
E-Mail: matthis.synofzik@uni-tuebingen.de

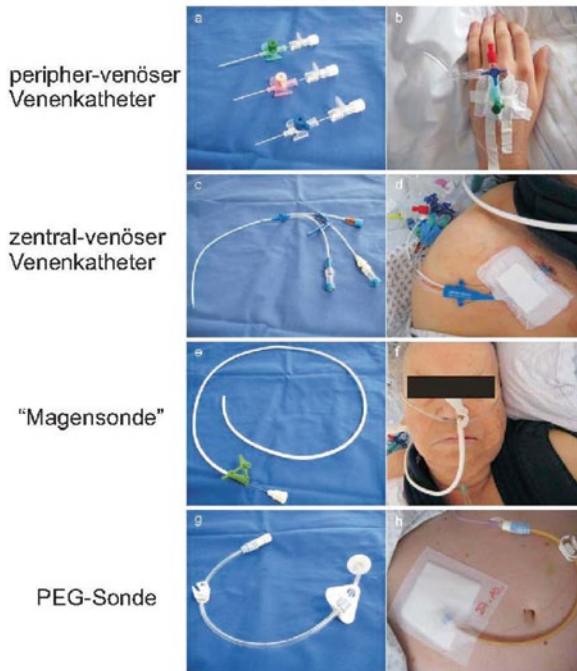


Abb. 23.1 Verfahren zur Gabe von Flüssigkeit und Ernährung

eine nasogastrale Sonde (in der Regel Magensonde genannt; Abb. 23.1e, f) oder über eine per perkutaner endoskopischer Gastrostomie (PEG) angelegten Sonde (Abb.23.1g, h) erfolgen.

23.2 Verfahren der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe

Eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe kann entweder über einen *intravenösen Zugang* oder über eine *Ernährungssonde* erfolgen (zur Übersicht s. Abb. 23.1 und Tab. 23.1). Ein intravenöser Zugang wird in der Regel dann bevorzugt, wenn eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe voraussichtlich nur für einen kurzen Zeitraum (d. h. mehrere Tage bis wenige Wochen) nötig sein wird. Hier stehen prinzipiell zwei Möglichkeiten zur Verfügung:

- ein *peripher-venöser Venenkatheter (PVK)* (Abb. 23.1a, b): Dieser besteht aus einem kleinen, sehr dünnen und kurzen Kunststoffschlauch mit einem kleinen Durchmesser, der – ähnlich einer Blutentnahme – mit einer Stahlkanüle (Stahl-Mandrin) in eine Vene am Arm eingebracht und mit einem Pflaster befestigt wird. Über diesen kleinen Schlauch können Infusionen in das venöse Blutsystem gegeben werden, welche den Flüssigkeitshaushalt stabilisieren, Blutsalze (Elekt-

rolyte) ausgleichen und auch geringe Mengen an Nährstoffen (z. B. Glukose und Aminosäuren) zuführen können. Da solch ein Zugang nicht sehr fest in der Vene befestigt ist und sich schnell entzünden kann, muss er in der Regel bereits nach mehreren Tagen ersetzt werden.

- ein *zentral-venöser Venenkatheter (ZVK)* (Abb. 23.1c, d): Dieses ist ein längerer dünner Kunststoffschlauch mit einem etwas größeren Lumen (Durchmesser), der über eine Stahlkanüle in eine große, rumpfnähe Vene (z. B. am Hals oder am oberen Brustkorb) eingebracht und dessen Ende bis zur oberen oder unteren Hohlvene vor dem rechten Vorhof des Herzens vorgeschoben wird. Die Befestigung erfolgt an der Einstichstelle mit zumeist zwei kleinen Knoten an der Haut. Im Unterschied zum PVK erlaubt ein ZVK auch die Zufuhr hochkonzentrierter Elektrolyt- und Nährstofflösungen, z. B. hochkalorischer Fetteemulsionen. Zudem ermöglicht die bessere Befestigung eine längere Liegezeit, welche in der Regel mehrere Wochen betragen kann.

Im Gegensatz zu den intravenösen Zugängen geschieht die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr bei *Ernährungssonden* nicht am Magen vorbei (parenteral, von griech. para „neben“, enteron „Darm“; „am Darm vorbei“) in das Blutsystem, sondern in den Magen selbst (enteral, griech. enteron „Darm“). Eine enterale Ernährung ist physiologischer, risikoärmer und kostengünstiger. Unter anderem hat sie auch den Vorteil, dass der Magen-Darm-Trakt auch dann aktiv bleibt, wenn Patienten nicht mehr selber schlucken können. Durch eine Ernährungssonde kann normale Nahrung verabreicht werden, sofern sie hierfür flüssig genug ist. Im heutigen medizinischen Umfeld wird jedoch zumeist ausschließlich industriell gefertigte Flüssignahrung (Sondennahrung) verwendet. Es ist nahezu jede diätetische Zusammensetzung bei entsprechenden Herstellern zu finden. Je nach voraussichtlicher Dauer der Sonden-ernährung stehen im Wesentlichen zwei Möglichkeiten an Ernährungssonden zur Verfügung:

- eine *nasogastrale Sonde* (im klinischen Jargon kurz *Magensonde (MS)* genannt) (Abb. 23.1e, f): dieses ist ein elastischer Kunststoffschlauch, der durch die Nase entlang des natürlichen oberen Verdauungsweges, also durch Rachen und Speiseröhre, zum Magen vorgeschoben wird. Er wird mit einem kleinen Pflaster an der Naseneintrittsstelle befestigt. Somit ist eine Magensonde zwar sehr einfach und schnell zu legen, verrutscht (disloziert, lat. dislocare, von dis „auseinander“ und locus „Ort“) jedoch auch schnell. Sie ist daher vor allem für eine kurzzeitige künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe (d. h. wenige Tage bis wenige Wochen) bei reversiblen Schluckstörungen geeignet.
- eine *PEG-Sonde* (im klinischen Jargon oft nur kurz *PEG* genannt) (Abb. 23.1g, h): dieses ist ein elastischer Kunststoffschlauch, der durch einen kleinen endoskopischen Schnitt durch die Bauchdecke (eine sog. perkutane endoskopische Gastrostomie, PEG; griech. gaster „Magen, Bauch“ und griech. stoma „Mund, Öffnung“) in den Magen eingeführt wird. Am häufigsten geschieht dieses mit der sog. Fadendurchzugsmethode. Zunächst wird eine Magenspiegelung (Gastroskopie) durchgeführt und der Magen durch Einblasen von Luft entfaltet. Mittels

einer kleinen Lichtquelle an dem in den Magen eingeführten Gastroskop wird eine günstige Position für die Sonde gesucht. Unter örtlicher Betäubung wird ein wenige Millimeter langer Schnitt in die Bauchhaut vorgenommen, durch den ein Plastikröhrchen und ein Faden geschoben werden. Der Faden wird im Inneren des Magens durch eine Zange am Endoskop gegriffen, welche durch den Magen, die Speiseröhre und schließlich den Mund herausgezogen wird. So ragt nun ein Fadenende aus dem Mund des Patienten heraus. Hieran kann die Sonde geknotet und durch den Mund, die Speiseröhre, den Magen und die geschaffene kleine Magenöffnung nach außen gezogen werden. Am inneren Ende der Sonde ist eine Plastikplatte befestigt, die ein Durchrutschen der Sonde nach außen verhindert. Von außen wird die Sonde durch eine Gegenplatte fixiert.

Tab 23.1 Eigenschaften der Verfahren zur Gabe von Flüssigkeit und Ernährung

		Liegedauer	Ernährungs- zufuhr	Komplikationsrate	Entfernung
Intravenös (parenteral)	P V K	Wenige Tage	Nur niedrig- kalorische Infusionslös- ungen	Niedrig (Dislokation mit Gefahr eines Flüssigkeitsaus- tritts ins Gewebe, Blutergüsse; lokale Entzündung)	Durch einfaches Herausziehen; jederzeit
	Z V K	Tage bis Wochen	Auch hoch- kalorische Emulsionen	Mittelgradig bis hoch (Blutergüsse; Fehlpunktion benachbarter Gefäße oder Organe, insbes. Pneumothorax; Kathetersepsis; Luftembolie; Herz- rhythmusstörungen)	Durch Herauszie- hen durch Pflege- kraft oder Arzt
In den Magen (enteral)	M S	Tage bis Wochen	Jede hin- reichend flüssige Kost, i. d. R. jedoch industrielle Sondenkost	Niedrig (Dislokation mit Aspirationsge- fahr; Druckstellen)	Durch einfaches Herausziehen; jederzeit
	P E G	Wochen bis Jahrzehnte		Niedrig bis mittel- gradig (Verletzung von Bauchorganen; Bauchfellentzündung; Einwachsen der Halteplatte in Magenwand; Verstopfung des Schlauches; lokale Entzündung; Durchfall)	1) äußeres Sondenende abschneiden; Abgang des Innenteils über den Darm; nur nach ärztl. Beratung 2) durch Fass- zange im Rahmen einer erneuten Magenspiege- lung; nur durch Arzt

Gegenüber einer Magensonde bietet eine PEG-Sonde mehrere Vorteile: Sie kann über mehrere Monate bis Jahre liegen, verringert oftmals eher (jedoch nicht immer) das Verschlucken von kleinen Nahrungs- und Flüssigkeitsmengen (d. h. die Aspirationsgefahr) und der Patient kann parallel zur verabreichten Sondennahrung ungestört schlucken.

23.2.1 Indikationen

Eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe kann sich für Patienten eignen, die (1) gar nicht, (2) nicht problemlos oder (3) nicht ausreichend Nahrung und Flüssigkeit mit dem Mund aufnehmen und schlucken können.

Beispiele für erforderliche künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe

- Bewusstseinsstörungen (Vigilanzstörungen), z. B. bei einer Funktionsstörung oder Schädigung des Gehirns oder nach einer schweren Operation (PVK, ZVK, MS, PEG);
- bestimmten Formen einer schweren Mangelernährung, z. B. bei Krebserkrankungen oder HIV/Aids-assoziierten Erkrankungen, die anders nicht behoben werden können (PEG, (ZVK), (MS));
- bestimmten Formen eines Flüssigkeitsmangels oder eines Ungleichgewichts im Blutsalz-Haushalt (Elektrolyt-Störungen) (PVK, ZVK);
- mechanisch bedingten Schluckstörungen (Erkrankungen des Mundes, des Rachens, der Speiseröhre und des Mageneinganges; z. B. Tumore im Hals-Nasen-Ohren-Bereich, Vernarbungen nach Verätzungen; Verletzungen oder Operationen im Gesichts- und Kopfbereich etc.) (MS, PEG);
- neurogenen Schluckstörungen (neurogene Dysphagie) mit Gefahr der Aspiration (z. B. bei Schlaganfall, fortgeschrittener Demenz oder Amyotropher Lateralsklerose) (PEG, MS, ZVK).

Die Entscheidung darüber, welches der genannten vier Verfahren angewendet wird, hängt neben der Indikation (s. Abkürzungen hinter der jeweiligen Indikation in Klammern) insbesondere von der erwarteten Dauer ab, für die eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe voraussichtlich benötigt wird (s. Spalte „Liegedauer“ in Tab. 23.1). Für den Fall einer irreversiblen schweren Schluckstörung kommt von den dargestellten Verfahren in der Regel nur eine PEG-Sonde in Frage.

Das Vorliegen einer oder mehrerer der genannten Indikationen alleine reicht jedoch für die Legitimation einer künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe nicht aus.

Vielmehr muss erwiesen sein,

1. dass das jeweilige Verfahren in der jeweiligen Situation auch tatsächlich in der Lage ist, eines oder mehrere der angestrebten Behandlungsziele zu erreichen,
2. dass die hierdurch erwarteten Nutzeffekte die Schadensrisiken übersteigen und
3. dass der jeweilige Patient eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe nachweislich wünscht (Marckmann 2007; Synofzik 2007; Synofzik und Marckmann 2007).

Bei der Entscheidung über eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe reicht der (oftmals von Ärzten vorgebrachte) schlichte Verweis darauf, dass eine Ernährungssonde oder ein intravenöser Zugang in einer bestimmten Situation *indiziert* sei, nicht aus. Vielmehr *beginnt* die weitergehende Überprüfung der Legitimation der Maßnahme hier überhaupt erst.

23.2.2 Ziele

Die Behandlungsziele einer künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe bestehen zumeist in einem oder mehreren der folgenden Effekte:

- Mangelernährung und ihre Folgen verhindern;
- den Flüssigkeits- und Elektrolythaushalt stabilisieren;
- Lungenentzündungen durch Verschlucken von Nahrungsbestandteilen (sog. Aspirationspneumonien) verhindern;
- Lebensqualität erhalten oder wiederherstellen;
- Überlebenszeit verlängern.

Eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe wird nicht allein dadurch legitimiert, dass man *grundsätzlich hofft* oder *intuitiv erwartet*, eines oder mehrere dieser Ziele zu erreichen. Vielmehr sollte zunächst überprüft werden, ob es auch auf *wissenschaftlicher Ebene* erwiesen ist, dass die künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe tatsächlich bei der jeweiligen Krankheit und im jeweiligen Zustand dazu in der Lage ist. Beispielsweise wird eine PEG-Ernährung bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz oftmals mit den genannten Zieleffekten legitimiert – wissenschaftliche Evidenz dafür, dass eine PEG bei diesen Patienten eines der Ziele erreicht, gibt es jedoch bislang nicht (Synofzik 2007). Bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS) (s. Kap. 26) lässt sich durch eine PEG-Ernährung nachweislich die ALS-assoziierte Gewichtsabnahme aufhalten und teils auch eine gewisse Kräftigung des Patienten erreichen – inwieweit ein Patient davon aber auch eine verbesserte Lebensqualität erhält, wurde bislang noch nicht wissenschaftlich untersucht.

Im nächsten Schritt sollte überprüft werden, ob die angestrebten Ziele nicht nur grundsätzlich, d. h. gemäß wissenschaftlicher Evidenz, erreichbar sind, sondern ob sie auch bei dem *individuellen Patienten* in seiner jeweiligen Gesundheits- und

Lebenssituation noch erreicht werden können – und insbesondere ob sie *für ihn* in seiner ganz individuellen Lebenssituation überhaupt noch erstrebenswerte Ziele darstellen.

So könnte es beispielsweise der Fall sein, dass sich bei einem schwerem Schlaganfall durch eine PEG-Ernährung zwar nachweislich grundsätzlich die Überlebenszeit verlängern und das Risiko für Lungenentzündungen durch Verschlucken von Nahrungs- und Flüssigkeitsbestandteilen (sog. Aspirationspneumonien) verringern lässt – die Überlebenden verbleiben aber häufig in einem stark eingeschränkten Gesamtzustand. Für einen einzelnen Patienten mit schwerem Schlaganfall könnte es also unter Umständen durchaus *nicht* mehr erstrebenswert sein, dass in einer solchen Situation sein Überleben verlängert und ein Versterben (z. B. durch eine Aspirationspneumonie) herausgezögert wird. Die Frage nach erstrebenswerten Zielen einer künstlichen Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe lässt sich also letztlich nicht mit allgemeinen Verweisen, sondern nur mit Blick auf den individuellen Patienten mit seinen ganz individuellen Bedürfnissen und Wertvorstellungen in der jeweiligen Lebenssituation beantworten. Das bedeutet wiederum, dass eine Entscheidung über eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe nicht aus allgemeinen Wertvorstellungen abgeleitet werden sollte, sondern allein aus den Wertvorstellungen des individuellen Patienten.

23.2.3 Risiken

Die Häufigkeit und die Schwere der Komplikationen unterscheiden sich bei den jeweiligen Verfahren zur künstlichen Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe (s. Tab. 23.1). Bei einer *PVK-Anlage* an sich sind sie vergleichsweise gering. Der Einstich fügt leichte Schmerzen zu, die Einstichstelle kann sich entzünden, der PVK kann sich aus der Vene lösen und Infusionsflüssigkeit in das umgebende Gewebe austreten oder der PVK kann die Vene durchstechen und es kann zu Blutergüssen an der Einstichstelle kommen. Diese Komplikationen sind zwar in den allermeisten Situationen nicht sehr gewichtig, gerade bei Patienten in den letzten Lebenswochen oder bei bewusstseinsgestörten Patienten, die einen PVK nicht tolerieren (z. B. Patienten mit fortgeschrittener Demenz), könnte man aber dennoch oftmals nicht bereit sein, diese Schadensrisiken in Kauf zu nehmen – insbesondere da hier auch der Nutzen eines PVK fraglich ist. Es wurde gezeigt, dass eine intravenöse Flüssigkeitsgabe in keinem systematischen Zusammenhang zu dem Durstgefühl eines sterbenden Patienten steht (dieses entsteht nach gegenwärtigen Kenntnissen primär durch Austrocknen der Schleimhäute, nicht durch Flüssigkeitsmangel an sich), sondern allenfalls eine eventuelle Wachheitsminderung (Sedierung) und eventuelle Extremitätenzuckungen (Myokloni) verhindert werden können. Da der Flüssigkeitsbedarf eines alten, und insbesondere eines alten sterbenden Menschen in der Regel sehr gering ist, kann eine intravenöse Flüssigkeitsgabe umgekehrt jedoch schnell zu einer übermäßigen Volumenbelastung des Patienten mit folgenden Flüssigkeitseinlagerungen im Lungengewebe (Lungenödem), sonstigen Körpergeweben (Weichteilödemen)

sowie im Bauchraum (Aszites) führen. Diese wiederum können z. B. die Atmung erschweren und somit die Lebensqualität des Patienten in den letzten Lebenstagen entscheidend verschlechtern. Bei sterbenden Patienten könnte man überdies auch Gefahr laufen, dass Angehörige die wertvollen letzten Tage mehr dazu gebrauchen, sich um das ständige Tröpfeln der Infusion und die richtige Lage des PVK-Zugangs zu sorgen, als um die Bedürfnisse, die ein sterbender Mensch tatsächlich hegt. Zudem besteht die Möglichkeit, dass durch diese zusätzliche Flüssigkeitsgabe der Sterbeprozess hinausgezögert wird.

Die Häufigkeit und die Schwere der Komplikationen bei der Anlage einer Magensonde scheinen ebenfalls zunächst vergleichsweise gering (s. Tab. 23.1). Mögliche Komplikationen sind Erbrechen durch Auslösen des Würgereflexes oder Nasenbluten bei Einführung der Sonde durch die Nase. Größere Verletzungen, z. B. Durchstechung (Perforation) der Nasenschleimhaut, des Rachens, der Bronchien oder der Speiseröhre, sind extrem selten. Bei vielen Patienten ruft das Legen einer Magensonde jedoch ein zumindest kurzzeitiges unangenehmes Gefühl von Übelkeit und/oder Stress hervor. Zudem wird sie oft als störender Fremdkörper im Gesichts-/Nasenbereich wahrgenommen, was gerade bewussteinsgestörte Patienten nur schwer tolerieren. Bei längerer Liegedauer einer Magensonde kann es zu Druckstellen (Ulzera) oder Druckgeschwüren (Dekubitus) an Naseneingang, Nasenschleimhaut, Rachen, Ösophagus (griech. *oisophagos* „Schluckdarm“; Speiseröhre) und Magen kommen. Aufgrund der schwachen Befestigung kann eine Magensonde schnell herausrutschen (*dislozieren*), wenn versehentlich daran gezogen wird (z. B. beim Umlagern des Patienten oder bei einem unruhigen Patienten, der die Sonde als Fremdkörper wahrnimmt). Auch kann sie vom Patienten durch Erbrechen hervorgewürgt werden. Bleibt dabei die Fixierung der Sonde an der Nase unbeschädigt, kann sich die Magensonde im Rachen aufwickeln und die zugeführte Flüssigkeit oder Nahrung in die Lufttröhre gelangen und eine Lungenentzündung verursachen. Aus diesem Grund muss vor jeder Verabreichung von Flüssigkeit oder Nahrung eine Lagekontrolle durchgeführt werden, um sicherzustellen, dass die Sonde nicht aus Magen und Speiseröhre herausgerutscht ist.

Auch die Komplikationsrate bei einer *PEG-Anlage* ist ziemlich gering (geschätzte Rate schwerer Komplikationen <1%). Trotzdem kann es zu einigen typischen Komplikationen kommen. Beim Anlegen der PEG können ausnahmsweise Bauchorgane verletzt werden, z. B. eine Darmschlinge, die bei der Punktion vor dem Magen zu liegen kommt. Dies ist sehr selten. Auch Verletzungen anderer Organe im Bauchraum sind im Extremfall prinzipiell denkbar. Beispielsweise kann eine Bauchfellentzündung im Rahmen der Anlage der PEG folgendermaßen entstehen: Durch das kleine Loch im Magen, durch das die Sonde läuft, kann unter Umständen eine Undichtigkeit entstehen, durch die Mageninhalt in die Bauchhöhle gelangt. Wenn dies passiert, kann es zu einer Bauchfellentzündung kommen, die für den Patienten bedrohlich werden und evtl. eine Operation und die Entfernung der Sonde erfordern kann. Die häufigsten Komplikationen einer *PEG-Sonde als solche* sind: Verstopfen des Schlauches (2–34, 7%), Undichte (13–20%), lokale Infektion (z. B. Zellulitis, Abszess; 4, 3–16%) (Finucane et al. 1999).

Bei der Erwägung einer PEG-Sondenernährung dürfen aber nicht nur die Schadensrisiken der Anlage der PEG bzw. der PEG-Sonde als solcher beachtet werden, sondern auch die Schadensrisiken, die sich im weiteren Verlauf der Sondenernährung ergeben. *Schadensrisiken* durch eine PEG-Sondenernährung sind insbesondere das Auftreten von Durchfällen und Übelkeit. Diese Nebenwirkungen lassen sich aber in der Regel durch Anpassung der Art und Menge der Sondenkost wieder hinreichend beseitigen. Bei den *indirekten Folgeschäden* durch eine PEG-Ernährung ist das prinzipiell höhere Risiko einer mechanischen Fixierung bei bewusstseinsgestörten Patienten zu betonen. Da viele Patienten mit einer Bewusstseinsstörung einen Schlauch im Bauchbereich oftmals nur schwer tolerieren (z. B. viele Patienten mit fortgeschrittener Demenz), müssen sie oftmals zumindest vorübergehend fixiert werden, um eine Dislokation der Sonde durch den Patienten zu vermeiden. So werden beispielsweise bis zu 71 % der MS- oder PEG-sondenernährten Demenzpatienten mechanisch fixiert. Damit werden sie häufiger fixiert als Demenzpatienten ohne Ernährungssonde (Finucane et al. 1999). Insofern Patienten mit fortgeschrittener Demenz oder einer Bewusstseinsstörung (z. B. im Rahmen eines schweren Schlaganfalls) zwar oftmals die Gründe für eine PEG-Ernährung und eine Fixierung nicht verstehen, sehr wohl aber die Freiheitseinschränkung durch die Fixierung wahrnehmen, bewirkt dieses einen zusätzlichen psychischen Stress für die Patienten und kann zu weiteren Unruhezuständen führen. Zudem kann die Fixierung bei unzureichender Pflege und in der – bei diesen Patienten häufigen – Kombination mit Bettlägerigkeit und Inkontinenz zu einer leichteren Dekubitusentwicklung führen (Finucane et al. 1999; Synofzik 2007).

Schließlich sind auch die psychosozialen Beeinträchtigungen durch PEG-Ernährung zu beachten. Im Vergleich zu einer oralen Ernährung erfährt ein PEG-ernährter Patient oftmals einen verringerten interpersonalen Kontakt (nachgewiesen bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose) und muss zudem oft – ohne dass es von der Sache her notwendig wäre – auf das geschmackliche Erlebnis von Nahrung verzichten. Derartigen psychosozialen Beeinträchtigungen sollte insbesondere bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz, fortgeschrittener Krebserkrankung oder schwerem Schlaganfall ein besonderes Gewicht zugemessen werden, da gerade bei diesen Erkrankungsstadien die Nähe von Betreuungspersonen und basale sinnliche Erfahrungen einen Großteil der verbleibenden Lebensqualität ausmachen könnten (Synofzik 2007).

Die Schadensrisiken bei einem ZVK sind vergleichsweise hoch, da die Gefahr diverser Komplikationen besteht (s. Tab. 23.1). Hierzu gehören die Bildung von Blutergüssen an der Einstichstelle, Fehlpunktion benachbarter Arterien oder die Verletzung benachbarter Strukturen (beispielsweise Nervenverletzungen) und ein Pneumothorax. Es kann zu einer infektiösen Besiedelung kommen, die sich zur Kathetersepsis entwickeln kann. Durch Eindringen von Luft in das venöse System besteht die Gefahr einer Embolie. Beim Legen des ZVK (Katheterspitze im rechten Vorhof), aber auch beim liegenden ZVK können durch Bewegungen und Verrutschen des Katheters Herzrhythmusstörungen entstehen. Da die Anlage eines ZVK somit insgesamt aufwändiger und komplikationsträchtiger als die eines PVK ist, bedarf es einer klaren Nutzenerwartung für diesen Eingriff.

23.3 Zwischenergebnis

- So wie bei einer jeglichen ärztlichen Behandlungsentscheidung müssen auch bei einer Entscheidung über künstliche Ernährung oder Flüssigkeitsgabe die angestrebten Nutzeffekte (s. Abschn. 23.2.2) gegenüber den Schadenrisiken (s. Abschn. 23.2.3) in Bezug auf den individuellen Patienten in seiner jeweiligen konkreten Lebenssituation streng abgewogen werden.

Dies gilt nicht nur dann, wenn es um die (Neu-)Anlage einer Ernährungssonde oder eines Venenkatheters geht, sondern auch bei der tagtäglichen Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr bei einem bereits liegenden System.

Bei dieser Abwägung wird sich ein kontinuierliches Spektrum an unterschiedlichen Szenarien ergeben. Beispielsweise könnte ein ZVK trotz seiner vergleichsweise hohen Schadenrisiken bei solchen Patienten zu empfehlen sein, bei denen sich die erwarteten Nutzeffekte mit hoher Wahrscheinlichkeit einstellen werden und bei denen die Schluckstörung nur vorübergehend ist (z. B. Patienten mit vorübergehender Bewusstseinsstörung). Gleiches wird in vielen Fällen für eine PEG-Sondenernährung gelten, z. B. bei Patienten mit umschriebenem Schlaganfall und guter Erholungschance oder bei Patienten mit umschriebenen Tumoren im Hals-Nasen-Ohren-Bereich. Demgegenüber könnten bei Patienten mit schweren, fortgeschrittenen Erkrankungen – z. B. bei älteren, multimorbiden Patienten mit größerem Schlaganfall, bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz- oder ALS-Erkrankung oder bei anderen Patienten in der terminalen Lebensphase – die Nutzeffekte eines PVKs, eines ZVKs oder PEG so gering ausfallen und/oder nicht mehr für den Patienten erstrebenswert scheinen, dass die Schadenrisiken des jeweiligen Verfahrens nicht mehr gerechtfertigt werden können.

Schlussfolgerungen

- Gerade bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz und anderen Patienten in der terminalen Lebensphase ist ein Umdenken erforderlich. Die Entscheidungen für eine Sondenernährung bei dieser Patientengruppe beruhen bislang oftmals auf der intuitiven Annahme, dass hierdurch die Lebensqualität des Patienten erhalten und/oder die Lebenserwartung erhöht werden können. In der Zwischenzeit wurde jedoch deutlich, dass diese Annahme bei verschiedenen Patientengruppen mit schwersten und/oder terminalen Erkrankungen nicht empirisch belegt werden kann und somit hinterfragt werden muss.
- Ähnliches scheint für eine intravenöse Flüssigkeitsgabe bei Patienten zu gelten, die sich in einer terminalen Lebensphase befinden: Bei diesen Patienten gibt es bislang keine wissenschaftlich hinreichenden Hinweise dafür, dass eine intravenöse Flüssigkeitsgabe die Lebensqualität

erhöht, dass das Durstempfinden durch Flüssigkeitsgabe per Sonde oder Venenkatheter verringert werden kann und dass Patienten ohne zusätzliche Flüssigkeitsgabe einen qualvollen Tod sterben. Im Gegenteil: Durch die zusätzliche Flüssigkeitsgabe erhöht sich grundsätzlich das Risiko, ein Lungenödem zu entwickeln und Atemwegs-Sekretionen zu verstärken. Zusammenfassend ist festzuhalten, dass – entgegen der oft verbreiteten und intuitiven Annahme – ein Patient auch bei Verzicht auf eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe *nicht verhungert und verdurstet*.

23.4 Spezielle Fragen der Ernährungs- und Flüssigkeitstherapie

Im diesem Teil werden einzelne Aspekte der künstlichen Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe ausführlicher diskutiert, die in der Praxis oftmals zu Unsicherheiten und teils auch Fehlbeurteilungen bei Ärzten, Pflegenden und Angehörigen führen.

23.4.1 Verdursten und Verhungern lassen?

Die Sorge von Angehörigen und Ärzten, einen Patienten *verhungern und verdursten* zu lassen, ist bei vielen Entscheidungsprozessen oft eine Hauptmotivation, sich für eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe zu entscheiden, z. B. für eine Ernährung über eine PEG oder für eine Infusionsgabe über einen PVK. Diese intuitiv nachvollziehbare Motivation beruht jedoch auf einer mehrteiligen Fehlwahrnehmung.

- *Fehlwahrnehmung der möglichen Handlungsalternativen*

Der Verzicht auf eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe bedeutet nicht den Verzicht auf *jegliche* Ernährung. Oftmals ist eine Fortführung der oralen Ernährung und Flüssigkeitsgabe eine nach wie vor sinnvolle – und teils sogar effektivere (!) – Alternative. Auch wenn diese nicht mehr möglich sein sollte, stellt das Auftreten von dehydratations- oder ernährungsbedingten Beschwerden per se noch kein Argument für eine PEG-Anlage dar, insofern es hier noch eine große Variationsbreite weiterer symptomlindernder Behandlungsmöglichkeiten gibt (z. B. mundgerechte Nahrungsportionen mit starkem Geschmack, Befeuchtung der Mundschleimhäute, ice chips etc. (Finucane et al. 1999).

- *Fehlwahrnehmung der Bedeutung von eingeschränkter Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme*

Eine prospektive Longitudinalstudie zeigt exemplarisch bei Demenzpatienten, dass auch bei Verzicht auf eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe *kein* hohes

Maß an Beschwerden auftritt (Pasman et al. 2005). Im Gegenteil: Beschwerdesymptome gingen auch nach dem Verzicht auf eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe bis hin zum Tod immer weiter zurück. Voraussetzung hierfür ist allerdings eine optimale palliativmedizinische Betreuung. Die genannte Studie reiht sich ein in eine Reihe von vorherigen Beobachtungen an verschiedenen Patientengruppen, bei denen im Rahmen einer palliativmedizinischen Betreuung auf eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe verzichtet wurde. So wurden in einer Studie Pflegendе befragt, die Patienten in ihren letzten Lebenswochen begleitet hatten, welche sich gegen eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe entschieden hatten. Fast alle dieser Patienten starben einen friedvollen, schmerzfreien Tod mit vergleichsweise hoher Sterbequalität (Ganzini et al. 2003). Die Patienten hatten aus folgenden Motiven heraus bewusst auf eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe verzichtet: sie waren bereit zu sterben; sie sahen eine Fortsetzung ihres Lebens als sinnlos an; sie betrachteten ihre Lebensqualität als stark eingeschränkt; sie wollten nicht noch einmal in ein Krankenhaus und ärztliche Maßnahmen an sich durchführen lassen. Diese Motive und Wertvorstellungen – welche sich wahrscheinlich bei vielen Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen und/oder in Sterbensphasen finden – stellen klar vertretbare Überzeugungen dar und sollten respektiert werden.

Die mit dem Verzicht auf eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe verbundene Entwässerung ist – eine adäquate Pflege vorausgesetzt – in der Regel aus mehreren Gründen nicht mit Leiden verbunden:

1. Aufgrund verschiedener physiologischer Mechanismen ist die Durst- und Hungerwahrnehmung bei älteren und sterbenden Patienten verringert.
2. Die Entwässerung kann eine Ausschüttung körpereigener Opiate und einen euphorisierenden Effekt durch Veränderung des Stoffwechsels bewirken, welche dem Patienten auf eine natürliche Art und Weise das Sterben erleichtern.
3. Das Gefühl von Mundtrockenheit oder Durst entsteht – wenn überhaupt – nicht primär durch Volumenmangel im Blutsystem, sondern wesentlich durch Austrocknung der Mundschleimhäute.

Das Gefühl von Mundtrockenheit oder Durst ist also gerade nicht durch eine künstliche Flüssigkeitsgabe, sondern durch eine gute Mundpflege und weitere pflegerische Maßnahmen (z. B. Eis-Chips oder Eiswürfel) zu lindern.

23.4.2 Ist eine künstliche Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe eine immer gebotene Basisbetreuung?

Abhängig von religiösen und kulturellen Überzeugungen wird teils argumentiert, dass es sich bei der künstlichen Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe um eine Basisbetreuung handle, die bei jedem Patienten unabhängig von der konkreten medizinischen Situation geboten sei, wie z. B. Zuwendung, psychologischer Beistand, Grundpflege (Waschen, Lagern etc.) oder die Linderung von belastenden Symptomen (Schmerzen, Übelkeit, Atemnot). Diese Ansicht übersieht, dass Ärzte und

Pflegende nicht die Verpflichtung haben, bestimmte *Maßnahmen* durchzuführen, sondern *Bedürfnisse* zu stillen. Es ist also jederzeit geboten, das Hunger- und Durstgefühl eines Patienten zu stillen – wie vorstehend erörtert, bedeutet dieses aber nicht, dass ihm notwendigerweise auch immer Nahrung und Flüssigkeit gegeben werden muss. Entsprechend betonen die Grundsätze der Bundesärztekammer oder die Richtlinien der British Medical Association zu Recht, dass zwar das Stillen von Hunger und Durst zur jederzeit gebotenen Basisbetreuung gehören, aber nicht immer die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr (Synofzik und Marckmann 2007).

Die Frage der Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr könnte somit an den tatsächlichen Problemen und Bedürfnissen von Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen und infauster Prognose vorbeigehen: Nicht mehr Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme scheinen hier von besonderer objektiver und subjektiver Relevanz zu sein, sondern eine ausreichende Lagerung, Pflege, Betreuung, Nähe von geliebten Personen etc. Die Rhetorik des *Verhungern und Verdurstens lassens* ist also nicht nur sachlich falsch (angesichts der fehlenden Nachweise eines tatsächlichen Durst- oder Hungererlebens bei ausreichender palliativmedizinischer Betreuung) und für eine offene, zielführende Diskussion um eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe unzweckmäßig, sondern kann auch zu Schäden für die Patienten führen. Sie sollte darum aus dem klinischen Alltag, dem medizinethischen Diskurs und den öffentlichen Medien strikt ferngehalten werden.

23.4.3 Primärer Verzicht versus Beendigung einer künstlichen Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe

In der Praxis begegnet man oftmals der Auffassung, man dürfe zwar unter bestimmten Umständen auf den Beginn einer künstlichen Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe verzichten, nicht jedoch eine einmal laufende künstliche Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe beenden. Hier wird fälschlicherweise ein *psychologischer* Unterschied in einen *ethischen* Unterschied umgewandelt: aus dem Umstand, dass es emotional schwieriger ist, eine einmal laufende künstliche Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe zu beenden, wird implizit gefolgert, dass dieses auch ethisch problematischer wäre. Dem ist aber nicht so. Ethisch und rechtlich sind sowohl der Beginn wie auch die Fortführung einer künstlichen Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe stets allein durch den Willen des Patienten zu legitimieren.

- Somit ist auch und gerade bei einer bereits laufenden künstlichen Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe kontinuierlich zu prüfen, ob diese noch tatsächlich mit dem Willen des Patienten übereinstimmt.

Ist dieses nicht der Fall, besteht die ethische und rechtliche Verpflichtung, die künstliche Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe zu beenden. Dieses könnte z. B. bei einem Patienten im *Wachkoma* (medizinisch eindeutiger definiert: permanent vegetative state) der Fall sein, wo im Laufe der mehrmonatigen oder mehrjährigen Behandlung festgestellt wird, dass sich der Zustand des Patienten nicht mehr wesentlich verändert und der Patient angesichts dieser Prognose keine Aufrechterhaltung der PEG-Sondenernährung gewollt hätte. Oder es könnte z. B. bei einem Patienten mit schwerem Schlaganfall der Fall sein, bei dem man zunächst die Rückbildung einer schweren Lähmung und Sprachstörung erhofft und aus diesem Grunde eine künstliche Ernährung über einen ZVK begonnen hatte, jedoch nach mehreren Wochen feststellt, dass sie sich nicht wie initial erhofft zurückbilden werden und der Patient eine Fortsetzung lebenserhaltender Maßnahmen in diesem Fall nicht gewollt hätte. Aufgrund der prognostischen Unsicherheit, die im Rahmen einer akut einsetzenden Schluckstörung oftmals initial besteht (z. B. bei Schlaganfall), kann es also gerade ratsam sein, eine künstliche Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe zunächst zu beginnen und dann im Verlauf abhängig von der weiteren Entwicklung des Gesundheitszustandes des Patienten kritisch zu überprüfen, ob sich durch die Behandlung noch Ziele erreichen lassen, die für den Patienten erstrebenswert sind. Wenn dieses nicht der Fall sein sollte, ist man ethisch verpflichtet, die künstliche Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe zu beenden. Ansonsten würde man eine Form der *Körperverletzung* (!) begehen: man fügt einem Patienten eine Maßnahme zu, ohne dass diese von ihm gewollt wäre.

23.4.4 Beendigung einer künstlichen Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe als aktive Sterbehilfe?

Die oftmals vorgefundene Zurückhaltung bei einer Beendigung einer Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe begründet sich in vielen Fällen nicht nur darin, dass es *psychologisch* schwieriger ist, eine einmal laufende künstliche Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe zu beenden, sondern auch darin, dass die Beendigung der künstlichen Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe in der Regel *eine aktive Tat* involviert. Beispielsweise wird eine Infusion oder Sondenernährung durch Tastendruck *aktiv* beendet und/oder ein PVK, ein ZVK, eine Magensonde und eine PEG wird *aktiv* gezogen oder zumindest von den zuführenden Kabelsystemen *aktiv* abgestöpselt. Es könnte also die Sorge bestehen, dass man hier eine – rechtlich in Deutschland verbotene, ethisch zumindest umstrittene – aktive Sterbehilfe begeht.

Dieses Missverständnis beruht jedoch auf einem unzureichenden Verständnis der Unterscheidung zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe. Die Begriffe *aktiv* und *passiv* beziehen sich nicht – wie man zunächst annehmen könnte – auf das *eigene Handeln*, sondern auf den *Sterbeprozess*. Bei der passiven Sterbehilfe lässt man dem *natürlichen* Sterbeprozess seinen Lauf, indem man auf lebensverlängernde Behandlungsmaßnahmen verzichtet. Dieses passive Geschehenlassen des Sterbens kann dabei auch in einem *aktiven* Handeln bestehen – zum Beispiel beim Beenden einer Beatmung. Dieses wird auch in dem BGH-Urteil vom 25. Juni 2010 noch

einmal betont: „Ein Behandlungsabbruch kann sowohl durch Unterlassen als auch durch aktives Tun vorgenommen werden.“ (Az. 2 StR 454/09) (s. Kap. 14). Die aktive Sterbehilfe bezeichnet demgegenüber die *aktive* Beschleunigung des *natürlichen* Sterbeprozesses, z. B. durch Gabe einer Substanz, die den Tod des Betroffenen herbeiführt.

Da es sich bei der künstlichen Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe um eine (potenziell) lebensverlängernde Behandlungsmaßnahme handelt, stellt der Abbruch (wie auch die Unterlassung) einer künstlichen Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe eine passive Form der Sterbehilfe dar, die nicht durch das Strafgesetzbuch verboten ist und die ethisch unter den oben genannten Voraussetzungen nicht nur erlaubt, sondern sogar *geboten* ist.

23.4.5 Bereits im Sterbeprozess oder noch nicht im Sterbeprozess?

Mitunter wird überlegt, ob auf eine künstliche Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe nur dann verzichtet bzw. sie nur dann beendet werden dürfe, wenn sich der betreffende Patient bereits im Sterbeprozess befindet. Wenn er sich noch nicht im Sterbeprozess befindet, sei der Verzicht auf eine künstliche Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe ethisch von vornherein wesentlich problematischer. Diese Ansicht kann ethisch und rechtlich nicht gehalten werden, denn der Sterbeprozess an sich besitzt keine eigenständige normative Relevanz. Eine jede Maßnahme ist in jedem Lebensstadium allein durch einen Nettonutzen für den Patienten und seine Wertvorstellungen zu rechtfertigen. Es wäre hochgradig unplausibel, wenn diese Kriterien erst im Sterbeprozess, nicht aber schon vorher für eine Behandlungsmaßnahme ausschlaggebend sein sollten. Entsprechend ist im geltenden Recht der Entscheidungsmaßstab für eine jegliche Behandlungsmaßnahme in jedem Lebensstadium allein der (erklärte oder mutmaßliche) Wille des Patienten. Konsequenterweise wurde es rechtlich verankert, dass eine Patientenverfügung gültig ist ohne Reichweitenbeschränkung auf den Sterbeprozess: sie gilt „unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung des Betreuten“ (§ 1901a Abs. 3 BGB).

23.4.6 Hinweise für die Praxis¹

- Bei der Entscheidung über eine künstliche Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe ist vor allem kritisch zu prüfen, ob der Patient aller Voraussicht nach einen Nutzen von der künstlichen Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe haben wird, d. h. ob ein *für den Patienten erstrebenswertes Behandlungsziel* erreicht werden kann.
- Da hierbei individuelle Wertvorstellungen maßgeblich zu berücksichtigen sind, sollte man den Einsatz einer künstlichen Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe rechtzeitig mit dem Patienten besprechen. In einer Patientenverfügung sollte ein Pa-

¹ Diese Zusammenfassung verdanke ich im Wesentlichen dem sehr hilfreichen Artikel von Georg Marckmann (2007).

tient möglichst explizit festlegen, ob und ggf. unter welchen Umständen er eine künstliche Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe wünscht.

Hierbei sollte möglichst auch auf die folgenden drei Szenarien eingegangen werden:

1. fortgeschrittene Demenz-Erkrankung (s. Kap. 27),
 2. ein *Wachkoma* mit hoher Wahrscheinlichkeit der irreversiblen Bewusstlosigkeit und ein
 3. schwerer Schlaganfall in fortgeschrittenem Lebensalter mit hoher Wahrscheinlichkeit der bleibenden Halbseitenlähmung und weitestgehender Pflegebedürftigkeit.
- Vor dem Beginn einer künstlichen Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe (z. B. Anlage einer PEG-Sonde) sollte man abklären, warum der Betroffene keine Nahrung und Flüssigkeit zu sich nehmen kann bzw. will, um potenziell reversible Ursachen auszuschließen (zum Beispiel: Ausschluss Infekt, Delir, Elektrolytstörung oder Depression; optimierte Darreichung und Gestaltung der Mahlzeiten etc.).
 - Bei Patienten, die sich bereits im Sterbeprozess befinden, ist eine PEG und auch eine Infusionsgabe mittels PVK oftmals nicht mehr indiziert, da die Nahrungs- und/oder Flüssigkeitsgabe für Sterbende eine unnötige Belastung darstellen. Die resultierende *terminale Dehydration* kann überdies den Sterbeprozess erleichtern. Es sollte jedoch stets eine optimale Mundpflege und Mundbefeuchtung erfolgen.
 - Aufgrund des besonderen anthropologischen Status und der besonderen Alltagsrelevanz von Essen und Trinken stellt der Verzicht auf eine künstliche Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe häufig ein emotional belastendes Ereignis dar. Es erscheint deshalb besonders wichtig, Behandlungs- und Pflegeteam sowie Patienten und Angehörige eingehend über die Möglichkeiten und Grenzen einer künstlichen Nahrungs- oder Flüssigkeitsgabe zu informieren.

Literatur

- Finucane TE, Christmas C, Travis K (1999) Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *J Am Med Assoc* 282:1365–1370
- Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA (2003) Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med* 349:359–365
- Marckmann G (2007) PEG-Sondenernährung: Ethische Grundlagen der Entscheidungsfindung. *ÄBW* 62:23–27
- Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Kriegsman DM, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G (2005) Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Arch Intern Med* 165:1729–1735
- Synofzik M (2007) PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz: eine evidenzgestützte ethische Analyse. *Der Nervenarzt* 78:418–428
- Synofzik M, Marckmann G (2007) Perkutane endoskopische Gastrostomie: Ernährung bis zuletzt? *Dtsch Arztebl* 104:A3390–A3393

Bernd Schönhofer und Dieter Köhler

24.1 Einleitung

In Patientenverfügungen spielt die künstliche Beatmung eine große Rolle. Der Mensch möchte intuitiv nicht an einen *Schlauch in der Luftröhre* (Tubus) angeschlossen und von der Beatmungsmaschine abhängig sein bzw. damit verbunden die Selbstbestimmung verlieren. Viele Menschen haben solche Situationen bei Besuchen von Verwandten und Bekannten auf der Intensivstation hautnah erlebt oder zumindest davon gehört. Zudem droht der Verlust der Kommunikationsfähigkeit. Das wird dann mit dem völligen Ausgeliefertsein an die Medizin verbunden und es resultiert nicht selten eine diffuse Angst vor der modernen Intensivmedizin.

24.1.1 Grundlagen zur Beatmungsmedizin

In den Anfängen der modernen Intensivmedizin stand zur Behandlung des Lungen- bzw. Atmungsversagens ausschließlich die *invasive Beatmung* mit dem Tubus in der Luftröhre als Beatmungszugang zur Verfügung. Diese Beatmungsform machte eine tiefe Narkose erforderlich, da nur so der Fremdkörper *Tubus* in der Luftröhre

B. Schönhofer (✉)

Klinik für Pneumologie, Intensiv- und Schlafmedizin, KRH Klinikum Siloah-Oststadt-Heidehaus, Stadionbrücke 4, 30459 Hannover, Deutschland
E-Mail: bernd.schoenhofer@t-online.de

D. Köhler

Krankenhaus Kloster Grafschaft, Auf dem Kamp 11, 57392 Schmallenberg-Winkhausen, Deutschland
E-Mail: hdieter.koehler@t-online.de

vom Patienten toleriert wird und die seinerzeit erforderliche kontrollierte Beatmung durchgeführt werden konnte.

In den letzten Jahren haben sich aber gerade die Intensivmedizin und parallel hierzu die Beatmungsmedizin grundlegend weiterentwickelt (Köhler et al. 2006). Neben rein technischen Neuerungen besteht heute bei einer großen Anzahl der Patienten in Form der *Nicht-Invasiven Beatmung* (NIV für Nicht-Invasive Ventilation) die Möglichkeit, ohne den besagten *Schlauch in der Luftröhre* bzw. Tubus auszukommen. Hierbei wird über eine Nasen- bzw. Nasen-Mundmaske beatmet.

24.1.2 Betrachtungen zur Patientenverfügung unter dem Blickwinkel der Beatmung

Einer Patientenverfügung kommt beim Umgang mit Beatmung eine besondere Bedeutung zu. Generell gilt auch in diesem Zusammenhang, dass bei chronisch Lungenkranke allgemein gehaltene Aussagen in der Patientenverfügung zum Thema *Beatmung* häufig untauglich sind.

Im Vergleich mit invasiver Beatmung haben sich mit der Einführung von NIV in die Intensivmedizin die Voraussetzungen für die Willensbildung und -bekundung des Patienten entscheidend verbessert. Andererseits ist hiermit die Situation, bezogen auf das Thema *Beatmung*, aber auch komplexer geworden, da eine Reihe unterschiedlicher Szenarien denkbar sind.

Bezogen auf den Inhalt des in der Patientenverfügung formulierten Patientenwillens ist es praktikabel, zwischen zwei Patientengruppen zu unterscheiden:

1. Die Beatmung ist im Rahmen eines *akuten Notfalls* mit Atmungsinsuffizienz ohne chronische Vorerkrankung bzw. infolge einer akuten Verschlechterung einer chronischen Erkrankung mit hoher Wahrscheinlichkeit zeitlich begrenzt; sie dient hierbei der Überbrückung einer kritischen Phase.
2. Die Beatmung ist eine Intervention am Ende einer *fortschreitenden Grunderkrankung*. Die hieraus resultierenden Szenarien unterscheiden sich grundsätzlich voneinander. Praktisch relevante Beispiele zu den unterschiedlichen Indikationen werden im Weiteren erläutert.

Gerade für Patienten mit Vorerkrankungen im Bereich der Lungen oder des Atemtraktes ist es daher wichtig, die konkrete Willenserklärung der Patientenverfügung ausführlich mit Lungenfachärzten, die auch in der Intensiv- bzw. Beatmungsmedizin erfahren sind, zu besprechen. Im Einzelfall kann es sogar hilfreich sein, Kontakt mit den verantwortlichen Ärzten einer auf Lungenkranke spezialisierten Intensivstation aufzunehmen, die über Erfahrung in der Beatmungsmedizin dieser speziellen Patientengruppe verfügt.

Dieses Vorgehen trägt oft erst dazu bei, dass in der Patientenverfügung, nach Abwägung der Entscheidungsalternativen, der individuelle Patientenwille adäquat formuliert werden kann.

Da weitere Ausführungen zu technischen Aspekten der maschinellen Beatmung weitreichendes Spezialwissen erfordern, aber auch keine wesentliche Bedeutung

bei der Patientenverfügung haben, sind sie nicht Gegenstand dieses Kapitels. Um die unterschiedlichen Beatmungssituationen sachgerecht einschätzen zu können, sind Grundkenntnisse der Funktionsweise der Atmung und damit zusammenhängender Krankheitsbilder sehr hilfreich.

24.1.3 Grundlagen zur Atmungsphysiologie und Krankheitsbilder

Die Hauptfunktion der Lunge ist es, den Gasaustausch zu sichern, also Sauerstoff (O_2) zuzuführen und Kohlendioxid (CO_2) abzuatmen. Dazu sind zwei grundsätzlich unterschiedliche Funktionsbereiche erforderlich, die die Indikation zur Beatmung stark beeinflussen.

Das Lungenparenchym (Lungengewebe) besteht im Wesentlichen aus den Lungenbläschen (Alveolen), deren innere Oberfläche recht groß ist, ca. 150 m^2 . Von dort gelangt der Sauerstoff in die Blutkapillaren, von denen jede Alveole etwa 1.000 besitzt. Dort wird der Sauerstoff an das Hämoglobin im roten Blutkörperchen gebunden. Den umgekehrten Weg nimmt das Kohlendioxid, ein Abbauprodukt des Stoffwechsels, nachdem er die Organe mit Energie versorgt hat.

Durch Aktivität der Inspirationsmuskulatur, die wie eine Saugpumpe funktioniert, wird die Außenluft zu den Lungenbläschen transportiert. Deswegen werden die zur Einatmung führenden Atemmuskeln funktionell auch als *Atempumpe* bezeichnet. Die Inspirationsmuskulatur besteht im Wesentlichen aus dem Zwerchfell. Darüber hinaus gibt es noch Atemhilfsmuskeln, die an den Rippen und an der Wirbelsäule ansetzen. Normalerweise sind die Atemmuskeln nur für die Einatmung (Inspiration) erforderlich. Die Ausatmung (Expiration, von lat. *expirare* „ausatmen“) ist passiv. Kommt es zur Schwäche oder Lähmung des Zwerchfelmuskels, so gewährleisten – bei sonst gesunder Lunge – die Atemhilfsmuskeln eine Restfunktion der Atmung zumindest in Ruhe und bei geringer Belastung.

In Publikationen wird häufig noch auf eine differenzierte Beschreibung der Ursachen der Erkrankung verzichtet und anstatt dessen der allgemeine Begriff der *respiratorischen Insuffizienz* (lat. *respiratio* „Atmung“, *in-sufficere* „nicht ausreichen“; unzureichende Atmung mit der Folge eines mangelhaften Gasaustauschs) verwandt. Dieser ist aber ungenau, da er nicht zwischen den beiden oben genannten Störungen (Lungenparenchym oder Atemmuskulatur) unterscheidet. Basierend auf der aktualisierten Version des internationalen Diagnoseschlüssels (ICD) wird in Zukunft zwischen *hypoxischer Insuffizienz* (griech. *hypo* „unter“, *oxys* „scharf“; Sauerstoffmangel) (bei Erkrankungen des Lungengewebes) und *hyperkapnischer Insuffizienz* (griech. *hyper* „über“, *kapnos* „Gas“; erhöhter Kohlendioxidgehalt im Blut) (bei Schwäche der Atmungsmuskulatur) differenziert (s. Abb. 24.1).

- Diese Zweiteilung hat praktische Relevanz für die Indikationsstellung zur Beatmung und damit letztlich auch Einfluss auf den Inhalt der Patientenverfügung, vor allem bei Patienten mit fortgeschrittenen chronischen Lungenerkrankungen.

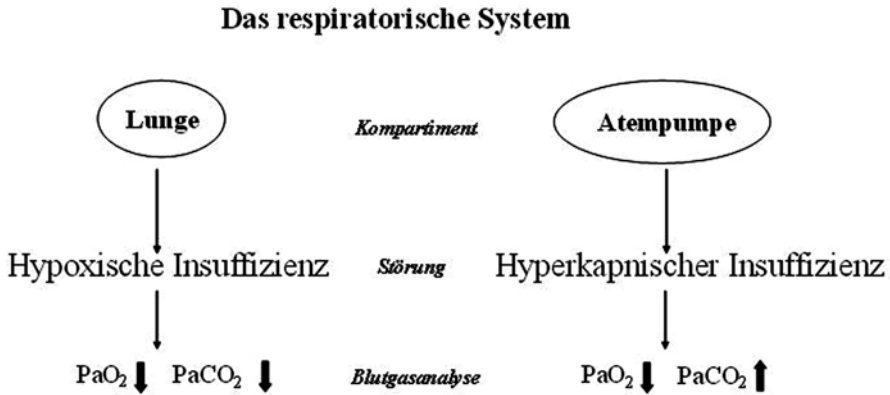


Abb. 24.1 Das respiratorische System

24.1.3.1 Akute Erkrankung

Im Rahmen von akuten Erkrankungen können sowohl das Lungenparenchym als auch die Atemmuskulatur versagen; nicht selten kommt es auch zu Kombinationen beider Störungen.

Eine lebensbedrohliche Störung des Lungenparenchyms, beispielsweise im Rahmen einer Lungenentzündung (Pneumonie), führt im Wesentlichen zu einer Störung der Sauerstoffversorgung des Organismus (Hypoxämie bzw. hypoxische Insuffizienz). Das Kohlendioxid kann meistens noch ausreichend abgeatmet werden. Bei dieser Patientengruppe reicht häufig die Sauerstoffgabe. Eine Beatmung ist nur bei schwergradigen Erkrankungen des Lungenparenchyms erforderlich.

Die andere Hauptursache für akute Atmungsinsuffizienz ist die Überlastung der Atemmuskulatur, beispielsweise infektbedingt durch eine hochgradige Einengung der Bronchien wie beim Asthmaanfall. Aber auch neurologische Erkrankungen mit Störung der Atmungsmuskelfunktion können zum Atmungsversagen führen. Hierbei kommt es zu einer Verminderung der Atmung (Hypoventilation) im Verhältnis zum Sauerstoffbedarf und es sinkt der Sauerstoffgehalt im Blut, jedoch nicht so stark wie bei der Störung des Lungenparenchyms. Im Vordergrund steht bei dieser Störung, dass CO₂ nicht ausreichend abgeatmet wird und so dessen Gehalt im Blut steigt (Hyperkapnie bzw. hyperkapnische Insuffizienz).

In Tab. 24.1 werden wichtige Erkrankungen mit Atmungsinsuffizienz aufgeführt.

Bei den durch akute Erkrankungen vital bedrohten Patienten ist Beatmung eine unverzichtbare und oft lebensrettende Therapieform. In dieser Situation ergeben sich für die Patientenverfügung aus unserer Sicht keine spezifischen Empfehlungen.

Tab. 24.1 Erkrankungen mit Atmungsinsuffizienz

Pathophysiologischer Bereich	Krankheit
Nervale Steuerung	Zwerchfellparese, Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)
Atemmuskel	Muskeldystrophie Duchenne, Post-Polio Syndrom
Atemwege	COPD, Mukoviszidose
Lungenparenchym	Lungenfibrose
	Lungenemphysem
Thoraxwand	Skoliose, Post-TBC Syndrom

- Bei den prinzipiell reversiblen akuten Lungenerkrankungen mit Beatmungspflichtigkeit ergeben sich keine spezifischen Empfehlungen für die Patientenverfügung, da in der Regel alle Möglichkeiten der verfügbaren Beatmungstechnik genutzt werden, um die Genesung der Lunge zu erreichen. Nicht selten benötigt dieser Prozess eine länger dauernde Beatmung.

24.1.3.2 Chronische Lungenerkrankungen

Einen besonderen Stellenwert haben Aussagen in der Patientenverfügung zu Aspekten der Beatmung bei Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen, da ihnen aufgrund des langen Krankheitsverlaufes im Grunde ausreichend Zeit zur Verfügung steht, sich mit dieser Thematik auseinanderzusetzen.

In Analogie zu den oben aufgeführten akuten Erkrankungen lassen sich die chronischen Lungenerkrankungen ebenfalls in die beiden Krankheitskategorien, *hypoxämische* und *hyperkapnische Insuffizienz*, aufgliedern.

24.1.3.2.1 Lungenfibrose

Ein typischer Vertreter der chronisch hypoxischen Lungenerkrankungen ist die Lungenfibrose, bei der das Lungengewebe inklusive Alveolen und Blutgefäße zunehmend in den Vernarbungsprozess einbezogen wird, was zur Gasaustauschstörung führt. Kommt es nach kontinuierlicher Verschlechterung in der Endphase der Grunderkrankung zum Atmungsversagen, so empfehlen wir höchste Zurückhaltung bei einer künstlichen Beatmung, da hieraus erfahrungsgemäß eine perspektivlose Dauerbeatmung wird. Im Einzelfall bilden Ausnahmen von dieser Empfehlung frühe Formen der Lungenfibrose, bei denen durch eine Therapie des akuten Infektes oder Krankheitsschubes wieder genügend funktionsfähiges Lungengewebe zur Verfügung steht. Diese Patienten sind vor dem akuten Ereignis noch gut belastbar. Sie können z. B. noch ein Stockwerk gehen, ohne stehen bleiben zu müssen, und benötigen noch keine Sauerstofflangzeittherapie.

Lungenfibrose möglichst nicht beatmen:

Bei Patienten mit Lungenversagen infolge fortgeschrittener Lungenfibrose sollte auf eine invasive Beatmung verzichtet werden, da fast immer eine ausweglose Langzeitbeatmung droht.

24.1.3.2.2 COPD/Emphysem

Im Vergleich zur relativ seltenen Lungenfibrose ist die chronisch obstruktive Lungenerkrankung mit Emphysem (griech. *emphysama* „das Eingeblassene“; Verlust der Lungenoberfläche), auch COPD (engl. *chronic obstructive pulmonary disease*) genannt, mit einem Vorkommen von bis zu 15 % der Bevölkerung eine regelrechte Volkskrankheit. Laut WHO zählt die COPD zu den häufigsten Erkrankungen dieses Jahrhunderts (Vogelmeier et al. 2007).

Entscheidung bei COPD stark einzelfallabhängig:

Bei der COPD kommt es durch die chronische Entzündung der Bronchien zu deren Einengung (sogenannte Obstruktion der Atemwege (lat. *obstructio* „Störung, Sperrung“)). Häufige Begleiterkrankung ist das Lungenemphysem. Ursache ist meistens das Inhalationsrauchen, wobei bei älteren Menschen (insbesondere Frauen) auch wiederholte Atemwegsinfekte ursächlich in Frage kommen. Gerade bei COPD erfordert die individuelle Entscheidung für oder gegen Beatmung viel Erfahrung.

Patienten mit COPD bzw. Emphysem, die im Endstadium ihrer Erkrankung ohne akuten Krankheitsschub (Exazerbation, lat. *exacerbatio* „aufstacheln“) eine lebensbedrohliche Ateminsuffizienz entwickeln, sollten eine invasive Beatmung ablehnen.

Im Rahmen von akuten Entzündungen, z. B. im Rahmen eines grippalen Infektes, entsteht durch Schleimhautschwellung oft eine Zunahme der Obstruktion, was dann zur Erschöpfung der Atempumpe mit Intensivpflichtigkeit führen kann. Diese Situation würde dann ohne Beatmung nicht überlebt werden. Häufig bessert sich die Symptomatik aber durch die gleichzeitig durchgeführte Beatmung und Therapie mit Medikamenten (wie z. B. einer kurzphasigen hochdosierten Kortisontherapie oder ggf. Antibiotikagabe) innerhalb von wenigen Tagen, so dass die Beatmung nur vorübergehend erforderlich ist und schließlich beendet werden kann. Überschreitet die Beatmungsdauer einen Zeitraum von einer Woche, steigt die Komplikations- bzw. Mortalitätsrate erfahrungsgemäß deutlich an. Gerade in der Akutintervention bei Patienten mit hyperkapnischer Insuffizienz, d. h. mit COPD/Emphysem, ist die NIV heute die Beatmungsform der ersten Wahl. Bei dieser Patientengruppe sollte eine invasive Beatmung, d. h. Intubation, nur noch in begründeten Ausnahmefällen erfolgen.

NIV hier nur ggf. als Palliation

Patienten mit COPD bzw. Emphysem, die im Endstadium ihrer Erkrankung ohne akuten Krankheitsschub (Exazerbation) eine lebensbedrohliche Ateminsuffizienz entwickeln, sollten eine invasive Beatmung ablehnen. Der kurzfristige Einsatz von NIV kann in dieser Situation allerdings als reine Palliativmaßnahme sinnvoll sein.

Führt eine Exazerbation einer COPD bei Patienten ohne schwere Begleiterkrankungen anderer Organe (wie z. B. Herzerkrankungen) zur akuten Atmungsinsuffizienz, ist eine kurzzeitige Beatmung (invasiv und nicht-invasiv) zur

Überbrückung der voraussichtlich zeitlich begrenzten Krise akzeptabel, wobei NIV – wenn möglich – zu bevorzugen ist.

Wie oben erwähnt, hat sich die Entscheidungssituation der Patienten mit der Einführung der NIV verbessert.

Bei der NIV sind im Vergleich zur invasiven Beatmung deutlich weniger beruhigungs- oder schlafinduzierende Medikamente (Sedation) erforderlich; d. h. während der Maskenbeatmung bleibt das Bewusstsein und die Kommunikationsfähigkeit erhalten. Die Maske kann zumindest zeitweise zur Nahrungsaufnahme abgenommen werden. Die Beatmung wird für diese Zeit pausiert. Das ist in dieser Form bei invasiver Beatmung nicht möglich. Über die Maske als Beatmungszugang sind ebenfalls interventionelle Maßnahmen wie Bronchoskopie zur Schleimabsaugung möglich.

Durch den Einsatz von NIV kann die Atmung insbesondere bei der hyperkapnischen Insuffizienz so effektiv unterstützt werden, dass die Patienten die kritische Phase unbeschadet überstehen (Schönhofer et al. 2008). Der Vorteil bei der Maskenbeatmung ist auch, dass die Patienten abhusten können. Das reduziert die sogenannte beatmungsassoziierte Lungenentzündung (*ventilator associated pneumonia*) ganz entscheidend, etwa um den Faktor 10. Große randomisierte Studien (Lightowler et al. 2003), haben gerade bei der häufigen Form der Exazerbation der COPD gezeigt, dass die Maskenbeatmung gegenüber der Intubation hier auch einen wesentlichen Überlebensvorteil hatte. In Zahlen: Von acht Patienten, die über Tubus invasiv beatmet werden, stirbt im Vergleich zu NIV überflüssigerweise ein Patient (Lightowler et al. 2003).

Durch die bleibende Entscheidungsfähigkeit können die Patienten ihren Willen ausdrücken und ggf. neu formulieren. Wir kennen eine Reihe von Patienten, die Beatmung in ihrer ursprünglichen Patientenverfügung zunächst abgelehnt haben, im Rahmen der Akutintervention die Maskenbeatmung jedoch wünschten und sich hierunter stabilisierten. Im Einzelfall folgte dann sogar nach Entlassung aus dem Krankenhaus eine häusliche Maskenbeatmung.

NIV ist invasiver Beatmung in vielerlei Hinsicht überlegen

Während einer Maskenbeatmung kann der Patient seinen Willen u. a. auch zum Fortsetzen oder Beenden der Beatmung äußern.

Maskenbeatmung hat aber auch ihre Grenzen. Während der NIV kann es zu Nebenwirkungen kommen. Insbesondere durch den Maskendruck verursachte Hautverletzungen im Gesicht sind hier zu nennen. Wenn sich durch Wechsel auf andere Maskentypen bzw. -größen keine Besserung erreichen lässt, muss die NIV häufig beendet werden, was im Einzelfall den zeitnahen Tod zur Folge haben kann.

24.1.3.2.3 Tracheostoma (Lufttröhrenschnitt)

Das Tracheostoma stellt einen Zugang zur Lufttröhre unterhalb des Kehlkopfes dar. Als sicherer Beatmungszugang hat das Tracheostoma in der Akutmedizin einen hohen Stellenwert. Vor allem bei längerdauerndem Atmungsversagen mit prinzipieller

Chance auf Besserung oder sogar Heilung ist das Tracheostoma als sicherer Beatmungszugang erforderlich.

Mitunter sind Patienten, z. B. aufgrund eines operierten Tumors im Kehlkopfbereich, über ein Tracheostoma dauerbeatmet. Die Patienten sind in ihrer Lebensqualität oft nur mäßig beeinträchtigt und weitgehend mobil.

Demgegenüber entscheiden sich Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen oder anderen Erkrankungen mit chronischer Beeinträchtigung der Atmung (wie z. B. neuromuskuläre Erkrankungen) im fortgeschrittenen Stadium nach sachgerechter Aufklärung in der Patientenverfügung häufig gegen eine Anlage eines Tracheostomas als Beatmungszugang. In dieser Situation beginnt mit Anlage des Tracheostomas häufig eine Langzeitbeatmung ohne Aussicht darauf, jemals wieder selbstständig atmen zu können. Manche Patienten entscheiden sich allerdings auch nach ausgiebiger Information bewusst für eine Langzeitbeatmung über das Tracheostoma und gehen mit dieser Lebenssituation positiv um.

Da eine Langzeitbeatmung über ein Tracheostoma mit einschneidenden Konsequenzen für die Patienten und Angehörigen, häufig mit hohem Personalaufwand und einer weiteren Abnahme der Lebensqualität einhergeht, sollte, wenn immer möglich, der Patientenwille hierzu in der Patientenverfügung klar ausgesprochen werden.

Langzeitbeatmung über Tracheostoma

Patienten, die sich im Endstadium einer chronischen Lungenerkrankung oder neuromuskulären Erkrankung mit Beteiligung der Atemmuskulatur befinden, sollten sich intensiv mit dem Thema *Langzeitbeatmung über Tracheostoma* beschäftigen. Entspricht die Tracheotomie dann nicht dem erklärten Willen des Patienten, muss das in der Patientenverfügung klar zum Ausdruck kommen.

Eine wachsende Anzahl von bewussteinseklaren Patienten wird außerhalb der Intensivstation, häufig in spezialisierten Pflegeeinrichtungen oder auch zuhause kontinuierlich über ein Tracheostoma beatmet (auch *invasive Heimbeatmung* oder *außerklinische Beatmung* genannt). Hier kann es zu lebensbedrohlichen Komplikationen kommen, z. B. wenn Bronchialschleim den Tubus verstopft und die Beatmung nicht ausreichend Luft in die Lunge transportiert. Wenn in dieser Situation nicht umgehend reagiert wird, drohen bleibende Folgeschäden, wie z. B. ein durch Sauerstoffmangel bedingter Hirnschaden. Für den Extremfall eines nachgewiesenen Hirntodes sollte die Willenserklärung des Patienten in der Patientenverfügung formuliert sein. Patienten, die eine zeitlich nicht weiter einzugrenzende Dauerbeatmung ohne Bewusstsein kategorisch ablehnen, sollten diesen Willen in der Patientenverfügung klar zum Ausdruck bringen. Aufgrund unserer langjährigen Erfahrung ist es in dieser schwierigen Situation nicht nur für den direkt betroffenen Patienten, sondern auch für die Angehörigen und das Behandlungsteam sehr hilfreich, wenn der Patientenwille zur Fortsetzung bzw. Beendigung der Beatmung vorliegt.

Hirntod und Beatmung

Patienten mit invasiver Heimbeatmung sollten möglichst früh ihren Willen formulieren, ob im Fall der Komplikation *Hirntod* die Beatmung als organschützende Versorgung fortgesetzt oder beendet werden soll.

24.1.3.3 Deeskalation der Beatmung

Häufig kommt es zur invasiven *Langzeitbeatmung* in besonderen Situationen, z. B. nach schweren Unfällen, im Rahmen von Komplikationen nach einer akuten Erkrankung oder Operationen. Hierbei wird der Patient unvorbereitet von der Beatmungsmaschine abhängig. Eine Patientenverfügung ist in dieser Situation meist wenig aussagefähig, so dass dann im Verlauf – häufig abhängig von der konkreten Situation – über das weitere Vorgehen entschieden werden muss. Nicht selten gelingt es heute durch intensivmedizinische Konzepte, den Patienten in einen stabilen Zustand zu versetzen, so dass er nach einer Weile auch wieder bewusstseinsklar und entscheidungsfähig ist. Dann muss man dem beatmungspflichtigen Patienten das gesamte Spektrum der alternativen Vorgehensweisen ausreichend vermitteln. In dieser Situation bekommen Fragen zu ethischen Aspekten am Lebensende (wie z. B. „Erkennen die Ärzte das schwere Leiden bzw. die große Luftnot und können sie effektiv behandeln?“) einen hohen Stellenwert (Schönhofer et al. 2006; Schönhofer et al. 2014). Hier gelten natürlich auch die palliativmedizinischen Behandlungsprinzipien. Patienten, die in dieser Situation die Beendigung der Beatmung wünschen, dürfen keine Luftnot verspüren; sie werden konsequent mit entsprechenden Pharmaka (z. B. Morphin) therapiert.

Ein besonderer Fall in diesem Zusammenhang ist die Beendigung der NIV bei Patienten mit progredienter Grunderkrankung z. B. bei neuromuskulären Erkrankungen wie ALS (Amyotrophe Lateralsklerose (s. Kap. 26), die über Monate bis Jahre häuslich via Maske beatmet werden (Schönhofer und Köhler 1998). Mit fortschreitender Erkrankung wird hierbei die NIV quasi 24 h am Tag erforderlich, was dann für Patient und Angehörige häufig sehr belastend ist. Fast regelhaft bilden sich Druckstellen im Gesichtsbereich. Patienten, die frühzeitig und ausreichend aufgeklärt sind, sollten frühzeitig eine klare Entscheidung treffen (d. h. Anlage eines Tracheostomas oder Beendigung der Beatmung und Sterbebegleitung). Im Einzelfall kann es hilfreich sein, die Unterstützung am Lebensende durch ein Beatmungszentrum, das über entsprechende Erfahrung mit dieser Patientengruppe verfügt, zu nutzen.

Patienten mit häuslicher Maskenbeatmung, die mit hoher Wahrscheinlichkeit infolge des Fortschreitens der Erkrankung in absehbarer Zeit dauerhaft beatmungspflichtig werden, sollten in der Patientenverfügung frühzeitig entscheiden, ob sie bei kontinuierlicher Maskenbeatmung mit Komplikationen die Beendigung der Beatmung, d. h. Sterbebegleitung wünschen, oder die Langzeitbeatmung über ein Tracheostoma fortgesetzt werden soll. Zur Behandlung der Luftnot (Dyspnoe, von griech. dys „schwierig“ und pnoe „Atmung“; „Atemlosigkeit“) gelten die palliativmedizinischen Grundsätze.

Literatur

- Köhler D, Pfeifer M, Criée C (2006) Pathophysiologische Grundlagen der mechanischen Beatmung. *Pneumologie* 60:100–110
- Lightowler JV, Wedzicha JA, Elliott MW, Ram FS (2003) Non-invasive positive pressure ventilation to treat respiratory failure resulting from exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease: cochrane systematic review and meta-analysis. *Br Med J* 331:185
- Schönhofer B, Köhler D (1998) Therapeutische Strategien der ventilatorischen Insuffizienz bei amyotropher Lateralsklerose (ALS). *Nervenarzt* 69:312–319
- Schönhofer B, Köhler D, Kutzer K (2006) Ethische Betrachtungen zur Beatmungsmedizin unter besonderer Berücksichtigung des Lebensendes. *Pneumologie* 60:408–416
- Schönhofer B, Kuhlen R, Neumann P, Westhoff M, Berndt C, Sitter H (2008) Nichtinvasive Beatmung als Therapie der akuten respiratorischen Insuffizienz. *Pneumologie* 62:449–479
- Schönhofer B, Geiseler J, Dellweg D, Mörer O, Barchfeld T, Fuchs H, Karg O, Rosseau S, Sitter H, Weber-Carstens S, Westhoff M, Windisch W (2014) Prolongiertes Weaning: S2k-Leitlinie veröffentlicht von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin. *Pneumologie* 68:19–75
- Vogelmeier C, Buhl R, Criée CP, Gillissen A, Kardos P, Köhler D, Magnussen H, Morr H, Nowak D, Pfeiffer-Kascha D, Petro W, Rabe K, Schultz K, Sitter H, Teschler H, Welte T, Wettengel R, Worth H (2007) Leitlinie der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD). *Pneumologie* 61:e1–e40

Eberhard Albert Lux, Priska Laubenthal und Heinz Laubenthal

25.1 Einleitung und Definition

Pflanzen, Tiere und Menschen haben im Laufe der Evolution gelernt, Angriffe und schädigende Reize von außen wahrzunehmen und Abwehrmechanismen gegen diese möglichen Bedrohungen zu entwickeln. So gehört auch die Wahrnehmung von Schmerzen für den Menschen zu seinen frühesten und nachhaltigsten Sinneserfahrungen. Akuter Schmerz ist als Warnsignal eines den Organismus bedrohenden schädigenden Ereignisses (Messerstich, heiße Herdplatte) überlebenswichtig, er schützt den Organismus vor eingreifenden Schäden und ist Voraussetzung für unsere körperliche Unversehrtheit.

Ein besonderes Merkmal der Schmerzempfindung ist, dass sie nicht objektiv messbar ist: Der Schmerz ist das, was der Patient als Schmerz empfindet und damit das, was er angibt. Wir sind angewiesen auf die Angaben des Patienten und können diese nicht objektiv überprüfen. Hinzu kommt, dass jede Schmerzerfahrung ein höchst individuelles Ereignis ist: Wenn zwei Menschen von zwei Schmerzereignissen getroffen werden, die nach Art und Intensität vergleichbar sind, so kann dennoch die qualitative Bewertung dieser zwei

E. A. Lux (✉)

Klinik für Schmerz- und Palliativmedizin, Klinikum St.-Marien-Hospital,
Altstadtstr. 23, 44534 Lünen, Deutschland
E-Mail: drlux@web.de

P. Laubenthal

Klinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin, Evangelisches Krankenhaus Castrop-Rauxel,
Grutholzallee 21, 44577 Castrop-Rauxel, Deutschland
E-Mail: priska.laubenthal@rub.de

H. Laubenthal

Heckertstr. 50, 44807 Bochum, Deutschland
E-Mail: heinz.laubenthal@rub.de

Ereignisse bei jedem der beiden Menschen sehr unterschiedlich ausfallen. Der Schmerz ist somit eine individuelle Erfahrung und wird je nach Lebenserfahrung, Erziehung, Denkweise, kulturellen Einflüssen, ja selbst je nach Geschlecht unterschiedlich bewertet.

Die Internationale Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (IASP) formuliert allgemein: „Schmerz ist ein unangenehmes Sinnes- und Gefühlserlebnis, das mit aktueller oder potenzieller Gewebsschädigung verknüpft ist oder mit Begriffen solcher Schädigungen beschrieben wird“. Diese Definition vermeidet bewusst eine Unterscheidung von körperlichen und psychischen Anteilen des Schmerzes. Denn Schmerz ist immer ein ganzheitliches Geschehen von Körper und Geist. Auch im Deutschen steht *Schmerz* nicht nur für körperliche Missempfindungen, sondern auch für Leid, Qual, Pein oder Traurigkeit. Das englische Wort *Pain* geht zurück auf das lateinische *poena* (Buße, Sühne) und das griechische Wort *ponos* (Last) und gewinnt später die Bedeutung von Strafe, Klage und Qual.

Nach deutschem Recht hat jeder Mensch Anspruch auf eine ausreichende Schmerztherapie. Werden die Schmerzen eines Patienten nicht nach den allgemein anerkannten Leitlinien behandelt oder wird eine entsprechende Behandlung verweigert, kann dies eine Verurteilung wegen unterlassener Hilfeleistung (in schweren Fällen der Körperverletzung) nach sich ziehen.

25.2 Physiologie und Pathophysiologie des Schmerzes

Schmerz ist eine Empfindung, die in unserem Gehirn als Ergebnis einer Summe von Informationen und ihrer Verarbeitung entsteht. Die Informationen hierzu erhält das Gehirn aus physiologischen (Schmerzrezeptoren, Schmerzleitung, Schmerzverarbeitung) Strukturen des Körpers und psychologischen und sozialen Erfahrungen des vergangenen Lebens.

Unser Körper ist in den einzelnen Organen in unterschiedlicher Dichte durchzogen von Nervenfasern mit freien Nervenendigungen, den Schmerzrezeptoren oder Nozizeptoren. Diese Schmerzrezeptoren können durch thermische (Kälte, Hitze), mechanische (Druck, Zerrung) oder chemische Reize (Säuren) erregt werden.

Bei einer Verletzung oder Entzündung werden körpereigene, schmerzaktive Substanzen freigesetzt – unter anderem *Neuropeptide* (wie Serotonin, Azetylcholin, Substanz P, Histamin) und sogenannte *Entzündungsmediatoren* (Prostaglandin, Bradykinin), die eine Kaskade von biochemischen Reaktionen hervorrufen und weitere Schmerzrezeptoren erregen und den Schmerz verstärken können. Die Entzündungsstoffe erweitern zusätzlich die Blutgefäße und machen die Wände der kleinen Blutgefäße (Kapillaren) für Flüssigkeiten durchlässiger; die Körperregion, die von einer Verletzung betroffen ist, wird warm und gerötet, wie wir es z. B. von einem gequetschten Finger kennen.

Spezielle Rezeptoren auf der Oberfläche der Nozizeptoren wandeln den schmerzauslösenden Reiz in eine elektrische Nachricht um. Diese elektrischen Impulse werden über Nervenfasern (schnelle A-Delta- und/oder langsame C-Fasern) zum Rückenmark und von dort zum Gehirn geleitet. A-Delta-Fasern bewirken einen so-

fortigen, hellen ersten Schmerz, die C-Fasern, die langsamer leiten, führen zu einem dumpfen, anhaltenden zweiten Schmerz.

Das Schmerzsignal wird zunächst ins Rückenmark geleitet, wo die erste Nervenfasern im Hinterhorn des Rückenmarks endet und über eine Synapse auf ein zweites Neuron umgeschaltet wird. Die Synapsen sind hochkomplexe, wichtige Nervenschaltstellen. Das zweite Neuron zieht auf die andere Seite des Rückenmarks und von da über eine spezielle Leitbahn (Vorderseitenstrang) zum Gehirn. Dort wird das Signal in verschiedene Areale des Gehirns weitergeleitet und verarbeitet.

Im Thalamus, einem Teil des Zwischenhirns, wird das Signal gefiltert und bewertet, welche Informationen für unseren Körper wichtig sind und welche nicht. In den motorischen Hirnstammkernen werden evtl. überlebenswichtige Fluchtreflexe und in den Kerngebieten des sympathischen Nervensystems die typischen Stressreaktionen wie Blutdruck- und Pulsanstieg ausgelöst. Weitere Leitungsbahnen erreichen in der Mitte des Gehirns das limbische System, wo die Schmerzreize ihre emotionale Bewertung erfahren.

In der Hirnrinde schließlich, dem somatosensorischen Cortex erfolgen die örtliche Zuordnung und die bewusste Wahrnehmung des Schmerzreizes.

Daneben verfügt das zentrale Nervensystem auch über hocheffiziente Mechanismen der Schmerzreduktion. Auf Rückenmarksebene kann die Schmerzweiterleitung über Zwischenneurone nicht nur verstärkt, sondern auch gehemmt werden. Vom Hirnstamm ausgehende schmerzhemmende Bahnen ziehen zum Rückenmark und kontrollieren die Reizübertragung im Rückenmark; sie können ankommende Signale weiterleiten, stoppen, verstärken oder abschwächen. Außerdem werden an vielen Stellen des Körpers sogenannte *Endorphine* – körpereigene morphinartige Substanzen – ausgeschüttet, die die Schmerzwahrnehmung ebenfalls dämpfen (Baron et al. 2013).

Bestehen Schmerzen über längere Zeit (Wochen/Monate/Jahre), so kann dies zu strukturellen Veränderungen der beteiligten Nerven im Rückenmark und Gehirn führen. Mögliche Folgen sind eine Schmerzverstärkung oder eine erhöhte Empfindlichkeit auf eintreffende Schmerzreize. Selbst ein leichter Reiz (wie z. B. eine Berührung) kann dann als schmerzhaft empfunden werden oder es werden Schmerzen wahrgenommen, für die keine Ursache erkennbar ist.

Diese strukturellen Veränderungen können zu Beginn des Prozesses noch vom Körper repariert werden. Bestehen sie jedoch längere Zeit (Jahre), so wird eine Rückentwicklung dieser Veränderungen immer schwieriger. Je nach Schmerzursache können verschiedene Schmerzarten unterschieden werden, die unterschiedlich behandelt werden.

Nozizeptive Schmerzen entstehen durch direkte Reizung, Irritation der Nervenendigungen (Nozizeptoren) im Gewebe. Sie werden unterteilt in *somatischen* und *visceralen Schmerz*.

- Der somatische Schmerz – Haut, Bindegewebe und Muskulatur – ist eng umschrieben, gut lokalisierbar, der Schmerzcharakter ist scharf stechend bis dumpfdrückend.
- Der viscerale Schmerz – Bauchfell und Bauchorgane – ist schlecht lokalisierbar, dumpf, manchmal krampf-, oder kolikartig und häufig mit Blutdruckabfall, Schweißausbruch, Übelkeit verbunden.
- Werden periphere oder zentrale Strukturen des Nervensystems geschädigt, können neuropathische Schmerzen entstehen. Die Nervenfasern selbst sind normalerweise durch natürliche Reize nicht oder nur schwer erregbar. Werden sie jedoch geschädigt, so kann es zu spontanen Entladungen kommen; diese Schmerzen können langanhaltend sein und werden in ihrer Qualität als brennend, reißend, elektrisierend oder einschießend beschrieben. Beispiele für neuropathische Schmerzen sind Trigeminusneuralgie, Postzosterneuralgie und der Phantomschmerz.

Viele Schmerzen (z. B. Tumorschmerzen, chronische Rückenschmerzen) bestehen sowohl aus nozizeptiven als auch neuropathischen Anteilen und werden als *mixed pain* bezeichnet.

Eine besondere Bedeutung kommt Patienten mit nicht-spezifischen, funktionellen und somatoformen Körperbeschwerden (früher auch psychogener Schmerz, dysfunktionaler Schmerz) zu. Vereinfacht ausgedrückt handelt es sich um Schmerzen in unterschiedlichen Körperregionen, für die eine Gewebsschädigung oder eine eindeutige Ursache nicht erkennbar ist. Aktuell nimmt man komplexe Wechselwirkungen psychosozialer, biologischer, medizinsystemischer und soziokultureller Faktoren an, die zu unterschiedlichen, auch schmerzhaften Beschwerden mit der Tendenz zur Chronifizierung führen können.

Je nach der Dauer des Schmerzereignisses unterscheidet man des Weiteren akuten und chronischen Schmerz:

- Dem *akuten Schmerz* kommt eine Warnfunktion zu. Er ist Voraussetzung für körperliche Unversehrtheit. Er hat meist eine eindeutige Ursache – eine Verletzung, eine Entzündung –, besteht in der Regel nur für kurze Dauer und hat eine eigenständige Heilungstendenz.
- Der *chronische Schmerz* hat häufig vielfältige und z. T. nur schwer ergründbare Ursachen (z. B. chronische Entzündungen, Tumore, Erkrankungen der Muskulatur oder des Knochensystems, anhaltende Nervenverletzungen bzw. -veränderungen), manchmal sind auch keine Ursachen erkennbar. Er überdauert den natürlichen Heilungsverlauf um Monate, im schlimmsten Fall kann er ein Leben lang anhalten. Der chronische Schmerz hat keine Schutz-, Alarm- oder Heilfunktion. Er gilt als eigenständige Krankheit, die bei den Betroffenen physische, psychische und soziale Beeinträchtigungen bis hin zur Zermürbung hervorrufen kann. Seine Behandlung erfordert daher die Erfassung des gesamten Patienten als somato-psycho-soziale Einheit.

Die Pionierin der modernen Palliativmedizin Cicely Saunders prägte bei Patienten mit Tumorschmerzen den Begriff des *total pain*. Das individuelle Schmerzerleben setzt sich aus physischen psychischen, spirituellen und sozialen Teilen zusammen und somit kann eine effektive Schmerztherapie nur unter Einbeziehung all dieser Komponenten gelingen.

25.3 Schmerzdiagnostik und Schmerzmessung

Um Schmerzen wirkungsvoll behandeln zu können, ist eine genaue Befragung des Patienten über Art, Ursache, Schweregrad, Dauer, Verlauf und individuelle emotionale Bewertung des Schmerzes entscheidend. Ergänzend wird eine gründliche allgemeine Anamnese, eine spezielle Schmerzanamnese mit standardisiertem Fragebogen und die körperliche Untersuchung durchgeführt, ggf. auch eine laborchemische oder apparative Diagnostik. Die Schmerzdiagnostik erfasst zusätzlich die verschiedenen Dimensionen des Schmerzes hinsichtlich psychischer Beeinträchtigungen (Angst, Depression), der Lebensqualität des Patienten, Einschränkungen des alltäglichen Lebens und psychosoziale Aspekte.

Da der Schmerz bislang nicht objektiv messbar ist, sind grundsätzlich die Angaben des Patienten Grundlage jeder weiteren Behandlung. Zur subjektiven *Messung der Schmerzintensität* stehen verschiedene Schmerzskaalen zur Verfügung.

Die Numerische Ratingskala (NRS) erfasst die empfundene Schmerzstärke mittels eines Zahlenwertes zwischen 0 und 10 (0 = kein Schmerz, 10 = stärkster, subjektiv empfundener Schmerz). Bei der visuellen Analogskala (VAS) wird die Schmerzintensität durch den Patienten auf einem aufsteigenden Dreieck oder bei Kindern mit der Smileyskala eingeschätzt. Bei Patienten mit kognitiven Defiziten (z. B. Demenz) haben sich Verfahren der standardisierten Verhaltensbeobachtung, z. B. BESD (Basisevaluation von Schmerz bei Demenz) bewährt.

Werden Schmerzen mittels eines Schmerztagebuches dokumentiert, kann der Verlauf der Schmerzintensität über einen Zeitraum verfolgt werden.

25.4 Schmerztherapie

Auf Grundlage der Schmerzdiagnose wird ein individueller Behandlungsplan erstellt, der in der Regel eine Kombination mehrerer Therapieverfahren beinhaltet. Der Therapieerfolg soll in einem vorgegebenen Zeitraster überprüft und dokumentiert und die Therapie bei Veränderung der Schmerzsymptomatik angepasst werden.

An erster Stelle der Therapieempfehlung steht die kurative (kausale) Beseitigung von Schmerzen. Hierzu zählen chirurgische Maßnahmen und in der Tumorschmerztherapie zusätzlich die Strahlentherapie und die Chemo- und Hormontherapie.

Zu den symptomatischen Behandlungsverfahren gehören die systemisch-medikamentöse Schmerztherapie (durch Tabletten, Injektionen, Pflaster, Sprays), die rückenmarksnah Analgesie und die selektiven Nervenblockaden.

In seltenen Fällen sind einschneidendere Maßnahmen erforderlich, wie z. B. das Implantieren einer Schmerzpumpe oder neurochirurgische Eingriffe.

Nichtmedikamentöse Verfahren wie physikalische Maßnahmen, Krankengymnastik und psychologische Betreuung sind wichtige und im Gesamtkonzept unentbehrliche Bestandteile einer umfassenden Schmerztherapie.

25.4.1 Medikamentöse Therapie

In über 90 % der Fälle kann bei Tumorschmerz durch die systemische Pharmakotherapie eine ausreichende Schmerzlinderung erreicht werden.

Die nicht-invasiven Therapieformen, wie die orale (Mund), rektale (After), sublinguale (unter der Zunge) oder transdermale (Hautpflaster) Verabreichung stellen die Behandlung der Wahl dar, da sie mit geringer Invasivität, Komplikationsrate und minimalem Aufwand verbunden sind. Der Patient wird nur wenig in seinen Lebensgewohnheiten und seinem normalen Tagesablauf eingeschränkt. Die systemische intravenöse Gabe von Analgetika kann erforderlich werden, wenn die orale Aufnahme nicht mehr möglich oder zumutbar ist. Der Vorteil einer subkutanen Applikation liegt in der einfachen Handhabung, insbesondere bei schlechten Venenverhältnissen.

Einnahme von Schmerzmitteln

Schmerzmittel sollen regelmäßig nach Zeitplan eingenommen werden unabhängig vom Schmerzverlauf oder der Schmerzstärke (sog. Basismedikation). Der Zeitplan der Einnahme orientiert sich an der Wirkzeit der Analgetika. Da bei oraler Verabreichung der Wirkspiegel im Blut nur langsam erreicht wird, können in seltenen Fällen während der ersten Stunden schnellwirksame Präparate sinnvoll sein. Die verlängerte Wirkdauer der Retardpräparate bzw. der transdermalen Pflaster kommt dem Ziel der kontinuierlichen Schmerzlinderung entgegen und behindert die Suchtentwicklung.

Für akute Schmerzsitzen (z. B. durch ungewöhnlich starke körperliche Belastung) oder Schmerzattacken, sogenannte *Durchbruchschmerzen* (*break-through pain*), sollte eine zusätzliche Bedarfsmedikation rasch wirksamer Analgetika zur Verfügung stehen. Durchbruchschmerzen sind Schmerzverstärkungen trotz ansonsten ausreichend dosierter Schmerzmedikation. Sie erreichen innerhalb weniger Minuten ihr Maximum und nehmen bereits nach 30 bis 45 min wieder ab.

Auf Prophylaxe und Therapie von Nebenwirkungen der Medikamente ist immer zu achten.

Tab. 25.1 Stufenschema zur Tumorschmerztherapie (nach den Empfehlungen der WHO 1996)

		Therapie
Stufe 1	Schwache Schmerzen	Nicht-Opioide + Ko-Analgetika
Stufe 2	Starke Schmerzen	Schwachwirksame Opioide + Nicht-Opioide + Ko-Analgetika
Stufe 3	Stärkste Schmerzen	Starkwirksame Opioide + Nicht-Opioide + Ko-Analgetika

Die medikamentöse Schmerztherapie orientiert sich auch heute immer noch an dem WHO-Stufenschema (World Health Organization) (s. Tab. 25.1), das 1986 durch die Weltgesundheitsorganisation als Orientierungshilfe zur Therapie von Tumorschmerzen erstmals publiziert wurde. Schwache Schmerzen werden mit nicht-opioidhaltigen Analgetika (Stufe 1), starke Schmerzen werden durch schwache Opioide zusammen mit Nicht-Opioden (Stufe 2) und stärkste Schmerzen durch starke Opioide zusammen mit Nicht-Opioden (Stufe 3) behandelt. Begleitend können auf jeder Stufe Ko-Analgetika (s. Tab. 25.1) gegeben werden.

Die Therapie kann auf jeder Stufe des WHO-Schemas beginnen. Nicht-Opioide und Opioide werden häufig kombiniert, um die Nebenwirkungen der einzelnen Medikamente zu reduzieren.

25.4.1.1 Nicht-Opioide

Bei der Verwendung von Nicht-Opioden sind in besonderer Weise die Dosierungsempfehlungen zu beachten: Bei Überschreiten von Maximaldosierungen drohen einerseits Nebenwirkungen mit gravierenden Organschäden, bei Unterschreiten einer ausreichenden Dosierung bleibt auch der erwünschte Effekt schnell aus.

Metamizol (Novalgin®) wirkt analgetisch, temperatursenkend, krampflösend, aber nicht entzündungshemmend. Gravierende Nebenwirkungen sind bei oraler und rektaler Gabe selten. Bei rascher intravenöser Gabe kann es zu starken Blutdruckabfällen bis hin zum Schock kommen. Die befürchtete, aber sehr seltene Komplikation ist die Agranulozytose – eine akute, lebensbedrohliche Verminderung einer Untergruppe der weißen Blutkörperchen.

Paracetamol ist ein schwaches Analgetikum mit temperatursenkenden Eigenschaften. Bei intravenöser Gabe ist es analgetisch infolge suffizienter Plasmaspiegel wirksamer. Bei Überschreiten der Tageshöchstdosis von 4 g beim Erwachsenen über einen längeren Zeitraum kann es durch toxische Abbauprodukte zu Leberschäden bis hin zum Leberversagen kommen.

Entzündungshemmende Analgetika, sog. NSAIDs (non-steroidal anti-inflammatory drugs (engl. „Nichtsteroidales Antirheumatikum“)) (z. B. Diclofenac, Ibuprofen) und selektive Cyclooxygenase-Hemmer, sog. COX-2-Hemmer (z. B. Celecoxib, Etoricoxib) sind hochpotente Medikamente mit antiphlogistischen (entzündungshemmenden), antipyretischen (fiebersenkenden) und analgetischen Effekten.

Hauptindikation sind akute nociceptive Schmerzen mit einer Entzündungskomponente.

Nebenwirkungen der NSAID sind eine erhöhte Blutungsgefahr durch Funktionshemmung der Blutplättchen und ein erhöhtes Risiko für Magenschleimhautentzündungen und Magenblutungen. Das Risiko von Magen-, Darmblutungen steigt mit Dosis und Dauer der Behandlung, daher ist die gleichzeitige Gabe von Medikamenten zur Blockung der Magensäure notwendig.

Bei COX-2-Hemmern ist das Risiko gastrointestinaler Nebenwirkungen geringer, dennoch empfiehlt sich bei längerer Anwendung ein Magensäurehemmer. Bei Menschen mit erhöhtem Risiko für Herz-Kreislauferkrankungen (Diabetiker, Hypertoniker, Raucher) muss wegen der Gefahr von Komplikationen des Herz-Kreislaufsystems und der Blutgerinnung eine sorgfältige Nutzen-Risiko-Abwägung erfolgen.

Eine Sonderstellung nimmt das Flupirtin ein, ein zentral wirksames Nicht-Opioidalanalgetikum mit gleichzeitig relaxierender Wirkung auf die Skelettmuskulatur. Es hat keine fieber- und entzündungshemmenden Eigenschaften. Wegen nicht selten auftretender Lebertoxizität ist die Anwendungsdauer auf 14 Tage beschränkt, Laborkontrollen sind obligat.

25.4.1.2 Opioide

Opioide wirken schmerzhemmend durch Bindung an Opioidrezeptoren, die sowohl im zentralen wie im peripheren Nervensystem vorkommen und im Gehirn in vielfältiger Weise das subjektive Schmerzerleben beeinflussen.

Wichtige Nebenwirkungen der Opioide sind die Dämpfung von Schutzreaktionen des Organismus vor noxischen (schädlichen, von lat. noxa „der Schaden“) Reizen. Es kommt zur Hemmung der Atmung und des Hustens, zur Abnahme der Vigilanz (Aufmerksamkeit), zur Veränderung der Stimmungslage (Eu- und Dysphorie) sowie zur Erregung des Brechzentrums. Außerdem können Juckreiz und motorische Enthemmungsphänomene (Myoklonien) hervorgerufen werden. Andere unerwünschte Effekte sind Hemmung der Darmmotorik, Tonuserhöhung am Ausgang des Gallengangs, Blutdrucksenkung, Histaminfreisetzung und Verengung der Atemwege bei entsprechend prädisponierten Patienten.

Werden diese Medikamente zum ersten Mal verabreicht, sollte in der Initialphase der Patient ein Medikament zur Dämpfung von Übelkeit und Erbrechen erhalten. Da Opioide Verstopfungen begünstigen, ist die zusätzliche Einnahme eines Laxans (Abführmittel) häufig notwendig.

Zu den schwachen Opioiden zählen Tramadol, Tilidin/Naloxon, Dihydrocodein und Codein. Die Verabreichung dieser Präparate in Retardform kann in 12-stündlichen Intervallen erfolgen, was die Patienten als angenehm empfinden. Diese Präparate unterliegen nicht der Betäubungsmittelverschreibungsverordnung (BtMVV). Die schnellwirksame Darreichungsform (Nichtretardform) in Tropfenform bei Tramadol und bei Tilidin/Naloxon kann bei besonderen Belastungen (Mobilisation, absehbare körperliche Belastung) und bei Schmerzspitzen kurzfristig zum Einsatz kommen. Werden sie über längere Zeit eingenommen, können Gewöhnungseffekte

bis hin zu psychischer Abhängigkeit mit Dosis Eskalation resultieren. Aus diesem Grund ist seit 2013 die kurzwirksame Form von Tilidin BtMVV-pflichtig.

- Tramadol ist ein partieller Opioidagonist. Nachteil des Tramadols ist die oftmals starke Übelkeit. Bei leber- und niereninsuffizienten Patienten sollte Tramadol vorsichtig eingesetzt werden, evtl. unter Dosisreduktion. Tramadol scheint Vorteile in der Behandlung neuropathischer Schmerzen aufzuweisen, ist aufgrund eines häufigen Enzymdefektes in der Leber bei jedem 10. Patienten ohne Wirkung!
- Tilidin/Naloxon: Tilidin wird in der Leber zum aktiven Metaboliten Nortilidin umgewandelt, bei Leberinsuffizienten tritt daher ein Wirkverlust auf. Ein Vorteil ist dagegen die Möglichkeit einer unveränderten Gabe bei Niereninsuffizienz. Der Zusatz von Naloxon vermindert die Häufigkeit der opioidbedingten Obstipation.
- Dehydrocodein (DHC) ist vorteilhaft bei Patienten mit anhaltendem Hustenreiz (z. B. bei Bronchialkarzinom).

Die hochpotenten Opioide der WHO-Stufe III unterliegen in Deutschland der Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung (BtMVV). Zu ihnen gehören Morphin, Buprenorphin, Hydromorphon, Oxycodon, Fentanyl und Tapentadol. Alle starken Opioide hemmen die Darmfunktion, so dass bei längerdauernder Anwendung eine Prophylaxe der drohenden Verstopfung mit entsprechender Diät und Laxantien (Abführmittel) obligatorisch ist. Da Patienten zu Beginn einer Opiattherapie häufig mit Übelkeit reagieren, ist eine medikamentöse Prophylaxe für mehrere Tage sinnvoll.

- Morphin gilt nach wie vor in weiten Teilen der Welt als Goldstandard in der Therapie chronischer Schmerzen und ist in einer Vielzahl von Darreichungsformen verfügbar (als Retardtabletten, retardiertes Granulat, Zäpfchen und Tropfen). Bei schwerer Leberfunktionsstörung bleiben die Plasmakonzentrationen von Morphin länger erhöht oder fallen nur langsam wieder ab; deswegen ist eine erhebliche Dosisreduktion und Verlängerung der Dosisintervalle notwendig. Bei niereninsuffizienten Patienten kann es zur Kumulation der Metabolite Morphin-6- und Morphin-3-Glucuronid kommen, was zu einer anhaltenden Atemdepression nach Gabe üblicher Morphindosen führen kann.
- Buprenorphin wirkt als partieller Agonist an Opioidrezeptoren, d. h. dosisabhängig wirkt es agonistisch (= schmerzhemmend) bzw. antagonistisch (= nicht schmerzhemmend). Aufgrund dieser pharmakologischen Besonderheit muss bei Dosissteigerung ab einem bestimmten Punkt mit dem Auftreten des sogenannten CEILING-Effektes gerechnet werden: Ab diesem Punkt ist keine Steigerung der analgetischen Wirkung mehr zu beobachten, wohl aber eine Zunahme der Nebenwirkungen (der opioidantagonistischen Effekte). Buprenorphin hat eine Wirkdauer von 6–8 h und ist als Sublingualtablette auch als Dauermedikation geeignet. Bei Überdosierung mit Atemdepression lässt sich Buprenorphin wegen der starken Rezeptorbindung nur mit hoher Dosierung durch Naloxon

antagonisieren. Bei Nierenerkrankten kann die normale Dosierung verabreicht werden, bei Leberfunktionsstörung wird eine Dosisreduktion empfohlen.

- Hydromorphon hat keine analgetisch wirksamen Metabolite und ist deshalb bei Leber- und Nierenerkrankten von Vorteil. Durch seine niedrige Plasmaeiweißbindung eignet es sich besonders bei Patienten, deren Plasmaeiweißbindung durch weitere andere Medikamente bereits stark beansprucht ist.
- Beim retardierten Oxycodon ist eine zweistufige Freisetzung mit raschem Wirkeintritt nachgewiesen. Es sollte bei Leber- und Nierenerkrankten vorsichtig verabreicht werden. Gastrointestinale und zerebrale Nebenwirkungen sollen weniger häufig auftreten als bei Morphin, allerdings häufen sich Fallberichte psychischer Abhängigkeit. Oxycodon scheint Vorteile in der Wirksamkeit bei neuropathischem Schmerz zu haben.
- Tapentadol ist ein neueres Opioid und wirkt über zwei unterschiedliche Wege (MOR-NRI). Zum einen ist Tapentadol ein Agonist am Opioidrezeptor und wirkt zudem als selektiver Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer. Tapentadol ist stark wirksam, dennoch erzeugt es weniger opioidtypische Nebenwirkungen im Vergleich mit anderen starken Opioiden.
- L-Polamidon gilt als Reservesubstanz bei neuropathischem Schmerz. Interindividuell beobachtet man allerdings größere Schwankungen der Ausscheidungskinetik und eine erschwerte Dosisfindung; die Substanz sollte deshalb bevorzugt von solchen Anwendern verwandt werden, die mit ihr vertraut sind.
- Die transkutane Medikamentenapplikation (Transdermales therapeutisches System (TTS); Hautpflaster) gibt es für Buprenorphin und Fentanyl. Wesentlicher Vorteil dieser Applikationsform ist die einfache Handhabung und die lange Wirkdauer. Sie ist besonders für Patienten mit Schluckstörungen geeignet. Zu Beginn der Therapie muss bis zum Erzielen eines ausreichenden Wirkspiegels mit einer Anflutungsphase der Pflastersysteme von 12 bis 24 h gerechnet werden, eine ebensolche Zeitspanne sollte beim Ausschleichen bei Therapieende ebenfalls eingeplant werden. Nebenwirkungen sind nicht häufiger oder sogar seltener (z. B. Obstipation) als bei oraler Medikation, allerdings können Hautreizungen diese Anwendungsform limitieren.

Stark wirksame Opioide stehen untereinander in einer Dosisäquivalenzbeziehung, zum Beispiel ist Oxycodon doppelt so stark wie Morphin, Hydromorphon 7,5-mal stärker als Morphin wirksam.

Bei inadäquater Dosiserhöhung oder ausufernden Nebenwirkungen eines Opioids sollte vor anderen Maßnahmen ein Opioidwechsel angestrebt werden.

Schnellwirksame starke Opioide

Bei plötzlichen Schmerzattacken kann die Anwendung nichtretardierter Opioidpräparate in einer Dosis von 1/6 bis zu 1/10 der Gesamt-Tagesdosis sinnvoll sein.

Mit Ausnahme von Fentanyl benötigen jedoch alle nicht-retardierten Opioide 10 min bis zum Wirkbeginn und ca. 30 min bis zur Ausprägung ihrer maximalen Wirkung.

Geht man davon aus, dass Durchbruchschmerzen binnen weniger Minuten ihr Maximum erreichen und in aller Regel nur ca. 60 min anhalten, ist ausschließ-

lich Fentanyl in einer oralen Zubereitung (Lutscher) oder als Nasenspray sinnvoll (Wirkbeginn nach 5 min, maximale Wirkung nach 10 min).

Ist die orale Einnahme von Medikamenten nicht möglich (Übelkeit, Schluckstörungen) oder ist eine normale Darmfunktion nicht gewährleistet (Kurzdarmsyndrom, Darmverschluss), andererseits aber die transkutane Applikation unwirksam (Hautalterationen, Zentralisation), dann ist die Medikamentenzufuhr über die *PCA-Pumpe* (*patientenkontrollierte Analgesie*) zu erwägen. Hierbei werden Schmerzmedikamente über die Vene (intravenös) oder, bei schlechten Venenverhältnissen, subkutan verabreicht (in Deutschland bis 10% aller Patienten mit Tumorschmerzen).

PCA-Pumpe

Mit dem Verfahren der patientenkontrollierten Analgesie über die PCA-Pumpe erhält der Patient ein tragbares Pumpensystem, welches sowohl kontinuierlich als auch auf individuelle Anforderung Analgetika auf subkutanem oder intravenösem Applikationsweg dem Körper zuführt. Damit das PCA-System effektiv und sicher angewendet wird, sollte es von einem kompetenten Team (Palliativpflegedienst/Palliativmediziner) betreut werden.

In seltenen Einzelfällen, in der Regel bei Versagen oder nicht ausreichender Wirkung der eingeleiteten systemischen Schmerztherapie, können dauerhafte Nervenblockaden mittels Alkohol oder Phenol oder neurochirurgische Interventionen – Neurodestruktion oder invasive Stimulation – erwogen werden.

Des Weiteren können Opioide und eine Reihe neuer Substanzen, für die erst begrenzte Anwendungserfahrungen vorliegen – Ketamin, Clonidin, Ziconotide – in Einzelfällen direkt über Kathetersysteme in die Liquorräume des Zentralnervensystems (ZNS) appliziert werden. Diese Verfahren sind Zentren mit spezieller Erfahrung vorbehalten.

In Abhängigkeit von der Lage von Krebstumoren und ihren Metastasen sowie dem Tumorstadium leiden 50 bis 80% der Patienten mit Tumor an Schmerzen. Mit einer Schmerztherapie, die möglichst viele Facetten des Schmerzes berücksichtigt, ist bei den meisten Patienten eine deutliche Schmerzreduktion und damit eine wesentliche Verbesserung ihrer Lebensqualität zu erreichen.

25.4.1.3 Ko-Analgetika

Ko-Analgetika sind Substanzen, die pharmakologisch nicht den eigentlichen Analgetika zugeordnet werden, die aber zu deren Einsparung oder Ergänzung beitragen. Dosis-Wirkungs-Beziehungen sind hierbei vielfach nicht gegeben, die mögliche Höchstdosis wird in der Regel durch auftretende Nebenwirkungen begrenzt. Es gilt also eine Therapie mit niedrigen Dosierungen zu beginnen und langsam zu steigern. Der Eintritt der vollen Wirkung kann bei diesen Medikamenten bis zu zwei Wochen dauern. In der Regel sind diese Substanzen für die Schmerzbehandlung nicht speziell zugelassen, dennoch haben sie hier ihre eindeutigen Indikationen.

- Trizyclische Antidepressiva können bei all jenen Schmerzsyndromen eingesetzt werden, bei denen eine neuropathische Schmerzkomponente beteiligt ist. Sie haben neben ihrer antidepressiven Wirkung auch zentral analgetische Effekte. Es gibt sedierende Thymoleptika, z. B. Amitriptylin, die bei gleichzeitig bestehen-

der Schlafstörung gegeben werden können, und antriebssteigernde Präparate, wie z. B. Imipramin (bei diesem Präparat ist ein evtl. erhöhtes Suizidrisiko zu bedenken).

Häufig sind chronische Schmerzen mit Depression und Angst verbunden. Steht die Behandlung einer Depression im Vordergrund, sollte ein *modernes* Antidepressivum, z. B. Duloxetin (Cymbalta®), zur Anwendung kommen.

- Antikonvulsiva werden zur Behandlung bei neuropathischen Schmerzen eingesetzt. Sie steigern hemmende Einflüsse auf die Neuronenaktivität in verschiedenen Bereichen des Zentralnervensystems. Zu den Antikonvulsiva zählen z. B. Carbamazepin, Gabapentin und Pregabalin.
- Corticosteroide bewirken nach heutiger Kenntnis vornehmlich über eine Abschwellung im Gewebe eine Schmerzreduktion.
- Bisphosphonate hemmen die Aktivität bestimmter Knochenzellen, sie werden daher u. a. bei Knochenmetastasen eingesetzt, ebenso der RANK-Ligand Denusomab (XGeva®).

25.4.1.4 Nichtmedikamentöse Verfahren

Eine erfolgreiche Behandlung chronischer Schmerzen muss multimodal erfolgen. Das bedeutet, dass auch nichtmedikamentöse Verfahren ein integraler Bestandteil dieser Therapie sind. Hierzu zählen die physikalische Therapie, Krankengymnastik, psychologische Verfahren und wenig invasive Nervenstimulationsverfahren wie Transkutane Elektrische Nervenstimulation (TENS) und die Akupunktur.

- Zur *physikalischen Therapie* zählen Anwendungen von Wärme, von Kälte und spezielle Massageformen. Eine positive Beeinflussung der Durchblutung wird durch Wärme (Umschläge, Wickel, Fango) hervorgerufen. Die Kältetherapie (Kryotherapie) erniedrigt die Erregbarkeit von Schmerzrezeptoren und kommt vor allem bei entzündlichen Gelenkserkrankungen zur Anwendung. Massagen führen über Durchblutungsverbesserungen zu Muskelentspannung. Eine Sonderform stellt die Bindegewebsmassage dar, die eine Beeinflussung der zu einer Headschen Zone zugehörigen inneren Organe bewirkt. Auch die Anwendung ätherischer Öle aus Rosmarin, Thymian und Waldkiefer ist üblich. Mittels manueller Lymphdrainage, ggf. mit anschließender Kompressionsbehandlung, lassen sich Schmerzen bei Lymphstau erfolgreich reduzieren und beugen weiterer Ausprägung des Lymphödems vor.
- Die *Krankengymnastik* gibt Anregung und Anleitung zu selbstständigen Übungen. Sie dient der Schmerzlinderung, der allgemeinen Aktivierung und der Wiederherstellung der Funktion. Durch Abbau von Vermeidungsverhalten und Aufbau von körperlicher Belastbarkeit fördert sie Optimismus und Selbstvertrauen.
- Häufig sind chronische Schmerzen mit vermindertem Selbstwertgefühl, Hoffnungslosigkeit, Depression und Angst verbunden. Besonders die Angst vor dem Wiederauftreten des Schmerzes führt zu Passivität, Vermeidungsverhalten und sozialem Rückzug und ist häufig mit vermehrter muskulärer Anspannung mit der Folge von Schmerzverstärkung verbunden.

Psychologische Therapieverfahren wie Entspannung durch Progressive Muskelrelaxation nach Jacobson, Autogenes Training, aber auch Biofeedback, Hypnose oder Meditationstechniken sind fester Bestandteil psychotherapeutischer Verfahren und stärken über ein verbessertes Körperempfinden die Kontrolle des Schmerzerlebens. In der kognitiven Psychotherapie lernen die Patienten zu erkennen, welche Gedanken dazu führen, dass sie besonders auf ihr Schmerzerleben fokussieren. Es werden Zusammenhänge zwischen gedanklichem Beschäftigen und Intensität des individuellen Schmerzerlebens hergestellt und alternative Bewertungen und Gedanken erarbeitet und eingeübt. Verhaltenstherapeutische Verfahren haben das Ziel durch Aufdeckung und Änderung ungünstiger Verhaltensweisen (z. B. Vermeidungsverhalten bei Rückenschmerzen) eine positive Schmerzverarbeitung zu erreichen und Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Psychotherapeutische Leistungen sind in der Behandlung chronischer Schmerzen unabdingbar, sowohl im Rahmen der Diagnostik wie auch der Therapie. Im Rahmen psychoonkologischer Betreuung finden Einzel- und Gruppentherapien statt – diese werden durch die Kostenträger akzeptiert, sind aber leider nicht flächendeckend und hier vor allen Dingen kaum bei den Patienten zu Hause verfügbar.

- Die *Transkutane elektrische Nervenstimulation* (TENS) ist ein Verfahren zur Selbstanwendung durch den Patienten nach entsprechender fachkundiger Einweisung. Über Klebeelektroden werden elektrische Impulse über verspannter, schmerzhafter Muskulatur oder in Gebieten regionaler Schmerzsyndrome in mehrfach täglicher Wiederholung über ca. 30 min appliziert. Ziel der Behandlung ist eine Schmerzlinderung, wobei häufig die Spannungsschmerzen im Verlauf der Behandlung völlig verschwinden.

25.4.1.5 Schmerztherapie bei fortgeschrittener Erkrankung und am Lebensende

Schmerztherapie bei Patienten mit progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankungen, bei Patienten mit einer begrenzten Lebenserwartung oder am Lebensende muss sich wie die Therapie anderer Begleitsymptome – Dyspnoe (erschwerzte Atmung), Unruhe, Immobilität, Übelkeit, Durst, Hunger, Obstipation, Wundliegen, Angst, Depression, psychosoziale Probleme – dem Prozess anpassen, der absehbar nicht mehr in der Heilung, sondern im Sterben endet.

Bei Patienten in dieser Lebensphase sind für die Behandler zwei Kriterien besonders zu beachten:

- Einmal hat der Respekt vor der Patientenautonomie heute einen vielleicht höheren Stellenwert als das Ziel der Lebenserhaltung. Das bedeutet, dass der Wille des angemessen aufgeklärten und einwilligungsfähigen Patienten zu erfragen und wann immer möglich zu respektieren ist, selbst wenn medizinische Gründe für eine andere Entscheidung sprechen. Wenn der Patient seinen Willen nicht mehr äußern kann, soll der mutmaßliche Patientenwille ermittelt werden.
- Die Patientenautonomie begründet jedoch nicht die ärztliche Verpflichtung, dem Patienten jede von ihm erbetene Wunschbehandlung zuteilwerden lassen zu müssen, sofern sie ärztlichen und/oder ethischen Grundsätzen widerspricht.

So ist z. B. die auf Wunsch des Patienten aktiv medikamentös herbeizuführende Lebensverkürzung sicher nicht ärztliche Aufgabe.

Die Schmerzbehandlung in dieser Lebensphase stellt höchste Anforderungen an die Zuwendung zum Patienten und an die medizinische und soziale Kompetenz von Ärzten und Pflegekräften. Die Präambel der Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbegleitung beginnt in der aktuellen Fassung von 2011 mit den Worten: „Aufgabe des Arztes ist es, unter Achtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht daher nicht unter allen Umständen.“ (Bundesärztekammer 2011) (s. Kap. 20).

Als ärztliche Pflichten bei Sterbenden gilt: „Maßnahmen, die den Todeseintritt nur verzögern, sollen unterlassen oder beendet werden. Bei Sterbenden kann die Linderung des Leidens so im Vordergrund stehen, dass eine möglicherweise dadurch bedingte unvermeidbare Lebensverkürzung hingenommen werden darf“. Auch bei Patienten mit infauster Prognose „ist eine Änderung des Behandlungszieles geboten, wenn lebenserhaltende Maßnahmen Leiden nur verlängern würden oder die Änderung des Behandlungszieles dem Willen des Patienten entspricht.“ Das bedeutet: dem Wunsch des angemessen aufgeklärten und einwilligungsfähigen Patienten auf Änderung des Therapiezieles – Linderung des Leidens mit möglicher Lebensverkürzung – soll entsprochen werden, wenn keine ethischen Gründe entgegenstehen.

Neben den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbegleitung ist für die Versorgung am Lebensende die Leitlinie der European Association for Palliative Care (EAPC) *Sedierung in der Palliativmedizin* richtungsweisend (EAPC 2010). Starke Schmerzmedikamente – wie z. B. Opioide – und sedierende Medikamente – z. B. Benzodiazepine –, dürfen zur Bewußtseinsdämpfung eingesetzt werden, wenn andere Therapiemaßnahmen nicht zur gewünschten Symptomkontrolle führen und wenn dies dem Willen des aufgeklärten und einwilligungsfähigen Patienten oder seinem mutmaßlichen Willen entspricht (palliative Sedierung). Unter diesen Voraussetzungen sind diese Therapien auch dann erlaubt und indiziert, wenn dadurch der Sterbevorgang verkürzt werden könnte.

25.5 Zusammenfassung

Viele Patienten mit schweren, lebensbedrohenden Erkrankungen leiden an chronischen Schmerzen. Langjährige Erfahrungen zeigen, dass durch eine kompetente Schmerztherapie, die die vielfältigen heute zur Verfügung stehenden Möglichkeiten nutzt, bei allen Patienten eine deutliche Schmerzreduktion und bei den meisten eine gute Lebensqualität erreicht werden kann. Am Lebensende ist zur Verringerung des Leidens in Übereinstimmung mit dem Willen oder dem mutmaßlichen Willen des Patienten eine Behandlung mit bewußtseinsdämpfenden Medikamenten auch dann erlaubt, wenn dadurch der Sterbevorgang verkürzt wird.

Literatur

- Baron R, Koppert W, Strumpf M, Willweber-Strumpf A (2013) Praktische Schmerzmedizin. Interdisziplinäre Diagnostik – Multimodale Therapie, 3. Aufl. Springer, Heidelberg
- Bundesärztekammer (2011) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Dtsch Arztebl 108:B278–B280
- European Association for Palliative Care (EAPC) (2010) Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung: Sedierung in der Palliativmedizin. Schmerz 24:342–354
- World Health Organization (WHO) (Hrsg) (1996) Cancer pain relief, 2. Aufl. With a guide to opioid availability. <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241544821.pdf>. Zugegriffen: 3. Okt. 2014

Sylvia Kotterba

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) (*amyotrophic lateral sclerosis*) ist eine chronische und rasch fortschreitende neurologische Erkrankung, deren Ursache ungeklärt ist. Die betroffenen Patienten erleben eine zunehmende Lähmung (Parese, griech. paresis „Erschlaffen“) unterschiedlicher Muskelgruppen. Pathologisch-anatomisch findet sich ein Zugrundegehen (Degeneration) ausschließlich motorischer (für die Bewegung verantwortliche) Nervenzellen im Gehirn und Rückenmark. Klinisch finden sich daher parallel Lähmungen mit erhöhter Muskelspannung (spastische Paresen) als Folge der Degeneration der zentralen Nervenbahn von der motorischen Großhirnrinde zum Rückenmark (*Tractus corticospinalis*) sowie schlaffe Paresen (s. o.) mit Muskelverschmächtigungen und unwillkürlichen Zuckungen (Muskelatrophien mit Faszikulationen) an den Extremitäten und im Hirnnervenbereich. Es treten keine Gefühlsstörungen, Intelligenzeinbußen oder Persönlichkeitsveränderungen der Patienten auf. Die ALS ist die häufigste motorische Systemkrankheit und wurde 1896 erstmalig beschrieben (Masuhr und Neumann 2013).

26.1 Epidemiologie

Das Vorkommen (Inzidenz) liegt bei 1-2,5 pro 100.000 Einwohner. Das mittlere Erkrankungsalter beträgt 55 Jahre, wobei auch ein früherer Beginn möglich ist. Männer sind 1,5-2-mal häufiger betroffen als Frauen. In aller Regel handelt es sich um sporadische Krankheitsfälle, in 5–10% besteht eine genetische Veranlagung (Prädisposition).

S. Kotterba (✉)

Klinik für Geriatrie, Klinikum Leer gGmbH, Augustenstr. 35–37, 26789 Leer, Deutschland

E-Mail: sylvia.kotterba@rub.de

26.2 Pathophysiologie

Die Ursache der ALS ist ungeklärt. Pathologisch-anatomisch findet sich eine Degeneration der Vorderhornzellen des Rückenmarkes und der motorischen Hirnnervenkerne sowie einzelner Abschnitte der Pyramidenbahn und des *Gyrus praecentralis* (Großhirnregion für die Steuerung der Motorik). Dies führt zu einer Verschmälerung und histologisch nachweisbaren Vernarbung (Glioze) des Vorder- und Seitenstranges des Rückenmarkes (Lateralsklerose).

26.3 Symptome

Erst wenn ein erheblicher Teil der Nervenzellen zu Grunde gegangen ist, verspüren Patienten Symptome. Dabei ist der Beginn sehr variabel. Etwa 70% der Patienten bemerken zuerst eine *Schwäche* und Verschmächtigung mit Faszikulation (unwillkürlichen Zuckungen) der Muskulatur, entweder im Bereich der Arme (z. B. mit einer Ungeschicklichkeit und Einschränkung der Feinmotorik, Muskelschwund in der Handmuskulatur), der Beine (z. B. mit einer Gangunsicherheit) oder des Stammes (z. B. mit Schwierigkeiten, sich aufzurichten). Eine weitere Patientengruppe, bei denen primär die Hirnnervenkerne betroffen sind, verspürt zuerst eine *Schluck- oder Sprechstörung* (bulbäre Manifestation mit Dysphagie und Dysarthrophonie in 20–30% der Fälle) (Masuhr und Neumann 2013). Bei einigen Patienten treten ungewollte, der Situation oft nicht entsprechende Ausbrüche von Lachen oder Weinen auf. Typisch für die ALS ist das parallele Auftreten aller genannten Symptome und die individuell unterschiedliche Ausprägung zu Beginn. Bei den meisten Patienten besteht nach spätestens zwei Jahren eine Pflegebedürftigkeit, wobei es insbesondere um Unterstützung der Mobilität geht. Je nach Verlaufsform kann aber auch schon frühzeitig der Einsatz von Kommunikationshilfen, Ernährungssonden (Kotterba 2007) (s. Kap. 23) oder Beatmung (Culebras 2000; Kotterba 2007; Lulé et al. 2008) (s. Kap. 24) notwendig sein. Hierüber sollten die Patienten frühzeitig aufgeklärt werden, damit nicht in den entsprechenden Situationen (z. B. Erschöpfung der Atmung) schwer rückgängig zu machende Eingriffe (invasive Beatmung) gegen den Willen des Patienten vorgenommen werden.

26.4 Prognose

Im Verlauf werden alle Muskeln, die willkürlich bewegt werden, in den Krankheitsprozess einbezogen. Die Geschwindigkeit der Ausbreitung der Symptome ist unterschiedlich. Die *mittlere Verlaufsduer* beträgt drei Jahre, bei Fehlen einer bulbären Symptomatik (Sprach- und Schluckstörung) ist auch in Ausnahmefällen ein Überleben bis zu zehn Jahren möglich. Dabei können die Betroffenen ihre Lebensqualität durchaus als sehr hoch einschätzen (Lulé et al. 2008).

26.5 Diagnostik

Die Ursache der ALS ist unklar und auch eine genaue Diagnosestellung ist schwierig, da es keinen Test gibt, der die Diagnose positiv bestätigt. Vielmehr müssen andere, insbesondere kausal (ursächlich) behandelbare Erkrankungen ausgeschlossen werden. Entscheidend notwendig ist insbesondere eine *elektromyographische Diagnostik* (spezielle apparative Untersuchung mit Nadelableitungen aus den Muskeln). Durch Blut- und Liquor- (Nervenwasser-)diagnostik müssen differentialdiagnostisch in Frage kommende entzündliche Prozesse und Autoimmunerkrankungen ausgeschlossen werden, da diese eine kausale Therapie nach sich ziehen können.

Bei Auftreten von Störungen der Tagesbefindlichkeit muss eine kardiorespiratorische Polysomnographie (Schlaflaboruntersuchung) zur Früherkennung der zu Grunde liegenden respiratorischen Probleme durchgeführt werden. Durch schlafbezogene Atmungsstörungen werden verminderte Tiefschlafphasen und häufiges Erwecken induziert, die eine zusätzliche Erschöpfung am Tage auslösen (Culebras 2000; Deutsche Gesellschaft für Pneumologie 1994).

26.6 Therapie

Es gibt bis heute keine Heilung der Patienten. Das einzig zugelassene Medikament ist der Glutamat-Antagonist Riluzol. Riluzol hemmt die Wirkung des Neurotransmitters Glutamat. Es wird von einem kausalen (Einwirkung auf die Verursachung der Erkrankung) Wirkmechanismus ausgegangen, da möglicherweise bei Überstimulation von Glutamat der Untergang von Motoneuronen verursacht wird. In Studien wurden Verlängerungen der medianen Überlebenszeiten von 10–34 Wochen berichtet. Weitere Studien mit anderen Medikamenten, die im Wesentlichen im Bereich der Neuroprotektion liegen, werden derzeit ausgewertet. Ob regenerative Therapieansätze möglich sind, wird zunächst an Tiermodellen weiter zu erforschen sein.

- Somit ist die Therapie der ALS vorwiegend symptomatisch, wodurch aber eine wesentliche Verbesserung der Lebensqualität zu erzielen ist.

Durch eine konsequente *physio- und ergotherapeutische Behandlung* soll trotz funktioneller Defizite eine möglichst lange Selbständigkeit ermöglicht werden. Außerdem werden Kontrakturen (Muskel-/Sehnenverkürzungen) bei Spastik (erhöhter Muskelspannung) vermindert, da der Einsatz von Medikamenten gegen diese Symptome aufgrund einer möglichen Verstärkung der Parese (Lähmung) begrenzt ist.

Der durch die Schluckstörung erhebliche Speichelfluss kann durch trizyklische Antidepressiva vermindert werden. Eine begleitende antidepressive und anxiolytische (angstlösende) Therapie ist bei den Patienten, die das Fortschreiten ihrer Krankheit bei vollem Bewusstsein erleben, ohnehin empfehlenswert. Der Speichelfluss kann ferner medikamentös durch Anticholinergika (Scopolamin-Pflaster oder oral angewendete Augentropfen) gemindert werden. Eine weitere Methode ist

die Injektion des aus anderen Anwendungsgebieten bekannten Nervengiftes Botulinumtoxin in die Speicheldrüsen. Hier wird der Speichelfluss über Wochen bis Monate gemindert.

Viele Patienten erleben schmerzhafte Muskelkrämpfe. Diese können mit Magnesium, Chininsulfat, oder bei zusätzlicher neuropathischer Schmerzkomponente durch hier speziell wirksame Medikamente (Gabapentin oder Pregabalin) behandelt werden.

Eine große Zahl von *Hilfsmitteln* wie Sprachcomputer oder eine elektronische Umfeldsteuerung durch minimale Extremitäten- oder Augenbewegungen erleichtern den Tagesablauf.

Bei zunehmender Lähmung sind zwei Faktoren limitierend für die Lebenserwartung des ALS-Patienten:

26.6.1 Die eingeschränkte Schluckfähigkeit und somit das zunehmende Unvermögen, ausreichend Nahrung und Flüssigkeit aufzunehmen

Hier kann zunächst durch Eindicken von Flüssigkeiten und Pürieren fester Kost die Ernährung gesichert werden, meist ist die Zugabe hochkalorischer Kost notwendig, um einem raschen Gewichtsverlust und Kräfteverfall entgegen zu wirken. Bei zunehmender Schluckstörung (Dysphagie) braucht der Patient viele Stunden zur Nahrungsaufnahme und die Gefahr des Eindringens von Speisen in die Luftröhre (Aspiration) erhöht sich. Daher sollte spätestens ab diesem Zeitpunkt mit dem Patienten über die Anlage einer Magensonde (PEG) gesprochen werden. Je schlechter die Atmung (respiratorische Situation) wird, umso kritischer ist dieser Eingriff, der in Kurznarkose durchgeführt werden muss (Kotterba 2007; Lulé et al. 2008).

26.6.2 Die eingeschränkte Fähigkeit, ausreichend zu atmen durch Befall der Atem- und Zwerchfellmuskulatur

Die nächtliche respiratorische Insuffizienz (ungenügende Atmung) entsteht durch eine Schwäche des Zwerchfells, der Pharynx-(Schlund)muskulatur und der Atemhilfsmuskulatur. Patienten können im Wachzustand in der Regel durch kontrollierten Einsatz der Atemhilfsmuskulatur respiratorische Probleme kompensieren. Im Schlaf kommt es durch den Ausfall dieser kontrollierten Kompensationsmechanismen zu einem zunehmenden *Sauerstoffmangel* (Hypoxie) und durch vermindertes Abatmen zu einem Rückhalt von Kohlendioxid (Hyperkapnie) und Schlaffragmentierung. Diese nächtliche Problematik ist den Patienten in der Regel nicht bewusst. Sie schildern eine unspezifische Symptomatik bestehend aus Tagesschläfrigkeit, Abgeschlagenheit (Fatigue), kognitiven Beeinträchtigungen und Kopfschmerzen (Culebras 2000; Deutsche Gesellschaft für Pneumologie 1994; Kotterba 2007).

Auch von den behandelnden Ärzten wird diese Symptomatik oft auf die zugrundeliegende neuromuskuläre Erkrankung zurückgeführt. Gerade in den Frühstadien

der Erkrankung muss explizit nach der Tagessymptomatik gefragt werden. Da sich eine deutliche Besserung unter Optimierung der nächtlichen respiratorischen Situation erzielen lässt, kann auch die Tagessymptomatik eine Indikation zur Einleitung z. B. einer nichtinvasiven nächtlichen Beatmung darstellen.

Als Grenzwerte für die Entscheidung zu einer zumindest zeitweisen Beatmung gelten: Blutgasveränderungen mit Erhöhung des Kohlendioxids und Verminderung des Sauerstoffgehaltes (ein $p\text{CO}_2 > 45$ mmHg und ein $p\text{O}_2 < 60$ mmHg). Im Rahmen der Lungenfunktion gelten eine Einschränkung der Vitalkapazität $< 20\%$ (Ausdruck des Lungenvolumens) des Sollwertes als kritisch (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie 1994; Winterholler et al. 1997).

Blutgasanalysen tagsüber spiegeln nicht die speziellen Regulationsmechanismen in der Nacht wider. Nächtliche transkutane (per Messfühler über die Haut) kontinuierliche Messungen des Sauerstoffgehaltes und Kohlendioxidgehaltes im Blut (mit folgenden Geräten: Pulsoxymetrien und Kapnographien) können hingegen frühzeitig pathologisch ausfallen.

Bei pathologischen Werten und entsprechender Tagessymptomatik sollte frühzeitig eine nächtliche Atemunterstützung (am ehesten nasale Beatmung mittels Bi-Level-Therapie, d. h. unterschiedliche Beatmungsdrücke bei Ein- und Ausatmung) erwogen werden. Neben der Verbesserung der respiratorischen Komponente resultiert ein deutlicher Rückgang der Tagessymptomatik und Verbesserung der Muskelkraft. Der frühzeitige Einsatz nichtinvasiver Beatmung verlängert signifikant die Überlebenszeit und verbessert die Lebensqualität (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie 1994; Winterholler et al. 1997).

Da die Krankheit fortschreitet (50% Mortalität innerhalb von zwei Jahren, 90% Mortalität innerhalb von drei Jahren) muss der Patient entscheiden, welche *Atemungsunterstützung* er wünscht.

Die nichtinvasive nasale Beatmung mit unterschiedlichen ModiCPAP/BiPAP (continuous/bilevel-positive airway pressure)sind zeitlich durch die Atrophien (Verschmächtigung) der Gesichtsmuskulatur und den durch die Schluckstörungen zunehmenden Speichelfluss begrenzt, einige Betroffene entscheiden sich auch für eine invasive Beatmung über ein Tracheostoma (Beatmung über operativ von außen angelegten Zugang in die Luftröhre).

Obwohl heutzutage viele ALS-Patienten eine Beatmung (vor allem nichtinvasiv) wünschen, etwa 20% der Patienten an spezialisierten Zentren beatmet sind, kommt bei den meisten im Verlauf der Behandlung der Zeitpunkt, an dem sie diese beenden möchten (Meyer et al. 2008). Häufig ist dem behandelnden Team nochmals klar zu machen, dass es sich bei der Beendigung um eine erlaubte passive Sterbehilfe handelt, da sie mit dem *Nichtbeginnen* der Beatmung gleichzusetzen ist. Es müssen entsprechende Rahmenbedingungen für die Beendigung (am besten auf einer Palliativstation oder durch ein geschultes Palliativteam) geschaffen werden. Der Grund für den Wunsch der Beendigung sollte genau erfragt werden, evtl. sind vorübergehende depressive Episoden noch durch andere Maßnahmen zu überbrücken. Die Beendigung erfolgt dann unter palliativer Sedierung und der Tod tritt in der Regel innerhalb von 24 h durch eine CO_2 -Narkose ein. Sollte eine Spontanatmung vollständig fehlen, so tritt der Tod innerhalb von 30 min ein.

26.7 ALS und Patientenverfügungen

PEG und Beatmung stellen Therapieverfahren dar, die nur mit Zustimmung des Patienten begonnen werden dürfen und nach ihrem Willen aber auch beendet werden müssen. Daher sollte der behandelnde Arzt mitunter auch initiativ mit ALS-Patienten frühzeitig über die Abfassung einer Patientenverfügung sprechen und auf die Möglichkeit der Erteilung einer Vorsorgevollmacht hinweisen.

Da der Verlauf der Erkrankung relativ gut absehbar ist, können die Wünsche des Patienten differenziert und konkret besprochen werden. Der ALS-Patient sollte möglichst kontinuierlich durch ein festes Team in einem definierten Setting (z. B. Muskelsprechstunde, Palliativstützpunkte) begleitet werden, damit ein Vertrauensverhältnis entsteht. So kann eine dem Patientenwillen entsprechende Entscheidung leichter getroffen werden. Ferner bietet die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke als Selbsthilfeorganisation Kontakte, spezifische Unterstützung und Beratung für Betroffene und Angehörige an.

Literatur

- Culebras A (2000) Sleep disorders and neuromuscular disorders. In: Culebras A (Hrsg) Sleep disorders and neurological diseases. Marcel Dekker, New York
- Deutsche Gesellschaft für Pneumologie (1994) Richtlinien zur Indikation und Durchführung der intermittierenden Selbstbeatmung (ISB). *Pneumologie* 48:331–333
- Kotterba S (2007) Neuromuskuläre Erkrankungen. In: Peter H, Penzel T, Peter JH (Hrsg) *Enzyklopädie der Schlafmedizin*. Springer, Heidelberg
- Lulé D, Häcker S, Ludolph A, Birbaumer N, Kübler A (2008) Depression und Lebensqualität bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose. *Dtsch Arzteblatt* 105:397–403
- Masuhr KF, Neumann M (2013) *Duale Reihe Neurologie*, 7. Aufl. Thieme, Stuttgart
- Meyer T, Dullinger JS, Münch C, Keil JP, Hempel E, Rosseau S, Borisow N, Linke P (2008) Elektive Termination der Beatmungstherapie bei der amyotrophen Lateralsklerose. *Nervenarzt* 79:684–690
- Winterholler M, Claus D, Bockelbrink A, Borasio GD, Pongratz D, Schrank B, Toyka KV, Neundörfer B (1997) Empfehlungen der bayerischen Muskelzentren in der DGM zur Heimbeatmung bei neuromuskulären Erkrankungen Erwachsener. *Nervenarzt* 68:351–357

Hans Georg Nehen und Arnd T. May

27.1 Einleitung

Durch die demographische Entwicklung der letzten 20 Jahre hat das Thema *Demenz* zahlreiche Bereiche des Gesundheitssystems beeinflusst. Die Zahl der betagten und hochbetagten Patienten steigt ständig an. Die Krankheitshäufigkeit (*Prävalenz*, von lat. *praevalere*, „sehr stark sein“; Anzahl der Erkrankten in einer bestimmten Gruppe der Bevölkerung) von Demenzen liegt in der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen bei ca. 2%. Dieser Wert verdoppelt sich alle 5 Jahre. Bei den über 90-Jährigen leiden über 40% an einer mittelschweren oder schweren Demenz. Beachtet man auch die leichten und beginnenden Formen der Demenzen, liegen die Zahlen noch höher. Eine Demenz ist der weitaus häufigste Grund für eine Heimaufnahme.

Bei Verdacht auf eine beginnende Demenz ist es Aufgabe des Arztes, eine entsprechende *Diagnostik* einzuleiten. Bei den Patienten, die nicht aus eigenem Antrieb den Arzt aufsuchen, weil sie selbst eine Demenz befürchten, ruft die Äußerung eines Demenzverdachtes häufig heftige Widerstandsreaktionen hervor. Eine frühe Differenzialdiagnose kann jedoch zu einer gezielten Therapie führen bzw. evtl. auch die Lebensplanung des Patienten wesentlich beeinflussen.

H. G. Nehen (✉)
Klinik für Geriatrie, Geriatrie-Zentrum Haus-Berge,
Germaniastr. 3, 45356 Essen, Deutschland
E-Mail: hg.nehen@contilia.de

A. T. May
Ethikzentrum.de – Zentrum für Angewandte Ethik,
Hohenzollernstr. 76, 45659 Recklinghausen, Deutschland
E-Mail: may@EthikZentrum.de

Das Demenzsyndrom wird diagnostiziert nach den Kriterien der ICD 10 GM (WHO 2009) und des DSM-IV-TR (APA 2000). Fasst man die Kriterien der beiden Diagnosesysteme zusammen, so wird das Demenzsyndrom durch folgende gemeinsame Merkmale definiert:

- Ein Demenzsyndrom liegt vor, wenn eine schwerwiegende Hirnveränderung zu einem deutlichen Verlust geistiger Fähigkeiten führt und zu einer Beeinträchtigung der Aktivitäten des täglichen Lebens, verglichen mit dem Ausgangsniveau des Patienten.
- Nach ICD 10 wird dabei gefordert, dass der Patient bewusstseinsklar ist, dass eine Depression ausgeschlossen ist und dass die Symptomatik wenigstens sechs Monate lang andauert. Dieser Zeitrahmen kann auch rückblickend festgestellt werden.
- Das Hauptsymptom ist die Gedächtnisstörung. Dabei wird zwischen Langzeitgedächtnis und Kurzzeitgedächtnis unterschieden.

Das Kurzzeitgedächtnis umfasst bei Menschen etwa sieben bis zehn Sekunden. Nur bei intaktem Kurzzeitgedächtnis können Informationen im Langzeitgedächtnis gespeichert werden. Bei Demenzpatienten bleibt der Zugriff auf Inhalte des Langzeitgedächtnisses lange erhalten; bei gestörtem Kurzzeitgedächtnis können jedoch keine neuen Inhalte in das Langzeitgedächtnis aufgenommen werden. Der Patient ist nicht mehr lernfähig.

Die Störung des episodischen Gedächtnisses mit der Folge der Störung der Erinnerung an persönliche Erlebnisse gehört zu den Initialsyndromen der Alzheimerdemenz.

Neben den *Gedächtnisstörungen* können folgende weitere Störungen bestehen:

- Aphasie (griech. aphasia, „Sprachlosigkeit“; Störung von Sprache, Sprachverständnis und Sprachflüssigkeit)
- Apraxie (griech. apraxia, „Untätigkeit“; Unfähigkeit motorische Aktivitäten des täglichen Lebens sinnvoll auszuführen)
- Agnosie (griech. agnosia, „Unkenntnis“; Unfähigkeit Gegenstände wiederzuerkennen)
- Störungen des abstrakten Denkens und des Urteilsvermögens

Das diagnostische Vorgehen ergibt sich aus der Definition der Demenz und der dargestellten Symptomatologie. Es umfasst:

1. Anamnese und Fremdanamnese,
2. Körperliche Untersuchung,
3. Psychometrische Tests einschließlich Funktionsskalen,
4. Laboruntersuchungen,
5. Apparative Untersuchungen.

27.2 Anamnese

Grundsätzlich ist die Anamnese auch bei Demenzpatienten der wichtigste Schritt zur Diagnose. Die Anamnese sollte in Form eines halbstrukturierten Interviews ablaufen, wobei folgende Bereiche von Bedeutung sind:

- Beobachtung des Patienten (geordnete Kleidung, Einhalten sozialer Konventionen etc.);
- Sprachliche Äußerungen (Wortfindungsstörungen, Paraphrasien (von altgriech. para, „daneben, dabei“ und phrazein, „reden, sagen“; Umschreibungen), Wiederholungen u. a.);
- Lebensgeschichte des Patienten (Sozialisation; eventuelle psychische Traumatisierungen, schulische Ausbildung, Berufsausbildung, Eheschließung, Kinder, Enkel, Hobbys, Haushaltsführung);
- Veränderungen, die der Patient selbst erlebt hat (Konzentration, Wortfindung, Lernen neuer Inhalte);
- Dauer der Beschwerden;
- auslösende Situationen, z. B. für Orientierungsstörungen (Urlaub in fremder Umgebung, Stresssituationen, schwere Erkrankungen).

Gleichzeitig wird beobachtet, ob die emotionale Schwingungsfähigkeit des Patienten im Verlauf des Gesprächs vorhanden ist bzw. welche Themen ihn besonders beschäftigen oder bewegen.

Im Gespräch sollten auch die Fähigkeiten überprüft werden, das aktuelle Tagesgeschehen zu interpretieren, Phantasien und Zukunftsvisionen zu entwickeln sowie in sozialen Interaktionen Konflikte durchstehen zu können.

Zur Anamnese gehören auch vorangegangene Erkrankungen. In diesem Zusammenhang sind wichtig: Schädel-Hirn-Traumen, Morbus Parkinson, Apoplexie (griech. apoplexia, „Schlag“; Schlaganfall), Depressionen, Schlafapnoesyndrom (phasenhaftes Aussetzen der Atmung im Schlaf), vaskuläre Risikofaktoren durch die Blutgefäße verengende Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen (Leberzirrhose, Morbus Wilson bzw. *Kupferspeicherkrankheit*, Diabetes), Ernährungsstörungen, Autoimmunerkrankungen und schwerwiegende Infektionskrankheiten (Tuberkulose (TBC), HIV (Humane Immundefizienz-Virus), Syphilis).

Auch bei leichten Störungen sollte versucht werden, eine Fremdanamnese durchzuführen. Diese sollte unbedingt in Abwesenheit des Patienten erhoben werden. Ehepartner, Kinder oder andere nahestehende Personen werden es eher vermeiden, in Anwesenheit des Patienten auf dessen Defizite hinzuweisen. Jedoch dürfen die fremdanamnestischen Angaben nicht kritiklos übernommen werden, da sie durch unterschiedliche Motive geprägt sein können.

27.3 Körperliche Untersuchung

Bei der körperlichen Untersuchung bietet die Beobachtung des Patienten ebenfalls wertvolle diagnostische Hinweise. Ist der Patient in der Lage, sich alleine an- und auszuziehen, kann er entsprechenden Anforderungen des Untersuchers Folge leisten etc.?

Bei der körperlichen Untersuchung wird zunächst der Allgemeinzustand beurteilt, wie Ernährungszustand, vegetative Zeichen, Hautveränderungen (Verbrennungen, Hämatome (blaue Flecke)). Darüber hinaus umfasst die körperliche Untersuchung die Beurteilung des Herzkreislaufsystems (Blutdruck, Puls, Herztöne und Geräusche der Hauptschlagadern (Carotiden)), die Lungenfunktion, die Organe des Bauchraumes (Abdominalorgane) und den Bewegungsapparat (Tremor (Zittern), Rigor (Steifheit), Hypokinesie (griech. ipokinisi, von ipo-, „weniger“ und kinisi, „die Bewegung“; Bewegungsarmut), kleinschrittiger Gang, Spastik (Verkrampfungen)) sowie den neurologischen Status (Beurteilung von Hirnnerven, Halbseitensymptomatik etc.).

27.4 Psychometrische Testuntersuchungen

In den Frühformen der Demenz bewahrt der Patient eine scheinbar intakte Fassade. Die objektivierbaren kognitiven Leistungen können davon stark abweichen. Zudem sind Verlaufsuntersuchungen ohne standardisierte Leistungsmessungen nicht möglich. Die meisten Screening-Tests setzen sich aus mehreren Untertests zusammen. Folgende Funktionen werden hierbei geprüft:

- Orientierung (Ort, Zeit, Person)
- Sprachliche Funktionen (Sätze schreiben, Gegenstände benennen)
- Verbale Flüssigkeit (Worte mit gleichen Anfangsbuchstaben, *Supermarktaufgabe*)
- Erinnerungsvermögen (Lernen von Begriffen, die unmittelbar wiedergegeben werden müssen und/oder nach einem Zeitintervall)
- Visuell-räumliche Kompetenz (z. B. Uhrentest)

Insbesondere bei Patienten mit Alzheimer-Demenz sind das verbale episodische Langzeitgedächtnis, die Wortfindung und -flüssigkeit, die Abstraktionsfähigkeit und die visuell-konstruktiven Kompetenzen (räumliche Wahrnehmung) bereits früh gestört.

Neuropsychologische Testuntersuchungen können bei klinisch nicht eindeutigen Befund oder zur ätiologischen Zuordnung (Erklärung der Ursachen) eines Demenz-Syndroms einen wesentlichen Beitrag leisten. Eine Demenzdiagnose kann jedoch nie allein anhand eines neuropsychologischen Tests gestellt werden. Die Interpretation der Testergebnisse muss immer auf dem Hintergrund der Informationen aus der Anamnese erfolgen und Ausbildungsgrad, früheres Leistungsniveau,

Sprachkompetenz, sensorische Einschränkungen und frühere Erkrankungen mitberücksichtigen.

Die Testuntersuchungen decken Defizite des Patienten unmittelbar auf, was bei Patienten Angst auslösen kann. Daher muss jede Testuntersuchung behutsam vermittelt werden und peinliche Situationen müssen unbedingt vermieden werden.

Es gibt eine Fülle verschiedener Testuntersuchungen. Kurztestverfahren können bei leichter oder fraglicher Demenz unzureichend sein. Hier können Spezialverfahren eingesetzt werden, die einzelne kognitive Domänen genauer abbilden.

Häufig eingesetzte Testverfahren sind folgende:

Minimental-Statustest (MMST; Folstein et al. 1975)

Zeitaufwand: fünfzehn Minuten

Der Test besteht aus zehn Bereichen, in denen Orientierung, Merkfähigkeit, Aufmerksamkeit, Sprache und visuomotorische Funktionen überprüft werden. Insgesamt können 30 Punkte erreicht werden. Bei Werten unter 25 von 30 Punkten besteht ein starker Demenzverdacht. Veränderungen von drei bis vier Punkten im Verlauf eines Jahres erhärten den Verdacht einer Alzheimerdemenz. Für die Frühdiagnostik ist der MMST insbesondere bei sehr intelligenten Menschen nicht geeignet, da hier die Demenzschwelle erst bei einer starken Beeinträchtigung des Leistungsniveaus erreicht wird.

Uhrenzeichen-Test (UZT; Sunderland et al. 1989)

Zeitaufwand: fünf Minuten

Dieser Test überprüft visuell-konstruktive Funktionen und problemlösendes Denken. Er ist bereits bei leichter Demenz sensitiv. Der Test ist sehr einfach. Vorgegeben wird ein runder Kreis. Der Patient erhält die Anweisung: zeichnen sie das Zifferblatt einer Uhr, stellen sie die Zeiger auf zehn nach elf.

Für die Auswertung sind vier Kriterien relevant:

- Die zwölf Zahlen sind vorhanden;
- die Zwölf ist korrekt platziert;
- die Zeiger haben eine korrekte Proportion und zeigen die richtige Positionen;
- der Patient liest die Zeit korrekt vor.

DemTECT (Kessler et al. 2000)

Zeitaufwand: ca. acht Minuten

Dieser Test eignet sich zur frühen Demenzdiagnostik. Er besteht aus fünf Aufgaben, welche die Gedächtnisleistungen prüfen. Dabei werden das verzögerte Erinnern, die sprachliche Flüssigkeit und das Transkodieren von Zahlen (Umsetzen von Zahlen in Wörter bzw. Wörter in Zahlen) fokussiert. Auf Fragen zur Orientierung wird verzichtet.

TFDD Test zur Früherkennung von Demenz mit Depressionsabgrenzung
(Ihl et al. 2000)

Zeitaufwand: ca. zehn Minuten

Der Test enthält einen Demenzteil und einen Depressionsteil. Im Demenzteil wird eine Wortliste vorgelegt und sofort abgefragt. Die gleiche Liste wird verzögert noch einmal abgefragt.

Zwischen den beiden Durchläufen werden Fragen zur Orientierung gestellt, zwei Wissensfragen werden gestellt und eine praktische Aufgabe muss durchgeführt werden. Der Uhrenzeichentest ist enthalten, sowie eine Aufgabe zur Wortflüssigkeit. Die Depressivität wird per Fremd- und Selbstbeurteilung quantifiziert.

27.5 Funktionsskalen

Das Ergebnis kognitiver Tests erlaubt keine uneingeschränkte Beurteilung der Aktivitäten des täglichen Lebens eines Demenzpatienten.

Global Deterioration Scale (GDS; Reisberg et al. 1982; dt. Fassung: Ihl und Frölich 1991). Die Skala wurde 1981 von dem Amerikaner B. Reisberg entwickelt. Sie beschreibt das klinische Bild einer Alzheimer Demenz in den verschiedenen Stadien. Es werden sieben Stadien unterschieden; in den beiden ersten Stadien *nach Reisberg* bestehen keine objektivierbaren kognitiven Störungen. Diese Skala wird am meisten zur globalen Schweregradeinschätzung einer Demenz verwendet. Die späten Stadien werden in Substadien gegliedert.

NOSGER (Nurses Observation Scale for Geriatric Persons; Spiegel et al. 1991). Diese Funktionsskala wurde für Pflegepersonal entwickelt, welches Patienten im Altenheim/Seniorenzentrum betreut. Sie kann auch von Angehörigen ausgefüllt werden. Sie gibt Auskunft über Altersaktivitäten, Fähigkeiten zu Selbstversorgung, Gedächtnisleistungen, Stimmungen und Sozialverhalten.

Bartel-Index. Hierbei handelt es sich um eine Skala, mit der die Aktivitäten des täglichen Lebens und die Selbständigkeit des Patienten gemessen werden können.

27.6 Laboruntersuchungen

Die Routine-Laboruntersuchungen eines *good clinical practice* lassen auf Begleiterkrankungen schließen, wodurch die bestehenden kognitiven Störungen verschlimmert werden können. Sie geben evtl. Hinweise für seltenere sekundäre Demenzformen. Das diagnostische Labor-Minimalprogramm umfasst: Blutbild, Differenzialblutbild, Glukose, Cholesterin, Natrium, Kalium, Kalzium, GammaGT, Kreatinin, THS, Vitamin-B-12, Folsäure, BSG.

Bei entsprechendem klinischem Verdacht kann fakultativ folgende Labordiagnostik durchgeführt werden: Lues-, HIV-, Borrelienserologie, HbA1, Kupfer, Coeruloplasmin, Bilirubin, AP, GOT, GPT, Homozystein, Parathormon, CRP, ANA, ANCA, ENA, Toxikologie (Blei, Quecksilber, Benzol).

Liquordiagnostik (Diagnostik der Flüssigkeit, die Gehirn und Rückenmark umspült)

Eine Liquorpunktion (Entnahme von Hirnwasser) ist bei Verdacht auf Normaldruck-Hydrozephalus, entzündliche Erkrankungen des Zentralnervensystems (ZNS) und bösartige (maligne) Prozesse indiziert. Bei der Creutzfeldt-Jakob-Krankheit (auch als *Veitstanz* bezeichnet) hat die Liquordiagnostik inzwischen eine hohe diagnostische Sensitivität erlangt.

In verschiedenen Studien schwankt die Spezifität für die Alzheimerdemenz für die Bestimmung des Tau-Proteins zwischen 65 und 85 % und die Sensitivität zwischen 40 und 86 %. Eine Reduktion des A-Beta-Proteins im Liquor soll indirekt die Ablagerung des Proteins in den Plaques widerspiegeln. Das A-Beta-1-41 Protein ist auch bei der Parkinsonkrankheit, Lewy-Körperchen-Krankheit und einem hohen Prozentsatz von vaskulären Demenzen und frontotemporalen Demenzen verringert nachweisbar.

27.7 Apparative Untersuchungen

27.7.1 EEG (Elektroenzephalografie – Gehirnstrommessung)

Das EEG (Elektroenzephalogramm) kann Hinweise bei Störungen liefern, die durch Veränderungen des Stoffwechsels (metabolisch) und durch Medikamente (pharmakogen) ausgelöst wurden. Es gibt keine spezifischen Befunde für irgendeine Demenzform. Bei der Alzheimerdemenz findet sich eine erhebliche Überlappung zu normalen Altersveränderungen. Ein normales EEG schließt eine Demenz nicht aus.

27.7.2 Bildgebende Verfahren

Bei Demenzverdacht ist eine einmalige Untersuchung des Gehirns mittels CT (Computertomographie) oder MRT (Magnetresonanztomographie) unverzichtbar. Insbesondere gilt dies für einen akuten Krankheitsbeginn und eine kurze Anamnese mit untypischem Verlauf wie z. B. sehr schnellem Fortschreiten der Krankheit. Auch bei fokalen (selektiven) neurologischen Symptomen, z. B. veränderte Reflexe, Inkontinenz (Störung der Harn- und Stuhlentleerung) und Gangunsicherheit sowie Zuständen nach Schädelhirntraumen, sind die genannten bildgebenden Verfahren obligat.

Bei der Alzheimerdemenz findet sich schon in Frühstadien eine Atrophie (Volumenabnahme) des Hypocampus (Region des Gehirns mit Zuständigkeit für das Langzeitgedächtnis), die Sensitivität und Spezifität liegt bei 80 bis 100 %.

Für die Bildgebung mittels CCT (craniale Computertomographie) sprechen die bessere Verfügbarkeit, die größere Toleranz durch die Patienten, der Nachweis von Strukturveränderungen des Gehirns, typische Atrophiemuster bei neuro-degenerativen Formen und nicht zuletzt die geringeren Kosten gegenüber einem MRT.

Für die Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT) sprechen die fehlende Strahlenbelastung sowie die höhere Sensitivität für subcorticale Läsion (feine Gefäßveränderungen unterhalb der Hirnrinde) und eine wesentlich genauere Darstellung schädelbasisnaher Strukturen (insbesondere Hypocampus und Amygdalaregion).

27.7.3 Nuklearmedizinische Untersuchung

Die Positronen-Emissions-Tomographie (PET) und die Single-Photonen-Emissions-Computer-Tomographie (SPECT) sind funktionelle, bildgebende Verfahren z. B. zur Untersuchung des Glukosestoffwechsels. Diese Verfahren bilden die Intensität der Durchblutung in bestimmten Gehirnregionen (Hirnpfusionen) ab. Bei schwierigen differenzialdiagnostischen Überlegungen können sie diagnostisch weiterhelfen.

27.8 Differentialdiagnose

Derzeit sind über 70 Erkrankungen bekannt, die zu einer Demenz führen können. Zu den *primären Demenzformen* zählt man die neurodegenerativen Veränderungen, die vaskulären Veränderungen und die gemischte Pathologie. Die häufigste Form bei den primären Demenzen ist die Alzheimer-Demenz mit 60 bis 70%; gefolgt von der Demenz mit Lewy-Körperchen-Demenz mit 10 bis 20% sowie anderen neurodegenerativen Erkrankungen, die ca. 10% ausmachen. Reine vaskuläre Demenzformen treten bei ca. 5 bis 9% auf.

Sekundäre Demenzen werden durch Hirntumore, infektiöse Erkrankungen, traumatische, toxische oder metabolische Ursachen hervorgerufen sowie durch einen Hydrozephalus (krankhafte Vermehrung der Flüssigkeit in den Gehirnbinnenräumen). Wichtig ist es, immer auch an mögliche Nebenwirkungen von Medikamenten zu denken, insbesondere bei älteren, multimorbiden Patienten mit einer Vielzahl an verabreichten Medikamenten (Polypharmakotherapie).

27.8.1 Demenz mit Lewy-Körperchen

Die Demenz mit Lewy-Körperchen wird bestimmt durch das Auftreten von Aggregaten des Proteins Alpha-Synuclein im Bereich von Hirnstamm und Cortex (Großhirnrinde). Zusätzlich zum fortschreitenden (progredienten) kognitiven Abbau treten Defizite der Aufmerksamkeit und des optisch-räumlichen Vorstellungsvermögens auf bzw. wiederholte optische Halluzinationen. Weiterhin besteht ein rigid-akinetisches Parkinson-Syndrom mit Steifheit und Bewegungsarmut. Gedächtnis-

störungen können erst im Verlauf auftreten. Es besteht eine besondere Empfindlichkeit auf Neuroleptika (Medikamente mit antipsychotischer, sedierender und psychomotorischer Wirkung).

27.8.2 Demenz bei Parkinson-Krankheit

30 bis 40 % aller Parkinson-Patienten entwickeln eine Demenz. Bei Parkinson-Patienten über 80 Jahren kommt es bei fast 70 % zu einer Demenz. Das klinische Bild der Alzheimer-Demenz, der Lewy-Körperchen-Demenz und der Parkinson-Demenz überlappen sich sehr stark.

27.8.3 Frontotemporale Lobärdegeneration

Erstmals wurde dieses Krankheitsbild von Arnold Pick vor mehr als 100 Jahren beschrieben. Kernsymptome sind ein schleichender Beginn, eine Vernachlässigung sozialer Konventionen, der Verlust der Selbstregulation, emotionales Abstumpfen und sehr früh der Verlust der Einsichtsfähigkeit. Die Erkrankung beginnt meist im fünften und sechsten Lebensjahrzehnt. Sonderformen bilden die progressive Aphasie mit einer Störung der Sprachexpression als Hauptsymptom sowie die semantische Demenz mit gestörtem Verständnis des Wortsinns und Störungen des Bedeutungsinhaltes der Sprache. In 20 % besteht eine familiäre Häufung der frontotemporalen Demenz.

27.8.4 Vaskuläre Demenzen

Die Prävalenz der vaskulären Demenz ist geschlechtsabhängig und steigt mit dem Alter an. Für 70- bis 79-jährige Frauen liegt sie bei 2,2 % und bei über 80-jährigen Männern bei 16,3 %. Risikofaktoren sind u. a. eine arterielle Hypertonie (Bluthochdruck), ein Diabetes mellitus, Fettstoffwechselstörungen, Nikotinabusus, Herzerkrankungen. Vaskuläre Veränderungen kommen aber auch bei Patienten mit Alzheimer-Demenz, frontotemporaler Degeneration und Creutzfeldt-Jakob-Erkrankungen vor.

Bei Verschluss kleiner perforierender Marklagerarterien treten lakunäre Infarkte auf. Als Lakune werden Gewebeeränderungen bezeichnet, die kleiner als 20 mm sind. Treten Lakunen an strategisch wichtigen Stellen (Thalamus (Teil des Zwischenhirns) oder Nucleus caudatus (Teil der Basalganglien und für die Kontrolle willkürlicher Bewegungen mitverantwortlich)) auf, verursachen sie kognitive Einbußen. Häufigste Ursachen von territorialen Ischämien (größere Gewebeeränderungen des Gehirns) sind Embolien (Gefäßverschlüsse). Auf der Basis arteriosklerotischer Ablagerungen (Plaques) können lokale Thrombosen zu einer höhergradigen Stenose oder zum Verschluss eines Gefäßes führen. Infolge der Minderdurchblutung oder einem Durchblutungsausfall (Ischämie) kommt es zur Freisetzung von Glutamat,

zur Übererregung der Zelle und anschließend zur elektrischen Depolarisation der Umgebung des Infarktes, begleitet von Entzündungsreaktionen und schließlich zum Absterben der Zellen.

Bei den vaskulären Demenzen können zwei große Gruppen unterschieden werden, wobei es jedoch häufige Überschneidungen gibt. Es handelt sich einmal um den Morbus Binswanger bzw. die subkortikale arteriosklerotische Enzephalopathie (SAE). Hierbei besteht eine langsame Progredienz der dementiellen Entwicklung mit herdförmigen (fokalen) neurologischen Symptomen. Die subkortikalen Dysfunktionen zeigen sich in Gangstörung, Inkontinenz, Parkinson-Symptomatik. Häufigste Ursache ist die arterielle Hypertonie (Hochdruck).

Bei der Multiinfarkt-Demenz kommt es zu Lakunenbildungen an strategisch wichtigen Stellen mit kognitiven Einbußen. Es kommt zu einem stufenförmigen Abbau kognitiver Fähigkeiten. Häufig begleitet von Sprachstörungen (Aphasie) und Agnosie (Benennungsstörung von Dingen trotz des visuellen Erkennens).

27.8.5 Normaldruckhydrozephalus

Bei dieser Erkrankung zeigen sich deutlich erweiterte Ventrikel (mit Hirnwasser gefüllte Hohlräume im Gehirn) bei weitgehend normalem Druck des *Liquor cerebrospinalis* (Gehirn-Rückenmarks-Flüssigkeit). Vermutlich besteht eine Resorptionsstörung (Störung der Aufnahme bestimmter Substanzen) bei normaler Produktion des Liquors. Gekennzeichnet ist die Erkrankung durch die Trias Demenz, Gangunsicherheit, Harninkontinenz. Die Patienten sind psychomotorisch verlangsamt, zeigen gestörte Konzentration und Aufmerksamkeit und sind häufig apathisch. Nach einer Liquorpunktion bessern sich Inkontinenz und Gangstörungen wobei die Demenz weniger auf die Punktion anspricht.

27.9 Verlauf der Erkrankung

Jede Form der Demenz hat einen Beginn, der auch heute noch mit allen diagnostischen Methoden schwer zu erfassen ist und einen Verlauf. Das Ende einer Demenzerkrankung beschreibt der Tod.

In der Regel erlebt der Patient selbst Defizite im Bereich des Gedächtnisses und der Konzentration. Meistens stellt dieser fest, „dass etwas nicht stimmt“. Diese Wahrnehmung ist verbunden mit großer Angst. Diese Angst wird oft verstärkt durch das zunehmende Wissen über die Alzheimererkrankung in allen Bevölkerungsschichten in den letzten Jahren. Nahezu alle Patienten versuchen ihre Defizite z. B. durch floskelhafte Antworten auf gezielte Fragen zu verbergen oder verwenden bei Wortfindungsstörungen Umschreibungen, wenn Begriffe fehlen.

Auch bei Angehörigen, welche die Defizite des Patienten oft unmittelbar erleben, kommt es zu Angst und Abwehrreaktionen.

Krankheitsstadien

Die *Reisbergskala* (*Global Deterioration Scale (GDS)*) beschreibt den Verlauf der Alzheimer-Krankheit. Parallel zur Veränderung des Patienten im Verlauf der Krankheit kommt es auch bei dem betreuenden Angehörigen oft zu Veränderungen im Verhältnis zum Patienten. Häufig gilt der Verlauf, wie er in der Reisberg-Skala dargestellt wird, auch für alle anderen Demenzformen.

Stadium 1 bedeutet keine Symptome, normales Altern.

Angehörige pflegen den gewohnten Umgang mit dem Familienmitglied. Jedoch gibt es auch in dieser Phase möglicherweise Probleme. Das Altern ist eine narzisstische Kränkung; es werden Defizite körperlicher und geistiger Art erlebt, die bearbeitet werden müssen. Da zahlreiche psychosoziale Aufgaben wie Beruf, Erziehung der Kinder u. a. beendet sind, treten *alte Konflikte* oder traumatisierende Erlebnisse stärker ins Bewusstsein. Auch bei nicht dementen Menschen stellt der Prozess des Alterns eine psychosoziale Herausforderung dar. Gleichzeitig muss die Beziehung zum Partner und zu den Kindern modifiziert werden. Welche Bedürfnisse hat der alternde Mensch, welche hat sein Partner, die Kinder oder die Enkel?

Das *Stadium 2* ist geprägt von *zunehmender Vergesslichkeit*. Der Patient selbst erlebt zunehmend Defizite und die Angst vor einer beginnenden Demenz. Bei dem Angehörigen beginnt das Idealbild, das er sich von dem Patienten bisher gemacht hat, zu wanken. Er zweifelt an dessen Kompetenz. Dies ist verbunden mit eigenen Ängsten, da die eigene Sicherheit auch aus der Stabilität und Sicherheit der nächsten Beziehungspersonen wie Eltern oder Ehepartner bezogen wird.

Im *Stadium 3* kommt es zum Versagen in Beruf und Gesellschaft bei komplexeren Aufgaben. Der Patient versucht durch ein fassadenhaftes Verhalten seine Defizite zu kompensieren, seine rationalen Reaktionsmöglichkeiten werden geringer. Häufig kommt es bei Problemen, die durch die fortschreitende Demenz hervorgerufen werden, zu Schuldzuschreibungen gegenüber den Beziehungspersonen. Gerade die Menschen werden beschimpft, die den Patienten am meisten versorgen. Der Patient verlegt Brille, Schlüssel, Portemonnaie u. a. Er hat keine Struktur, wie er das Verlegte wiederfinden kann und beschuldigt die Menschen seiner Umgebung, ihn bestohlen zu haben. Wenn zu diesem Zeitpunkt die Demenz noch nicht diagnostiziert ist, kann es zu heftigen Streitereien mit tiefen psychischen Verletzungen kommen. Der Angehörige erlebt jetzt auch, dass die Hilfe mehr Zeit erfordert, evtl. muss er seine eigene Lebensplanung überdenken und Abschied nehmen von eigenen Zielen. Er erkennt jetzt auch, dass es in dem Patienten keinen *Ratgeber* mehr gibt.

Im *Stadium 4* benötigt der Patient Hilfe bei komplexeren Aufgaben des täglichen Lebens. Immer mehr verlagert sich die Kommunikation von der rationalen Ebene auf die emotionale Ebene. Zukunftsplanung wird deutlich schwieriger. Entscheidungen des Patienten für die eigene Zukunft werden immer weniger rational und immer mehr emotional getroffen. Für den Angehörigen ist ein ständiger Kontakt zum Patienten erforderlich. In der Regel weisen Angehörige ohne Kenntnis dieser Mechanismen den Patienten immer wieder auf seine Fehler hin.

Ratschläge wie „erinner dich doch; denk doch mal nach; konzentrier dich doch mal etc.“ appellieren an die rationalen Fähigkeiten. Es kommt so zu einer asymmetrischen Kommunikation. Dem Patienten werden seine *Fehler* vorgehalten, an denen er nichts ändern kann. Hieraus resultieren Rückzug oder Aggression. In dieser Phase müssen auch die Finanzen überwacht werden, was zur Reaktivierung alter Konflikte führen kann. Kontrolle über Finanzen bedeutet auch Kontrolle der Macht und der Selbständigkeit.

Im *Stadium 5* benötigt der Patient Hilfe bei der Wahl der Kleidung, der Essenszubereitung, der Entscheidung zum Baden etc. Die Hilflosigkeit wird immer deutlicher. Introspektionsfähigkeit bzw. die Fähigkeit über die eigene Situation rational zu urteilen, nimmt nahezu vollständig ab. Für den Angehörigen dreht sich das Verhältnis Eltern-Kind fast um. Der Tagesablauf des Patienten muss strukturiert werden. Die Versorgung muss organisiert werden. Eine rationale Kommunikation mit dem Patienten über die Zukunft oder über seinen aktuellen Zustand ist kaum noch möglich. Nur selten kommt es zu gemeinsamen emotionalen Erlebnissen. Der Angehörige spürt seine Einsamkeit.

Im *Stadium 6* kommt es zu Harn- und Stuhlinkontinenz. Der Patient bedarf der konkreten Hilfe beim Ankleiden, beim Baden, beim Toilettengang etc. Rationale Entscheidungen können jetzt überhaupt nicht mehr getroffen werden. Die Kommunikation spielt sich nahezu vollständig auf emotionaler Ebene ab. Der Angehörige erlebt in dieser Phase oft ein Gefühl der permanenten Überforderung. Professionelle Pflegetechniken sind erforderlich. Der Tagesablauf des Angehörigen wird nahezu vollständig durch den Patienten und seine Hilflosigkeit bestimmt.

Im *Stadium 7* liegt der Patient in embryonaler Kauerstellung im Bett. Es kommt zu Kontrakturen (dauerhafte Versteifung von Gelenken); häufig bestehen Schluckstörungen. Er kann nicht mehr gehen, sitzen, er kann den Kopf nicht mehr halten und kann nicht mehr lachen. Eine Kommunikation ist jetzt nur noch auf ganz rudimentärer emotionaler Ebene möglich. Die Angehörigen erleben den Konflikt zwischen der Erwartung des Sterbens des Patienten einerseits und ihrer eigenen Hilflosigkeit und dem Schuldgefühlen *nicht genug getan zu haben* andererseits. Bei jetzt auftretenden medizinischen Fragestellungen werden sie oft zu einer Entscheidung gedrängt, ob lebenserhaltende Maßnahmen weiter durchgeführt werden sollen. Zu dieser Entscheidung fühlen sie sich häufig unfähig.

27.10 Leben mit Demenz

Das Leben in vertrauter Umgebung, Tagesabläufe und die Versorgung durch konstante Betreuungspersonen stellen unterstützende Faktoren für das Leben mit Demenz dar (Weyerer 2005, S. 16). Die Bedeutung der gewohnten Umgebung und den Kontakt zu vertrauten Personen unterstreicht der Deutsche Ethikrat (2012).

Zum Verbleiben in der Wohnung können folgende teilgeförderte Maßnahmen überlegt werden:

- Wohnraumanpassung,
- Teilstationäre Unterstützungsangebote wie Tagespflege.

Zur Entlastung der Pflegenden Angehörigen sind Angebote der Kurzzeit- sowie Verhinderungspflege möglich bevor auf vollstationäre Pflegeeinrichtungen zurückgegriffen werden muss (Bundesministerium für Gesundheit 2014).

In der Demenz führen die Abweichungen zwischen der erlebten Welt der Kranken und der Realität der Angehörigen leicht zu Konflikten im Betreuungsalltag. Etwa eine Million an Demenz erkrankter Personen wird von Angehörigen gepflegt (Sonntag 2014, S. 10).

Durch das Pflegestärkungsgesetz erhalten Pflegende Angehörige unter den entsprechenden Voraussetzungen bei an Demenz erkrankten Angehörigen ein Pflegegeld für häusliche Pflege. Dies ist nach Pflegestufen gestaffelt (monatlich in Euro):

- Pflegestufe 0 = 123,00;
- Pflegestufe 1 = 316,00;
- Pflegestufe 2 = 545,00;
- Pflegestufe 3 = 728,00.

Weiterhin können Pflegesachleistungen in Anspruch genommen werden.

Wenn Demenzerkrankte sinnbildlich in ihre eigene Welt eintauchen, kann dies für Umstehende verstörend wirken. Das Konzept der *Validation* ist geprägt von einer wertschätzenden Haltung, die für die Begleitung und Pflege von Menschen mit Demenz entwickelt wurde (Feil und de Klerk-Rubin 2010). Insbesondere bei herausforderndem Verhalten kann das *Validieren* einen hilfreichen Umgang mit Erkrankten darstellen. Herausforderndes Verhalten kann neben weiteren Formen nicht mehr sozialadäquatem Verhaltens beispielhaft bestehen aus:

- Zielloses Herumlaufen,
- Allgemeine Aggressivität,
- Schreien oder
- Apathie.

Oftmals wird dies geänderte Verhalten als störend empfunden, was bei Verwandten zu Empörung, Scham, Frustration, Angst und Ärger führen kann. Der Umgang mit herausforderndem Verhalten erfordert Geduld und Verständnis. Demenzbetroffene Menschen müssen als „Subjekte“ geachtet werden und ihnen muss möglichst lange

die „Fähigkeit einer aktiven Ausübung“ ihrer Selbstbestimmung ermöglicht werden (Deutscher Ethikrat 2012, S. 53). Darin sieht der Deutsche Ethikrat eine ethische Verpflichtung. Weiter betonen die Mitglieder des Gremiums die Erwartung, dass die Selbstbestimmung in Zeiten der „Schwäche“, „Krankheit und Not“ gestützt, gefördert und nach Möglichkeit wiederhergestellt wird (Deutscher Ethikrat 2012, S. 49).

Patientenverfügungen dienen der Erhaltung der Patientenselbstbestimmung und transportieren die Behandlungswünsche in die Phase der Einwilligungsunfähigkeit, zu der die fortgeschrittene Demenz zweifellos gehört. Konfliktpotential birgt die Situation, dass in einer Patientenverfügung eine Behandlung abgelehnt wird und der Demenzbetroffene nun in der eingetretenen Krankheitssituation Zeichen von Lebensfreude zeigt. Diese leiblichen Ausdrucksformen unterhalb der Grenze der Einwilligungsfähigkeit sind beachtlich und in Relation zu den vorgeäußerten Patientenwünschen zu bringen. Leibliche Ausdrucksformen kommen in der Ausprägung von allgemeinem Verhalten, Lautäußerung und sprachlichen Äußerungen aber auch als motorische Phänomene vor.

Im Gesetzgebungsverfahren wurde auf die Gefahr der Selbstversklavung durch Patientenverfügungen hingewiesen. Das würde aber bedeuten, dass dem Demenzbetroffenen durch die Befolgung seiner Wünsche eine Behandlung vorenthalten wird, die er aktuell wünscht und in Kenntnis seiner jetzigen Situation nicht abgelehnt hätte. Vertreten werden dazu unterschiedliche Positionen. Während eine Position die weitere Umsetzung der vorgeäußerten Wünsche vertritt, wird vermittelnd vorgeschlagen, dass eine genannte Person entscheiden soll, wie in der konkreten aktuellen Situation der geäußerte Wille interpretiert werden soll.

Der Textvorschlag des Bundesministeriums der Justiz und für Verbraucherschutz sieht dazu eine Vorrangigkeit des Patientenwillens vor: „Wenn ich meine Patientenverfügung nicht widerrufen habe, wünsche ich nicht, dass mir in der konkreten Anwendungssituation eine Änderung meines Willens unterstellt wird. Wenn aber die behandelnden Ärztinnen und Ärzte/das Behandlungsteam/mein(e) Bevollmächtigte(r)/Betreuer(in) aufgrund meiner Gesten, Blicke oder anderen Äußerungen die Auffassung vertreten, dass ich entgegen den Festlegungen in meiner Patientenverfügung doch behandelt oder nicht behandelt werden möchte, dann ist möglichst im Konsens aller Beteiligten zu ermitteln, ob die Festlegungen in meiner Patientenverfügung noch meinem aktuellen Willen entsprechen“ (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz 2014, S. 27 f.).

Sollte nun der angestrebte Konsens nicht erreicht werden, kann die Position einer genannten Person „besondere Bedeutung zukommen“ (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz 2014, S. 28). Damit kann der Patient bei Abfassung seiner Patientenverfügung den Streit antizipieren und regeln, wer für die Bewertung des Einflusses der Patientenverfügung auf die Behandlung ausschlaggebend sein

soll. Für den Fall der Bestellung eines rechtlichen Betreuers, der nach Vorstellung des Deutschen Ethikrats vermutlich nicht über Kenntnisse des Betreuten in der Phase vor der Demenz verfügt, soll bei Betreuern regelmäßig geprüft werden, „ob sie Entscheidungen und Wünsche der Betreuten hinreichend berücksichtigen“ (Deutscher Ethikrat 2012, S. 99).

Neben den beiden vorgenannten Positionen ist auch die Vorrangigkeit der aktuellen Äußerungen bzw. des Verhaltens vor den älteren Festlegungen in einer Patientenverfügung denkbar.

27.11 Fazit

In der Phase der Diagnostik von Demenz kommt der einfühlsamen Kommunikation auch über zukünftige Behandlungswünsche eine hohe Bedeutung zu. Valide Informationen zu den Folgen und Verläufen der Demenz schützen vor unüberlegten Handlungen, wie sie in der Vergangenheit insbesondere von Prominenten ausführlich durch die Tagespresse und Illustrierten berichtet werden.

In der Frühphase der Demenz merkt der Patient bereits erste Auswirkungen und mit einfacher Sprache können ihm weitere Verläufe dargestellt werden.

Die Versorgung von Demenzbetroffenen stellt eine besonders konfliktträchtige Situation für alle Beteiligten dar. Angehörige äußern ihre Wünsche bei der Versorgung von Demenzbetroffenen und können oft mit geänderten Gewohnheiten nicht gut umgehen. Dazu mag auch gehören, dass der vertraute Familienangehörige seine nächsten Verwandten nicht mehr erkennt und ihnen fremd wird. Charaktereigenschaften verändern sich und auch das traditionelle Rollenverständnis, wenn sich die Kinder um ihre nicht mehr einwilligungsfähigen Eltern kümmern sollen.

Zu Patientenverfügung stellt sich bei Demenzbetroffenen durch die oft veränderten Verhaltensweisen die Frage nach Beachtung der vorgeäußerten Patientenwünsche im Sinne der Willenskontinuität oder die Missachtung der Patientenverfügung durch die Beobachtung von leiblichen Ausdrucksformen, welche als Zeichen des Lebenswillens interpretiert als Argument gegen die weitere Umsetzung der Patientenverfügung herangezogen werden.

Literatur

- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg) (2014) Patientenverfügung. Eigenverlag, Berlin
- Bundesministerium für Gesundheit (2014) Wenn das Gedächtnis nachlässt. Ratgeber für die häusliche Betreuung demenziell erkrankter Menschen. Eigenverlag, Berlin
- Deutscher Ethikrat (2012) Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme. Eigenverlag, Berlin
- Feil N, de Klerk-Rubin V (2010) Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen, 9. Aufl. Ernst Reinhardt, München
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR (1975) „Mini-mental state“. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatr Res 12:189–198
- Ihl R, Frölich L (1991) Die Reisberg – Skalen. Manual. Beltz, Weinheim

- Ihl R, Grass-Kapanke B, Lahrem P et al (2000) Entwicklung und Validierung eines Tests zur Früherkennung der Demenz mit Depressionsabgrenzung (TFDD). *Fortschr Neurol Psychiatr* 68:413–422
- Kessler J, Calabrese P, Kalbe E et al (2000) DemTect: a new screening method to support diagnosis of dementia. *Psycho* 26:343–347
- Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ (1982) The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psych* 139:1136–1139
- Sonntag K (2014) Grundlagen: Demenz und Pflegebedürftigkeit. In: Sonntag K, von Reibnitz C (Hrsg) *Versorgungskonzepte für Menschen mit Demenz*. Springer, Berlin, S 2–16
- Spiegel R, Brunner C, Ermini-Funfschilling D et al (1991) A new behavioural assessment scale for geriatric out-and in-patients: the NOSGER (Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients). *J Am Geriatr Soc* 39:339–347
- Sunderland T, Hill J, Mellow A et al (1989) Clock drawing in Alzheimer's disease. A novel measure of dementia severity. *J Am Geriatr Soc* 37:725–729
- Weyerer S (2005) Altersdemenz. *Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Robert Koch Institut – Heft 28. Eigenverlag, Berlin

Heinz Angstwurm

28.1 Der medizinische Sachverhalt

Das Wort *Hirntod* besagt, was es bezeichnet: Das Gehirn ist abgestorben. Mit dem Ende des 18. Jahrhunderts (Bichat 1796) entsprechend *Herztod* und *Lungentod* geprägten Wort sollte jeweils das Organ benannt werden, dessen Ausfall den unmittelbaren Todeseintritt darstellt. Der Funktionsverlust eines dieser Organe bedingt gewöhnlich in so kurzer Zeit den Ausfall der anderen, dass dies jeweils als *Ereignis* erscheint und nicht als *Ablauf* deutlich wird. Daher blieb die alte Unterscheidung verschiedener *atria mortis* (lat. „Eintrittspforten des Todes“) bis zur zweiten Hälfte des zwanzigsten Jahrhunderts praktisch bedeutungslos.

Erst die Entdeckung, dass ein Herzstillstand möglicherweise behoben werden kann, machte ihn als Todeseintritt und seinen Zeitpunkt als Uhrzeit des Todes(eintritts) ungewiss. Die intensivmedizinische Möglichkeit, den hirnbedingten Ausfall des Atemantriebs und der Herz- und Blutdrucksteuerung zu ersetzen, ließ und lässt den Ausfall der übrigen Organe so lange hinausschieben, dass vom dissoziierten (vom Tod der anderen Organe und des übrigen Körpers getrennten) Hirntod gesprochen, jedenfalls der Zeitabstand zum Funktionsverlust der übrigen Organe offenbar und praktisch wichtig werden konnte.

Die Realität des Hirntods als Tod des Gehirns vor dem Tod der anderen Organe wurde erstmals 1959 (Mollaret und Goulon 1959; Mollaret et al. 1959) durch die innere Leichenschau bestimmter Patienten erwiesen: Die dem Tod folgende Auflösung und Zersetzung war am Gehirn weiter als am übrigen Körper fortgeschritten. Dieser Unterschied zwischen dem Gehirn und den anderen Organen war umso deutlicher, je länger über den Hirnaustritt hinaus intensivmedizinisch die Herztätigkeit und somit die Blutversorgung und die Tätigkeit der anderen Organe aufrechterhalten worden waren.

H. Angstwurm (✉)

Kontakt über die Neurologische Klinik und Poliklinik der Ludwig-Maximilian-Universität München München, Deutschland

E-Mail: Heinz.Angstwurm@med.uni-muenchen.de

Alles dies ließ auch erkennen, dass der Hirntod letztlich unabhängig von der jeweiligen Grunderkrankung oder Schädigung durch den Ausfall der Hirndurchblutung eintritt. Zum Stillstand der Blutversorgung des Gehirns kommt es dann, wenn der Druck in der knöchernen Schädelkapsel den für die Hirndurchblutung nötigen Blutdruck übersteigt. Dies kann durch Gehirnschwellung infolge von Verletzungen, Blutungen, Geschwülsten, Abszessen, Verschlüssen von Blutleitern etc. geschehen, wobei verschiedene Krankheiten schon ihrerseits den Schädelinhalt vermehren und so den Hirndruck erhöhen können. Zu Hirnschwellungen führen können auch verschiedene Stoffwechselstörungen und ein vorübergehender Blut- und Sauerstoffmangel wie bei einem sonst erfolgreich behandelten Herzstillstand. Demgemäß werden die Ursachen des Hirntods unterteilt in primäre strukturelle Läsionen (Schädigungen) des Gehirns selbst und sekundäre Auswirkungen anderer Organschäden auf das Gehirn (metabolische Enzephalopathien).

Während der Intensivbehandlung kann der Tod des Gehirns nicht wie bei der inneren Leichenschau als Gewebefund (morphologisch), sondern muss durch seine Folge auf die Hirntätigkeit nachgewiesen werden, nämlich als vollständiger und unabänderlich endgültiger *Ausfall der Gesamtfunktion des Organs*. Die dazu erforderlichen Untersuchungen sind in Deutschland standardisiert und müssen gemäß §§ 3 und 16 des Transplantationsgesetzes (TPG) dem von der Bundesärztekammer in Richtlinien festzustellenden Stand der medizinischen Wissenschaft entsprechen. Dieser vom Wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer festgestellte wissenschaftliche Erkenntnisstand findet Ausdruck in den zuletzt Anfang 2015 fortgeschriebenen Richtlinien zur Feststellung des Hirntods, die nunmehr die Bezeichnung „Richtlinie gemäß § 16 Abs. 1 S. 1 Nr. 1 TPG für die Regeln zur Feststellung des Todes nach § 3 Abs. 1 S. 1 Nr. 2 TPG und die Verfahrensregeln zur Feststellung des endgültigen, nicht behebbaren Ausfalls der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms nach § 3 Abs. 2 Nr. 2 TPG“ tragen. Sie erlauben in Zweifelsfällen auch eine rückschauend sichere Beurteilung. Die der Hirntodfeststellung zugrunde liegenden Untersuchungsergebnisse und ihr Zeitpunkt müssen von zwei dafür qualifizierten Ärzten, die den Patienten unabhängig voneinander untersucht haben, unverzüglich jeweils in einer gesonderten Niederschrift aufgezeichnet und unterschrieben werden. § 5 TPG schreibt zudem vor, dass dem nächsten Angehörigen sowie entsprechenden Personen (§ 4 Abs. 2 S. 5 und Abs. 3 TPG) Gelegenheit zur Einsichtnahme in die Dokumentation der Hirntodfeststellung zu geben ist, wozu eine Vertrauensperson hinzugezogen werden kann. Ärztlich empfiehlt es sich, Angehörigen nach persönlicher Vorbereitung anzubieten, bei den Untersuchungen zuzuschauen und sich dadurch selbst sowohl von den Befunden wie von der Sorgfalt der Diagnostik zu überzeugen. Hierdurch können Vertrauen bewirkt und die Akzeptanz ärztlicher Auskünfte erleichtert werden.

Diagnose des Hirntodes

Da jedermann Einsicht in die vom Wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer (2015) gemäß dem Erkenntnisstand der medizinischen Wissenschaft festgelegten Einzelheiten der Hirntodfeststellung nehmen kann, darf hier wie

folgt zusammengefasst werden: Zunächst wird anhand der Krankheitsgeschichte sowie der bisherigen Befunde und ihrer Entwicklung während der Behandlung geprüft, ob eine Beeinträchtigung des Gehirns vorliegt, die grundsätzlich zum Hirntod führen kann. Zur Klärung der diagnostischen Voraussetzungen gehört die Frage, ob die schmerzstillende und ruhigstellende medikamentöse Behandlung eventuell die Hirntätigkeit vorübergehend so sehr verschleiert hat, dass sie sich eine Zeit lang nicht fassen lässt. Sodann erfolgt die *neurologische Untersuchung*. Ergibt sie keinen Befund erhaltener Hirntätigkeit, stellt sich die Frage, ob die Gesamtfunktion des Gehirns unabänderlich endgültig erloschen ist oder wenigstens teilweise wiederkehren kann. Der *Irreversibilitätsnachweis* des Hirnausfalls kann entweder mittels erneuter Untersuchungen nach normierten Wartezeiten oder mittels Geräteuntersuchungen erfolgen, die eine so schwere Hirnschädigung belegen, dass die fehlende Hirntätigkeit sich nach allgemeiner, nicht nur nach persönlicher Erfahrung nicht mehr erholen kann.

Gegenüber methodischen oder grundsätzlichen Zweifeln an der Sicherheit der Hirntodfeststellung darf klargestellt werden: Eine trotz vorschriftsgemäßem Vorgehen unzutreffende Diagnose ist nie nachgewiesen worden. Bedenken sollten offen angesprochen werden und lassen sich nach aller Erfahrung auch rückschauend hinreichend sicher überprüfen.

28.2 Zur Bedeutung des Hirntods als sicheres Todeszeichen

Die Bedeutung des Hirntods, des vollständigen und unabänderlich endgültigen Ausfalls der Gesamtfunktion des Gehirns, als sicheres Todeszeichen ergibt sich daraus, dass der Mensch so betrachtet wird, wie alle Lebenden sich vorfinden. Das einzige gemeinsame Kennzeichen aller lebenden Menschen ist ihr Dasein als individuelles Lebewesen in untrennbarer körperlich-geistiger oder physisch-metaphysischer Einheit. Sie ist an die Tätigkeit des menschlichen Gehirns gebunden. Dies gilt für die Bedeutung der Hirntätigkeit für den Menschen als Lebewesen und davon untrennbar für ihre Bedeutung als notwendige und unersetzliche körperliche Grundlage für alles, was sich nicht aus der stammesgeschichtlichen Entwicklung des Menschen ableiten lässt, ihn von allen anderen Lebewesen unterscheidet, sich aber nur zusammen mit seinem Körper zeigt.

- Daher entspricht die Bedeutung des Hirntods als Todeszeichen der *Bedeutung der Hirntätigkeit* für den Menschen als Lebewesen.

Allerdings kann es schwerfallen, den Hirntod als sicheres Todeszeichen zu akzeptieren. Die Vorbehalte lassen sich gut verstehen. Denn der entscheidende Befund ist nicht ohne weiteres äußerlich, sondern nur durch besondere Untersuchungen feststellbar. Die Bedeutung des Hirntods als sicheres Todeszeichen lässt den Unter-

schied zwischen dem Lebewesen als Einheit oder Ganzheit und dem Lebewesen als Summe seiner Teile und deren Tätigkeiten erkennen. Zu achten ist auch auf die Unterscheidung zwischen körperlichen Befunden und ihrer biologischen Bedeutung einerseits und dem Umgang mit dem betroffenen einzelnen Menschen andererseits.

Die Entscheidung über Hinnahme oder Ablehnung des Hirntods als sicheres Todeszeichen ist nicht dem Belieben überlassen, sondern ernsthafter Sachprüfung anvertraut. Dabei sind naturwissenschaftlich-medizinische Gegebenheiten und weltanschauliche oder religiöse Überzeugungen auseinander zu halten.

28.3 Zur Akzeptanz des Hirntods als sicheres Todeszeichen

Wer aus persönlichen Gründen die anthropologische Bedeutung des Hirntods nicht akzeptiert, hat Anspruch auf Achtung vor seiner Auffassung. Dabei sind aber Gegenstände des medizinischen Wissens und der wissenschaftlichen Erkenntnis von Belangen des Gewissens und der Überzeugung zu unterscheiden. Wer die Bedeutung des Hirntods als sicheres inneres Todeszeichen anerkennt, folgt weltweiter naturwissenschaftlich-medizinischer Erkenntnis. Zu seiner Meinungsbildung mag auch beigetragen haben, dass die Ärzteschaft bei der Grenzziehung zwischen Leben und Tod stets das Gespräch gesucht hat mit Gesellschaft und Politik, vor allem aber mit geisteswissenschaftlichen und mit kirchlichen Autoritäten.

28.4 Zur Bedeutung des Hirntods als Bedingung für Organ- und oder Gewebeentnahmen zur Transplantation

Unser Transplantationsgesetz äußert sich ebenso wenig wie ein anderes deutsches Gesetz zur Definition und zu Kriterien des Todes, damit auch nicht zum Hirntod als sicheres Todeszeichen. Unter der Überschrift *Entnahme von Organen und Geweben bei toten Spendern* bestimmt es als Bedingung für die Zulässigkeit des Eingriffs unter anderem das ärztlich Selbstverständliche, nämlich die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechende Todesfeststellung des Spenders. Der Hirntod wird nicht ausdrücklich genannt, aber die Entnahme von Organen und Geweben ohne Feststellung des unmissverständlich eindeutig beschriebenen Hirntods für unzulässig erklärt. Der Hirntod wird nur mittelbar als sicheres Todeszeichen anerkannt. Dies kann im Alltag zu Zweifelsfragen führen.

- So gesehen wird der nachgewiesene Hirntod vom Gesetzgeber als unerlässliche Voraussetzung für die Entnahme von Organen und Geweben bei toten Spendern behandelt.

Manche Menschen nehmen den Hirntod nicht als sicheres Todeszeichen hin und betrachten den Hirntoten als Sterbenden, also noch Lebenden. Trotzdem möchten sie Organe spenden und einwilligen, dass im Fall ihres eigenen Hirntods in ihren Ster-

bevorgang eingegriffen und ihr Leben geringfügig verkürzt wird. Ärztlich entsteht hieraus die Schwierigkeit, dass diese Auffassung auf eine naturwissenschaftlich-medizinisch unzutreffende Voraussetzung zurückgeht. Darüber hinaus stellt sie den Arzt vor die Frage, ob eine Organentnahme unter solchen Bedingungen mit seinem Berufsethos und mit seiner Verpflichtung vereinbar ist, auch für die Glaubhaftigkeit seines Handelns zu sorgen. Gewiss darf der Arzt nicht töten. Eine Organentnahme unter den dargelegten Prämissen würde in Wahrheit und Wirklichkeit auch keine Tötung darstellen. Aber dies beantwortet nicht zweifelsfrei die Frage, ob ein Arzt den Anschein verantworten kann oder auf sich beruhen lassen darf, in das Sterben eines Menschen einzugreifen und dessen Leben zu verkürzen. Diese Frage stellt sich ungeachtet dessen, dass der hirntote Mensch wirklich tot ist.

Die Verfügung eines Patienten, unter bestimmten Umständen eine Intensivbehandlung abzubrechen oder erst gar nicht zu beginnen, kann in Konflikt mit der Bereitschaft desselben Menschen zur Organspende nach dem Tod geraten. Von allem anderen abgesehen besteht ärztlich die Schwierigkeit einer solchen Situation zunächst darin, nicht vorhersagen zu können, ob bei Fortsetzung der Intensivbehandlung die Hirnschädigung wirklich zum Hirntod führen wird und eine Organentnahme medizinisch möglich wird. Denn zum einen kann die Fortsetzung der Intensivtherapie das völlige Erlöschen der Hirnfunktion verhüten und der Tod auf andere Weise eintreten. Zum anderen nimmt mit der Länge der Intensivbehandlung das Risiko von Infektionen und anderen Komplikationen zu, die eine Organübertragung erschweren oder ausschließen können.

- Für den Arzt gilt der Grundsatz, den einzelnen Patienten um seiner selbst, nicht um seiner Organe willen zu behandeln. Ob dieser Grundsatz angesichts einer in gesunden Tagen in guter Absicht erklärten Bereitschaft zur Organspende nach dem Tod zurückgestellt werden darf, ggf. unter welchen Bedingungen, ist zurzeit eine offene Frage. Sie bedarf der intensiven interdisziplinären Erörterung.

28.5 Zusammenfassung

Die Wortbildung und die Begriffsbestimmung des Hirntods entsprechen Naturgegebenheiten, deren Bedeutung erst durch die Entwicklung der Medizin im zwanzigsten Jahrhundert praktisch wichtig wurde. Der Sachverhalt des Hirntods verlangt vom Arzt Sachwissen und einen an den Grundsätzen allen ärztlichen Handelns orientierten Umgang mit naturwissenschaftlich-medizinischen Erkenntnissen. Darüber hinaus muss er sich um die Beratung und um das Vertrauen der Patienten und ihrer Angehörigen bemühen.

Literatur

- Bichat X (1796) *Recherches physiologiques sur la vie et la mort*. Requestruction en facsimile de l'édition de 1796. Gautier-Villars editeur imperimeur libraire, Paris
- Mollaret P, Goulon M (1959) Le coma dépassé. *Rev Neurol* 66:5–15
- Mollaret P, Bertrand J, Mollaret H (1959) Coma dépassé et necroses nerveuses centrales massives. *Rev Neurol* 66:116–139
- Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer (2015) Richtlinie gemäß § 16 Abs. 1 S. 1 Nr. 1 TPG für die Regeln zur Feststellung des Todes nach § 3 Abs. 1 S. 1 Nr. 2 TPG und die Verfahrensregeln zur Feststellung des endgültigen, nicht behebbaren Ausfalls der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms nach § 3 Abs. 2 Nr. 2 TPG. Vierte Fortschreibung. *Dtsch Arztebl* 112:A1230

Günter Kirste

Wissenschaftlich fundierte Transplantationsversuche werden erstmals im 18. Jahrhundert beschrieben. Damit wurde der Bereich der Mythen und Legenden verlassen. Im 19. sowie zu Beginn des 20. Jahrhunderts finden sich weitere Berichte. Zu den frühen Meilensteinen der Transplantationsmedizin zählen die Entwicklung technischer Voraussetzungen und neuer Operationsverfahren sowie die Erkenntnisse über die genetischen und immunologischen Voraussetzungen für eine erfolgreiche Transplantation.

Heute ist die Transplantationsmedizin integrativer Bestandteil der medizinischen Versorgung der Bevölkerung und mit über 100.000 Organübertragungen in Deutschland seit 1963 ein etabliertes Behandlungsverfahren (Abb. 29.1).

Die Transplantation ist bei vielen Patienten mit chronischem oder akutem Organversagen die überlegene oder häufig sogar die einzige therapeutische Option. Der Organspende, als unabdingbare Voraussetzung für diese Therapieform, kommt somit zentrale Bedeutung zu, denn sie ist nicht nur der erste Schritt, sondern zugleich auch der limitierende Faktor in einer langen Behandlungskette.

29.1 Erfolgsgeschichte der Transplantationsmedizin

Nach der ersten, 1954 in Boston erfolgreich durchgeführten Nierentransplantation bei genetisch identischen Zwillingen (Lebendspende), folgte die erstmalige Übertragung von Leber und Lunge 1963, der Bauchspeicheldrüse 1966, des Herzens 1967 und des Dünndarms 1988. Bis zum Ende des letzten Jahrhunderts konnten – vor allem durch die Weiterentwicklung der Immunsuppression (Unterdrückung der Abstoßungsreaktion), der Organkonservierung nach der Entnahme

G. Kirste (✉)
Med. Fakultät, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
Schönbergstrasse 137 a, 79285 Ebringen, Deutschland
E-Mail: gkirste@web.de

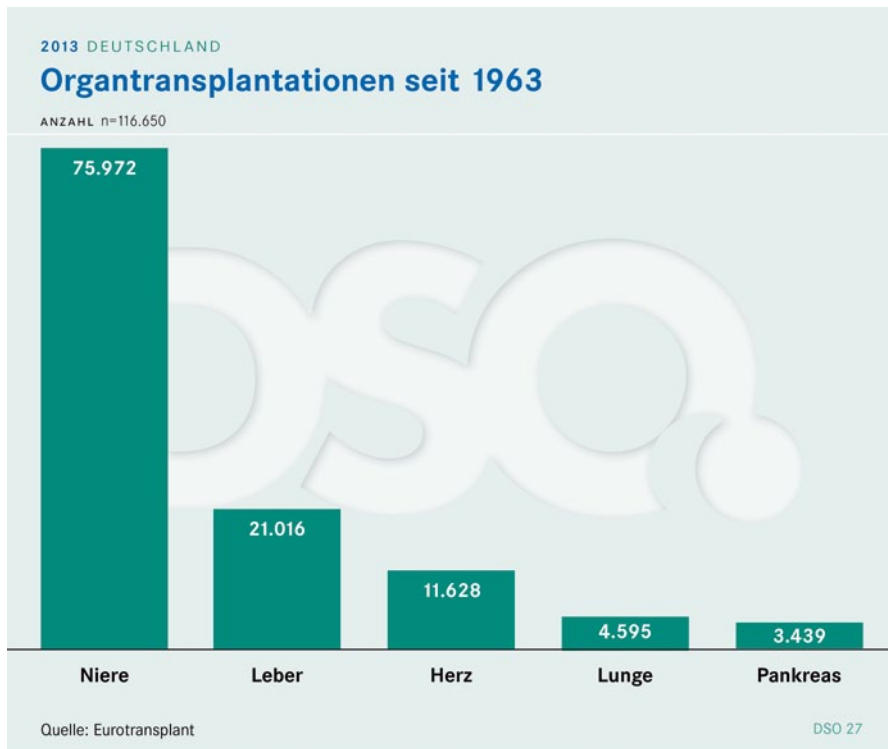


Abb. 29.1 Organtransplantationen seit 1963. (Mit freundlicher Genehmigung der DSO)

und der chirurgischen Techniken – die Ergebnisse der Organtransplantation in allen Bereichen verbessert werden. Durchschnittlich funktionieren nach fünf Jahren noch fast 80 % der transplantierten Nieren und über 70 % der Herzen.

29.2 Aktuelle Situation der Organspende in Deutschland

Mehr als 12.000 schwer kranke Menschen warten derzeit in Deutschland auf eine Transplantation. Während hierzulande täglich rund elf Organe übertragen werden, versterben in der gleichen Zeit immer noch drei Patienten auf der Warteliste. Der anhaltende *Mangel an Spenderorganen* verstärkt den Ruf nach einer größeren Spendebereitschaft in der Bevölkerung und nach einer stärkeren Beteiligung der über 1.300 Krankenhäuser mit Intensivstationen an der Organspende. Dank des medizinischen Fortschritts und vor dem Hintergrund des Organmangels wurden die medizinischen Kriterien für die Akzeptanz von Organen erweitert, und somit das Spektrum potenzieller Organspender vergrößert. Absolute Kontraindikationen werden heute nur noch bei wenigen Erkrankungen gesehen. HIV-Infektionen, akute Hepatitis-B und -C-Infektionen, aktive Tuberkulosen, Sepsis bei nachgewiesenen multiresistenten Keimen, akute Infektionen durch Viren, Bakterien, Pilzen, Staphylokokken stellen

eine Einschränkung dar. Im Einzelfall gibt es jedoch Berichte in der Literatur, dass auch Spender mit solchen Erkrankungen in Frage kamen. Tollwut und Creutzfeld-Jakob-Erkrankungen sowie nicht kurativ behandelte Malignome (außer Hirntumore) sind absolute Kontraindikationen. Es gibt, entgegen weit verbreiteter Vorstellungen, *keine Altersbegrenzung für Organ- und Gewebespenden*, entscheidend ist ausschließlich die Organfunktion.

Von 2004 bis 2010 erhöhte sich die Zahl der Organspender um 25 %, mit einem Höchststand 2007 von 1.313 Spendern und 4.878 Transplantationen inkl. Lebendspenden (Jahresbericht der Deutschen Stiftung Organtransplantation 2014). Dies war möglich durch konsequente Arbeit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) in Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern und den Gesundheitsverwaltungen der Länder. Die Unterschiede der Zahlen einzelner Bundesländer zeigen jedoch deutlich, dass nicht in allen Bundesländern eine gleichbleibende gute Unterstützung vorhanden war. Leider kam es in den Jahren nach 2011 wieder zu einem deutlichen Rückgang, der zeitlich sehr deutlich korreliert werden kann mit der eingetretenen rechtlichen Verunsicherung bei den Ärzten der Krankenhäuser im Zusammenhang mit der rechtlichen Novelle des TPG (Transplantationsgesetz), veranlasst durch die Direktive der EU zur Gewebespende und später zur Organspende. Im Vergleich zu anderen europäischen Ländern ist die Umsetzung der EU-Direktive in Deutschland wenig gelungen, sehr komplex und auch für juristische Fachleute kaum noch im Ganzen verständlich. Allein die Tatsache, dass trotz anderslautender Festlegung im TPG eine *Kommerzialisierung der Gewebespende möglich* ist, nämlich dann, wenn Gewebe als Arzneimittel vermarktet werden können, führt zu Verunsicherung, aber auch massiven ethischen Bedenken auf Seiten der Beteiligten.

- 2012 wurde in Deutschland die Novelle des TPG verabschiedet. Ganz neu ist, dass der Gesetzgeber in § 1 festlegt, dass Ziel des Gesetzes eine Förderung der Organspende ist.

Daran muss sich der Gesetzgeber messen lassen. Bedauerlicherweise hat es einen deutlichen Rückgang der Organspendezahlen in den Jahren 2012 und 2013 gegeben. Dies muss als Folge der Skandale angesehen werden, bei denen einzelne Mediziner Fälschungen von Daten vorgenommen haben, um *ihren* Patienten einen Allokationsvorteil und eine frühere Transplantation zu verschaffen. Deutschland erreicht derzeit nur noch eine Spenderate von ca. 11 Spendern pro Million Einwohner, das ist weniger als in den meisten europäischen Ländern. In Spanien und Belgien sind die Spendezahlen um den Faktor 3 höher. Das Potenzial an Organspendern ist in Deutschland laut mehrerer Erhebungen der DSO in Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern bei mindestens 40 pro Million Einwohnern anzusetzen. Vielfach werden mögliche Organspender in den Krankenhäusern nicht als solche erkannt; viele Menschen lehnen in der Akutsituation immer noch eine Organspende ab. Das gilt besonders, wenn der Wille des Verstorbenen nicht bekannt ist.

- Nach wie vor geben bei Umfragen 80 bis 85 % der Bevölkerung an, dass sie eine Organspende befürworten.

Die DSO setzt sich seit 2008 für die flächendeckende Aufklärung der Bevölkerung ein und hat die *Initiative Fürs Leben* gegründet (www.fuers-leben.de). Hier können Informationen zu allen Fragen im Zusammenhang mit der Organspende eingesehen werden.

29.3 Organisation der Organspende in Deutschland

Organspende und -transplantation sind interdisziplinäre Prozesse, an denen Krankenhäuser, transplantierende Kliniken (Transplantationszentren) und die DSO als bundesweite Koordinierungsstelle für Organspende beteiligt sind. Die DSO unterstützt die Krankenhäuser mit Intensivstationen und rund 50 Transplantationszentren im Organspendeprozess und stimmt die Zusammenarbeit von der Mitteilung eines möglichen Organspenders über die Organentnahme bis zur Organübertragung ab (Kirste 2014). Die DSO ist deutschlandweit rund um die Uhr für die Krankenhäuser erreichbar. Um den zeitnahen Support zu gewährleisten, bildete die DSO sieben Organspenderegionen (Region Baden-Württemberg, Bayern, Mitte mit Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland, Nord mit Bremen, Hamburg, Niedersachsen und Schleswig-Holstein, Nord-Ost mit Berlin, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern, Nordrhein-Westfalen und Ost mit Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen), die über mehrere Standorte verfügen (Abb. 29.2).

Das Transplantationsgesetz (TPG) von 1997 trennt die Bereiche Organspende, -vermittlung und -transplantation organisatorisch voneinander und beugt so möglichen Interessenskonflikten vor. Dennoch ist der Bereich Organspende explizit als *Gemeinschaftsaufgabe* der Krankenhäuser, der Transplantationszentren und der Koordinierungsstelle beschrieben. Für jeden Partner legt das TPG konkrete Aufgaben fest: Die Transplantationszentren sind für die Wartelistenführung, die Transplantation der Organe und die Empfängerbehandlung verantwortlich. Den Krankenhäusern kommt im Gesamtkomplex Organspende eine Schlüsselrolle zu: Gemäß dem TPG müssen sie der DSO mögliche Organspender mitteilen. Um dies jederzeit zu ermöglichen, hat die Koordinierungsstelle zur Kontaktaufnahme und Beratung eine 24-Stunden-Telefonbereitschaft eingerichtet. Die DSO koordiniert die Organspende von der Kontaktaufnahme des Krankenhauses bis hin zum Transport der Organe in die entsprechenden Transplantationszentren. Eine ganz entscheidende Bedeutung hat das Gespräch mit den Angehörigen. Es ist nicht nur in Deutschland, sondern in vielen Ländern der Welt bewiesen, dass bei den Gesprächen mit den Angehörigen sinnvollerweise ein behandelnder Arzt des Krankenhauses und ein Transplantationskoordinator (DSO) anwesend sein muss. Dies hilft den Angehörigen, zu einer stabilen Entscheidung zu gelangen (Gortmaker, Beasley, Sheehy et al. 1998).

Die unabhängige *Stiftung Eurotransplant (ET)* im niederländischen Leiden vermittelt die im TPG aufgeführten Organe (Niere, Herz, Lunge, Leber, Pankreas, Dünndarm) in Belgien, Deutschland, Luxemburg, Niederlande, Österreich, Slowenien, Kroatien und seit Neuestem auch Ungarn an geeignete Empfängerpatienten.

Die Regionen der DSO

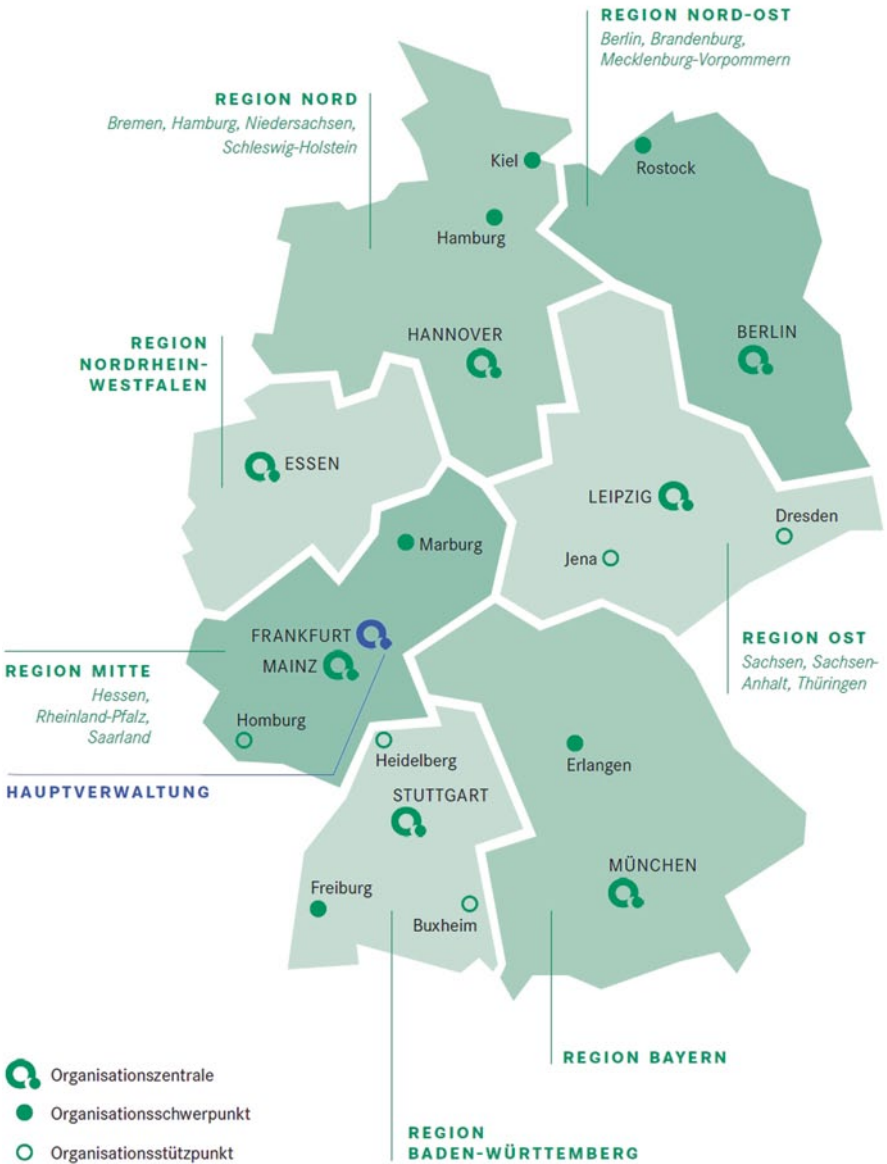


Abb. 29.2 Die sieben Regionen der DSO. (Mit freundlicher Genehmigung der DSO)

29.4 Was denken die Menschen über Organspende?

Eine repräsentative Umfrage der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) in Deutschland aus dem Jahr 2010 zeigt, dass 74 % der Befragten mit einer Organentnahme nach dem Tode einverstanden wären. Ähnliche Befragungen aus den Vorjahren zeigen sogar Werte von 80 bis 85 %.

Auch von Seiten der katholischen und evangelischen Kirche wird die Organspende ausdrücklich befürwortet. Das Bekanntwerden der Wartelistenmanipulationsskandale an den Kliniken Regensburg, Göttingen und München hat sicher bei vielen Menschen zur Verunsicherung geführt. Allerdings zeigen die derzeitigen Zahlen, dass die Rate der Meldungen geeigneter Spender aus den Krankenhäusern zurückgegangen ist, nicht jedoch die Zustimmungsrate. Trotz dieser breiten gesellschaftlichen Zustimmung halten laut Angaben der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung nur rund 25 % der befragten Menschen ihre Entscheidung schriftlich fest (z. B. im Organspendeausweis) oder äußern sich dementsprechend gegenüber ihrer Familie. Allerdings belegen die Zahlen der DSO, dass nur in weniger als 10 % der Spendefälle ein Organspendeausweis vorhanden ist.

Rechtliche Voraussetzungen zur Organspende

In Deutschland erfolgt die Entscheidung zur Organspende gemäß der *erweiterten Zustimmungslösung*: Das bedeutet, dass der Wille des Verstorbenen zu Lebzeiten für oder gegen eine Organspende Vorrang hat. Ist dieser nicht dokumentiert – zum Beispiel in einem Organspendeausweis – oder bekannt, entscheiden die nächsten Angehörigen gemäß dem mutmaßlichen Willen des Verstorbenen. In Fortführung der erweiterten Zustimmungslösung gilt in Deutschland seit 2012 eine *Erklärungslösung*. Sie zielt darauf ab, dass jeder Bürger durch geeignete Institutionen oder staatliche Stellen im Lauf seines Lebens darum gebeten wird, selbst eine Erklärung abzugeben, ob er nach einem Hirntod als Organspender zur Verfügung steht.

In 60 bis 70 % der Fälle entscheiden befragte Angehörige nach dem mutmaßlichen Willen des Verstorbenen. Ist der mutmaßliche Wille nicht bekannt, dürfen laut Gesetz die Angehörigen nach eigenen Wertvorstellungen entscheiden. In dieser Situation fühlen sich viele jedoch nicht zu einer Entscheidung in der Lage und lehnen eine Organspende ab. Als Begründung nannten in einer Befragung viele Angehörige das Nicht-Akzeptieren-Können des Todes, die Verletzung der Körperintegrität durch eine Organentnahme und in einigen Fällen auch religiöse Gründe oder Misstrauen gegenüber der Hirntoddiagnostik.

29.5 Ablauf einer Organspende im Krankenhaus

Eine Organspende ist in den meisten Krankenhäusern ein seltenes Ereignis. Die Betreuung eines Organspenders und seiner Angehörigen können medizinisch und menschlich eine Herausforderung sein. Deshalb bietet die DSO Beratung und Unterstützung im akuten Spendeprozess sowie entsprechende Fortbildungen an (Abb. 29.3). Voraussetzung für eine Organspende ist der festgestellte Hirntod des Patienten und die vorliegende Zustimmung zur Organspende. Schädigungen des Gehirns durch Verletzungen oder Erkrankungen, die direkt oder indirekt das Gehirn in Mitleidenschaft ziehen, können so massiv und unbeeinflussbar sein, dass das Gehirn vollständig zerstört wird und nur durch die künstliche Beatmung und Medikamente die Funktion der restlichen Organe noch für eine begrenzte Zeit aufrechterhalten werden kann (Wijdicks 2001). Der eingetretene Hirntod, also der irreversible Ausfall der Gesamtfunktion von Großhirn, Kleinhirn und Hirnstamm, muss nach den Richtlinien der Bundesärztekammer (BÄK) durch zwei erfahrene Ärzte unabhängig voneinander festgestellt werden (Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer 1998).

Oft ist es der behandelnde Arzt, der die Angehörigen über eine mögliche Organspende informiert und um eine Entscheidung bittet. Bedauerlicherweise gibt es in Deutschland keine Verpflichtung zur Schulung in der Gesprächsführung, besonders in dem Feld: *bringing bad news*. Nur die DSO hat hierzu ein entsprechendes Schulungsprogramm initialisiert, das mit der erforderlichen Empathie vorgeht.

Bei einer Zustimmung zur Organspende und nach Feststellung des Hirntodes übernimmt der Koordinator gemeinsam mit dem behandelnden Arzt und den Pflegekräften auf der Intensivstation die medizinische Betreuung des Spenders. Bis zur

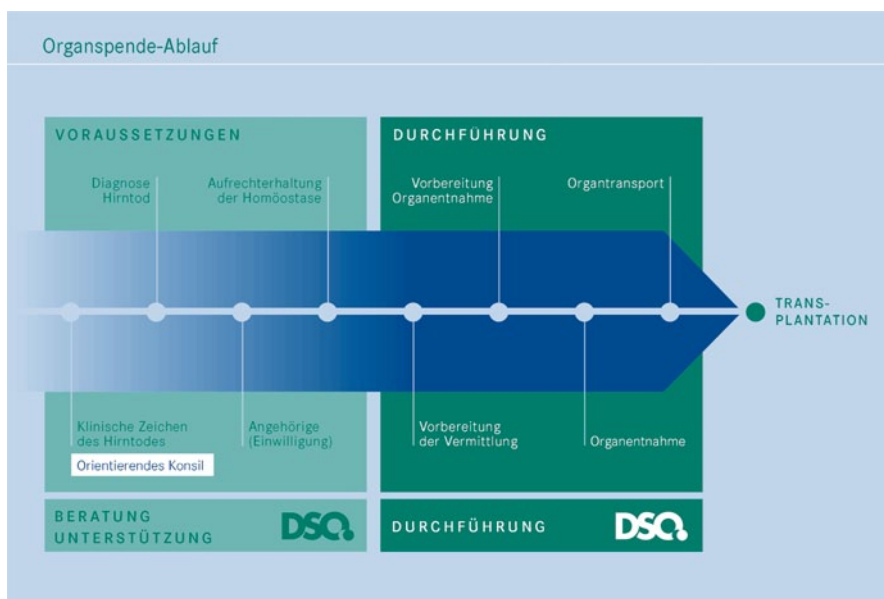


Abb. 29.3 Ablauf einer Organspende. (Mit freundlicher Genehmigung der DSO)

Entnahme der Organe wird das Herz-Kreislaufsystem aufrechterhalten, nur so bleiben die Organe für eine Transplantation funktionstüchtig (Rech, Morares, Crispim et al. 2013).

Gleichzeitig veranlasst der Koordinator Untersuchungen der Organe auf mögliche Erkrankungen und Infektionen, um die Organempfänger vor übertragbaren Krankheiten zu schützen. Die Untersuchungsergebnisse des Spenders wie Blutgruppe, Gewebemerkmale und andere Labordaten und medizinische Werte leitet der Koordinator an die Organvermittlungsstelle Eurotransplant weiter, die mit Hilfe der Daten der Warteliste-Patienten die passenden Empfänger ermittelt. Der Koordinator informiert schließlich die Transplantationszentren, die diese Patienten behandeln. Die Zentren verständigen den Patienten und klären mit dem Koordinator der DSO alle weiteren medizinischen und organisatorischen Fragen. Die Vergabe von Spendeorganen durch Eurotransplant erfolgt gemäß den Richtlinien der BÄK, die auf medizinischen Kriterien beruhen. Berücksichtigt wird, wie dringend ein Organ benötigt wird und wie passend das Organ ist, also wie erfolgreich die Transplantation wahrscheinlich sein wird. Die *Chancengleichheit in der Organvergabe* kommt in der bundesweit einheitlichen Warteliste zum Ausdruck.

Die Organentnahme gleicht in Umfang und Sorgfalt einer großen Bauch- bzw. Brustkorb-Operation. Sofern der Entnahme mehrerer Organe zugestimmt wurde, entnehmen spezielle Chirurgenteams zunächst Herz und Lunge, danach Leber, Pankreas und Nieren. Wie nach einem Eingriff an lebenden Patienten wird die Schnittführung verschlossen und verbunden. Der Leichnam kann aufgebahrt werden, so dass die Angehörigen in Ruhe Abschied nehmen können. Eine Bestattung ist ohne zeitliche Verzögerung möglich. Der würdevolle Umgang mit dem Verstorbenen ist in der Intensivstation und im OP oberstes Gebot.

In einem Brief bedankt sich der DSO-Koordinator bei den Angehörigen sowie dem Intensiv- und OP-Team des Krankenhauses und informiert über die Transplantationsergebnisse. Die Organempfänger bleiben grundsätzlich anonym. Über die DSO kann die Familie des Spenders durch Briefe Kontakt zum Empfänger aufnehmen, wobei beide Seiten allerdings anonym bleiben müssen. Die DSO bietet den Angehörigen Unterstützung über die akute Phase im Krankenhaus hinaus an.

29.6 Patientenverfügung und Organspende – ein Widerspruch?

Die Voraussetzung für eine Organspende ist der vollständige und unumkehrbare Ausfall aller Hirnfunktionen. Damit sind sowohl eine Weiterbehandlung als auch eine Lebensverlängerung definitiv ausgeschlossen. Eine postmortale Organentnahme ist aber nur möglich, wenn intensivmedizinische Maßnahmen beibehalten werden. Auf den ersten Blick scheint dies im Widerspruch zu den Aussagen einer Patientenverfügung zu stehen. Dabei darf die kurzfristig durch Maschinen künstliche Aufrechterhaltung des Kreislaufs zur Vorbereitung der Organentnahme nicht mit einer längerfristig lebensverlängernden Intensivtherapie verwechselt werden. Auch ist die Patientenverfügung gerade für Fälle gedacht, in denen nach langer Krebs- oder neurologischer Ausfallerkrankung eine Therapieverlängerung menschlich nicht mehr vertretbar ist.

- Die DSO empfiehlt in einer Patientenverfügung die Organspende definitiv zu erwähnen.

Der Ratgeber zur Patientenverfügung des Bundesministeriums für Justiz (s. Kap. 38.3.1) bietet bereits ein modifiziertes Formular an, welches das Thema Organspende berücksichtigt. Bezüglich der Organspendebereitschaft wird beispielsweise folgende Formulierung vorgeschlagen: „Ich stimme einer Entnahme meiner Organe nach meinem Tod zu Transplantationszwecken zu (ggf.: Ich habe einen Organspendeausweis ausgefüllt). Komme ich nach ärztlicher Beurteilung bei einem sich abzeichnenden Hirntod als Organspender in Betracht und müssen dafür ärztliche Maßnahmen durchgeführt werden, die ich in meiner Patientenverfügung ausgeschlossen habe, dann geht die von mir erklärte Bereitschaft zur Organspende vor.“ Wichtig zu wissen ist, dass allein zur Feststellung des Hirntodes, intensivmedizinische Maßnahmen notwendig sind; denn ein hirntoter Patient braucht eine künstliche Beatmung. Eine zeitliche Einschränkung der Fortsetzung intensivmedizinischer Maßnahmen kann jedoch in einer Patientenverfügung erfolgen. Jeder sollte wissen, dass andererseits die Hirntoddiagnostik der sicherste Weg ist, nicht zu früh für tot erklärt zu werden.

Umfassende Informationen zum Thema Organspende und den Organspendeausweis finden Interessierte unter www.dso.de und www.organspende-info.de. Individuelle Fragen zur Organspende beantworten die Mitarbeiter des Infotelefons Organspende 0800/ 90 40 400 – eine Gemeinschaftsaktion der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und der DSO. Hier sind auch Informationsbroschüren und Organspendeausweise erhältlich.

Literatur

- Gortmaker SL, Beasley CL, Sheehy E et al (1998) Improving the request process to increase family consent for organ donation. *J Transplan Coord* 8:210–217
- Jahresbericht der Deutschen Stiftung Organtransplantation. www.dso.de. Zugriffen: 12. Nov. 2014
- Kirste G (2014) Ablauf einer postmortalen Organspende. *Thieme-Refresher Organtransplantation* R1–R24
- Rech TH, Moraes RB, Crispim D et al (2013) Management of the brain dead organ donor: as systematic review and metaanalysis. *Transplantation* 95:966–974
- Wijdicks EF (2001) The diagnosis of brain death. *N Engl J Med* 344:1215–1221
- Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer (1998) Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes. 3. Fortschreibung 1997 mit Ergänzung gemäß Transplantationsgesetz. Zugriffen: 24. Nov. 1998

Teil IV

Versorgungsaspekte

Arnd T. May

Patientenverfügungen werden für Situationen der Abhängigkeit bzw. Pflegebedürftigkeit erstellt. Wenn eine Patientenverfügung umgesetzt wird, existiert ein Mindestmaß an Unterstützungsbedarf. Dieser Unterstützungsbedarf kann in der häuslichen Umgebung umgesetzt werden oder in speziellen Einrichtungen. Berater zu Patientenverfügungen sollen auf Befürchtungen mit fundierten Kenntnissen reagieren können, wenn Ratsuchende Angst vor schmerzvollem Sterben haben und anderen Menschen „nicht zur Last fallen“ wollen. Dabei gehört es zur Humanität einer Gesellschaft, dass Menschen auch in hohem Alter, bei schwerer Krankheit, Hilfs- und Pflegebedürftigkeit auf eine Begleitung und Versorgung vertrauen dürfen.

Den gesellschaftlichen Wandel von der Tabuisierung des Sterbens bis zur Etablierung der Hospizbewegung und der Profilierung der Hospizbewegung stellt Weihrauch dar (Kap. 31) und verweist dabei auch auf ambulante Versorgungsmöglichkeiten. Inzwischen ist die Hospizbewegung als Bürgerbewegung in der Mitte der Gesellschaft angekommen. Dennoch sind weite Teile der Bevölkerung nicht über die verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten informiert.

Diemer stellt die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) vor, die als Versorgungsform für Schwerkranke und Sterbende seit 2007 existiert, damit Patienten zu Hause begleitet und behandelt werden können, ohne die Angehörigen zu überlasten (Kap. 32).

Wichmann und Wilkening betonen in ihrem Beitrag, dass im Hospiz und bei Palliative Care eine besondere Einstellung und Haltung erforderlich ist. Palliativkompetenz und Hospizkultur sind folglich nicht an einen besonderen Versorgungsort gebunden und werden zunehmend in Einrichtungen der stationären Altenhilfe umgesetzt (Kap. 33).

A. T. May (✉)
Ethikzentrum.de – Zentrum für Angewandte Ethik, Hohenzollernstr. 76,
45659 Recklinghausen, Deutschland
E-Mail: may@EthikZentrum.de

Radbruch, Krumm und Elsner stellen das Konzept einer Palliativstation (Kap. 34) vor, auf der Patienten mit einer fortgeschrittenen, lebensbedrohlichen Erkrankung überwiegend nur zeitweise versorgt werden, wenn die Symptome ambulant nicht beherrschbar sind. Dabei wird der Patient von einem multiprofessionellen Team behandelt.

Birgit Weihrauch

31.1 Hospizbewegung und Palliativversorgung – eine Bürgerbewegung und ein Versorgungskonzept für Selbstbestimmung und Menschenwürde

Vor über 30 Jahren begannen – ausgehend von England und eng verbunden mit dem Namen Dame Dr. Cicely Saunders und dem von ihr im Jahre 1967 in London gegründeten St. Christopher's Hospice – die Hospizbewegung und die Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland. Eine der wesentlichen Wegbereiter war außerdem die schweizerisch-US-amerikanische Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross, die mit ihren wissenschaftlichen Arbeiten, insbesondere ihren Interviews mit Sterbenden, als Begründerin der Sterbeforschung gilt.

Die Ausgangssituation in Deutschland war gekennzeichnet durch eine Tabuisierung von Sterben und Tod und eine Ausgrenzung sterbender Menschen. Dem Engagement von Bürgern ist es zu verdanken, dass in den 1980er Jahren die ersten Initiativen zur hospizlichen und palliativen Betreuung und Begleitung in Deutschland entstanden, um diese Situation zu verändern. „Ohne jeden gesetzlichen Auftrag und ohne finanziellen Rückhalt suchten sie nach Antworten auf den Leidensdruck schwerstkranker und sterbender Menschen, die keine Fürsprecher hatten, um ihr Recht auf Linderung einzufordern und die allzu oft von den rein kurativ ausgerichteten Institutionen des Gesundheitswesens abgeschoben wurden“ (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband 2006).

Getragen von der Hospizbewegung als einer Bürgerbewegung entwickelte sich seit Anfang der achtziger Jahre auch die Palliativmedizin in Deutschland als ein

B. Weihrauch (✉)

Staatsrätin a.D.

Ehem. Vorstandsvorsitzende Deutscher Hospiz- und PalliativVerband

Am Scheidt 16, 40629 Düsseldorf, Deutschland

E-Mail: birgit.weihrauch@t-online.de

neues medizinisches Fachgebiet. In einer außerordentlich dynamischen Entwicklung entstanden neuartige ambulante und stationäre Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung, denen ein neues und anderes Verständnis im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen zugrunde liegt. Das bürgerschaftliche Engagement und die Arbeit Ehrenamtlicher hatten in diesem Zusammenhang von Anfang an besondere Bedeutung.

Im Vordergrund stehen die Bemühungen, schwerstkranken Menschen, deren Erkrankung nicht mehr heilbar ist, und ihren Angehörigen auch in dieser letzten Lebensphase ein würdevolles Leben bis zuletzt zu ermöglichen – durch Linderung ihrer Schmerzen und anderer Symptome, durch psychosoziale Betreuung und spirituelle Begleitung. Es geht darum, Sterben, Tod und Trauer als Teil des Lebens zu begreifen und die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Familien in den Mittelpunkt zu stellen. Hospizbewegung und Palliativmedizin bejahen das Leben; sie wenden sich gegen eine Beschleunigung des Todes, aber auch dagegen, ihn hinauszuzögern durch sinnlose Therapieversuche, die die Schwerstkranken unnötig belasten (s. Abb. 31.1).

Ziel ist darüber hinaus, dass die Betreuung soweit wie möglich im vertrauten beziehungsweise selbst gewählten Umfeld der Betroffenen erfolgt. Die meisten Men-

- **Die Behandlung des Patienten** erfolgt in der Umgebung seiner Wahl (ambulant, stationär, zu Hause, Pflegeheim o. a.).
- **Die** physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse von Patienten, Angehörigen und Behandlungsteam werden beachtet (ganzheitlicher Ansatz).
- **Es** gilt der Grundsatz „High person, low technology“, d. h. das Menschliche tritt in den Vordergrund, das medizinisch mit viel technischem Aufwand Machbare in den Hintergrund. Ziel der Therapie ist die Lebensqualität des Patienten.
- **Individuelle** Behandlung jedes Patienten erfolgt durch ein multidisziplinäres Team.
- **Offenheit** und Wahrhaftigkeit sind Grundlage des Vertrauensverhältnisses zwischen allen Beteiligten.
- **Die** Symptomkontrolle (Schmerzen, Durst, Luftnot u. a. Symptome) erfolgt durch Spezialisten.
- **Fachliche** Pflege durch speziell geschulte Pflegekräfte
- **Ehrenamtliche** werden in die Behandlung integriert.
- **Das** Behandlungsteam wird zentral koordiniert.
- **Kontinuierliche** Betreuung des Patienten und seiner Angehörigen dauert an bis zum Tod bzw. in die Trauerzeit.
- **Bejahung** des Lebens, Akzeptanz von Sterben und Tod als Teil des Lebens. Der Tod wird weder beschleunigt noch hinausgezögert. Aktive Sterbehilfe wird strikt abgelehnt.
- **Forschung**, Dokumentation und Auswertung der Behandlungsergebnisse
- **Unterricht** und Ausbildung von Ärzten, Pflegekräften, Sozialarbeitern, Seelsorgern und Ehrenamtlichen

Abb. 31.1 Grundsätze der Palliativmedizin nach Cicely Saunders (1977)

schen – 66 % nach einer vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) veranlassten repräsentativen Bevölkerungsbefragung im Jahr 2012 (Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2012) – wünschen sich, zuhause sterben zu können; der größte Teil aber stirbt in Institutionen, insbesondere in Krankenhäusern (nach wie vor nahezu 50 % aller Versterbenden) und Heimen.

Zur Realisierung dieser *Ziele* bedarf es eines umfassenden und ganzheitlichen Ansatzes, der je nach der individuellen Situation den medizinisch/pflegerischen, sozialen, psychischen und spirituellen Bedürfnissen und Nöten der schwerstkranken Menschen Rechnung trägt und die Familien und das soziale Umfeld einbezieht. Vor diesem Hintergrund ist ein disziplinen- und sektorenübergreifender, multiprofessioneller Ansatz strukturelle Voraussetzung in der Hospiz- und Palliativversorgung.

Im Fokus der Hospizbewegung und der Palliativmedizin standen von Beginn an vor allem Menschen mit Krebserkrankungen. Etwa 90 % der Patienten auf Palliativstationen und in stationären Hospizen, in der SAPV nahezu 80 % (Schneider 2013) sind auch heute noch Menschen im Endstadium einer Krebserkrankung. Erst in den letzten Jahren wurden auch Schwerstkranke mit anderen Diagnosen, z. B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder neurologischen Erkrankungen und vor allem alte Menschen und Menschen, die an Demenz erkrankt sind, stärker in den Blick genommen.

Ein besonderer Schwerpunkt liegt heute darauf, Hospizkultur und Palliativkompetenz auch in die Einrichtungen der Regelversorgung zu integrieren, d. h. in die allgemeine ambulante Versorgung, die allgemeinen Krankenhäuser und die stationären Pflegeeinrichtungen; hier werden die meisten Menschen in dieser letzten Lebensphase betreut und hierfür sind die notwendigen Rahmenbedingungen zu schaffen. Voraussetzung sind eine andere Haltung und eine zuwendungsorientierte Versorgung und Begleitung im Sinne des „*high-person, low technology*“-Ansatzes, die Qualifizierung von Mitarbeitern in Palliative Care, die Berücksichtigung bei organisatorischen Entwicklungen, die Mitwirkung in Netzwerken und nicht zuletzt eine Vergütung, die dem angemessen Rechnung trägt.

Darum geht es: Menschen müssen darauf vertrauen können, dass ihnen trotz schwerer Krankheit, Hilfs- und Pflegebedürftigkeit ein würdiges Leben bis zuletzt und ein Sterben in Würde ermöglicht wird. Nur so kann vielen Menschen ihre Angst und Verzweiflung in einer ihnen häufig ausweglos erscheinenden Situation genommen werden. Und nur so kann es auch gelingen, wie dies die *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland* (DGP et al. 2010) formuliert, „den Bestrebungen nach einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen oder der Beihilfe zum Suizid durch eine Perspektive der Fürsorge und des Miteinanders entgegenzuwirken“.

In den vergangenen rund 15 Jahren haben sich die Hospizarbeit und Palliativmedizin auch bezogen auf lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche zunehmend ausdifferenziert und entsprechende Angebote entwickelt. Diese unterscheiden sich vor allem aufgrund des gänzlich anderen Krankheitsspektrums mit häufig deutlich längeren Krankheitsverläufen und der besonderen Familiensituationen zum Teil grundsätzlich von den Entwicklungen in der hospizlich-palliativen Versorgung Erwachsener.

Unabhängig von der jeweils betroffenen Personengruppe, den verschiedenen zugrunde liegenden Erkrankungen und den daraus entstehenden, individuell jeweils unterschiedlichen Wünschen und Bedürfnissen bezogen auf eine palliative Versorgung unterscheiden sich aber die Einstellungen, Haltungen und das zugrunde liegende Gesamtkonzept nicht grundsätzlich, so dass die Hospizbewegung und Palliativmedizin auch in der Zukunft das gemeinsame Dach des weiter zu führenden gesellschaftlichen Prozesses und der notwendigen weiteren strukturellen Entwicklungen im Gesundheits- und Sozialsystem bilden müssen.

31.1.1 Hospiz und Palliativ – Begriffe und Verständnis

Hospiz und *Palliativ* – was verbirgt sich hinter diesen Begriffen? Welche – unterschiedlichen – Ansätze sind damit verbunden? Dazu ein Blick auf die Wurzeln der Entwicklung: der Begriff *Hospiz* (lat. *hospitium* „Herberge“) steht nicht primär für eine Institution, er steht für eine Lebenshaltung, eine neue Kultur im Umgang mit Sterben und Tod, einen gesellschaftlichen Prozess des Umdenkens und einer veränderten Wertorientierung, die überall dort Eingang finden müssen, wo Menschen in dieser letzten Lebensphase der Betreuung und Begleitung bedürfen. Darüber hinaus steht *Hospiz* selbstverständlich auch für Hospizarbeit, für hospizliches Begleiten und Versorgen.

Die *Palliativmedizin* (lat. *pallium* „Mantel“) ist aus den Grundsätzen und Anliegen der Hospizbewegung als eine neue, Disziplinen übergreifende Fachrichtung in der Medizin entstanden. In Deutschland ist zwischen Hospizbewegung und Palliativmedizin (und zum Teil auch zwischen den dahinter stehenden Organisationen) etwa seit Ende der neunziger Jahre z. T. eine wachsende Distanz entstanden, auch verbunden mit Missverständnissen bis hin zu Konkurrenzdenken und dem Bemühen, sich abzugrenzen. Für viele in der Hospizbewegung Engagierte verbindet sich mit dem dynamischen Ausbau der Palliativversorgungsstrukturen auch die Sorge, dass das Hospizliche, die Hospizbewegung zunehmend in den Hintergrund treten könnte. Anders ist dies z. B. in Großbritannien, wo die Begriffe *Hospice Care* und *Palliative Care* als synonyme Begriffe verstanden werden (Twycross 2009). Für eine ganzheitliche Versorgung, orientiert an den Belangen der Betroffenen, sind Hospizarbeit und Palliativmedizin nur integrativ denkbar. Beide waren von Anfang an und müssen auch zukünftig Bestandteil eines ganzheitlichen, umfassenden Versorgungskonzeptes sein, bei dem alle Dimensionen, die körperliche, soziale, psychische und spirituelle gleichermaßen berücksichtigt werden und sich gegenseitig ergänzen müssen.

Das setzt voraus, dass sich die Hauptamtlichen der verschiedenen beteiligten Berufsgruppen – u. a. Ärzte, Pflegende, Seelsorgende und Therapeuten sowie die Ehrenamtlichen der ambulanten Hospizdienste in gegenseitiger Wertschätzung und auf Augenhöhe begegnen und integrativ zusammenarbeiten.

Was bedeuten Hospiz und Palliativversorgung für das soziale und humane Miteinander? Inwieweit werden auch sie zunehmend von ökonomischen Aspekten bestimmt – wo die Bedürfnisse und Bedarfe der Betroffenen und ihrer Angehörigen sowie qualitative und sozialetische Aspekte ganz im Vordergrund stehen

müssten; dies in einer Gesellschaft, in der die Lebensverhältnisse allgemein und das Gesundheitswesen insgesamt stark von ökonomischen Faktoren und Interessen mitbestimmt werden? Diese Werte-Fragen haben zunehmende Bedeutung bei der weiteren Diskussion über die notwendigen Rahmenbedingungen und sind vor dem Hintergrund des Selbstverständnisses der Hospizbewegung und Palliativmedizin eine ethische Herausforderung für Politik und Gesellschaft.

Die Hospizbewegung, bürgerschaftliches Engagement und die zahlreichen ehrenamtlich engagierten Menschen haben maßgeblich dazu beigetragen, das Verhältnis der Gesellschaft zu Sterben und Tod zu klären und eine neue Kultur im Umgang mit Sterben und Tod zu entwickeln, die die Rechte und Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Menschen in den Mittelpunkt stellt und durch Mitmenschlichkeit, Nähe und Zuwendung geprägt ist. Die Ergebnisse der im Jahre 2012 vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband in Auftrag gegebenen repräsentativen Bevölkerungsbefragung über Wissen und Einstellungen zu Sterben und Tod in unserer Gesellschaft haben gezeigt, dass diese Themen in der Gesellschaft kein Tabu mehr sind. So wünschte sich unter anderem die Mehrzahl der Menschen eine intensivere gesellschaftliche Auseinandersetzung mit diesen Fragen (Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2012). Die Befragung hat auch gezeigt, dass der Begriff *Hospiz* inzwischen in der Bevölkerung breit bekannt ist: 89% hatten davon gehört, 66% konnten ihn richtig definieren. Demgegenüber traf dies für den Begriff *Palliativ* deutlich seltener zu: nämlich nur in 49 bzw. 32%. Es bedarf daher auch zukünftig des intensiven Dialogs und der Information, die auch bereits die Kinder und Jugendlichen mit entsprechenden Angeboten – z. B. „Hospiz macht Schule“ – einbeziehen sollte.

Für den weiterhin notwendigen Bewusstseinswandel in unserer Gesellschaft und um das Engagement – auch der politisch Verantwortlichen – für den notwendigen weiteren strukturellen und qualitativen Ausbau von Hospiz- und Palliativversorgung wach zu halten, bedarf es auch in der Zukunft einer lebendigen Hospizbewegung und des bürgerschaftlichen Engagements. Dass dieser weitere Ausbau im Sinne eines ganzheitlichen und integrativen Versorgungskonzeptes von Hospizarbeit und Palliativmedizin gelingt, dafür tragen die Politik, das Gesundheitswesen mit seinen Organisationen und die Gesellschaft insgesamt gemeinsam die Verantwortung.

31.1.2 Hospiz- und Palliativversorgungsstrukturen – ein Überblick

31.1.2.1 Meilensteine in der Entwicklung der Versorgungsstrukturen

Nach dem Beginn der Hospizbewegung und der Palliativmedizin in England in den sechziger Jahren hat es noch relativ lange gedauert, bis diese auch hier in Deutschland Fuß gefasst haben. Die ersten ambulanten Hospizdienste, stationären Hospize und Palliativstationen entstanden in Deutschland in den achtziger Jahren: 1983 wurde an der Universitätsklinik Köln die erste Palliativstation eröffnet, 1985 in München der erste (ambulante) Hospizverein gegründet und 1986 entstanden die ersten stationären Hospize in Aachen und Recklinghausen; das erste stationäre Kinderhospiz wurde 1998 in Olpe, ebenfalls NRW, eröffnet.

- **1971** im ZDF Film über das St. Christopher`s Hospice („Noch 16 Tage“)
- **1980** er Jahre wachsende Zahl von Publikationen (u.a. E. Kübler-Ross)
- **1983** Gründung der ersten Palliativstation an der Universitätsklinik Köln
- **1985** Christophorus Hospizverein München; Omega – mit dem Sterben leben eV“
- **1986** Gründung der stationären Hospize in Aachen und Recklinghausen
- **1992** Gründung Deutsch. Hospiz-und PalliativVerband (DHPV), ehem. BAG Hospiz
- **1994** Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.(DGP)
- **1997** Implementierung des neuen § 39a im SGB V (stationäre Hospize)
- **1999** Erster Lehrstuhl für Palliativmedizin in Deutschland (Bonn)
- **2001** Ergänzung des § 39a SGB V um Abs. 2 (ambulante Hospizdienste)
- **2003** Beschluss Dt. Ärztetag – Zusatzbezeichnung Palliativmedizin
- **2006** Indikatoren u. Empfehlungen für stat. Pflegeeinrichtungen (DHPV)
- **2007 / 2009** Umfassende Gesetzesänderungen (§§ 37b und 39a SGB V, Änderung der ÄAppO); Gesetz zu Patientenverfügungen
- **2010** Verabschiedung Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland
- **2011 / 2012** Änderungen im Btm-Recht
- **2013** Überführung der Charta in eine Nationale Strategie

Abb. 31.2 Entwicklung der Hospizbewegung und Palliativmedizin – Meilensteine

Grundlegende Bedeutung für den im weiteren außerordentlich dynamisch erfolgenden Ausbau ambulanter und stationärer Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Deutschland hatte auch die Entwicklung der dazu notwendigen rechtlichen Rahmenbedingungen, so insbesondere die Aufnahme gesetzlicher Regelungen zur Finanzierung der stationären Hospize und der ambulanten Hospizdienste in das Sozialgesetzbuch V (§ 39a Abs. 1 und 2 SGB V) in den Jahren 1997 und 2001. Zu den bedeutsamen *Meilensteinen* (Abb. 31.2) im Hinblick auf die strukturellen Entwicklungen gehören ebenso die Entwicklung von Curricula für ehrenamtliche Mitarbeiter, für Pflegendе, psychosoziale und andere Berufe seit Mitte der 1990er Jahre, die Einführung der Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ für Ärzte auf der Grundlage des Beschlusses des Deutschen Ärztetages im Jahr 2003, die Einrichtung zahlreicher Hospiz- und Palliativ-Akademien zur Weiter- und Fortbildung der verschiedenen Berufsgruppen und die Einrichtung von Lehrstühlen – der erste Lehrstuhl für Palliativmedizin entstand im Jahre 1999 an der Universität Bonn.

Nicht zuletzt auf der Basis grundlegender Vorarbeiten durch die Enquete-Kommission *Ethik und Recht der modernen Medizin* des Deutschen Bundestags und des von ihr im Jahre 2005 vorgelegten Zwischenberichts (*BT-Drs. 15/5858*) hat der Gesetzgeber in der 16. und 17. Legislaturperiode (2005–2009 und 2009–2013) darüber hinaus wichtige weitere Weichenstellungen vorgenommen: die Einführung der §§ 37b und 132d SGB V (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)), eine grundlegende Neuordnung des § 39a SGB V zur Finanzierung der ambulanten und stationären Hospizarbeit, eine Änderung der Approbationsordnung, mit der die Palliativmedizin als Pflichtfach in das Medizinstudium eingeführt wurde, die schließlich nach jahrelanger Diskussion verabschiedete gesetzliche Regelung zu Patientenverfügungen sowie in den Jahren 2011/2012 Neuregelungen im

Betäubungsmittelrecht mit Verbesserungen vor allem in der ambulanten Schmerzbehandlung. In der aktuellen Diskussion ist der Entwurf eines Hospiz- und Palliativgesetzes (Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit vom 18. März 2015 – *Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland – Hospiz- und Palliativgesetz – HPG*) mit dem zum Teil grundlegende Weiterentwicklungen in der Hospiz-Finanzierung sowie in der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung vorgenommen werden sollen.

31.1.2.2 Hospiz- und Palliativversorgungsstrukturen: Stand heute

Die in den vergangenen Jahren neu entstandenen Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung sind inzwischen im System der gesundheitlichen Versorgung in Deutschland strukturell systematisch verankert, eine Forderung auch des Europarats in seiner *Recommendation 24* aus dem Jahre 2003 (Europarat 2003). Heute gibt es in Deutschland rund 1.500 ambulante Hospizdienste, über 200 stationäre Hospize, rd. 300 Palliativstationen in Krankenhäusern sowie eine fortgeschrittene Entwicklung der SAPV – auf der Basis unterschiedlicher regionaler Verträge – in allen Bundesländern. Von besonderer Bedeutung: Zahlreiche Menschen in Deutschland engagieren sich ehrenamtlich in der Hospizarbeit, begleiten schwerstkranke und sterbende Menschen und unterstützen die Arbeit in diesen Einrichtungen in vielfältiger Weise. Der DHPV geht von derzeit rund 100.000 haupt- und ehrenamtlich engagierten Menschen in der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland aus. Es gibt inzwischen sieben Lehrstühle für Palliativmedizin (Aachen, Bonn, Erlangen, Freiburg, Göttingen, Köln und München) sowie eine Professur für Palliativmedizin (Mainz) und weitere erste Professuren für Soziale Arbeit im Bereich Palliative Care und für Spiritual Care (jeweils München). Im Bereich der Kinder-Palliativmedizin wurden ein Lehrstuhl (Witten-Herdecke) und eine Professur (München) geschaffen. Die Strukturentwicklungen stellen sich in den einzelnen Bundesländern in Deutschland insgesamt sehr unterschiedlich dar – bezogen auf die Zahl der ambulanten Hospizdienste, die Entwicklung der SAPV mit ihren sehr unterschiedlichen Vertragsgestaltungen und der erreichten Flächendeckung mit SAPV-Teams sowie SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche, die Zahl der stationären Hospize und Palliativstationen und die in ihnen zur Verfügung stehenden Betten in Relation zur Zahl der Einwohner, aber auch hinsichtlich der wissenschaftlichen Schwerpunktbildungen sowie hinsichtlich weiterer konzeptioneller Ansätze, z. B. der Bildung von regionalen Netzwerken. Trotz aller Fortschritte werden auch heute noch viele Menschen, die einer palliativen Versorgung und Begleitung bedürfen, nicht erreicht; hier stehen große Herausforderungen an.

31.1.2.3 Palliativpatient; allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung

Wer ist ein Palliativpatient? Und wo werden Palliativpatienten versorgt?

Menschen mit einer fortgeschrittenen und weiter fortschreitenden, nicht heilbaren Erkrankung und einer aufgrund dieser Erkrankung begrenzten Lebenserwartung, sind – und zwar unabhängig von der Art der Diagnose – Palliativpatienten. Eine Definition von Palliative Care hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) in



WHO 2002

Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung des Leidens mittels frühzeitiger Erkennung und korrekter Beurteilung der Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden körperlicher, psychologischer und spiritueller Art.

Abb. 31.3 WHO-Definition von Palliative Care 2002

den Jahren 1990 und 2002, für Kinder im Jahre 1998 vorgenommen (Abb. 31.3); sie hat darüber hinaus in ihrem im Jahre 2014 gemeinsam mit der Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) vorgelegten Global Atlas of Palliative Care at the End of Life den Versuch unternommen, den Bedarf und die Bedürfnisse sowie die Verfügbarkeit von Palliative Care weltweit zu quantifizieren (WHO 2014). Bezogen auf die konkreten Anspruchskriterien, die sich vor allem aus dem Leistungsrecht der gesetzlichen Krankenversicherung ergeben (insbesondere Rahmenvereinbarungen für die Finanzierung der Leistungen in ambulanten und stationären Hospizen gemäß § 39a SGB V sowie Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses für die SAPV gemäß § 37b SGB V), werden darüber hinaus z. T. die Dauer der Lebenserwartung und der Aufwand der Versorgung gesondert definiert.

Die Behandlung und Betreuung der Palliativpatienten erfolgt ambulant oder in den verschiedenen stationären Einrichtungen der allgemeinen oder spezialisierten Versorgung.

Die meisten Menschen wünschen sich, zuhause sterben zu können. Gemäß der repräsentativen Bevölkerungsbefragung des DHPV (2012) war dies der Wunsch von 66 % der Befragten; als überraschendes Ergebnis wünschten sich 18 % der Befragten in einer Einrichtung der Sterbebegleitung sterben zu können (DHPV 2012). Erfahrungen zeigen aber auch, dass sich dieser Wunsch in Abhängigkeit von der Schwere der Erkrankung oder anderer Faktoren u. U. auch ändern kann.

Hinsichtlich der Häufigkeit, in welcher Einrichtung/an welchem Ort Menschen derzeit sterben, gibt es bislang in Deutschland keine statistischen Daten. Belegt ist lediglich aus den Daten der bundesweiten Krankenhausstatistik, dass nahezu die Hälfte aller Menschen, in 2012 46,6 %, im Krankenhaus verstirbt (Statistisches Bundesamt 2013). Nach regionalen Erhebungen (z. B. Augsburg 2008; Essen 2014) sterben darüber hinaus rd. 20–30 % der Menschen in den stationären Pflegeeinrich-

Allgemeine**Palliativversorgung:**

- Ambulante hausärztliche/fachärztliche und pflegerische Versorgung („AAPV“)
- Allgemeine Krankenhäuser
- Stationäre Pflegeeinrichtungen

Spezialisierte**Palliativversorgung:**

- Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)
 - spezialisierte Palliativstationen
 - Stationäre Hospize*
- Ambulante Hospizdienste
 - Multiprofessionelle Palliativdienste in Krankenhäusern
 - Regionale Netzwerke

Abb. 31.4 Strukturen der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung

tungen, 3–4 % in stationären Hospizen und 20–25 % zuhause (Eichner 2010; Fay 2014). Grundsätzlich variiert die Bandbreite hinsichtlich der Sterbeorte z. T. erheblich; sie wird wesentlich von der regionalen Versorgungsstruktur und der Dichte des regionalen Netzes mitbestimmt. Erhebungsdaten belegen, dass in vielen Regionen Deutschlands mit der Umsetzung der SAPV deutlich mehr Menschen – auch in einer komplexen Versorgungssituation – bis zu ihrem Tod zuhause versorgt und begleitet werden können.

Insbesondere seit Einführung der SAPV (s. Kap. 32) wird zunehmend zwischen der *allgemeinen* und der *spezialisierten Palliativversorgung* unterschieden (Abb. 31.4). Basis der Versorgung für den größten Teil der schwerstkranken und sterbenden Menschen ist nach wie vor die sog. allgemeine palliative Versorgung, insbesondere ambulant durch Haus- und Fachärzte sowie ambulante Pflegedienste, stationär durch die allgemeinen Krankenhäuser sowie die stationären Pflegeeinrichtungen, in denen immer mehr pflegebedürftige Menschen bis zu ihrem Tod leben. Zur Frage, wie viele Menschen in der letzten Phase ihres Lebens einer palliativen Versorgung und Begleitung bedürfen, ergibt sich die folgende Betrachtung: etwa 15 (-20) % aller Menschen versterben plötzlich und unerwartet (insbesondere durch Unfälle oder im Rahmen eines plötzlichen Herztodes); geschätzt etwa 10–15 % bedürfen einer spezialisierten Palliativversorgung (10 % gemäß Schätzungen in 2007 im Rahmen der Gesetzgebung bezogen auf die SAPV). Der größte Teil der Menschen – bei rund 870.000 Versterbenden jährlich (in 2012) bis zu 600.000 Menschen – aber bedarf in irgendeiner Form einer individuellen palliativen Betreuung im Rahmen der *allgemeinen* Palliativversorgung. Hier aber gibt es noch großen Entwicklungsbedarf. Es gibt viele gute Beispiele einer Implementierung von Hospizkultur und Palliativkompetenz, insbesondere im Bereich der stationären Altenpflege, aber auch in den allgemeinen Krankenhäusern; auf der Basis eines landesweiten Rahmenprogramms aus dem Jahr 2005 und entsprechenden Verträgen mit den Krankenkassen auch in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen – über die im Jahr 2013 bundesweit neu eingeführten Abrechnungsziffern (EBM) für die haus- und kinderärztliche Palliativversorgung hinaus.

Bislang aber gibt es in diesen Bereichen keine standardisierten, bundesweit flächendeckenden Entwicklungen.

Der spezialisierten Palliativversorgung sind im stationären Bereich die stationären Hospize und die spezialisierten Palliativstationen in Krankenhäusern zuzurechnen, im ambulanten Bereich die SAPV-Teams (Palliative Care Teams in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung), häufig in enger Zusammenarbeit mit anderen Diensten und Berufsgruppen. Gemäß der S 3-Leitlinie Palliativmedizin (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2014) ist das stationäre Hospiz Teil der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung (noch nicht veröffentlicht). Die ambulanten Hospizdienste und die Ehrenamtlichen als ein wesentlicher Kern der Hospizarbeit sind wichtige Partner in der allgemeinen *und* spezialisierten Versorgung; im Bereich der allgemeinen Krankenhausversorgung stehen als Brücke zwischen der spezialisierten und allgemeinen Versorgung zunehmend multiprofessionelle Palliativdienste mit spezialisierten Kräften zur Beratung und Mitbehandlung schwerstkranker und sterbender Menschen zu Verfügung. Aber auch diese sind bislang strukturell und finanziell nicht abgesichert.

31.1.2.4 Hospiz- und Palliativnetzwerke

Aufgrund der oft sehr komplexen Situation bedarf es für die Betroffenen und ihre Familien häufig der Begleitung und Betreuung durch ein multiprofessionelles Team, bestehend – je nach der individuellen Situation – insbesondere aus Arzt, Pflegenden, Therapeuten, Sozialarbeitern, Seelsorgenden und ehrenamtlichen Mitarbeitern. Wichtig ist, dass diese tatsächlich als Team zusammenarbeiten, jenseits unnötiger Hierarchien.

- Die Vernetzung der verschiedenen Berufsgruppen und Institutionen auf der Basis regionaler Netzwerke ist eine wichtige Voraussetzung, um im Einzelfall einen koordinierten und an den Bedürfnissen der Betroffenen orientierten ganzheitlichen, multiprofessionellen, sektoren- und berufsgruppenübergreifenden Ansatz realisieren zu können.

In solchen Netzwerken, die einer guten und möglichst neutralen Koordination bedürfen, wirken alle für die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen relevanten Partner der allgemeinen und spezialisierten, ambulanten und stationären Versorgung sowie die verschiedenen relevanten Berufsgruppen in einer konkreten Region eng zusammen (Abb. 31.5). Um für jeden einzelnen Betroffenen die Versorgungskontinuität zu gewährleisten und Brüche an den Schnittstellen zwischen den Sektoren und den beteiligten Leistungserbringern zu vermeiden, bedarf es darüber hinaus einer guten Koordination im Einzelfall, eines so genannten *Case-Management*.

Teamarbeit wirklich zu realisieren, ist gerade im ambulanten Bereich eine große Herausforderung; mit der Einführung der SAPV waren erstmals auch die Etablierung ambulanter Teams und die Zusammenarbeit in vernetzten Strukturen Bestandteil der Rahmenvorgaben; der SAPV kam damit z. T. auch eine Motorfunktion zu, denn regionale Netzwerke waren und sind längst noch nicht flächendeckend etabliert.

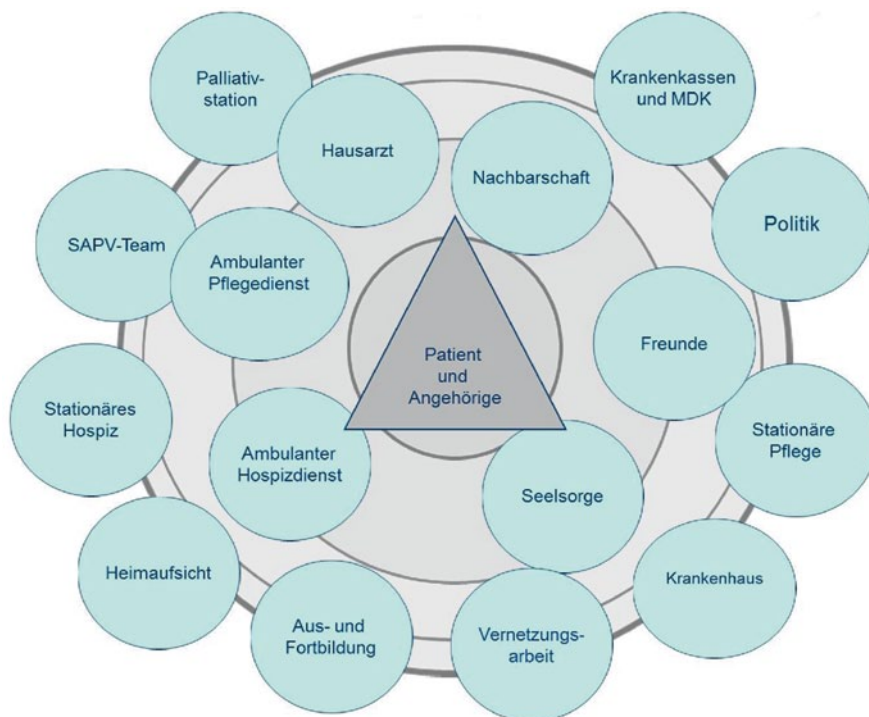


Abb. 31.5 Das Hospiz- und Palliativnetzwerk in der Region

31.1.3 Strukturen der Hospizarbeit – ambulante Hospizdienste und stationäre Hospize

31.1.3.1 Die ambulanten Hospizdienste – und die Arbeit der Ehrenamtlichen

Die ambulanten Hospizdienste bilden das Kernelement der Hospizarbeit. In ihnen und in der Arbeit der zahlreichen ehrenamtlichen Mitarbeiter kommt das gesellschaftliche Engagement für schwerstkranke und sterbende Menschen und ihre Familien in besonderer Weise zum Ausdruck. Die Ehrenamtlichen begleiten sterbende Menschen zuhause oder zunehmend auch in den Einrichtungen, in denen Menschen leben und versorgt werden (insbesondere Pflegeeinrichtungen, aber auch Einrichtungen der Behindertenhilfe, der Kinder- und Jugendhilfe sowie Krankenhäuser u. a.). Sie ermöglichen durch ihre Arbeit vor allem auch ein Sterben im vertrauten Umfeld. Die Familien und die ihnen Nahestehenden sind in die Begleitung und Unterstützung einbezogen, häufig gilt die Unterstützung in besonderer Weise auch ihnen und bezieht – mit der Trauerbegleitung – über den Tod hinaus auch die

Trauerphase mit ein. Die Begleitung durch Ehrenamtliche bedeutet Zuwendung, „da sein“, Unterstützung bei den alltäglichen Dingen des Lebens, Zeit haben – Zeit, die die Hauptamtlichen in der Regel nicht haben. Ehrenamtliche leisten einen wichtigen Beitrag zur Teilhabe der schwerstkranken Menschen am Leben in der Gemeinschaft und sie sind nicht zuletzt in vielerlei Hinsicht die Brücke zwischen der Hospizbewegung und der Gesellschaft.

Ehrenamtliche Mitarbeiter werden in speziellen Befähigungskursen geschult und in regelmäßigen Treffen im Sinne einer Supervision begleitet. Die ambulanten Hospizdienste haben sich in den vergangenen Jahren im Hinblick auf ihr Leistungsspektrum stärker ausdifferenziert; neben der Sterbe- und Angehörigenbegleitung leisten viele ambulante Hospizdienste Trauerbegleitung sowie Informations- und Öffentlichkeitsarbeit und/oder bieten Einzelfallkoordination, palliative Beratung und z. T. auch palliative Pflege an. Ambulante Hospizdienste werden zunehmend durch hauptamtliche Koordinatoren unterstützt. Von derzeit rund 1.500 ambulanten Hospizdiensten (einschließlich der Hospizdienste für Kinder und Jugendliche) verfügt etwa die Hälfte über eine oder mehrere entsprechende Koordinationskräfte, in der Regel in Palliative Care weitergebildete Pflegekräfte.

Seit Aufnahme einer entsprechenden Regelung in das Sozialgesetzbuch V im Jahre 2001 (§ 39a Abs. 2 SGB V) fördern die gesetzlichen Krankenkassen unter definierten Voraussetzungen die Kosten entsprechender hauptamtlicher Fachkräfte sowie die Kosten für die Kurse zur Vorbereitung der Ehrenamtlichen und für die Begleitung der Ehrenamtlichen durch Supervision. Hinsichtlich Art und Umfang der Förderung ist zwischen dem Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen und den für die Hospize zuständigen Spitzenorganisationen eine Rahmenvereinbarung zu schließen. Aufgrund erheblicher, zum Teil existenzgefährdender Finanzierungsprobleme wurden die gesetzlichen Grundlagen der Finanzierung im Juni 2009 grundlegend neu geregelt; eine wichtige Basis dafür bildete eine umfassende Studie über die Hospizarbeit in Deutschland im Jahre 2009 (DHPV 2009). Die Neufassung der heute gültigen Rahmenvereinbarung wurde im April 2010 verabschiedet (Rahmenvereinbarung ambulante Hospizarbeit 2010a). Mit der Regelung aus 2009 wurde die Grundlage zur Förderung der ambulanten Hospizarbeit deutlich verbessert und für die Dienste besser kalkulierbar. Bei der Förderung werden seither auch Begleitungen in Pflegeeinrichtungen, in Einrichtungen der Behinderten- und der Kinder- und Jugendhilfe berücksichtigt. Anfang 2015 wurde nun auch eine Vereinbarung unterzeichnet, die auch die private Krankenversicherung und die Beihilfe in die Förderung einbezieht.

Bürgerschaftliches Engagement für alte, schwerstkranken und sterbende Menschen, wie es in der Arbeit der ambulanten Hospizdienste in besonderer Weise zum Ausdruck kommt, wird vor dem Hintergrund der demographischen Entwicklung und einer alternden Gesellschaft noch weiter an Bedeutung gewinnen. Immer mehr alten und pflegebedürftigen Menschen werden zukünftig immer weniger Menschen gegenüberstehen, die die Pflege und Betreuung leisten können. Der Arzt und Sozialpsychiater Klaus Dörner hält daher in der Zukunft einen „guten Bürger-Profi-Mix bei der Hilfe“ durch Nachbarschaftshilfe und ehrenamtliches Engagement im Stadtviertel, im Quartier, in der Dorfgemeinschaft für erforderlich (Dörner 2014a, b,

S. 27 ff.). Gleichwohl muss der Grundsatz gelten, dass die Ehrenamtlichen nicht als ein Ersatz, sondern als eine Ergänzung zum hauptamtlichen System zu sehen sind.

31.1.3.2 Die stationären Hospize

Entsprechend dem Grundsatz *ambulant vor stationär* verstehen sich stationäre Hospize als Ergänzung der ambulanten Hospizarbeit. Sie sind in der Regel mit einem ambulanten Hospizdienst organisatorisch eng verbunden und kommen zum Tragen, wenn eine Versorgung der Schwerstkranken und Sterbenden zu Hause nicht (mehr) möglich und eine stationäre Behandlung im Krankenhaus nicht erforderlich ist. Die hospizliche Haltung, die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen, ihrer Angehörigen und der ihnen Nahestehenden stehen im Mittelpunkt der Arbeit stationärer Hospize und bestimmen deren Organisation und Tagesabläufe. Die Begleitung durch Ehrenamtliche ist auch in den stationären Hospizen wesentliches Merkmal.

Hospize sind eigenständige, kleine Einrichtungen mit in der Regel 8 bis 16 Betten und einer eigenen Organisationsstruktur. Ihr Aufgabenschwerpunkt liegt in der palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung mit Schmerztherapie und Symptomkontrolle, psychosozialer Betreuung und spiritueller Begleitung, in die die Angehörigen eng eingebunden sind. Sie stehen in der Regel unter palliativpflegerischer Leitung. Die Verweildauer in den stationären Hospizen liegt heute bei durchschnittlich 19 Tagen, im Median sogar bei nur neun Tagen (DHPV 2009); zunehmend kommen Menschen erst spät, manchmal nur wenige Tage oder sogar Stunden vor ihrem Tod in das Hospiz, so dass der Anspruch, Lebensqualität bis zuletzt zu ermöglichen, dann kaum noch realisiert werden kann. Über 90% der in den stationären Hospizen betreuten Menschen versterben im Hospiz.

Das hauptamtliche Personal im stationären Hospiz – dies sind vor allem Pflegekräfte und Sozialarbeiter – ist in der Regel nach anerkannten Curricula in Palliative Care geschult. Dies gilt zumeist auch für die dort unterstützend tätigen Psychologen, Seelsorgenden und verschiedenen Therapeuten. Für die leitende Pflegekraft ist eine solche Qualifizierung verpflichtend. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter werden in speziellen Vorbereitungskursen geschult. Die ärztliche Betreuung erfolgt überwiegend durch niedergelassene Ärzte – Hausärzte, Fachärzte sowie Palliativmediziner. Seit einer entsprechenden Ergänzung des § 37b SGB V im Jahre 2009 werden auch die palliativärztlichen Leistungen im stationären Hospiz im Rahmen der SAPV erbracht und finanziert.

Die Finanzierung der stationären Hospize ist seit 1997 im § 39a SGB V geregelt. In der aktuellen Diskussion ist der Entwurf eines Hospiz- und Palliativgesetzes (Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit vom 18. März 2015 – *Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland – Hospiz- und Palliativgesetz – HPG*) mit dem zum Teil grundlegende Weiterentwicklungen in der Hospiz-Finanzierung sowie in der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung vorgenommen werden sollen. Sie erfolgt in Form einer Mischfinanzierung aus Mitteln der gesetzlichen Krankenversicherung, der Pflegeversicherung und einem Eigenanteil der Hospize. Eine grundlegende gesetzliche Neuordnung des § 39a Abs. 1 SGB V erfolgte im Juni 2009. Diese sah vor allem vor, dass die Patienten bzw. die Hospizgäste nicht mehr zu einem Eigenbeitrag herangezogen werden durften. Damit das bürgerschaftliche Engagement

auch für den stationären Hospizbereich weiterhin zum Tragen kommt und um eine Kommerzialisierung zu vermeiden, ist ein Kostenanteil von 10 % des Tagesbedarfsatzes (Kinderhospize 5 %) durch Eigenmittel der Hospize, insbesondere durch Spenden, aufzubringen. Auch für den Bereich der stationären Hospize werden die Finanzierungsvoraussetzungen im Einzelnen in einer Rahmenvereinbarung festgelegt, die zwischen dem Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen und den für die stationären Hospize zuständigen Spitzenorganisationen abzuschließen ist; auch die heute gültige Rahmenvereinbarung für den stationären Bereich wurde im April 2010 abgeschlossen (Rahmenvereinbarung stationäre Hospizversorgung 2010b).

Die *Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)* (s. Kap. 32) und die *Palliativstationen* an Krankenhäusern werden an anderer Stelle ausführlich behandelt (s. Kap. 34).

31.1.4 Perspektiven für die Zukunft: Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland und ihre Umsetzung im Rahmen einer Nationalen Strategie

31.1.4.1 Zugangsgerechtigkeit – die Herausforderungen

In den vergangenen rund 30 Jahren sind große Fortschritte erreicht worden und es ist gelungen, einen Paradigmenwechsel im Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer einzuleiten und in der Gesellschaft einen grundlegenden Bewusstseinswandel in Gang zu setzen; Hospizarbeit und Palliativversorgung und die dazu neu geschaffenen Einrichtungen sind zu einem festen Bestandteil des Gesundheitsversorgungssystems geworden. Auch heute noch aber werden viele Menschen, die einer palliativen Versorgung und Begleitung bedürfen, nicht erreicht; von einer bedarfsgerechten hospizlichen und palliativen Versorgung sind wir – gerade mit Blick auf eine älter werdende Gesellschaft – noch weit entfernt.

Hospize, Palliativstationen und SAPV-Teams sind auch heute noch nicht flächendeckend verfügbar, es gibt z. T. große regionale Unterschiede und sog. weiße Flecken besonders in ländlichen Regionen. Weniger als 10 % der jährlich versterbenden Menschen werden durch einen ambulanten Hospizdienst begleitet; rd. 3–4 % versterben in einem stationären Hospiz; etwa ebenso viele Schwerstkranke – so kann geschätzt werden – werden auf eine Palliativstation aufgenommen (s. Abschn. 31.1.2), ganz überwiegend nach wie vor Menschen mit der Diagnose Krebs; Patienten mit anderen internistischen oder neurologischen Erkrankungen haben dagegen sehr viel seltener Zugang.

Die meisten Menschen aber sterben im höheren oder hohen Lebensalter und zumeist an chronischen, vielfach Mehrfacherkrankungen, viele auch demenziell erkrankt (70 % mit über 70 Jahren; fast 50 % mit über 80 Jahren). Sie werden in

ihrer letzten Lebensphase auch zukünftig ganz überwiegend in den Strukturen und Einrichtungen der Regelversorgung, d. h. der so genannten *allgemeinen Palliativversorgung* betreut werden – insbesondere in der ambulanten hausärztlichen und pflegerischen Versorgung, in den allgemeinen Krankenhäusern und stationären Pflegeeinrichtungen. Hier gibt es derzeit noch große Defizite hinsichtlich der Organisation, Qualifizierung und Finanzierung einer guten hospizlichen und palliativen Versorgung und Begleitung. Aber auch auf z. T. besonders vulnerable Personengruppen mit besonderen Bedürfnissen (z. B. behinderte Menschen, wohnungslose Menschen, Menschen aus anderen Kulturkreisen) ist zukünftig verstärkt der Fokus zu richten. Dies gilt in besonderer Weise auch für die besonderen Belange von Kindern und Jugendlichen mit ihren zum Teil ganz anderen Bedürfnissen als Erwachsene, die bei den weiteren Entwicklungen besonders zu berücksichtigen sind.

- Die Humanität einer Gesellschaft wird sich daran messen lassen müssen, ob Menschen auch in hohem Alter, bei schwerer Krankheit, Hilfs- und Pflegebedürftigkeit auf eine Begleitung und Versorgung vertrauen können, die ihnen ein würdiges Leben bis zuletzt und ein Sterben unter würdigen Bedingungen ermöglichen. Eine der großen Herausforderungen ist es daher, die hospizliche und palliative Versorgung dem Bedarf und den Bedürfnissen der Menschen entsprechend systematisch und flächendeckend so auszubauen und weiterzuentwickeln, dass alle, die einer solchen Versorgung bedürfen, Zugang dazu erhalten – unabhängig von ihrer individuellen Situation, ihrem Alter, der Art der Diagnose oder dem Ort der Betreuung. Dazu müssen die notwendigen Rahmenbedingungen – auch hinsichtlich der Finanzierung – weiterentwickelt werden.

Das der Hospizbewegung und Palliativversorgung zu Grunde liegende Konzept muss in alle Versorgungsbereiche, in denen Menschen in dieser letzten Lebensphase betreut und versorgt werden, integriert und damit insbesondere auch die allgemeine Palliativversorgung weiterentwickelt und ausgebaut werden. Dabei geht es um die Fragen von Haltung und Wissen aller an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen sowie um Organisations- und Qualitätsmanagementprozesse in den Einrichtungen. Offene gesellschaftspolitische, ethische und rechtliche Fragen bedürfen des Dialogs und der Auseinandersetzung in der Gesellschaft. Und bei allem wird es darauf ankommen, auch den gesellschaftlichen Prozess einer Haltungsänderung im Sinne der Hospizidee fortzuführen und zum bürgerschaftlichen Engagement zu motivieren, um auch in der Zukunft eine lebendige Hospizbewegung zu erhalten.

31.1.4.2 Von der Charta zu einer Nationalen Strategie

Im Hinblick auf die großen gesellschafts- und gesundheitspolitischen Herausforderungen einer älter werdenden Gesellschaft und den großen, oben geschilderten Entwicklungsbedarf wurde im September 2008 die Entwicklung der *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland* (DGP et al. 2010) als ein breit angelegter Konsensusprozess gestartet (Abb. 31.6).

Der Charta-Prozess – die fünf Leitsätze

1. Gesellschaftspolitische Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation
 2. Bedürfnisse der Betroffenen - Anforderungen an die Versorgungsstrukturen
 3. Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung
 4. Entwicklungsperspektiven und Forschung
 5. Aus Erfahrung lernen – die internationale Dimension
-

*„Jeder Mensch hat ein Recht
auf ein Sterben
unter
würdigen Bedingungen ...“*

Abb. 31.6 Die fünf Leitsätze der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Ziel des Charta-Prozesses war es, den Dialog und die Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Tod in unserer Gesellschaft zu fördern und sich auf gemeinsame Ziele und gemeinsames Handeln zu verständigen, um die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen und die dafür erforderlichen Rahmenbedingungen weiter zu entwickeln. Im Zentrum stehen die Rechte und Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Menschen und ihrer Familien. Neben zahlreichen Experten wirken über 50 Organisationen und Institutionen aus Gesellschaft und Gesundheitssystem am Konsensusgremium, dem sog. Runden Tisch mit. Das Projekt entstand aus einer internationalen Initiative auf dem Kongress der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EACP) im Jahr 2007. Initiatoren und Träger des Charta-Prozesses sind die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV) und die Bundesärztekammer (BÄK), die auch den Prozess insgesamt seither steuern und moderieren. Im September 2010, nach nur zwei Jahren, wurde die Charta mit ihren fünf Leitsätzen im Konsens verabschiedet und der Öffentlichkeit vorgestellt.

Die fünf Leitsätze der Charta beziehen sich auf die gesellschaftspolitischen Herausforderungen, die Anforderungen an die Versorgungsstrukturen, Fragen der Aus-, Weiter- und Fortbildung, der Wissenschaft und Forschung sowie Fragen der internationalen Zusammenarbeit; ihnen ist der Satz vorangestellt: „Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen“. Die Charta ist inzwischen zu einer Nationalen Strategie weiter entwickelt worden (Weihrauch 2014a, b; s.

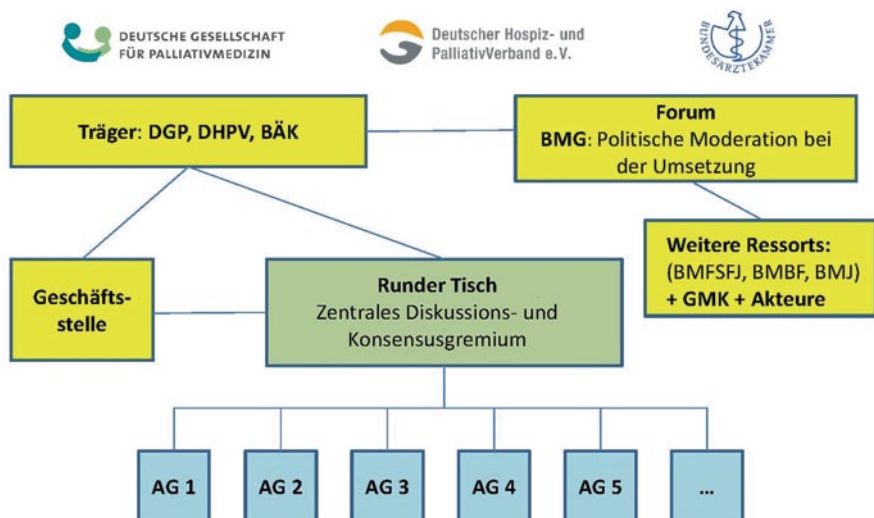


Abb. 31.7 Der Charta-Prozess: Organisation der Nationalen Strategie (mit freundlicher Genehmigung der Charta-Steuerungsgruppe von DGP/DHPV/BÄK)

Abb. 31.7); im Rahmen dieser Nationalen Strategie geht es nun darum – auch mit Unterstützung der Politik – ihre Ziele und Empfehlungen Schritt für Schritt systematisch und verbindlich umzusetzen. Unter Federführung des Bundesministeriums für Gesundheit wurde dazu im Sommer 2013 ein weiterer Baustein im Charta-Prozess – das Forum für die Palliativ- und Hospizversorgung in Deutschland – etabliert. Zentrales Diskussions- und Konsensusgremium ist auch weiterhin der Runde Tisch der wesentlichen Akteure; von ihm wurden im Februar 2014 in Zuordnung zu den fünf Leitsätzen 15 prioritäre Handlungsfelder beschlossen, für die nunmehr in Arbeitsgruppen unter Beteiligung von insgesamt fast 200 Experten konkrete Umsetzungspläne erarbeitet werden. Grundlage der aktuellen Gesetzgebung sind auch die Diskussionen zur Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen und im Forum für die Palliativ- und Hospizversorgung. Der Charta-Prozess wurde von Beginn an durch die Robert Bosch Stiftung (RBS) gefördert und darüber hinaus vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) sowie der Deutschen Krebshilfe unterstützt.

Die Charta hat wegweisende Bedeutung und sie ist ein Meilenstein zur Verwirklichung der Rechte schwerstkranker und sterbender Menschen. Die Charta ist seit ihrer Verabschiedung auf große Resonanz gestoßen. Sie hat auf allen Ebenen zu Diskussionen und Initiativen angeregt, insbesondere bei zahlreichen Organisationen vor Ort, bei Städten und Gemeinden – dort, wo die Betreuung der Menschen realisiert werden muss. Mehr als 13.000 Organisationen und Einzelpersonlichkeiten haben inzwischen die Charta unterzeichnet und damit ihre Bereitschaft erklärt, ihre

Ziele und deren Umsetzung zu unterstützen. *Zugangsgerechtigkeit* und *Letztverlässlichkeit* – mit diesen Begriffen sind die Handlungsfelder der ersten beiden Charta-Leitsätze überschrieben: Menschen, die einer hospizlich-palliativen Versorgung und Begleitung bedürfen, müssen darauf vertrauen können, dass ihnen diese auch zur Verfügung steht. Ziel ist es, dass alle, die in diesem Bereich Verantwortung tragen, daran mitwirken, die in der Charta konsentierten Ziele und Empfehlungen auch umzusetzen.

Literatur

- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (DHPV), Bundesärztekammer (BÄK) (2010) (Hrsg) Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. <http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/>. Zugriffen: 12. Nov. 2014
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (2014) Konsultationsfassung S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 0.1, AWMF-Registernummer: 128/0010L. September 2014
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) (2006) Das Ehrenamt – die Stütze der Hospizbewegung. http://www.dhpv.de/themen_hospiz-palliativ_ehrenamt.html. Zugriffen: 11. Nov. 2014
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) (2009) Studienergebnisse über die Hospizarbeit in Deutschland. www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/2009-03-13_Neuregelungen%C2%A739a.pdf. Zugriffen: 11. Nov. 2014
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) (2012) Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung zum Thema „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben“. www.dhpv.de/service_forschung_detail/items/2012-08-20_Wissen-und-Einstellungen-zum-Sterben.html. Zugriffen: 11. Nov. 2014
- Dörner K (2014a) Ein Gespräch: Unsere Gesellschaft ist mit dem größten Hilfe- und Betreuungsbedarf der Menschheitsgeschichte konfrontiert. *Hosp Z* 16:27–29
- Dörner K (2014b) Bloß nicht ins Heim? Gespräch mit Klaus Dörner. www.wdr2.de/aktuell/doerner100.html. Zugriffen: 25. Nov. 2014
- Eichner E (2010) Vortrag anlässlich der Kooperationstagung von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung zur ambulanten Palliativversorgung. 06. November 2010. (unveröffentlicht)
- Europarat (Council of Europe) (2003) Recommendation 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care 2003. http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec%282003%2924_en.pdf. Zugriffen: 11. Nov. 2014
- Fay L (2014) Vortrag Gesundheitskonferenz Essen. 05. November 2014 (unveröffentlicht)
- Rahmenvereinbarung des GKV-Spitzenverbands mit den Organisationen der Hospizversorgung nach § 39a Abs. 2 SGB V zur ambulanten Hospizarbeit in der Fassung vom 14.04.2010 (2010a) www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/amb_rahmen_p39a-sgb5.pdf. Zugriffen: 11. Nov. 2014
- Rahmenvereinbarung des GKV-Spitzenverbands mit den Organisationen der Hospizversorgung nach § 39a Abs. 1 SGB V zur stationären Hospizversorgung in der Fassung vom 14.04.2010 (2010b) www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/2009-07-23_RV-stationaer.pdf. Zugriffen: 11. Nov. 2014
- Schneider W (2013) Ergebnisse der bayerischen SAPV-Begleitstudie. Expertentreffen. www.philso.uni-augsburg.de/lehrstuehle/sozio3/projekte/02Abschlossene_Projekte/SAPV_Begleitstudie_2012_2013/abschluss-expertentreffen_2013/. Zugriffen: 24. Nov. 2014
- Statistisches Bundesamt, Wiesbaden (2015) Diagnosedaten der Patienten und Patientinnen in Krankenhäusern (einschl. Sterbe- und Stundenfälle) 2013, erschienen am 10.02.2015, Artikel-

- nummer: 2120621137004, https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Krankenhaeuser/DiagnosedatenKrankenhaus2120621137004.pdf?__blob=publicationFile.
- Twycross R (2009) How everything started: the roots of ‚Hospice Movement and Palliative Care. Vortrag anlässlich der 9. Fachtagung des DHPV‘. Oktober 2009, Ludwigsburg (unveröffentlicht)
- Weihrauch B (2014a) Von der Charta zur Nationalen Strategie – ein Gemeinschaftsprojekt für mehr „Zugangsgerechtigkeit“ und „Letztverlässlichkeit“. *Hosp Z* 16:6–9
- Weihrauch B (2014b) Zukunftsstrategien – von der Charta zur Nationalen Strategie. In: Kränzle S, Schmid U, Seeger C (Hrsg) *Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung*, 5. Aufl. Springer, Berlin, S 8–13
- Weltgesundheitsorganisation (WHO) (2014) http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Zugegriffen: 12. Nov. 2014

Wolf Diemer

Sterben müssen wir alle. Aber daß ich die Tage der Qual von ihm nehmen darf, das ist es, was ich als die große, immer neue Gnade empfinde. Der Schmerz ist ein furchtbarer Herr als der Tod.

Albert Schweitzer

32.1 Ausgangslage

- In Deutschland sterben jedes Jahr 870.000 Menschen (Statistisches Bundesamt (Destatis) [2013](#); Bölt et al. [2012](#)): „Der Tod tritt in der Regel als Folge langer chronisch-degenerativer Krankheitsprozesse ein, wobei in den höheren Altern mehrere Erkrankungen gleichzeitig bestehen (Multimorbidität). 2005 starb fast jeder Zweite an einer Erkrankung des Herz-Kreislauf-Systems, wobei dieser Todesursachenkomplex die Hochaltrigen stärker betraf als die jüngeren Alten. An bösartigen Neubildungen, die etwa ein Viertel aller Todesfälle ausmachen, sterben häufiger die jüngeren Alten. [...] Es kann von einer Verlängerung der Sterbeverläufe gesprochen werden: durch die Beherrschbarkeit von Infektionen, durch Pflegefortschritte, die es oft ermöglichen, Leben bis auf letzte Reste auszuschöpfen [...]. So hat Sterben eine sich unter Umständen lang hinziehende Verlaufsdynamik; Sterben stellt daher eigene Arbeitsaufgaben“, schreibt sehr zutreffend der Gesundheitsökonom Göckenjan ([2008](#), S. 9).

W. Diemer (✉)

Zentrum für Palliativmedizin am EvK Herne, Wiescherstr. 24,
44623 Herne, Deutschland

E-Mail: diemer@uni-muenster.de

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

A. May et al. (Hrsg.), *Patientenverfügungen*, DOI 10.1007/978-3-642-10246-2_32

32.2 Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Neu:

Seit dem 01.04.2007 hat jeder Schwerkranke und Sterbende, der zu Hause, im Pflegeheim sowie in *Einrichtungen der Behinderten- oder Jugendhilfe (Erweiterung vom 12.08.2009)* betreut wird, Anspruch auf Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV), wenn die ambulante Versorgung durch Ärzte und Pflegedienste (und damit die bestehende Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV)) wegen seiner komplexen Beschwerden nicht ausreicht, ihn zu Hause angemessen zu betreuen.

Sowohl im stationären, als auch im ambulanten Bereich ist unser Gesundheitssystem auf die von Göckenjan beschriebene Entwicklung erstaunlich wenig vorbereitet: Wegen der bekannten Mängel in der Versorgung Schwerkranker und Sterbender im Krankenhaus hatte das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) bereits in den Jahren 1991 bis 1996 die Einrichtung von spezialisierten Palliativstationen in Krankenhäusern gefördert (je eine pro Bundesland) und darüber 1997 berichtet (Viefhues und Spikofski 1997). Im Anschluss daran wurden Möglichkeiten gesucht, auch im ambulanten Bereich, zusätzlich zur ambulanten hospizlichen Begleitung durch Ehrenamtliche, auch die palliativmedizinische Betreuung Schwerkranker und Sterbender zu Hause zu verbessern und so die immer wieder beobachtete *Drehtür-Versorgung* in den (dafür nach wie vor nicht hinreichend vorbereiteten) Krankenhäusern zu verringern. Dazu initiierte das BMG 1996 bis 2001 vier *Modellprojekte* zur Verbesserung der Versorgung Schwerkranker und Sterbender zu Hause in Vorpommern, Südniedersachsen, Köln und Erlangen.

Effektiv:

Diese konnten zeigen, dass mit multiprofessionellen Palliativteams aus spezialisierten Ärzten und Pflegefachkräften fortgeschritten erkrankte Patienten mit weiter fortschreitenden Erkrankungen und komplexen Problemen zu Hause sehr effektiv betreut werden können und damit Krankenhaus-Einweisungen weitgehend vermieden werden können (Diemer et al. 1998, 2004; Ensink et al. 1998).

Doch die Umsetzung einer Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung in die Regelversorgung ist bis heute, im Gegensatz zu anderen Ländern (Großbritannien, Frankreich, Spanien, Italien und USA), erst teilweise vorangekommen. Der Gesetzgeber hat auf unsere Vorschläge hin zum 01.04.2007 die beiden neue Paragraphen 37b und 132d ins SGB V eingefügt: Schwerkranke und Sterbende haben dadurch seit 2009 neben der *Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung* durch niedergelassene Vertragsärzte und ambulante Pflegedienste nun auch einen Anspruch auf die Behandlung durch multiprofessionelle Dienste, die sich ganz auf die *Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung* konzentrieren und diese für den Bereich eines oder mehrerer Landkreise (das Einzugsgebiet soll etwa 250.000-300.000 Einwohner umfassen) flächendeckend und rund um die Uhr sicherstellen. Hierzu werden nach Schätzung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) für die flächen-

deckende Patientenversorgung bundesweit etwa 330 SAPV-Teams und zusätzlich etwa 33 Teams zur Versorgung lebensverkürzend erkrankter Kinder (pädiatrische SAPV-Teams oder SAPPV-Teams) benötigt.

SAPV wird ausschließlich von Leistungserbringern nach § 132d SGB V erbracht, die in einer interdisziplinären Versorgungsstruktur, bestehend insbesondere aus qualifizierten Ärzten und Pflegefachkräften unter Beteiligung der Hospize, organisiert sind.

Sowohl in der ambulanten als auch in der stationären Versorgung reichten die bisherigen Angebote für eine effektive palliativmedizinische Betreuung Schwerkranker und Sterbender nicht aus. Zwar bestehen mit 231 Palliativstationen (DHPV 2012) in 13 % der deutschen Krankenhäuser Palliativstationen, die mit multiprofessionellen Stationsteams besetzt sind, insgesamt werden aber bundesweit immer noch zu wenige Betten auf Palliativstationen vorgehalten, da mindestens *jedes Akutkrankenhaus eine Palliativstation einrichten sollte*. In der ambulanten Versorgung dagegen arbeitet bisher der Hausarzt oder Facharzt als *Einzelkämpfer*, ebenso die Pflegefachkräfte der ambulanten Pflegedienste und die ausgebildeten ehrenamtlichen Begleiter der ambulanten Hospizdienste. Es bestehen bis heute immer noch *nicht flächendeckend multiprofessionelle Palliativteams*, vergleichbar dem Stationsteam einer Palliativstation, die nötig wären, um eine umfassende Betreuung Schwerkranker und Sterbender auch in schwierigen palliativen Krankheitssituationen zu Hause zu ermöglichen. Nur sie können durch vorausschauende Behandlung und die jederzeit mögliche Kriseninterventionen (24 h rund um die Uhr) ganz wesentlich zur Vermeidung von unnötigen Krankenhauseinweisungen beitragen.

Zusätzlich bestehen durch nicht ausreichende *Koordination der Versorgung* von Palliativpatienten derzeit Lücken zwischen ambulanter und stationärer Betreuung; es bestehen Informations- und Übergabedefizite zwischen den einzelnen Berufsgruppen in der ambulanten Versorgung einerseits und zwischen der ambulanten Versorgung und der stationären Krankenhausversorgung andererseits. Das heißt: weder interdisziplinär noch sektorenübergreifend (d. h. ambulant/stationär) oder fachübergreifend findet bisher die notwendige Kommunikation regelmäßig statt. Hier bieten die 2007 eingeführten SAPV-Paragraphen Abhilfe, da *diese* Koordination jetzt die zentrale Aufgabe der SAPV-Teams wird, sobald die allgemeine Palliativversorgung durch die bestehenden Leistungserbringer (so der offizielle Terminus) wegen der komplexen Symptomlast des individuellen Patienten nicht mehr ausreicht.

Ende Dezember 2007 und Ende Juli 2008 wurden vom Gemeinsamen Bundesausschuss und den Krankenkassenverbänden die letzten Ausführungsbestimmungen zu den beiden Paragraphen im SGB V veröffentlicht, die die Voraussetzung darstellten für den Abschluss entsprechender Verträge von SAPV-Teams mit den Krankenkassen und für Kooperationsverträge mit Hospizen und Hospizdiensten. Der Abschluss von SAPV-Verträgen kam und kommt aber nur schleppend in Gang: So wurde bis 2014 im Landesteil Westfalen von Nordrhein-Westfalen noch kein SAPV-Vertrag abgeschlossen, da die Krankenkassen dies ablehnen, statt dessen wurde eine *Vereinbarung zur Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von unheilbar erkrankten Patienten im häuslichen Umfeld* zwischen der AOK und der Kassenärztlicher Vereinigung ausgehandelt, die (richtigerweise) die allgemeine Palliativversorgung stärkt, aber die Bildung von hauptberuflichen SAPV-Teams in der Hälfte eines kompletten Bundeslandes gar nicht ermöglicht.

Das BMG ging bereits 2006 von einem Bedarf von 330 Palliative-Care-Teams aus, von denen bis Ende 2009 erst 36 eingerichtet waren: Der Ende 2009 vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) veröffentlichte Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2009 bestätigt diese Einschätzung. Auf die Frage: „Wird mit den bisher geschlossenen Verträgen eine ausreichende Versorgung der Versicherten Ihrer Krankenkasse mit SAPV erreicht?“ antworteten 115 Krankenkassen mit „Nein“ (90 %) (G-BA 2009, S. 11). 2012 schreibt der G-BA dazu in seinem bisher letzten Bericht: „Die vertragliche [d. h. flächendeckende (d. Autor)] Abdeckung wurde in einigen Bundesländern dennoch (trotz weiteren Strukturaufbaus der SAPV) *nicht erreicht*“ (G-BA 2012, S. 41). Auch die Tabelle 3: Frequenzstatistik SAPV Erst- und Folgeverordnungen von 2009 bis 2012 (G-BA 2012, S. 19) zeigt, dass im Gegensatz zu anderen Bundesländern in Westfalen-Lippe nur eine verschwindend geringe Minderheit betroffener Patienten in die reduzierte westfälische „SAPV-Versorgung“ aufgenommen wurde und diese Zahl über die Jahre nicht angestiegen ist. In Westfalen wurde zwar auf Flächendeckung, nicht aber auf den Strukturaufbau einer SAPV Wert gelegt.

- Das heißt: die *flächendeckende* Versorgung von Palliativpatienten mit SAPV ist auch sieben Jahre nach der Gesetzeseinführung in den meisten Bundesländern (besonders in Westfalen-Lippe) nicht sichergestellt.

32.3 Wer kann den Palliativpatienten unter welchen Bedingungen zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung überweisen?

Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung kann nach § 37b SGB V jeder Krankenhausarzt (z. B. bei der Entlassung eines Palliativpatienten aus dem Krankenhaus) und jeder niedergelassene Haus- oder Facharzt verordnen, wenn die allgemeine ambulante Palliativversorgung aufgrund der komplexen palliativen Krankheitsprobleme des individuellen Patienten (voraussichtlich) nicht ausreichen wird. Dann wird der Umfang der Betreuung durch das Team der *Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung* festgelegt:

Betreuungsumfang der SAPV

SAPV kann von der

1. *Beratung* des Hausarztes oder des Betroffenen und seiner Familie durch das Team über die
2. *Koordination* der Versorgung des Palliativpatienten bis hin zur
3. *Teilversorgung* durch das SAPV-Team (z. B. im Rahmen der komplexen Schmerz- oder Symptombehandlung) oder zur
4. *Vollversorgung* durch das SAPV-Team reichen.

Die SAPV kann nur zeitlich befristet verordnet werden: bei Verordnung durch einen Krankenhausarzt in der Regel nur für eine Woche (nach der Entlassung des Patienten).

ten). Der Haus- oder niedergelassene Facharzt sollte dann die Verordnung entsprechend dem Bedarf verlängern. Dabei ist nicht eine Krebserkrankung des Betroffenen entscheidend, sondern es ist festgelegt:

Versicherte haben Anspruch auf SAPV, wenn 1. sie an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, dass dadurch ihre Lebenserwartung begrenzt ist und 2. sie unter Berücksichtigung der in § 1 (s. u.) genannten Ziele eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, die nach den medizinischen und pflegerischen Erfordernissen auch ambulant oder in stationären Pflegeeinrichtungen erbracht werden kann.

Die Richtlinie beschreibt diese Ziele (in § 1):

(1) Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung gemäß § 37b SGB V (SAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung zu ermöglichen. Im Vordergrund steht anstelle eines kurativen Ansatzes die medizinisch-pflegerische Zielsetzung, Symptome und Leiden einzelfallgerecht zu lindern.

(2) SAPV kann im Haushalt des schwerstkranken Menschen oder seiner Familie oder in stationären Pflegeeinrichtungen (§ 72 Abs. 1 des Elften Buches Sozialgesetzbuch – SGB XI) erbracht werden.

Darüber hinaus kann SAPV auch erbracht werden

- in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen im Sinne von § 55 SGB XII und der Kinder- und Jugendhilfe im Sinne von § 34 SGB VIII,
- an weiteren Orten, an denen sich der schwerstkranke Mensch in vertrauter häuslicher oder familiärer Umgebung dauerhaft aufhält und diese Versorgung zuverlässig erbracht werden kann, wenn und soweit nicht andere Leistungsträger zur Leistung verpflichtet sind.

(3) In stationären Hospizen besteht ein Anspruch auf die Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der SAPV, wenn die ärztliche Versorgung im Rahmen der vertragsärztlichen Versorgung aufgrund des besonders aufwändigen Versorgungsbedarfs (siehe § 4) nicht ausreicht.

(4) Den besonderen Belangen von Kindern ist Rechnung zu tragen. (G-BA 2010, §§ 1 f.)

Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung kommt (außer bei der Vollversorgung) immer *ergänzend* zu den bestehenden Versorgungsformen im Gesundheitswesen hinzu. Wenn im Verlauf der Erkrankung die SAPV zeitweise nicht mehr erforderlich ist, erbringt der Hausarzt oder (sofern vorhanden) ein Netz palliativmedizinisch weitergebildeter Ärzte wieder die allgemeine Palliativversorgung. Er (oder dieses AAPV-Netzwerk) sollte bei erneutem Bedarf dann wieder Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung verordnen.

32.4 Was ist die eigentliche Aufgabe eines solchen Spezialisierten Ambulanten Palliativ-Teams?

Das SAPV-Team muss zumindest aus mehreren Pflegenden und Ärzten bestehen, die hauptamtlich die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung erbringen, damit sie gemeinsam die Versorgung rund um die Uhr an allen Tagen des Jahres sicherstellen können. Sie müssen sämtlich (neben ihrer Fachausbildung als klinischer

Facharzt oder Pflegefachkraft) auch die Weiterbildung ihrer jeweiligen Berufsgruppe für Palliativversorgung abgeschlossen haben. Weitere Therapeuten, Sozialarbeiter, Seelsorger und insbesondere die Koordinatoren der Hospizdienste aus der jeweiligen Region sollen zu diesen Teams hinzukommen und an den wöchentlich erforderlichen Teamsitzungen teilnehmen. SAPV-Teams müssen ein eigenes Büro unterhalten, aber keine Arztpraxis, da sie ja die Patienten zur Betreuung *regelmäßig zu Hause aufsuchen* (daneben sind die erforderlichen Fahrzeuge, Dokumentations- und Kommunikationsmittel und eine Notfallapotheke Voraussetzung für ein SAPV-Team).

Für die Versorgung von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen muss die SAPV entsprechend ihrem Bedarf angeboten werden. Hier ist die Einrichtung von SAPPV-Teams (*Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung*) aus Kinderpflegefachkräften, Kinderärzten und weiteren Therapeuten gemeinsam mit Kinderhospizdiensten anzustreben, um den Erfordernissen dieser Kinder und ihrer Familien gerecht werden zu können. Für dünn besiedelte Regionen, in denen nur sehr wenige Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien wohnen, sind auch Kooperationsmodelle von Erwachsenen-SAPV-Teams mit Kinderärzten, Kinderpflegefachkräften und Kinderhospizdiensten vorstellbar.

Die Abbildung (Abb. 32.1) zeigt ein Palliative-Care-Team bestehend aus Palliativarzt und Palliativpflegekraft auf dem täglichen Weg zu ihren Patienten zu Hause, in Krankenhäusern oder Pflegeeinrichtungen im Rahmen des Modellprojektes „Krebsschmerz-Initiative-Mecklenburg-Vorpommern“ (1996–2004).



Abb. 32.1 Pflegefachkraft und Arzt des SAPV-Teams in Vorpommern vor der Fahrt zu den Patienten

Für Schwerkranke und Sterbende in Alten- und Pflegeheimen steht die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung natürlich genauso zur Verfügung wie für Betroffene, die zu Hause in der Familie leben. Patienten in stationären Hospizen können die ärztliche Teilleistung der SAPV in Anspruch nehmen, da dort bereits eine qualifizierte Palliativpflege geleistet wird.

Vorgehen der SAPV-Teams

Das SAPV-Team wird nach der Verordnung der SAPV tätig: Es besucht zunächst den betroffenen Patienten und seine Angehörigen zu Hause und entwirft aufgrund des palliativen Basis-Assessments (*umfassende palliativmedizinische Bedarfserhebung*) einen Versorgungsplan, der alle palliativ-ärztlichen und palliativ-pflegerischen Aspekte umfasst und die Koordination der Patientenversorgung zu jeder Tages- und Nachtzeit sicherstellt. Hierbei liegt der Schwerpunkt auf der medizinischen und pflegerischen Betreuung. Auch die psychosoziale Begleitung durch die Einbindung der (Koordinatoren der) ambulanten Hospizdienste muss dabei von vorneherein berücksichtigt werden. Das SAPV-Team ist mit seiner besonderen palliativen Kompetenz für die Pflegenleitung (z. B. der Angehörigen oder der Pflegedienste oder Pflegeheime ohne Palliativpflegekräfte), die Symptomkontrolle und die spezialisierte palliativmedizinische Versorgung einschließlich der Koordination dieser Patientenversorgung zuständig.

In jedem Landkreis oder kreisfreien Stadt sollte je 250.000–300.000 Einwohner ein SAPV-Team eingerichtet werden, das auch die *gesamte* Region flächendeckend versorgen muss. Das SAPV-Team muss entweder mit dem bestehenden Palliativ-Netzwerk in der Region aktiv werden oder andere Gruppen (wie Ärzte, Pflegende, andere Therapeuten wie z. B. Physiotherapeuten, Apotheker, Seelsorger und Sozialarbeiter mit den regionalen Hospizdiensten vertreten durch ihre hauptamtlichen Koordinatoren) vernetzen und die Patientenversorgung koordinieren.

Da die Mitarbeiter des SAPV-Teams zusätzlich zu dieser Koordination 24 h rund um die Uhr für Beratung und Hausbesuche zur Verfügung stehen müssen, ist auch in schwierigen Krisensituationen sichergestellt, dass Pflegende und Ärzte des Teams zum Hausbesuch kommen. Damit bietet die Betreuung zu Hause für den Patienten und seine Angehörigen die gleiche Sicherheit, wie die Betreuung auf einer Palliativstation oder im stationären Hospiz. Im Gegensatz zur stationären Einrichtung führt das SAPV-Team jedoch nicht unbedingt auch die Grundpflege beim Betroffenen durch. Diese Versorgung kann je nach Bedarf der Betroffene selbst oder seine Angehörigen durchführen. Auch das SAPV-Team kann sie als Zusatzleistung nach SGB XI (Pflegeversicherung) ggfs. anbieten. Die hauptamtlichen Koordinatoren der Hospizdienste, die in der gleichen Region tätig sind wie ein SAPV-Team, sollten an den regelmäßigen Teamsitzungen des SAPV-Teams selbstverständlich teilnehmen, damit auch die psychosozialen Bedürfnisse der Patienten und der mögliche Einsatz der ehrenamtlichen Hospizmitarbeiter in der Teamsitzung besprochen werden können.

32.5 Fazit

Der Gesetzgeber hat mit der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung 2007 eine neue Versorgungsform für Schwerkranke und Sterbende geschaffen, die es ermöglicht, diese Betroffenen zukünftig umfassend zu Hause zu begleiten und zu behandeln, ohne die Angehörigen zu überlasten, wenn ein komplexer Krankheits- und Leidenszustand vorliegt. Damit wird dem Wunsch vieler Schwerkranker entsprochen, nicht zum Sterben kurzfristig noch einmal ins Krankenhaus oder ein Pflegeheim eingewiesen zu werden. Gleichzeitig verlangt diese Aufgabe ein multiprofessionelles Team, ähnlich wie auf einer Palliativstation mit einer Spezialisierung aller Teammitglieder in der Palliativversorgung, der Bereitschaft zur Krisenintervention an 24 Stunden rund um die Uhr (sowohl von Seiten der Ärzte als auch der Pflegefachkräfte) und eine enge Zusammenarbeit mit den Hospizdiensten in ihrer Region. Dazu muss die flächendeckende Versorgung erreicht werden, die alle Schwerkranken und Sterbenden mit komplexem Behandlungsbedarf eine SAPV-Betreuung ermöglicht. Dieses Ziel ist noch nicht erreicht.

Weitere Informationen zur SAPV finden Sie auf den Internetseiten des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (www.dhvp.de), der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (www.dgpalliativmedizin.de) sowie dem Palliativzentrum Herne (www.palliativstation-herne.de).

Literatur

- Bölt U, Graf T et al (2012) 20 Jahre Krankenhausstatistik. In: Statistisches Bundesamt (Destatis) (Hrsg) Wirtschaft und Statistik. www.destatis.de/DE/Publikationen/WirtschaftStatistik/Gesundheitswesen/20JahreKrankenhausstatistik.pdf?__blob=publicationFile. Zugriffen: 19. Nov. 2014
- Diemer W, Theurer T, Wendt M (1998) Krebschmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern. In: Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hrsg) Modellprogramm zur besseren Versorgung von Krebspatienten. Nomos Verlag, Baden-Baden, S 202–207
- Diemer W, Meiering J, Burchert H (2004) Krebschmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern: Palliative-Care-Teams vernetzen die palliativmedizinische Versorgung. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (Hrsg) Palliativmedizin im ambulanten Sektor. Schattauer, Stuttgart, S 80–95
- Ensink FBM, Hanekop GG, Bautz MT, Steinmetz U, Eckel H, Kettler D (1998) SUPPORT: Modellmaßnahme der Ärztekammer Niedersachsen zur Qualitätssicherung der palliativmedizinisch orientierten Versorgung von Patienten mit Tumorschmerzen. In: Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hrsg) Modellprogramm zur besseren Versorgung von Krebspatienten. Nomos Verlag, Baden-Baden, S 190–201
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2007/2010) Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie (SAPV-RL)) vom 20. Dezember 2007, veröffentlicht im Bundesanzeiger 2008, S. 911, zuletzt geändert am 15. April 2010, veröffentlicht im Bundesanzeiger, S. 2 190, in Kraft getreten am 25. Juni 2010
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2009) Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2009. www.dhvp.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/Bericht_des_G-BA_an_das_BMG.pdf. Zugriffen: 19. Nov. 2014

- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2012) Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2012. www.g-ba.de/downloads/17-98-3557/Bericht-Evaluation-SAPV-2012.pdf. Zugegriffen: 19. Nov. 2014
- Göckenjan G (2008) Sterben in unserer Gesellschaft – Ideale und Wirklichkeiten. APuZ 58:7–14
- Statistisches Bundesamt (Destatis) (Hrsg) (2013) Krankenhäuser. Eckdaten der Krankenhäuser 2012. www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Krankenhaeuser/Tabelle/KrankenhaeuserJahreVeraenderung.html. Zugegriffen: 19. Nov. 2014
- Viefhues H, Spikofski W (1997) Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker – Palliativeinheiten. Nomos, Baden-Baden

Cornelia Wichmann und Karin Wilkening

33.1 Die Hospizidee braucht keine Mauern

Bereits 1994 hat das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend den obigen Titel verwendet, um bei einer der ersten einschlägigen, bundesweiten Fachtagungen gegen das Missverständnis anzugehen, dass es Ziel der Hospiz- und Palliativbewegung sei, das *gute* Sterben künftig in möglichst viele stationäre Einrichtungen zu verlegen. In Deutschland standen *Hospizhäuser* am Anfang der Etablierung von Hospiz- und Palliative Care-Strukturen. Ab Beginn der 1980er Jahre entwickelten sich ambulante Angebote, die jedoch in den Medien nicht so populär wurden wie die stationären Hospize – ein Grund warum es lange nötig war, obiges Missverständnis auszuräumen. Das eigentliche Ziel der Hospizbewegung war und ist, das Sterben zuhause oder zumindest *wie zuhause* zu fördern. Dieses Anliegen, entspricht dem Wunsch vieler Menschen: Dort zu sterben, wo man lebt und nicht – wie zurzeit noch die häufigste Realität – in einem Krankenhaus (Klinkhammer 2012).

Die Begriffe *Hospiz* und *Palliative Care* werden inhaltlich oft synonym benutzt. Maßgebend für die Begriffswahl ist die Blickrichtung der Beteiligten. Der Ausdruck Hospiz entstand aus einer eher ehrenamtlichen Bürgerbewegung und versteht die Begleitung von sterbenden Menschen als gemeinsame gesellschaftliche, multidisziplinäre Aufgabe. Zu den ursprünglichen Professionen eines notwendigen

C. Wichmann (✉)

Landes-Caritasverband für Oldenburg e. V., Referat Pflege und Pflegebildung,
Neuer Markt 30, 49377 Vechta, Deutschland
E-Mail: wichmann@lcv-oldenburg.de

K. Wilkening

Zentrum für Gerontologie, Sumatrastr. 30, 8006 Zürich, Schweiz
E-Mail: karin.wilkening@gmail.com

multiprofessionellen, hauptamtlichen, palliativen Versorgungsteams zählen Pflege, Medizin, Sozialarbeit und Seelsorge. Unter Palliativmedizin und Palliative Care wird vermehrt die hauptamtliche medizinisch-pflegerische Komponente verstanden, das Wort Hospiz signalisiert die Wurzeln und die Einbeziehung des Ehrenamts, wobei Zielsetzung und Grundhaltung identisch sind.

Wichtiger als die Terminologie ist die gemeinsame inhaltliche Bedeutung der Begriffe. Hierbei ist besonders wichtig, dass Hospiz und Palliative Care keine spezielle Pflorgetechnik, Therapieform oder Einrichtungsart ist, sondern eine besondere Haltung den Menschen und ihren Angehörigen gegenüber zum Leben in seiner gesamten Begrenztheit (Student 1999). Die ehrenamtlichen Hospizhelfer sind neben den Hauptamtlichen wichtige Akteure in der Palliativversorgung mit der Aufgabe, das *Alltägliche*, die *Normalität* im möglicherweise derzeit eingeschränkten Leben des Sterbenden zu ergänzen und letztlich auch in den Strukturen ihrer eigenen Lebenswelt Tod und Sterben wieder sprechbar zu machen und damit zu enttabuisieren.

Im Mittelpunkt der Hospizversorgung stehen der unheilbar kranke, sterbende Mensch und seine Angehörigen, die darin unterstützt werden, die verbleibende Lebenszeit so beschwerdearm wie möglich und entsprechend ihrer individuellen Wünsche und Fähigkeiten inhaltsvoll und sinnerfüllt gestalten zu können. Dabei gilt, dass das Sterben weder beschleunigt, noch hinausgezögert werden soll und als natürlicher Teil des Lebens akzeptiert wird. Nach Begleitung und Tod des Schwerstkranken sind der Umgang mit dem Verstorbenen, seine Verabschiedung und die Trauerbewältigung für die Hinterbliebenen ebenfalls wichtiger Teil hospizlicher Sorge. Insbesondere die Profession der Sozialarbeit kann für die Zunahme der komplexen Vernetzungsaufgaben, die Angebote der psychosozialen Begleitung sowie konzeptionelle Lösungen und evaluative Aufgaben in besonderer Weise künftig vermehrt angesprochen und eingesetzt werden (Wilkening und Wichmann 2010).

- Die Weltgesundheitsorganisation (WHO 2002) definiert die Hospiz- und Palliativversorgung als „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind, und zwar durch Prävention und Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen sowie durch exzellentes Einschätzen und Behandeln von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen“.

Diese Definition lässt erkennen, dass bei Palliative Care von vier Dimensionen des Schmerzes ausgegangen wird: *Dem körperlichen, dem sozialen, dem psychischen und dem spirituellen Schmerz*. Die unterschiedlichen Dimensionen stehen miteinander in Verbindung und benötigen eine ganzheitliche Betrachtung. Daher müssen für Palliative Care auch unterschiedliche Professionen zur Stabilisierung bzw. Ver-

besserung der Lebensqualität *aller Betroffenen* zusammenarbeiten, wobei die Angehörigen ebenfalls im Blickfeld von Palliative Care stehen und manchmal umfangreicher Unterstützung und Fürsorge bedürfen – besonders auch in Zeiten der Trauer.

Die Hospizbewegung begleitete ursprünglich krebskranke und HIV-infizierte Menschen mittleren Alters, die keine Aussicht mehr auf Heilung hatten. Die Realität zeigt, dass nur ein kleiner Teil der Sterbenden jung und an Krebs erkrankt ist. Die meisten Menschen sterben im Alter (drei Viertel sind über 70 und fast 50 % aller Sterbenden in 2006 waren über 80 Jahre alt), sind chronisch und mehrfach erkrankt (z. B. gleichzeitig Krebs und Demenz) und gelten als pflegebedürftig im Sinne des Gesetzgebers (§ 14 SGB XI) (vgl. Pick et al. 2004). Das Modell von Palliative Care muss daher auf weitere Krankheitsbilder und Versorgungskontexte ausgeweitet werden. Eine optimale Versorgung am Lebensende bedeutet zunehmend optimale Versorgung Hochaltriger und ihres Umfelds.

33.2 Sterbeszenarien in unterschiedlichen Einrichtungstypen

Auch wenn häusliche Pflege vielerorts geleistet wird, geschieht das Sterben letztlich doch vermehrt in Institutionen. Ungefähr 75 % der Menschen versterben bei uns in Krankenhäusern und Altenpflegeheimen. Immer noch ist das *Krankenhaus der Hauptsterbeort* (es gibt keine bundesweiten Statistiken dazu), doch ist eine Trendwende zu erkennen (Pick et al. 2004). Die Stärkung der ambulanten Versorgungssysteme für häusliche Pflege, der medizinische Fortschritt und auch die große Bereitschaft zur familiären Pflege hat zur Folge, dass alte Menschen erst spät und somit zunehmend im höheren Alter in ein Pflegeheim einziehen (Heimerl et al. 2003; Backes und Clemens 2008). Derzeit verbringen mehr als 30 % der pflegebedürftigen Menschen ihren letzten Lebensabschnitt in Pflegeheimen und werden auch dort sterben, mit steigender Tendenz (Statistisches Bundesamt 2011).

Hospize und Palliativstationen

Hospize und Palliativstationen sind aus gesundheitsrechtlicher Sicht *explizite*, palliative Versorgungseinrichtungen mit speziellen Finanzierungsbedingungen (vgl. § 39a SGB V). Hier steht die Begleitung und Versorgung von sterbenden Menschen (unabhängig von ihrem Alter) und deren Angehörigen im Mittelpunkt. Sterben, Tod und Trauer sind sprechbare Themen und der bewusste Umgang damit gehört zur Konzeption der Einrichtung und zur beruflichen Hauptaufgabe der Mitarbeitenden. In ein *Hospiz* ziehen sterbende Menschen nach ärztlicher Anordnung und nach Aufklärung der Betroffenen ein, für die ein Krankenhausaufenthalt nicht angezeigt ist und für die aufgrund fehlender Angehöriger eine häusliche Versorgung nicht geleistet werden kann. Das Hauptziel ist die Verbesserung der Lebensqualität, eine permanente ärztliche Präsenz ist nicht gegeben.

Im Gegensatz zu stationären Hospizen ist eine *Palliativstation* eine Abteilung eines Krankenhauses und nimmt Patienten auf, welche einen Anspruch auf Krankenhausbehandlung haben mit Ziel der Symptomlinderung, des Schmerz-

management und der Stabilisierung der Gesamtsituation durch ein interdisziplinäres Team. Oft ist hierbei die Weiterverlegung und Entlassung nach Hause oder in andere Einrichtungen wie Altenpflegeheim oder Hospiz an der Tagesordnung. In beiden obigen expliziten Versorgungsfeldern von Palliative Care werden ausschließlich Menschen begleitet und versorgt, die schwerstkrank und/oder sterbend sind (Student 1999).

Die Weiterentwicklung der ambulanten Versorgungssysteme für häusliche Pflege hat zur Folge, dass alte Menschen erst im hohen Alter in ein *Altenpflegeheim* einziehen und die Verweildauer dort kürzer wird. Das durchschnittliche Alter von Altenpflegeheimbewohnern beträgt etwa 85 Jahre (Hoffmann et al. 2009) und jeder fünfte Heimbewohner verstirbt jetzt schon innerhalb der ersten sechs Monate nach Einzug. Insgesamt ein Drittel verstirbt innerhalb des ersten Jahres nach Einzug (Schneekloth und Wahl 2007).

Damit nähert sich die Sterberate in Altenpflegeheimen zunehmend der von stationären Hospizen an. Im Gegensatz zu Hospizen sehen sich Altenpflegeheime jedoch nur *implizit* als *hospizliche* Einrichtungen für sterbende Menschen. Dies hat sowohl Vor- als auch Nachteile für die Pflegekunden und die Altenpflegekräfte und Arbeitenden, wie sich nachfolgend noch zeigen wird.

In *impliziten* Versorgungsfeldern sind Mitarbeitende zwar auch mit Tod, Sterben und Trauer laufend konfrontiert, dies wird aber nicht offiziell als *palliativer* Arbeitsbereich gesehen und finanziert. Hierbei fallen gleichzeitig Bedarfe für eine sog. *Allgemeine Palliativversorgung (APV)* als auch (bei besonders aufwändiger Versorgung) – wie in den expliziten Hospizeinrichtungen – für „spezialisierte (ambulante) Palliativversorgung“ (SAPV, § 37b SGB V) an. Dieses trifft z. B. auf Krankenhäuser, Behinderteneinrichtungen und insbesondere Altenpflegeheime zu. In diesen Einrichtungen sterben viele Menschen, prozentual sogar mehr als in den *expliziten* Einrichtungen, aber häufig ist der Schwerpunkt der Einrichtung nicht die Sterbebegleitung, sondern z. B. Gesunderhaltung, Rehabilitation, Wohnen und Pflege – für manche alte Menschen ein guter Grund, gerade diesen Ort als letzten Lebensort (und nicht eigentlich als guten *Sterbeort*) zu wählen. Mitarbeitende und auch externe Berater sind in diesen nur implizit hospizlichen *Sterbeorten* oft heute noch mit all den Tabus konfrontiert, die auch zu Beginn der Hospizbewegung zu beobachten waren: Tod und Sterben werden *totgeschwiegen*, weder Mitarbeitende, noch Bewohner und Angehörige wollen sich gern mit dem ungeliebten Thema beschäftigen, und als *Werbung* für die Einrichtung traut man sich selten mit guter, hospizlich praktizierter Sterbekultur an die Öffentlichkeit zu treten.

Eine Arbeitsgruppe des Hospizdachverbandes (DHPV, vormals BAG Hospiz) hat aufbauend auf den Vorarbeiten weniger Pioniere zu dieser Thematik (Heller et al. 2000; Volicer 1998; Wilkening und Kunz 2005) 2005 einen 20 Punkte umfassenden Indikatorenkatalog zur Implementation von *Palliativkompetenz und Hospizkultur in Alterseinrichtungen* veröffentlicht, der deutlich macht, dass neben der Fortbildung von Mitarbeitenden insbesondere auch Faktoren der Organisationsentwicklung in Form von verbesserter Kommunikation sowie interner und externer Vernetzung wichtige Aspekte einer gestaltbaren Lebensqualität am Lebensende sind (BAG Hospiz 2006). Eine weitere Idee ist die Etablierung eines Palliative-Care

Koordinators im Pflegeheim. Dieser hat die Aufgabe, die Einrichtung im Bereich Palliative Care auf unterschiedlichen Ebenen zu unterstützen. Zum einen bei der Begleitung der Bewohner und Angehörigen, bei der Unterstützung der Mitarbeiter, bei der Entwicklung einer Abschiedskultur und des Aufbaus eines Netzwerkes für die Organisation. Zudem unterstützt er die Gemeinwesenarbeit im Themenfeld Palliative Care, z. B. durch das Informieren der Öffentlichkeit zum Thema Sterben und Alter oder Vertretung der Einrichtungen in Gremien und Netzwerken zur Palliativversorgung (Wichmann, Becker-Ebel und Wilkening, 2014).

Die oben genannten Hospize und Palliativstationen gelten als Spezialversorger (SAPV) für Palliative Care, ihr Altersdurchschnitt ist – im Vergleich zum durchschnittlichen Sterbealter der Bevölkerung eher niedrig. Für multimorbide, chronisch erkrankte, hochaltrige demente Menschen (mit speziellen sowie allgemeinen Palliativsymptomatiken) sind diese stationären Versorgungssysteme der palliativen Spezialversorgung derzeit eher nicht ausgerichtet, ihre Versorgung am Lebensende soll und muss derzeit hauptsächlich in den oben genannten *impliziten*, aber *demenzgerechten* Orten der Altenpflege stattfinden, mit allen Gefahren einer evtl. partiellen palliativen Unterversorgung.

- Die WHO empfiehlt hier insbesondere zur Schmerzerfassung und -behandlung den Weg einer speziellen Palliativversorgung für alte Menschen und ihre komplexen Probleme (Kojer 2002; Sandgathe Husebø 2009).

33.3 Altenpflegeheime mit Abschiedskultur

Heime verstehen sich in erster Linie als Orte des Lebens und nicht als Orte des Sterbens. Dennoch entwickelt sich das Altenpflegeheim durch den demographischen Wandel zunehmend von einer Wohnstätte mit Tages- und Freizeitgestaltung zu einer Institution, in der die Pflege von schwerkranken und dementiell erkrankten Menschen in den Mittelpunkt tritt. Die Tages- und Freizeitgestaltung muss ein wichtiges Element in der stationären Altenversorgung bleiben, doch zudem werden auch architektonisch und pflegerisch neue Konzeptionen zu einem verbesserten Umgang mit Schwerstkranken und Sterbenden wichtig, wie sie sich z. B. in den *Pflegeoasen* oder *Pflegeinseln* mit Mehrbettzimmern und intensivem Betreuungsangebot derzeit entwickeln (Rutenkröger und Kuhn 2008).

Die Integration von Palliative Care in Alterseinrichtungen stellt weiterhin das Leben in den Mittelpunkt, gibt aber gleichzeitig Tod und Sterben darin Raum. Ein derartiger Organisationsentwicklungsprozess hin zu einer gemeinsam getragenen Abschiedskultur mit Gestaltungs- und Kommunikationsmöglichkeiten zu Sterben und Tod entlastet Bewohner, Angehörige und Mitarbeiter und ermöglicht so die Optimierung der gesamten Versorgungsqualität (Wilkening und Kunz 2005).

Derzeit ist die palliative Versorgungsqualität, die *Abschiedskultur*, von Altenpflegeheimen höchst unterschiedlich. Es gibt immer noch Häuser, in denen es zumindest keine ausdrückliche schwerpunktmäßige, längerfristige, konzeptionelle Beschäftigung mit dem Thema Palliativversorgung am Lebensende und wenig Einbeziehung externer Palliativkompetenz gibt – doch es werden täglich weniger.

Vorbildliche Einrichtungen

Zunehmend zeigen sich vorbildliche Einrichtungen, die

- a. gut mit weiteren Leistungserbringern im Bereich Palliative Care vernetzt sind (Palliativmedizinern, ehrenamtlichen Hospizinitiativen und spezialisierten Palliativdiensten),
- b. mehrere Mitarbeiter im Bereich Palliative Care ausgebildet haben,
- c. sich in ihrer Arbeit an den Grundsätzen von Palliative Care orientieren,
- d. spezielle Instrumente zur Schmerzerfassung bei dementen Menschen anwenden,
- e. besondere Akzente und Rituale zur Sterbebegleitung bei Demenzkranken (z. B. Basale Stimulation, Musiktherapie) einsetzen (70 % und mehr der dort Sterbenden sind dement).

Was ist die Besonderheit guter Sterbebegleitung im Altenpflegeheim?

In keiner anderen Einrichtung sind derzeit *demenzgerechte* und *palliativkompetente* Aspekte gleichzeitig vereint. Die Grundsätze der Palliativversorgung und der in vielen Häusern etablierte *personenzentrierte Ansatz* in der Demenzversorgung (Kitwood 2000) weisen hierbei in ihrem, das Individuum und sein soziales Umfeld betonenden Menschenbild, viele Schnittstellen auf und bereichern sich so gegenseitig. Besondere Zuwendung, spezielle verbale und non-verbale Kommunikationsangebote, Beobachtungsgabe sowie Sensibilität *für* und Eingehen *auf* Gefühlsschwankungen, kontinuierliche Betreuung und Umfeldgestaltung, ausführliche Biographiearbeit und Fachkenntnisse zu geriatrischen Krankheitsbildern – dies sind nur einige der Akzente, mit denen Altenpflegekräfte in der Begleitung von Demenzkranken, auch am Lebensende, durch viele Erfahrungen und Schulungen Experten sind und eine wertvolle Verbindung zwischen den klassischen Professionen des Palliativteams und dem Betroffenen darstellen. Zudem besteht im Heim eine besonders gute Möglichkeit, Angehörige und Ehrenamtliche in die Begleitung mit einzubeziehen. Auch haben Pflegende die Möglichkeit, bei der längerfristigen Betreuung von Bewohnern deren Einstellungen, Werte, Gewohnheiten und Gefühlsäußerungen gut einschätzen und dokumentieren zu können. Sie müssen demnach dann auch zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens einer kommunikationseingeschränkten Person im Team und mit Angehörigen als weitere wichtige Vertrauenspersonen, insbesondere auch bei Entscheidungen am Lebensende, herangezogen werden (Wilkening und Ohnesorge 2007). Angehörigen und Pflegekunden wird geraten, sich im Vorfeld des Einzugs vom Konzept der palliativen Versorgung im Heim ein Bild zu machen, da das Altenpflegeheim für die künftigen Bewohner vermutlich auch der Ort des Sterbens sein wird. Das im Internet veröffentlichte Bewertungssystem von Pflegeheimen, das der Medizinische Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen (MDS) gegenwärtig bundesweit einführt, lässt nur z. T. Rückschlüsse auf die *Abschiedskultur* zu. Hierbei werden eher die Einhaltung von allgemeinen Versorgungsstandards und Dokumentationen überprüft, weniger Haltungen der Mitarbeiter, die *Kultur* der Einrichtung oder individuelle Betreuungsaspekte von Bewohnern. Zur Erfassung von *Hospizkultur und Palliativ-*

kompetenz in einer Einrichtungen bieten die oben genannten Konzepte, z. B. der 20 Indikatoren, eine hilfreiche Orientierung, da hier sowohl Aspekte der Leitungsverantwortung, der Basisorientierung, der Interprofessionalität sowie der zeitlichen Kontinuität palliativer Versorgungsaspekte erfasst werden. Einrichtungen, die sich hiermit beschäftigt haben, werden sich über spezielle Nachfragen freuen und über ihre Konzeptionen und Angebote gern Auskunft geben, sowie Unterstützung für Vorausverfügungen anbieten.

Was bleibt zu tun?

Die Betreuung und Beratung von schwerstkranken und sterbenden Menschen in Heimen bleibt bei allen Bemühungen eine der größten Herausforderungen für Palliative Care. Alte Menschen sterben häufig an Herz-Kreislaufkrankungen, die das Resultat von mehrfachen und chronischen Erkrankungen sind, wodurch die Sterbephase lang und ausgedehnt ist. Zudem gibt es häufig besondere ethische Entscheidungsdilemmata auf Grund krankheitsbedingter Kommunikationsschwierigkeiten zwischen Sterbenden und ihren Behandelnden. Auch durch Angehörige oder Hinzuziehung eines gesetzlichen Betreuers bleibt es bei fortgeschrittener Demenz schwierig, nach den tatsächlichen Wünschen des Pflegekunden zu handeln. Hier braucht es die Entschlossenheit vieler Beteiligten, damit in jeder Einrichtung letztlich ein an den Wünschen des Bewohners orientiertes Sterben stattfinden kann.

Derzeit findet in Deutschland noch keine ausreichende palliative Versorgung schwerstkranker Hochbetagter statt. Die Entwicklungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV, §§ 37b, 132d SGB V), die neben immer mehr ambulanten Kontexten auch in Altenpflegeheimen angeboten wird und die damit verbundene Qualifizierung vieler Mitarbeitender, lässt jedoch auf eine weitere Verbesserung der Versorgung am Lebensende auch in Altenpflegeheimen und Behinderteneinrichtungen hoffen. Hierbei sollte auch die oben erwähnte ganzheitliche Schmerzwahrnehmung mehr Gewicht und Wertschätzung bekommen. Nicht nur palliativmedizinische Maßnahmen, sondern auch eine Massage, ein Bad, Gespräche mit einem Besuchshelfer oder Gebete mit einem Seelsorger können Schmerzen lindern. Es bleibt zu wünschen, dass auch bei einem schlechteren Personalschlüssel als im Hospiz palliativ und hospizlich gearbeitet werden kann und die Kostenträger den besonderen Herausforderungen der Heime als Lebens- und Sterbeorte Hochaltriger mit Demenz künftig angemessen Rechnung tragen.

- Je mehr Altenpflegekräfte den Palliative Care Ansatz verinnerlicht haben, umso besser können sie
 - a. selbst notwendige Schritte palliativer (Allgemein-)Versorgung anbieten,
 - b. als Lobbygruppe für die Einforderung spezieller und auch allgemeiner Palliativversorgung beeinträchtigter Bewohner und ihrer individuellen Bedürfnisse eintreten und damit
 - c. Garanten eines Palliative Care Ansatzes einer gelebten *Abschiedskultur* ihrer Einrichtung sein und dafür auch die notwendige externe Unterstützung finden.

33.4 Merkposten zur Palliativversorgung in Alterseinrichtungen

Bedarf und Angebote zur Palliativversorgung im Alter sind keine Ausnahmen oder *Spezialfälle*, sondern die Regel. Somit muss besonders auch in *impliziten* Einrichtungen von Palliative Care (wie z. B. im Altenpflegeheim) dafür gesorgt werden, dass alle Betroffenen eine adäquate allgemeine Palliativversorgung erhalten und bei *komplexem Symptomeschehen* ein Bedarf an spezialisierter Palliativversorgung durch Pflege/Arzt signalisiert und durch Einbeziehung spezieller Dienste sichergestellt wird.

Viele alte Menschen leiden an unterschiedlichen Symptomen mehrerer Erkrankungen gleichzeitig – oft ohne eindeutige Diagnosen –, die einen palliativen Versorgungsbedarf signalisieren. Damit der Pflegekunde sein Lebensende mitgestalten kann braucht es Pflegende und Ärzte, die den Tod nicht verdrängen, sich zuständig fühlen, Gesprächsangebote machen und mit Beteiligten angemessen kommunizieren.

Demenz ist ein komplexes Krankheitsbild, an dem mehrheitlich Menschen in Altenpflegeheimen leiden. Bei der Beratung über eine Vorausverfügung ist es wichtig, möglichst zu Beginn der Erkrankung mit den Betroffenen zu sprechen, da sie im mittleren Verlauf der Erkrankung komplexe Sachverhalte oft nicht mehr adäquat einschätzen können. Die Lebensqualität der Betroffenen scheint sich durch die Krankheit nicht so stark zu reduzieren, wie Nahestehende glauben (van der Maas 2003) – ein Grund, späteren Beobachtungen von Lebensfreude sowie aktuellem Lebenswillen des Erkrankten immer wieder neue Aufmerksamkeit bei Entscheidungen am Lebensende zu geben.

Altenpflegekräfte

Experten für die Demenzbetreuung sind Altenpflegekräfte. Der Lebensraum Heim ist – insbesondere wenn dieses Heim als *demenzgerecht* und *palliativkompetent* eingeschätzt werden kann – fachlich gesehen – der beste institutionelle Ort für demente Menschen, auch in der letzten Lebensphase und beim Sterben. Palliativkompetente Altenpflegeheime kooperieren – neben den jeweiligen Hausärzten – zusätzlich mit Palliativmedizinern, ambulanten Palliative-Care-Teams und ehrenamtlichen Hospizinitiativen.

Viele Altenpflegeheime beraten Betroffene bei Einzug zum Thema rechtliche Vorausverfügungen, diese Dokumente sind in der Bewohnerakte hinterlegt. Spezielle Informationsveranstaltungen und Beratungsangebote zu verschiedensten Vorausverfügungen sollten im Heim von Fachpersonen zusätzlich turnusmäßig auch für Angehörige angeboten werden, da Pflegekräfte hier an Grenzen stoßen.

Vielen Bewohnern ist der Umgang mit speziellen, auch religiösen Ritualen am Lebensende sowie mit ihrem verstorbenen Körper wichtig und sie brauchen dazu Informationen, Sicherheit und Auskunft über die speziellen Gestaltungsmöglichkeiten der Einrichtung. Hierzu sind individuelle Arrangements anzuregen und umzusetzen – etwas, was ebenfalls Gegenstand einer erweiterten Patientenverfügung darstellen kann.

Literatur

- Backes G, Clemens W (2008) Lebensphase Alter. Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Altersforschung. Beltz Juventa, Weinheim
- BAG Hospiz (2006) Hospizkultur im Alten- und Pflegeheim. Indikatoren und Empfehlungen zur Palliativkompetenz. Beltz Juventa, Wuppertal
- Heimerl K, Heller A, Zepke A (2003) Organisationskultur des Sterbens. Das Modellprojekt von Diakonie in Düsseldorf. Springer, Freiburg i. Br.
- Heller A, Heimerl K, Husebø S (Hrsg) (2000) Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Lambertus, Freiburg i. Br.
- Hoffmann E, Schelhase T, Menning S (2009) Lebenserwartung und Sterbegeschehen. In: Böhm K, Tesch-Römer C, Ziese T (Hrsg) Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gesundheit und Krankheit im Alter. Robert Koch-Institut, Berlin
- Kitwood T (2000) Demenz. Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Huber, Göttingen
- Klinkhammer G (2012) „Sterben in Deutschland“: Leben mit dem Sterben. Dtsch Arzteblatt 109:A2405
- Kojer M (Hrsg) (2002) Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der palliativen Geriatrie. Lambertus, Freiburg i. Br.
- Maas PJ van der (2003) End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. Lancet 362:345–350
- Pick P, Brüggemann J, Grote C, Grünhage E, Lampert T (2004) Schwerpunktbericht zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Pflege. Robert Koch-Institut, Berlin
- Rutenkröger A, Kuhn C (2008) „Im Blick haben“ Evaluationsstudie zur Pflegeoase im Seniorenzentrum Holle. Abschlussbericht für das Niedersächsische Ministerium für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit, Hannover
- Sandgathe Husebø B (2009) Palliativmedizin in der Geriatrie. In: Husebø S, Klaschik E (Hrsg) Palliativmedizin. Springer, Heidelberg, S 385–425
- Schneekloth U, Wahl HW (Hrsg) (2007) Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensformen in stationären Einrichtungen (MuG IV) Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispiele für „Good Practice“. Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), München
- Statistisches Bundesamt (Hrsg) (2011) Ältere Menschen in Deutschland und der EU. Wiesbaden https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/BlickpunktAeltereMenschen1021221119004.pdf?__blob=publicationFile
- Student JC (Hrsg) (1999) Das Hospiz-Buch. Lambertus, Freiburg i. Br.
- Volicer L, Hurley A (1998) Hospice care for patients with advanced dementia. Springer, New York
- Wichmann C, Becker-Ebel J, Wilkening K (2014) Pflegeheime. In: Wasner M, Pankofers S (Hrsg) Soziale Arbeit in Palliative Care – Ein Handbuch für Studium und Praxis. Kohlhammer, Stuttgart, S 107–115
- Wilkening K, Kunz R (2005) Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, 2. Aufl. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen
- Wilkening K, Ohnsorge K (2007) Gestaltungsmöglichkeiten am Lebensende. In: Bosch-Stiftung R (Hrsg) Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz. Hans Huber, Bern, S 57–83
- Wilkening K, Wichmann C (2010) Sozialarbeit in der Palliativversorgung. In: Aner K, Karl U (Hrsg) Handbuch Soziale Arbeit und Alter. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S 165–172
- World Health Organisation (WHO) (Hrsg) (2002) WHO definition of palliative care. www.dgpal-palliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf. Zugriffen: 12. Nov. 2014

Lukas Radbruch, Norbert Krumm und Frank Elsner

34.1 Definition der Palliativmedizin

Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung. Nicht die Verlängerung der Überlebenszeit um jeden Preis, sondern die *Lebensqualität*, also die Umsetzung von Wünschen und Zielen des Patienten und sein Befinden stehen im Vordergrund der Behandlung.

Die wesentlichen Komponenten der Palliativmedizin sind Symptomkontrolle, psychosoziale Kompetenz, Teamarbeit und Sterbebegleitung.

Viele Tumorkrankpatienten leiden in fortgeschrittenen Krankheitsstadien unter Schmerzen, Müdigkeit, Schwäche und anderen Symptomen. Diese Beschwerden können so belastend sein, dass das Leben unerträglich scheint. Mit enger Begleitung, Medikamenten, physikalischen Maßnahmen (wie zum Beispiel Lymphdrainage oder Atemgymnastik) und anderen Therapien können diese Beschwerden so-

L. Radbruch (✉)
Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Bonn,
Sigmund-Freud-Str. 25, 53127 Bonn, Deutschland
E-Mail: lukas.radbruch@malteser.org

N. Krumm · F. Elsner
Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Aachen,
Pauwelsstr. 30, 52074 Aachen, Deutschland
E-Mail: nkrumm@ukaachen.de

F. Elsner
E-Mail: felsner@ukaachen.de

weit gelindert werden, dass das Dasein nicht nur auf das Leiden eingeschränkt ist, wieder andere Gedanken und Tätigkeiten möglich sind und die restliche Lebenszeit wieder als lebenswert empfunden wird.

- Palliativmedizin beschränkt sich aber nicht nur auf die Behandlung der körperlichen Symptome, sondern nimmt auch die *psychologischen, sozialen und spirituellen Probleme* der Patienten und ihrer Angehörigen auf.

Die umfassende Betreuung der Patienten und ihrer Angehörigen erfordert ein Team aus Ärzten, Pflegenden, Sozialarbeitern, Psychologen, Physiotherapeuten und Seelsorgern. Neben den hauptamtlichen Mitarbeitern ist die Einbindung von ehrenamtlichen Mitarbeitern in der Hospizarbeit wichtig.

Im Zusammenhang mit der Palliativmedizin wird oft die *Sterbebegleitung* erwähnt. Sterbebegleitung bedeutet, zu jemandes Schutz, Entlastung und Gesellschaft ein Stück des Weges mitzugehen und sein Weggefährte zu sein. Begleitung hat die Aufgabe, den Sterbenden, seine Freunde und seine Familie im Sterbeprozess zu entlasten, indem die Begleiter die verschiedenen vorhandenen körperlichen und emotionalen Bedürfnisse erkennen und auf sie reagieren. In der Sterbebegleitung ist das Ziel die Linderung des Leidens, ohne dass damit das Sterben beschleunigt oder herausgezögert werden soll. Insofern bietet die Sterbebegleitung eine Alternative zum assistierten Suizid und zur Tötung auf Verlangen.

34.2 Umsetzung der Palliativmedizin

- Palliativmedizin zielt also auf die Erhaltung der höchstmöglichen Lebensqualität bei Patienten mit unheilbaren Krankheiten, ohne sich dabei auf das *Wann, Wo, Wie* und *Durch wen* festlegen zu lassen.

Palliativmedizin kann in Hospizen und Palliativstationen, in der onkologischen oder schmerztherapeutischen Praxis, in ambulanten Hospizeinrichtungen oder zuhause, also letztendlich überall, wo ärztliches oder pflegerisches Handeln notwendig wird, ausgeübt werden.

Folglich sollte jeder Arzt und jeder Angehörige des Pflegepersonals Grundkenntnisse in Palliativmedizin besitzen. Dies ist nur möglich, wenn Palliativmedizin in die ärztliche und krankenpflegerische Ausbildung integriert wird. Die Einrichtung von palliativmedizinischen Professuren an den Universitäten Aachen, Bonn, Köln, Erlangen, Freiburg, Mainz, Göttingen und München ist ein erster Schritt auf diesem Weg. Im Sommer 2009 wurde Palliativmedizin als Pflichtfach in das Medizinstudium aufgenommen, sodass ab 2014 Medizinstudierende eine entsprechende Bescheinigung zum Examen vorlegen müssen. Bislang wurde Palliativmedizin allerdings nur an wenigen Universitäten als *Pflichtfach im Medizinstudium* umgesetzt.

Auch bei ausreichender Ausbildung in der allgemeinen Palliativversorgung sind aber palliativmedizinisch spezialisierte Zentren für die Durchführung besonderer therapeutischer Maßnahmen und die Betreuung von Problemfällen notwendig.

Diese Einrichtungen können sich über ihren Beitrag zur Ausbildung maßgeblich an der Weiterverbreitung palliativmedizinischer Grundsätze und Ideen beteiligen. In idealer Weise können Palliativstationen diese Funktion übernehmen.

34.3 Entwicklung in Deutschland

Als erste stationäre Einrichtung in Deutschland wurde mit Unterstützung der Deutschen Krebshilfe 1983 die Palliativstation der Chirurgischen Universitätsklinik in Köln mit fünf Betten eröffnet. Dem englischen Vorbild folgend wurde in den folgenden Jahren ein Bildungsforum für Fortbildungen zur Palliativmedizin und zur Hospizbewegung und ein Hausbetreuungsdienst eingerichtet. Kooperationen bestehen mit dem stationären Hospiz und der anästhesiologischen Schmerzambulanz. 1992 wurde dieses Modellprojekt der Deutschen Krebshilfe mit der Fertigstellung des Mildred-Scheel-Hauses nochmals deutlich verbessert. Hier sind in einem Gebäude die Palliativstation mit 15 Betten, Ambulanzräume für Schmerzambulanz, Hausbetreuungsdienst, Ernährungsberatung und Tumornachsorge, ein Eingriffsraum sowie die Mildred-Scheel-Akademie mit Seminaren, Kursen und Vorlesungen zu palliativmedizinischen Themen vereinigt.

Im Jahre 1991 begann ein Palliativprojekt des Bundesministeriums für Gesundheit, mit dem die Einrichtung von zunächst 12, später 15 Palliativstationen gefördert wurde, um „modellhaft die Möglichkeiten zu erproben, die Versorgung sterbender Krebspatienten in Krankenhäusern zu verbessern“. Nach Auslaufen der Förderung 1994 konnten die meisten Einrichtungen durch andere Träger weiterfinanziert werden (Bundesministerium für Gesundheit [1997](#)).

34.4 Bedarf in Deutschland

Die Zahl der palliativmedizinischen Einrichtungen hat in den letzten Jahren in Deutschland deutlich zugenommen.

Statistik

Bei einer Umfrage im Herbst 2003 wurden 93 Palliativstationen und 113 Hospize erfasst mit insgesamt 1.774 Betten, gegenüber 32 Einrichtungen mit 297 Betten im Jahr 1993 (Sabatowski et al. [2004](#), S. 5). Durchschnittlich entfallen 8,1 Betten auf die Palliativstationen und 9,1 Betten auf die Hospize, jedoch ist die Größe der Einheiten sehr unterschiedlich mit einem Bereich von 2 bis 15 Betten. Im Jahr 2007 war die Zahl auf 141 Hospize mit 1.318 Betten und 127 Palliativstationen mit 974 Betten angestiegen. Für Deutschland wird der Bedarf auf 50 Betten pro Million Einwohner geschätzt, davon möglichst 30 Palliativ- und 20 Hospizbetten (Sabatowski et al. [2003](#), S. 4). Davon standen in 2007 aber nur 11,8 Palliativ- und 16 Hospizbetten zur Verfügung.

Im Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin 2008 (www.wegweiser-hospiz-und-palliativmedizin.de) wurden insgesamt 161 stationäre Hospize und 191 Palliativstationen in Deutschland erfasst.

Neuere Bedarfsschätzungen haben jedoch einen deutlich höheren Bedarf an Palliativ- und Hospizbetten mit insgesamt 80–100 Betten pro Million Einwohner ergeben (Ireland National Advisory Committee 2001). Dabei wurde berücksichtigt, dass die älteren Bedarfsschätzungen vor allem die Tumorpatienten berücksichtigt hatten. Palliativmedizin geht jedoch weit darüber hinaus, und kann genauso für andere Patienten mit unheilbaren und fortschreitenden Erkrankungen angewandt werden. Dies gilt nicht nur für neurologische Erkrankungen, sondern auch für Herz- und Lungenerkrankungen im Endstadium und vielleicht auch für einen Teil der geriatrischen Patienten. Mit dem demographischen Wandel in Europa ist mit einem zunehmend höheren Anteil von Älteren, und eben auch von schwer erkrankten Älteren, zu rechnen (Council of Europe 2003). Der Bedarf an Betten in stationären Hospizen und Palliativstationen hängt aber von den lokalen und regionalen Gegebenheiten ab, von der demographischen und sozioökonomischen Entwicklung, dem Vorhandensein von anderen Versorgungsformen wie spezialisierten ambulanten Palliativdiensten und von der häuslichen Versorgung.

Selbst in Nordrhein-Westfalen, dem Bundesland mit den meisten palliativmedizinischen stationären Einrichtungen, geht der Einzugsbereich der Hospize und Palliativstationen weit über die eigene Stadt hinaus. In anderen Bundesländern ist die Versorgungslage deutlich schlechter, und nur wenige Palliativstationen und ein Hospiz liegen in den neuen Bundesländern. Die Änderung der Krankenhausfinanzierung auf Fallpauschalen nach Diagnosis Related Groups (DRG) hat die Palliativstationen unter zusätzliche Belastungen gestellt, da sich die personalintensiven Leistungen der Palliativmedizin im DRG-System nur schwer abbilden lassen, und die Schwere der Erkrankung nicht mit der Länge des Aufenthaltes zusammenhängen muss. Die Einführung einer Prozedurenziffer für stationäre Palliativmedizin mit entsprechendem Entgelt in der anstehenden Änderung des Krankenhausfinanzierungsgesetzes hat hier aber eine Besserung erbracht, so dass Palliativstationen trotz des hohen Personalbedarfs kostendeckend arbeiten können. Viele Palliativstationen wurden als besondere Einrichtungen aus den DRG-Kostenerstattungskalkulationen heraus genommen. In diesen Einrichtungen werden die Kosten pro Behandlungstag erstattet.

34.5 Ausstattung der Palliativstation

Die Versorgung der Patienten in der Palliativstation wird durch ein hoch qualifiziertes interdisziplinäres Team erbracht. Das engere Team besteht aus Krankenpflegekräften und Ärzten, dies wird ergänzt durch Psychologen, Physiotherapeuten und Krankengymnasten, Sozialarbeiter und Seelsorger. Dieses multiprofessionelle Team wird durch ehrenamtliche Helfer ergänzt (Jaspers und Schindler 2005). In manchen Palliativstationen können Ernährungsberater, Musik- und Kunsttherapeuten,

Sprachtherapeuten und Trauerberater zusätzliche Angebote für die Patienten oder ihre Angehörigen machen. Die Mitarbeiter aus den verschiedenen Berufsgruppen benötigen eine spezielle palliativmedizinische Ausbildung in ihrem Bereich. Den ärztlichen Bereich sollten Fachärzte mit Zusatzweiterbildung Palliativmedizin abdecken, in der Krankenpflege sollten mindestens ein Drittel der Mitarbeiter die Qualifikation Palliative Care erworben haben. Ehrenamtliche sollten einen Befähigungskurs absolviert haben.

Die Versorgung der Patienten auf einer Palliativstation bedarf zwar nicht aufwändiger technischer Geräte, ist dafür aber sehr personalintensiv. Vorgeschlagen werden als Minimum 0,15 Arztstellen pro Bett (entsprechend einer Arztstelle für 5–6 Betten) und 1,2 Krankenpflegestellen pro Bett, mindestens aber 1 Stelle pro Bett.

Die Einrichtung der Palliativstation sollte eine freundliche Atmosphäre bieten, mit Möglichkeiten für Ruhe und Rückzug für Patienten und Angehörige. Die Patienten sollten in Einzel- oder Doppelzimmern untergebracht sein, mit der Möglichkeit, dass Angehörige im Zimmer übernachten. Oft sind ein oder mehrere Wohnzimmer, Meditationsraum oder Andachtsraum und ein Zugang zu einem Außenbereich (Terrasse oder Wintergarten) vorhanden. Eine gute Anleitung zu den baulich funktionalen Anforderungen findet sich in der Planungshilfe Palliativstationen der Bauministerkonferenz Argebau (2011).

34.6 Das Team

Wer sind denn nun diese Menschen, die täglich mit solchen dem Tode nahen Patienten und in solchen Situationen arbeiten und die das aushalten können? Es sind vor allem *hoch motivierte und gut ausgebildete Fachkräfte*, die erfahren haben, wie ihre Bemühungen den Patienten helfen können. Hilfloze Helfer geben schnell auf, wenn sie mit den Palliativpatienten konfrontiert werden. Gute Mitarbeiter auf der Palliativstation sind professionelle Helfer und kennen auch ihre eigenen Grenzen.

Eine wesentliche Voraussetzung der Palliativmedizin ist die Bereitschaft zur Teamarbeit. Zum Team der Palliativstation gehören Ärzte, Krankenschwestern, Krankengymnasten, Sozialarbeiter und Seelsorger. Im Team hat jeder seine Kernkompetenzen, aber durch die lange Zusammenarbeit auch reiche Erfahrungen in anderen Bereichen. Die Pflegenden übernehmen beispielsweise Aufgaben in der Kommunikation mit Patienten und Angehörigen, die weit über das hinausgehen, was in anderen Abteilungen üblich ist. So werden auch von den Pflegenden mit Patienten und Angehörigen Gespräche geführt, was Krankheit, Sterben und Tod bedeuten, oder welche Ängste und Hoffnungen jetzt noch bestehen.

Feste Strukturen im Stationsalltag erleichtern die Zusammenarbeit im Team. Neben Zeiten für ein gemeinsames Frühstück sind die wöchentliche große Visite und die ebenfalls wöchentlichen Stationsbesprechungen die Gelegenheiten, Probleme bei einzelnen Patienten und auch Grundlegendes anzusprechen. An den Visiten und Besprechungen nehmen alle Teammitglieder teil und können gleichberechtigt ihre Erfahrungen einbringen. Bei den Diskussionen im Team können ethische Probleme

diskutiert werden, z. B. ob eine Bluttransfusion oder eine Nahrungs- oder Flüssigkeitszufuhr über Sonden oder Infusionen dem Patienten wirklich Vorteile bringen werden.

Austausch durch Besprechungen

Bei diesen Stationsbesprechungen wird unter Umständen auch deutlich, dass die einzelnen Berufsgruppen nicht immer die gleichen Ziele verfolgen. So ist für den ärztlichen Schmerztherapeuten vielleicht die Schmerzlinderung vorrangig, auch wenn der Patient dadurch müde werden sollte. Die Krankenschwester überlegt dagegen eher, ob die Reduktion der Müdigkeit nicht wichtiger ist, da der Patient immer wieder berichtet, wie sehr er auch unter der Müdigkeit leidet, während ein Restschmerz vom ihm doch in Kauf genommen werde. Für den Sozialarbeiter ist der Erfolg vor allem gegeben, wenn für den Patienten die Versorgung zu Hause wieder gesichert ist. Für den Seelsorger ist es vielleicht wichtig, erst einmal zu erfahren, was das Erleiden von Schmerzen für den Patienten bedeutet. Aus der Kommunikation im Team ergibt sich aber die Möglichkeit, diese Unterschiede zu erkennen und mit Patient und Angehörigen ein gemeinsames Therapieziel zu finden.

Literatur

- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (1997) Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker – Palliativeinheiten. Nomos, Baden-Baden
- Council of Europe (2003) Recommendation Rec 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec%282003%2924_en.pdf. Zugegriffen: 25. Nov. 2014
- Ireland National Advisory Committee (2001) Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. Department of Health and Children. www.dohc.ie/publications/pdf/nacpc.pdf?direct=1. Zugegriffen: 8. Okt. 2014
- Jaspers B, Schindler J (2005) Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Enquete-Kommission des Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“, Berlin
- Planungshilfe Palliativstationen der Bauministerkonferenz Argebau (2011) www.is-argebau.de/verzeichnis.aspx?id=3067&o=512005430. Zugegriffen: 12. Nov. 2014
- Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Müller M, Zernikow B (2003) Hospiz- und Palliativführer 2003. Z Palliativmed 4:4–6
- Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Roß J, Zernikow B (2004) Hospiz- und Palliativführer 2004. Z Palliativmed 5:2–5
- Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin (2008) www.wegweiser-hospiz-und-palliativmedizin.de. Zugegriffen: 12. Nov. 2014

Teil V

Beratung zu Patientenverfügungen

Arnd T. May

Zur Unterstützung der Meinungs- und Willensbildung nehmen Ratsuchende zunehmend qualifizierte Beratung in Anspruch. Dabei bieten vielfältige Organisationen und Einzelpersonen Beratung an. Verbindliche Vorgaben für Kompetenzen von Beratern existieren nicht. Somit ist die Beratungsqualität unterschiedlich.

May, Grützmann und Brokmann stellen hilfreiche Kompetenzen und soziale Kompetenzen für Berater zu Patientenverfügungen vor (Kap. 36). Mit den Vorschlägen zum Beratungsselbstverständnis legen sie einen Grundstein für ein Beratungsethos. Für Personen, die sich als Berater zur Vorsorgeplanung in Gesundheitsfragen (VPiG) engagieren möchten, sind neben Hinweisen zu kommunikativen Kenntnissen und Fähigkeiten auch Empfehlungen zu organisatorischen Rahmenbedingungen und unterschiedlichen Formen der Beratung zu finden.

Das Instrument der Werte-Analyse zur Willensbildung und zur Eruierung der persönlichen Wertvorstellungen, insbesondere bei Menschen mit geistiger Behinderung, stellt Huber vor (Kap. 37). Dazu versteht Huber die Werte-Analyse als Kommunikationsinstrument zu den augenblicklichen persönlichen Werthaltungen zu Lebensqualität, Krankheit, Abhängigkeit und Sterben.

Aus der Vielzahl an Texten, Mustern und Broschüren haben May und Sass hilfreiches Material herausgesucht, mit welchem die eigene Auseinandersetzung bei der Erstellung einer Patientenverfügung angeregt und unterstützt werden kann (Kap. 38). Für Berater soll durch die Beschäftigung mit unterschiedlichen Texten die Spannbreite von Textbausteinen und Formulierungsmöglichkeiten deutlich werden.

A. T. May (✉)
Ethikzentrum.de – Zentrum für Angewandte Ethik, Hohenzollernstr. 76, 45659 Recklinghausen,
Deutschland
E-Mail: may@EthikZentrum.de

Schmidt, Schöffner und Sold stellen mit dem Patientenseminar ein Modell vor, durch das Bürger qualifiziert beraten und dadurch zur Erstellung einer umfassenden Patientenverfügung befähigt werden (Kap. 39). Innovativ ist ein Film, der anschaulich einen Einblick in Entscheidungssituationen auf der Intensivstation zulässt und damit darstellt, welche Informationen für Behandler aus medizinischer, ethischer und rechtlicher Sicht wichtig sind.

Arnd T. May, Tatjana Grützmann und Jörg C. Brokmann

Die Beratung zu Vorsorgedokumenten wie Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenverfügung erfordert neben Fachkenntnissen die Vorbereitung des eigenen Beratungsangebots. Ziel einer guten Beratung und einer gelungenen Auseinandersetzung mit Vorsorgedokumenten ist ein individuelles Dokument, das die differenzierte Meinungs- und Willensbildung des Ratsuchenden festhält.

Die Vielfalt der Anbieter von Beratungen zu Patientenverfügungen offenbart die Chancen aber auch Risiken für einen nicht reglementierten Beratungsmarkt, bei dem keine verbindlichen Standards für die Beratung zu Patientenverfügungen existieren.

Während der rechtspolitischen Debatte zur Gesetzgebung wurde der Aspekt der nachgewiesenen Beratung als Wirksamkeitsvoraussetzung diskutiert. Anders als in Österreich ist eine ärztliche Beratung in Deutschland nicht zwingend wenngleich sinnvoll.

A. T. May (✉)

Ethikzentrum.de – Zentrum für Angewandte Ethik, Hohenzollernstr. 76,
45659 Recklinghausen, Deutschland
E-Mail: may@EthikZentrum.de

T. Grützmann

Modellstudiengang Medizin, Medizinische Fakultät der RWTH Aachen, Wendlingweg 2,
52074 Aachen, Deutschland
E-Mail: tgruetzmann@ukaachen.de

J. C. Brokmann

Notaufnahme, Uniklinik RWTH Aachen, Pauwelsstr. 30, 52074 Aachen, Deutschland
E-Mail: jbrokmann@ukaachen.de

Zur Qualitätssicherung der Beratung zu Patientenverfügungen legte im Jahre 2005 eine Arbeitsgruppe Vorschläge zu Kernkompetenzen vor (May et al. 2005). Die Arbeitsgruppe nahm dabei nicht nur Ärzte, sondern generell fachkundige Personen als mögliche Berater in den Fokus.

Folgende Ziele der Beratung zu Vorsorgedokumenten sind in diesen Standards formuliert:

- Über rechtliche, medizinische und ethische Aspekte zu informieren,
- Meinungsbildungsprozesse anzustoßen,
- Wünsche und Ängste zu ermitteln,
- die Ernsthaftigkeit der Willensbekundung zu prüfen.

Unter Berücksichtigung dieser Ziele, kann die Stabilität der Patientenwünsche ermittelt und die Validität und somit die Verbindlichkeit der Patientenverfügung erhöht werden. Neben den fachlichen Aspekten kann im Gespräch bei Bedarf auch auf psychosoziale und familiäre Fragestellungen eingegangen und es können Tabuthemen wie „Alter“, „Krankheit“ und „Tod“ angesprochen werden. Berater müssen über zahlreiche Kenntnisse (medizinisch, rechtlich, ethisch, psychosozial) verfügen.

Die Kernkompetenzen für Berater umfassen folgende Themenfelder:

- Formale Gesichtspunkte für die Erstellung einer Patientenverfügung
- Kommunikative Kenntnisse und Fähigkeiten
- Einstellungen und Haltungen/soziale Kompetenzen
- Berücksichtigung von biographischen und familiären Gesichtspunkten
- Ethische und rechtliche Gesichtspunkte der Instrumente der Vorsorge
- Medizinische und pflegerische Gesichtspunkte

Eine Beratung zu Patientenverfügungen kann dazu dienen, dass Entscheidungen auf Basis von validen Informationen getroffen werden können und nicht Mythen, Fehlinformationen oder Vermutungen wichtige Entscheidungen beeinflussen.

Eine qualifizierte Beratung zu Patientenverfügungen erfordert neben fachlichen Standards und ethischen Grundsätzen auch „eine hohe persönliche und professionelle Kompetenz“, wozu u. a. „Achtung und Wertschätzung“ gehören (Deutsche Gesellschaft für Beratung e. V. 2010).

Die Beratung zu Patientenverfügung ist zudem eine Situation, in der ein Ratsuchender für einen sehr sensiblen Lebensbereich, in dem es um die Themen *Krankheit*, *Sterben* und *Tod* geht, um Unterstützung ersucht. Diese Themen beinhalten ein Sich-Auseinandersetzen mit der eigenen Verletzlichkeit und Endlichkeit, daher ist es erforderlich, dass der Berater ein Umfeld schafft, in welchem der Ratsuchende sich öffnen und Vertrauen schöpfen kann. Berater müssen sich der weitreichenden existentiellen Folgen durch Festlegungen in einer Patientenverfügung bewusst sein (May et al. 2005, S. 334).

Oft ist der Auslöser für das Erstellen einer Verfügung auch, dass der Betreffende selbst erkrankt ist oder die Krankheit bzw. den Tod eines Nahestehenden unmittel-

bar erlebt hat. In diesem Fall ist das Thema *Vorsorge* für den Betroffenen häufig besonders emotional aufgeladen und bedarf eines sensiblen Umgangs. In jedem Fall ist eine fundierte und professionelle Beratung erforderlich, die über eine bloße Wissensvermittlung hinausgeht. Eine *Didaktik der Beratung* ist demnach essentiell und sollte auf diese besondere Situation zugeschnitten sein.

36.1 Beratungsauftrag

Die Bundesärztekammer fordert ihre Mitglieder dezidiert zur Beratung zu Patientenverfügungen auf. Aus Sicht der Bundesärztekammer erleben Ärzte „in ihrer täglichen Arbeit die Sorgen und Nöte schwer kranker und sterbenskranker Menschen und müssen in schwierigen Beratungssituationen Antworten auf existenzielle Fragen ihrer Patienten geben“ (Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2013, S. 1580).

Die Kenntnis des behandelnden Arztes zum Krankheitsbild, zu den möglichen Verläufen der Krankheit des Ratsuchenden und zu Therapieoptionen hilft diesem bei seiner Entscheidungsfindung. So definiert der Ratsuchende, je nach Schilderung der Krankheitsbilder und Verläufe, die Anwendungssituationen, auf die sich seine Patientenverfügung beziehen soll.

Dies wird auch ausdrücklich von der Bundesärztekammer gewünscht. In einem ärztlichen Beratungsgespräch „sollten die medizinischen Aspekte geklärt und Krankheitsbilder erörtert werden“ (Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2007, S. 893). Die Bundesärztekammer sieht Ärzte in der Pflicht, Beratungen zu Patientenverfügungen und sogar zu Vorsorgevollmachten zu leisten (Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2007, S. 894).

Fachkundige Beratung

Die Gesetzesbegründung verwendet nicht den Begriff der ärztlichen Beratung, sondern benutzt die Bezeichnung der „fachkundigen Beratung“ (BT-Drs. 16/8442, S. 14). Diese Bezeichnung ergibt sich aus der Tatsache, dass die Initiatoren des Gesetzes nicht zwingend von einer Beratung durch Ärzte ausgehen, sondern „es können auch Beratungsangebote von nichtärztlichen, im Umgang mit Patientenverfügungen erfahrenen Einrichtungen oder Personen in Anspruch genommen werden, das können beispielsweise fachkundige Verbände, Vertreter von Glaubensgemeinschaften oder Selbsthilfegruppen sein.“ (BT-Drs. 16/13314, S. 19).

Auf die Sinnhaftigkeit der Beratung weisen nicht nur der Gesetzgeber, sondern auch eine Reihe von Institutionen und Organisationen hin, da eine qualifizierte Beratung dazu beitragen kann, die ärztlichen Maßnahmen, in die eingewilligt wird oder die untersagt werden, hinreichend genau zu beschreiben.

Wenngleich für die Bundesärztekammer die Initiative für ein Gespräch in der Regel dem Patienten überlassen bleiben soll, sieht die ärztliche Standesvertretung

den Gesprächsimpuls über eine vorsorgliche Willensbekundung beim Arzt als Zeichen der Fürsorge, „wenn bei einer bevorstehenden Behandlung oder in einem absehbaren Zeitraum der Eintritt der Einwilligungsunfähigkeit mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwarten ist und der Patient ohne Kenntnis von den Möglichkeiten der vorsorglichen Willensbekundung seine Sorge über den möglichen Zustand fehlender Selbstbestimmung angesprochen hat“ (Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2013, S. 1583).

Bundesärztekammer, ZEKO

Die Bundesärztekammer stellt gemeinsam mit der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer fest:

„So kann der Arzt beispielsweise über medizinisch mögliche und indizierte Behandlungsmaßnahmen informieren, auf die mit Prognosen verbundenen Unsicherheiten aufmerksam machen und allgemein über Erfahrungen mit Patienten, die sich in vergleichbaren Situationen befunden haben, berichten. Indem der Arzt den Patienten möglichst umfassend informiert, kann er zugleich Vorsorge gegen aus ärztlicher Sicht nicht gebotene Festlegungen des Patienten treffen, etwa indem er über Missverständnisse – z. B. über die sogenannte Apparatedizin – aufklärt, Fehleinschätzungen hinsichtlich der Art und statistischen Verteilung von Krankheitsverläufen korrigiert und die Erfahrungen aus dem Umfeld des Patienten, an denen sich dieser orientiert und aus denen er möglicherweise falsche Schlüsse zieht, hinterfragt. Der Arzt darf dem Patienten nicht seine Sicht der Dinge aufdrängen. Er kann aber wesentlich dazu beitragen, die Meinungsbildung des Patienten zu verbessern und abzusichern. Er kann dem Patienten nicht nur das Für und Wider seiner Entscheidungen vor Augen führen, sondern ihm durch die Aufklärung auch Ängste nehmen.

In dem Dialog sollte der mögliche Konflikt zwischen den in gesunden Tagen geäußerten Vorstellungen und den Wünschen in einer aktuellen Behandlungssituation thematisiert werden. Dies gilt insbesondere für Festlegungen zu bestimmten Therapien oder zur Nichtaufnahme einer Behandlung in bestimmten Fällen.

Auch für den Patienten wird eine eingehende ärztliche Beratung vor der Abfassung einer vorsorglichen Willensbekundung von Vorteil sein.

Er kann vielfach erst bei Inanspruchnahme einer ärztlichen Beratung in der Lage sein zu entscheiden, welches der zahlreichen verfügbaren und inhaltlich unterschiedlichen Formulare seinen Wünschen am ehesten entgegenkommt und welche Formulierungen geeignet sind, seine persönlichen Vorstellungen hinreichend nachvollziehbar und umsetzbar niederzulegen. Zudem wird der Patient, wenn er sich ärztlich beraten lässt, die Wirksamkeit seiner Willensbekundungen dadurch erhöhen können, dass er die Situationen, in denen Behandlungsentscheidungen voraussichtlich anfallen, und die in diesen Situationen bestehenden Handlungsoptionen sehr viel konkreter beschreiben und damit das faktische ärztliche Handeln in weit größerem Umfang festlegen kann, als es ohne Beratung der Fall wäre. Dies gilt vor allem, wenn aufgrund einer diagnostizierten Erkran-

kung die voraussichtlichen Entscheidungssituationen und Behandlungsoptionen relativ konkret benannt werden können.

Der Dialog zwischen Patient und Arzt kann dazu beitragen, dass der Arzt, insbesondere der Hausarzt, ein differenziertes Bild vom Willen des Patienten erhält. Es empfiehlt sich daher, ihn bei der Ermittlung des Patientenwillens heranzuziehen, wenn in einer Vollmacht oder Patientenverfügung festgehalten ist, dass und mit welchem Arzt das Gespräch stattgefunden hat“ (Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2013, S. 1583).

Neben vielen nicht an Organisationen gebundenen Beratungsangeboten durch Hausärzte, Versicherungsmakler oder freiberufliche Vorsorgeberater bieten im Bistum Münster konfessionelle Einrichtungen (Krankenhäuser, Einrichtungen der stationären Altenhilfe) und ambulante Pflegedienste Beratungen an. Diese benennen einen „qualifizierten Ansprechpartner für die Beratung zu Patientenverfügungen“ mit Weiterbildungsverpflichtung (Ethik-Forum im Bistum Münster 2011, S. 19). Über das Beratungsangebot in den konfessionellen Einrichtungen und Diensten hinaus versteht das Ethik-Forum im Bistum Münster die „Beratung zu Vorsorgemöglichkeiten“ als eine „Aufgabe der Gemeindegemeinschaft“ (Ethik-Forum im Bistum Münster 2011, S. 20).

Neben dem Beratungsangebot von Ärzten, fachkundigen Organisationen und Personen existieren in Deutschland auch zahlreiche weniger seriöse Angebote. In der Beratungspraxis ist es jedoch nicht ausreichend, lediglich über generelle Kenntnisse des Gesundheitswesens zu verfügen, sondern Berater müssen auch „über feldunabhängige Beratungskompetenzen verfügen“ (Engel et al. 2007, S. 35).

36.2 Unterstützung durch Information oder Beratung?

Als *Information* gilt das Vermitteln von allgemeinen Sachverhalten an Ratsuchende. Eine Beratung muss auf individuelle Situationen und Einstellungen eingehen. Wenn Beratung als *Hebammenkunst* verstanden wird, dann bezieht sich dies auf die Eigenheit einer Beratung als strukturiertes Gespräch mit dem Ziel, eine Aufgabe oder ein Problem zu lösen oder sich der Lösung anzunähern. Je nach Selbstverständnis wird Beratung im Sinne von *jemandem in helfender Absicht Ratschläge erteilen* verwendet. Und gemäß dem Selbstverständnis der jeweiligen Beratung ist diese neutraler oder beeinflussender angelegt.

Die Beratung zur Patientenverfügung kann als entgeltliche Dienstleistung angeboten werden. Dabei finden sich bei kommerziellen Angeboten differenzierte Angebote, aber auch Modelle, bei denen nur das *eigene* Muster vertrieben wird, was einer direktiven Beratung gleichkommt, sofern dieses Muster eine inhaltliche Einengung der Gestaltungsmöglichkeiten darstellt. Anspruch einer qualifizierten Beratung zu Patientenverfügungen sollte daher die Nichtdirektivität sein. Diese Offenheit in der Beratung formuliert die Bundesärztekammer wie folgt: „Zwar kann der Arzt dem Patienten die oftmals schwierige und als belastend empfundene Entscheidung über das Ob und Wie einer vorsorglichen Willensbekundung nicht abnehmen, wohl aber

Informationen für das Abwägen der Entscheidung beitragen“ (Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2013, S. 1583).

36.3 Beratungsselbstverständnis

In der Beratung zu Patientenverfügungen werden zahlreiche Themenbereiche behandelt. Die fachkundige Beratung zu Patientenverfügungen verfolgt das Ziel, dass mit dem Ratsuchenden für seine spezifischen Fragen eine Lösungsrichtung erarbeitet wird. Dazu nennt die Esslinger Initiative bereits 1997 die Auseinandersetzung mit „Sinn- und Sterbefragen“ als Beratungsinhalt (Esslinger Initiative 1999, S. 35).

Thiersch beschreibt Beratung als „gemeinsame Verhandlung von Schwierigkeiten und Lösungsmöglichkeiten in der Struktur der prinzipiellen Asymmetrie“ (Thiersch 2007, S. 122).

Durch die Beratung soll die Meinungs- und Willensbildung des Ratsuchenden unterstützt werden. Dazu müssen Berater mit einem *nichtdirektiven und patientenzentrierten Ansatz* zu Beginn das Anliegen der Ratsuchenden abfragen und sich somit im Sinne einer Synchronisation auf den gleichen Stand bringen. Die Empfehlungen der Standards für die Beratung zu Patientenverfügungen sehen unter dem Unterpunkt „Einstellungen und Haltungen/soziale Kompetenz“ die Ergebnisoffenheit der Beratung vor mit Respekt für den Ratsuchenden und der Toleranz für möglicherweise unkonventionelle Einstellungen des Gesprächspartners (May et al. 2005, S. 334).

Die dort weiter genannte Fürsorglichkeit, Empathie und das geforderte Mitgefühl darf nicht in eine direktive Beratung umschlagen, sondern sollte der Lebenssituation und der Beziehungsdynamik des Ratsuchenden Rechnung tragen. Diese individuelle Situation kann bereits bei der Besprechung der Vertretungsregelungen durch Vollmacht bzw. Betreuungsverfügung sichtbar geworden sein.

Eine wichtige Kompetenz für Berater ist neben der persönlichen Präsenz daher die Selbstreflexion der Berater, die ihre eigenen moralischen Positionen „reflektieren, weiterentwickeln und argumentativ vertreten“ müssen (May et al. 2005, S. 334).

Neben der eigenen Rolle als Berater und des Bedarfs und der Bedürfnisse des Ratsuchenden müssen Berater die „Sichtweisen und die Interessen anderer Beteiligter – auch anderer Berufsgruppen im Gesundheitswesen – erkennen und berücksichtigen“ (May et al. 2005, S. 334). Damit sind mehrfache Perspektiven wirksam und bedürfen der sorgfältigen Betrachtung.

36.4 Personale Kompetenzen

Die Beratung zu Patientenverfügung geht über die reine Vermittlung von Fakten hinaus. Der Berater muss auch über Kompetenzen verfügen, mögliche Ängste und Sorgen des Betroffenen zu erkennen und professionell darauf einzugehen. Zudem

ist die Haltung des Beraters, mit der er die fachlichen Informationen vermittelt, für den Erfolg der Beratung ausschlaggebend.

Folgende neben dem handlungsfeldspezifischen Wissen fachunabhängige Kompetenzen, die Engel et al. (2007) identifiziert haben, sind ebenfalls für die Beratung zu Patientenverfügungen essentiell und ergänzen die Kernkompetenzen aus den oben genannten Standards:

- Wissen, wie man eine Vertrauensbeziehung aufbaut,
- Feingefühl für das Ansprechen von emotional aufgeladenen Themen und den sich daraus ergebenden Konsequenzen,
- Abwägen, wann im Gespräch man den Ratsuchenden, lenkt bzw. leitet, emotional stützt, mit Situationen/Themen konfrontiert,
- Umgang mit Konflikten (bspw. wenn Paare oder Eltern mit ihren Kindern in die Beratung kommen und sich uneins über den Inhalt von Verfügungen oder Bevollmächtigungen sind),
- Berücksichtigen von kultureller Diversität und Pluralität (Engel et al. 2007, S. 35).

36.4.1 Anregungen aus der seelsorgerischen Beratungspraxis

Bei Beratungen zu Patientenverfügungen werden mitunter existentielle Fragen angesprochen. Für seelsorgerische Fragen beschreibt Lohse hilfreiche Kompetenzen des Beraters als „Werkzeuge“ bzw. „Instrumente“ (Lohse 2008, S. 54). Während in dem rein fachlichen Teil der Beratung zu Patientenverfügungen eher Wissenskompetenzen gefragt sind, bedarf es für Fragen zu seelsorgerischen Aspekten eher personaler Kompetenzen. Und häufig kann ein Gespräch schnell umschlagen, so dass der Berater gewappnet sein und entsprechend auf die Äußerungen des Ratsuchenden reagieren muss. Allerdings sollten keine Versuche unternommen werden, eine seelsorgerische Beratung zu führen, da es hierfür der Fachkompetenz eines Seelsorgers erfordert. Aus diesem Grund ist es hilfreich, bei Bedarf auf Experten aus dem Bereich Seelsorge zu verweisen und dem Ratsuchenden Kontaktdaten geben zu können. Wenn es sich jedoch um einzelne Fragen zu den Themen Glaube, Tod oder Sterben handelt, die im Rahmen der thematischen Auseinandersetzung mit Patientenverfügungen auftauchen, dann sollte der Beratende hierauf auch eingehen.

Der Berater muss dafür in der Lage sein, an den Betreffenden „anzudocken“ und seine Hoffnungen bzw. Ängste wahrzunehmen. Häufig äußert sich der Ratsuchende hierbei non- bzw. paraverbal durch Gestik, Mimik oder Blicke. Wenn der Ratsuchende einen dringenden Bedarf hat, über ein Thema zu sprechen, dann wird er seinem Gesprächspartner immer wieder „Andockstellen“ anbieten. Häufig sind dies wiederholte Einschübe oder Verweise auf bspw. angstbesetzte Situationen.

Eine weitere von Lohse erwähnte Technik ist die des „Sich-Erkundigens“ (Lohse 2008, S. 75). Diese Technik ähnelt der mæutischen Fragekunst des Sokrates und kann in der Beratung zu Patientenverfügung auf die Werteanamnese angewendet werden (vgl. auch Abschn. 36.2 und 38.3.3). Durch gezieltes Fragen-Stellen

oder Hinterfragen von Sachverhalten wird der Ratsuchende mit seinen Werten und zugrundeliegenden Mustern konfrontiert, also dem, was bereits in ihm/ihr steckt, und kann so zu mehr Erkenntnis und Reflexion über diese gelangen. Neben gewissen Fragetechniken ist die innere Haltung des Ratsuchenden die „entscheidende Voraussetzung für ein gekonntes mütterliches Vorgehen“ (Lohse 2008, S. 76).

36.4.2 Die Person-zentrierte Beratung

Aus der Person-zentrierten bzw. Klientenzentrierten Beratung können hilfreiche Techniken für die Beratung zu Patientenverfügungen gewonnen werden. Die Einstellung des Therapeuten spielt hierbei eine essentielle Rolle und ist ausschlaggebend für den Erfolg einer Beratung.

Zu diesen Einstellungen zählt Carl Rogers:

1. Echtheit bzw. Kongruenz,
2. Akzeptieren bzw. bedingungslose Wertschätzung des Klienten und
3. Empathisches Verstehen der Gefühle des Klienten (Rogers und Schmid 1991, S. 192 f.).

Rogers sieht das Prinzip der Echtheit als das essentiellste der drei. Der Berater stellt hierbei keine Professionalität suggerierende Fassade zwischen sich und den Ratsuchenden, sondern begegnet diesem ganz natürlich als Mensch, als er selbst. Rogers schließt jedoch mit dieser „Natürlichkeit“ eine Haltung ein, die für die Beratung zu Patientenverfügungen sicherlich zu weit reichen würde, indem er nämlich vorschlägt, dass der Berater auch seine eigenen Befindlichkeiten dem Ratsuchenden gegenüber äußert (Rogers und Schmid 1991, S. 201). Dies könnte den Betroffenen unnötig verwirren, da er in dem Berater einen Experten und keine Person sieht, mit der er – die Thematik und eventuelle Ängste betreffend – auf einer Ebene steht. Ein wichtiger Punkt für die Beratung zu Patientenverfügung ist aber, dass Rogers betont, dass der Berater es vermeiden sollte, „sich hinter der Maske von Professionalität zu verstecken“ (Rogers und Schmid 1991, S. 203).

Das zweite Prinzip schließt eine den Patienten ausnahmslos *annehmende Anteilnahme* ein. Der Therapeut versucht hierbei, keine Vorannahmen über den Patienten zu haben, sondern ihm vorurteilsfrei den Raum zu geben, den er zur Entfaltung braucht.

- Empathie bezeichnet hierbei die Fähigkeit, „daß man die private Wahrnehmungswelt des anderen betritt und völlig in ihr heimisch wird. (...) man ist ein vertrauensvoller Begleiter für die Person in ihrer inneren Welt [was bedeutet], für diese Zeit die Ansichten und Wertungen beiseite zu legen, die man für sich selbst hat, um in die Welt des anderen ohne Vorurteil eintreten zu können“ (Rogers und Schmid 1991, S. 194).

36.4.3 Gesprächsleitende Prinzipien aus der pädagogischen Beratung

Für die pädagogische Praxis hat Herbert Gudjons vier handlungsleitende Prinzipien formuliert, die er für Berater vorsieht, die nicht in erster Linie als Berater ausgebildet wurden, sondern diese Funktion zusätzlich in ihrer Tätigkeit erfüllen, ähnlich wie es bei den meisten Beratern zu Patientenverfügungen der Fall ist.

Gudjons ergänzt die drei Bedingungen einer erfolgreichen Beratung nach Carl Rogers um eine vierte:

1. Selbstkongruenz,
2. Wertschätzung,
3. Empathie und
4. Partnerschaft (Gudjons 2003, S. 235).

„Selbstkongruenz“ bzw. „Echtheit“ knüpft zudem an die vierte soziale Kompetenz aus den „Standards“ (s. o.), „Wahrhaftigkeit“, an. Gudjon meint hiermit, dass der Berater nicht nur sein Expertenwissen von sich gibt, sondern sich auch als Mensch offenbart; ähnlich zu den Ausführungen Rogers, aber – im Gegensatz zu Rogers – immer noch auf professioneller Ebene. Gudjons meint hiermit, dass der Berater keine „unechte Fassade (...) [oder] professionelle Front“ (Gudjons 2003, S. 236) zeigt, sondern mit Verständnis auf geäußerte Sorgen und Ängste des Ratsuchenden eingeht und mitunter den Betroffenen auch auf emotionale Befindlichkeiten anspricht und über eigene emotionale Befindlichkeiten reflektiert.

Das zweite Prinzip der Wertschätzung beinhaltet eine positive Grundeinstellung gegenüber dem Ratsuchenden, ein bedingungsloses Annehmen seiner Fragen/Probleme. Dies meint nicht, dass der Berater mit allen Äußerungen des Gegenübers einverstanden sein muss, aber der Betroffene muss das Gefühl haben, dass er unabhängig von seinen Äußerungen mit Respekt und vorbehaltlos angenommen wird (Gudjons 2003, S. 236).

Das Prinzip der Empathie entspricht der dritten Kernkompetenz der „Standards“ (Fürsorglichkeit, Empathie und Mitgefühl). Zu dem „Hineinversetzen“ in den Ratsuchenden und der „bedingungslosen positiven Zuwendung“, die bei Rogers betont werden, ergänzt Gudjons, dass „Empathie“ nicht bedeutet, dass man unreflektiert das, was der Ratsuchende im Gespräch hervorbringt, annimmt oder sich Emotionen des Gegenübers zu eigen macht. Der Berater braucht eine gesunde Distanz zu dem, was der Betroffene ihm entgegen bringt, damit er auch – wenn nötig – „kritische Impulse in das Gespräch (...) bringen [kann]“ (Gudjons 2003, S. 236).

Das letzte der von Gudjon identifizierten Prinzipien ist das der Partnerschaft. Dieses besagt, dass das Beratungsergebnis ein gemeinschaftlich erarbeitetes ist. Beide Gesprächspartner müssen aktiv sein, denn der Berater ist zwar der Experte bzgl. „Vorsorge“, aber der Ratsuchende ist letztlich derjenige, der aus der Fülle an Informationen für sich die passenden Aspekte erwählt. Der Berater hat daher nicht

nur eine bloße Aufklärungsfunktion, er zeigt nicht den „richtigen Weg“, sondern er hat die Aufgabe, durch gezielte und geschickte Fragestellungen, in Zusammenarbeit mit dem Betroffenen, zu sondieren, welche Vorsorgemöglichkeiten geeignet sind.

Diese Partnerschaft wird auch in den ethischen Grundsätzen der Deutschen Gesellschaft für Beratung e. V. angesprochen: „Beratung erfolgt auf der Basis einer Zusammenarbeit auf Augenhöhe. Ratsuchende werden entsprechend fachlicher Standards und ohne Voreingenommenheit oder Vorurteile dabei unterstützt, ihren eigenen Weg zu gehen.“ (Deutsche Gesellschaft für Beratung e. V. 2010).

36.5 Techniken der Gesprächsführung

In der Beratung zu Patientenverfügungen kann es durch die personelle Konstellation insbesondere bei der Beratung von Ehepaaren zu schwierigen Situationen kommen. Hilfreich sind dann, neben allgemeinen Kenntnissen zu Kommunikation, ausgeprägte Fähigkeiten zum Konfliktmanagement (May et al. 2005, S. 334). Beispielsweise könnte ein Ratsuchender den anderen verbal oder anders erkennbar beeinflussen und eine vereinnahmende Kommunikationsstrategie verfolgen, die dem Anliegen des zweiten Ratsuchenden nicht gerecht wird. Eine solche Störung sollten Berater erkennen und ihr begegnen können.

- Kommunikation ist der Austausch von Informationen (Kommunikationsinhalten) zwischen Sender (Sprecher) und Empfänger (Hörer) durch ein Kommunikationsmittel über verschiedene Kommunikationswege.

In einer Aussage können unterschiedliche Ebenen mitschwingen, die den Empfänger erreichen. Empfehlenswert ist Klarheit und Stimmigkeit der Kommunikation im Gegensatz zu diplomatischer Sprache, der es mitunter an Klarheit und Eindeutigkeit mangelt.

Als vier Seiten einer Nachricht nach Schulz v. Thun besitzen Aussagen neben der *Sachaussage* eine *Beziehungsebene* zwischen Sender und Empfänger, sagen etwas aus über den Sender selbst (*Selbstoffenbarung*) und stellen einen *Appell* als Handlungsaufforderung dar (Schulz von Thun 2010).

Zu den weiteren Grundlagen der Kommunikation zählen folgende Aspekte, die es gilt, in der Beratungssituation zu beachten:

- Der Betroffene darf nicht mit Informationen überfrachtet werden.
- Es sollen keine Entscheidungen ab- oder vorweggenommen werden.
- Der Ratsuchende bestimmt das Tempo des Gesprächs.
- Der Berater behält die Struktur und das Ziel vor Augen (Esslinger Initiative 1999, S. 38).
- Nicht nur verbale, sondern auch nonverbale Signale des Betroffenen sind gesprächsweisend.

Zu einer klaren Kommunikation gehören deutliche und verständliche Sätze. Ferner beinhaltet das Konzept der *leichten Sprache* klare Regeln zur Schreibweise sowie Sätze mit maximal 8–15 Wörtern und nur *einer* Sachaussage. Der Ansatz der *einfachen Sprache* hingegen ist in erster Linie an der Umgangssprache der Interaktionspartner orientiert. Sicherlich geht die Vermittlung von Inhalten in *leichter Sprache* zu Lasten einer *geschliffenen Sprache*, deren Schönheit oft von Komplexität und Mehrdeutigkeit lebt. In der Beratung zu Patientenverfügungen darf der Berater ruhig *zwischen den Zeilen suchen*, aber dem Ratsuchenden darf dies bei nicht eindeutigen Aussagen des Beraters keinesfalls zugemutet werden.

Statt Doppelfragen und Schachtelsätzen sollten Berater *W-Fragen* (Weshalb? Wie? Wo?) stellen und sich den Einsatz von offenen und geschlossenen Fragen gezielt überlegen. Eine strukturierte Fragetechnik hilft insbesondere bei der Klärung des Beratungsanliegens, der Motivation zur Abfassung einer Patientenverfügung und zum Herausarbeiten der Wünsche und Wertvorstellungen des Ratsuchenden.

Während der Beratung ist es zudem hilfreich, Zwischenergebnisse zu formulieren. Dies dient der Orientierung und Klärung des weiteren Vorgehens. Zum Abschluss formuliert der Berater das Ergebnis und erkundigt sich, ob die Erwartungen des Ratsuchenden erfüllt wurden.

36.6 Organisatorische Rahmenbedingungen

Die Beratung zur Patientenverfügung verlangt klare Rahmenbedingungen. So muss der Ratsuchende im Vorfeld der Beratung über den Ablauf, die Gesprächspartner und die finanziellen Rahmenbedingungen informiert sein. Damit eine Beratung gelingen kann, müssen auch strukturelle Rahmenbedingungen geklärt sein.

36.6.1 Räume für Beratungsgespräche

Bevor es zu einem inhaltlichen Gespräch kommt, wirkt zunächst der Beratungsort auf den Ratsuchenden. Ein Ort für Beratungen kann gleich eine inhaltliche Botschaft transportieren. Beispielsweise wurden die Beratungen zu Vorsorgedokumenten am Universitätsklinikum Aachen im Besprechungsraum der interdisziplinären zentralen Notaufnahme durchgeführt, da dieser sehr zentral gelegen und gut zu erreichen ist. Durch die Raumwahl konnte leicht auf die Bedeutung von Patientenverfügungen für die Notsituation hingewiesen werden, sowie auf die mögliche Differenzierung der Behandlungswünsche nach Situationen. Die Evaluation des Beratungsangebots am Universitätsklinikum Aachen zeigte keine negative oder abschreckende Wirkung des Orts auf die Ratsuchenden (May 2013, S. 135).

Bei der Wahl des Beratungsraumes sollte auch die Erreichbarkeit (und Barrierefreiheit) für Ratsuchende beachtet werden. Neben der Bedeutung einer zentralen geographischen Lage und einer Beratungsstelle, die „einladend und ansprechend“ ist und keine „privat-persönlichen Stile“ spiegelt, empfiehlt Großmaß eine Raumstruktur, die deutlich macht, dass „Persönliches in geschützten Räumen“ besprochen werden kann (Großmaß 2007, S. 493).

Der Raum ist zugleich immer auch ein Stimmungsraum. Er gibt mitunter einen Einblick in das Selbstverständnis der Beratung und der Berater kann durch die Räumlichkeiten als Person sichtbar werden (Großmaß 2007, S. 487). Insbesondere Funktionsräume in Krankenhäusern oder Altenheimen sollten auf dort befindliche Gegenstände wie Infusionsbestecke, Pflegehilfsmittel oder personenbezogene Unterlagen überprüft werden, da diese einen beklemmenden Einfluss auf Ratsuchende ausüben können.

Ein weiterer und sehr wesentlicher Punkt für eine gelungene Beratung ist die Ungestörtheit während des Beratungsgesprächs. Damit der Ratsuchende sich für das Gespräch und das Thema öffnen und Vertrauen schöpfen kann, ist es erforderlich, dass die Beratung ungestört abläuft. Dies sollte dem Betroffenen auch versichert werden.

Ablauf und Formen der Beratung

Eine qualifizierte Beratung zu Patientenverfügungen sollte als strukturiertes Gespräch ablaufen, zu dem sich folgende Phasen bewährt haben.

Phase I: Kontaktaufnahme und Gesprächseröffnung

In einer ersten Annäherung des Beraters an die Person des Ratsuchenden zur Vorbereitung von Phase zwei werden die Möglichkeiten und Grenzen der Beratung genannt und das geplante Vorgehen vorgestellt. Dies kann eine Vertrauensbasis schaffen und mögliche Ängste aufseiten des Ratsuchenden abbauen. Dabei muss bereits während der Gesprächseröffnung auf die Reaktion des Gesprächspartners geachtet werden. Der Berater muss aufpassen, ob der Ratsuchende das Gespräch vielleicht als schematisch erlebt. Dieses erste Kennenlernen muss behutsam erfolgen.

Phase II: Gemeinsame Zielklärung

Die Abfrage des Beratungswunsches klärt die Erwartungshaltung des Ratsuchenden. Damit können seine Erwartungen mit dem *Angebot* des Beraters abgeglichen werden, um spätere Enttäuschungen zu vermeiden. Idealerweise äußert der Ratsuchende seine konkreten Ziele zum Beratungsgespräch und es lässt sich der bisherige Informationsstand ermitteln. Mit diesem Vorgehen wird die Intensität und inhaltliche Breite der Phase III erhoben. Mit der Zielklärung verfolgt der Berater das Ziel der Selbstbefähigung bzw. Stärkung der Autonomie des Betroffenen (*Empowerment*).

Phase III: Informationshilfe

Das nun folgende inhaltliche Gespräch über Regelungsmöglichkeiten von Patientenverfügungen orientiert sich an der aktuellen Lebenssituation. Dazu können Fragen nach überstandenen oder möglichen Krisen ebenso gestellt werden wie Fragen zur Familiensituation, zum Gesundheitszustand oder zur sozialen Eingebundenheit. Der Berater kann hierfür Leitfragen mit Blick auf das Lebensende z. B. zu Bedürfnissen, Wünschen und Ängsten sowie Fragen zu individuellen Vorstellungen von Lebens- und Sterbequalität einsetzen (Esslinger Initiative 1999, S. 36 f.).

Den zentralen Part nehmen dann die Besprechung (1) der Anwendungssituationen der Patientenverfügung und (2) der gewünschten bzw. abgelehnten Behandlungsmöglichkeiten ein. Die Beschreibung von ungewünschten Symptomen kann unabhängig von Krankheitsbildern erfolgen und ermöglicht differenziertere Fest-

legungen. Hilfreich ist der Hinweis an den Ratsuchenden zur regelmäßigen Überprüfung der Patientenverfügung und das Gespräch mit Vertrauenspersonen. Dies dient der kontinuierlichen Eigenauseinandersetzung und Evaluation der getroffenen Festlegungen.

Phase IV: Gesprächsende

Als Ergebnisformulierung kann der Berater seinen Eindruck zu den besprochenen Regelungen schildern und dem Ratsuchenden Gelegenheit für Rückmeldung geben. Dazu können Themenfelder für eine vertiefte Auseinandersetzung benannt werden, zu denen weitere Gesprächspartner einbezogen werden sollen bzw. welche in einer Folgeberatung weiter bearbeitet werden können.

Beratungen zu Patientenverfügungen oder als Vorsorgeplanung in Gesundheitsfragen (VPiG) können stattfinden als:

1. Einzelberatung,
2. Beratung mit mehreren Personen, die sich bereits kennen,
3. Gruppenberatungen,
4. Einzelberatungen mit der Möglichkeit der aufeinanderfolgenden Beratung durch mehrere unterschiedliche Experten zu medizinischen, pflegerischen, seelsorgerischen, rechtlichen oder ethischen Aspekten an einem Ort während eines ausgewiesenen Beratungszeitraums z. B. bei „Beratungsnachmittagen“ in Krankenhäusern (May et al. [2013](#), S. 137).

36.7 Fazit

Für eine erfolgreiche Beratung ist die Beschäftigung mit dem eigenen Beratungselbstverständnis von entscheidender Bedeutung. Hilfreich für sachkundige Beratung zu Patientenverfügungen ist neben der sorgfältigen Vorbereitung des Beratungsangebots und der Durchführung die Vernetzung mit weiteren Experten, um unterschiedliche fachliche Perspektiven bieten zu können. Empfehlenswert ist die kommunale Vernetzung der Berater. Solche Beratungsnetzwerke sind an verschiedenen Orten in Deutschland bereits entstanden.

Berater zu Patientenverfügungen müssen für eine Vorsorgeplanung in Gesundheitsfragen (VPiG) über spezifisches Wissen und Beratungskompetenzen verfügen. Dabei ist eine fachkundige Beratung zu Patientenverfügungen in ein strukturiertes Beratungsangebot eingebettet. Eine qualifizierte Beratung zu Patientenverfügungen kann mehrere Stunden in Anspruch nehmen. Als zeitliche Referenzgröße nennt Spalckhaver eine durchschnittliche Dauer von zwei bis vier Stunden für rechtsanwaltliche Beratungsgespräche (Spalckhaver [2009](#), S. 82).

Beratung zu Patientenverfügung erfolgt in unterschiedlichen Formen mit differenten Intentionen. Erfreulicherweise bieten Krankenhäuser und weitere Einrichtungen des Gesundheitswesens Beratung zu Patientenverfügungen an. Ein für Ratsuchende besonders effektives Modell sind *Beratungsnachmittage* mit unterschied-

lichen Beratern an einem Ort, mit denen dann in der gewünschten Reihenfolge und Intensität gesprochen werden kann. Richtungsweisend ist hierbei das Aachener Modell zur Förderung der Gesundheitsmündigkeit (AMFG) mit Gesprächspartnern aus den Bereichen Intensivmedizin, Palliativmedizin, Rettungsdienst, Pflege, evangelische und katholische Klinikseelsorge, Sozialdienst, Recht und Ethik für Ratsuchende bei Beratungsnachmittagen (May 2013, S. 237).

Literatur

- Bundesärztekammer, Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (2007) Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. Dtsch Arzteblatt 104:A891–A896
- Bundesärztekammer, Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (2013) Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. Dtsch Arzteblatt 110:A1580–A1585
- Deutsche Gesellschaft für Beratung e. V. (2010) Wie erkenne ich gute Beratung? Eine Information für Ratsuchende. www.dachverband-beratung.de/dokumente/DGfB_Info_Flyer_2010.pdf. Zugriffen: 10. Nov. 2014
- Engel F, Nestmann F, Sickendiek U (2007) „Beratung“ – Ein Selbstverständnis in Bewegung. In: Nestmann F, Engel F, Sickendiek U (Hrsg) Das Handbuch der Beratung. Band I. Disziplinen und Zugänge. dgvt, Tübingen, S 33–43
- Esslinger Initiative (1999) Vorsorgen – Selbst bestimmen – im Leben und Sterben. Patientenverfügung. Gesundheitsvollmacht. Betreuungsverfügung. Ein Beratungshandbuch, 3. überarb. und erw. Aufl. Eigenverlag, Esslingen
- Ethik-Forum im Bistum Münster (2011) Umgang mit Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Eine Handreichung für katholische Einrichtungen und Dienste. Eigenverlag, Münster
- Großmaß R (2007) Beratungsräume und Beratungssettings. In: Nestmann F, Engel F, Sickendiek U (Hrsg) Das Handbuch der Beratung. Band I. Disziplinen und Zugänge. dgvt, Tübingen, S 487–496
- Gudjons H (2003) Didaktik zum Anfassen: Lehrer/in-Persönlichkeit und lebendiger Unterricht. Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn
- Lohse TH (2008) Das Kurzgespräch in Seelsorge und Beratung. Eine methodische Anleitung. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen
- May A (2013) Klinische Beratung am Lebensende als präventive Ethikberatung. In: Frewer A, Bruns F (Hrsg) Klinische Ethik. Konzepte und Fallstudien. Karl Alber, Freiburg, S 229–242
- May A, Niewohner S, Bickhardt J, Kreß H, Rothärmel S (2005) Standards für die Beratung zu Patientenverfügungen. Ethik Med 17:332–336
- May A, Brokmann J, Grützmann T (2013) Beratung zu Vorsorgemöglichkeiten: Beratungsnetzwerk am Universitätsklinikum Aachen. In: May A, Grützmann T, Brokmann J (Hrsg) Patientenverfügungen in der präklinischen Notfallmedizin. LIT, Münster, S 129–144
- Rogers CR, Schmid PF (1991) Person-zentriert – Grundlagen von Theorie und Praxis. Matthias-Grünwald, Mainz
- Schulz von Thun F (2010) Miteinander reden 1: Störungen und Klärungen. Allgemeine Psychologie der Kommunikation, 48. Aufl. rororo, Reinbek
- Spalckhaver J (2009) Kosten. In: Lipp V (Hrsg) Handbuch der Vorsorgeverfügungen. Vahlen, München, S 79–94
- Thiersch H (2007) Sozialarbeit/Sozialpädagogik und Beratung. In: Nestmann F, Engel F, Sickendiek U (Hrsg) Das Handbuch der Beratung. Band I. Disziplinen und Zugänge. dgvt, Tübingen, S 115–124

Brigitte Huber

37.1 *End-of-Life-Decisions* für Menschen mit Behinderung

Der Begriff *geistige Behinderung* hat eine längere Entwicklungsgeschichte und ist umstritten. Trotz der unscharfen und umstrittenen Definitionen hat er sich weitgehend durchgesetzt, um die spezifischen Einschränkungen mentaler oder kognitiver Fähigkeiten von anderen Beeinträchtigungen abzugrenzen.

Beispiel

Bei einem schwer behinderten Mann stand die Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen an. Die Mutter wurde nach dem Willen ihres Sohnes befragt. Ihre Antwort war: „Das muss ich entscheiden, das kann er doch selber gar nicht entscheiden!“

Angehörige und rechtliche Betreuer treffen häufig stellvertretende Entscheidungen, weil sie – wie selbstverständlich und in vielen Fällen auch zutreffenderweise – davon ausgehen, dass Menschen mit Behinderung dazu nicht in der Lage seien. Ebenso wie Ärzte, sehen auch sie sich im Falle einer schweren Erkrankung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und hohem Unterstützungsbedarf in großer Entscheidungsnot und mit vielen offenen Fragen konfrontiert. Wie sind leibliche Äußerungen zu interpretieren? Die Unsicherheit der Prognose, die oft gravie-

Die *Werte-Analyse* ist ein Instrument der Willensbildung und zur Eruiierung der persönlichen Wertvorstellungen, insbesondere bei Menschen mit *geistiger Behinderung*.

B. Huber (✉)

Bioethik-Beauftragte des Bundesverbandes evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)., Eversbuschstraße 46a, 80999 München, Deutschland
E-Mail: b.huber-beb@gmx.de

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

A. May et al. (Hrsg.), *Patientenverfügungen*, DOI 10.1007/978-3-642-10246-2_37

renden Kommunikationsbarrieren, eine stellvertretende Einwilligung in risikoreiche medizinische Maßnahmen, aber auch die Verweigerung der Einwilligung durch den Patienten selbst, werden als große seelische Belastung empfunden. Vor diesem spezifischen Hintergrund kann über den Willen der Patienten häufig nur gemutmaßt werden.

37.2 Welche Orientierung haben wir?

Brauchen wir angesichts dieser Herausforderungen eine besondere Ethik? Reichen nicht die *Grundrechte unserer Verfassung* und die *Allgemeinen Menschenrechte der Vereinten Nationen* von 1948? So wie die Rechte von Menschen mit Behinderung in der UN-Konvention nur noch einmal verstärkt und auf diesen Personenkreis zugespitzt werden, so sollten wir uns ethische Prinzipien auferlegen, um den Bedürfnissen dieser besonders vulnerablen (lat. *vulnerare* „verletzen“) Personengruppe gerecht zu werden.

Die ethischen Prinzipien der Medizin nach Beauchamp und Childress (1994) sind als *Georgetown-Mantra* allgemein anerkannt (May 2005, S. 36). Zunehmend werden auch die von Marianne Rabe entwickelten ethischen Prinzipien in der Pflege (Rabe 2009, S. 125 ff.) übernommen. Was hat in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung darüber hinaus zu gelten?

Ich möchte im Folgenden *zehn ergänzende Thesen oder Prinzipien* vorschlagen:

1. Das Leben ist vielfältig. *Behinderung* ist Ausdruck der Vielfalt und nicht a priori gleichzusetzen mit *Leid*.
2. *Behinderung* ist ein soziales Konstrukt. „Sie entsteht, wenn Menschen mit Beeinträchtigungen auf einstellungs- und umweltbedingte Barrieren stoßen, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilnahme am gesellschaftlichen Leben hindert“ (UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung 2009, Präambel Buchstabe e).
3. Der Mensch ist der *Unfertige* und dadurch immer ein *Werdender* (mit einem Recht auf Unvollkommenheit).
4. *Mensch-Sein* bedeutet grundsätzliches gegenseitiges Angewiesensein. Selbstbestimmung (ggf. unterstützte Selbstbestimmung) und Fürsorge sind keine Gegensätze, sondern bedingen einander.
5. Jeder Mensch hat ein Recht auf Leben, auf Autonomie, auf Solidarität und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Nicht *Integration* (der Begriff impliziert, dass die betroffenen Personen nur eine bedingte Teilhabe erfahren), sondern *Inklusion* ist das gesellschaftliche Ziel. Inklusion heißt nicht, Menschen mit Behinderung an die *Normalität* anzupassen, sondern sie, wie jeden Menschen, als Person anzuerkennen.
6. Anerkennung des Rechts auf Anders-Sein, Respekt vor der eigenen inneren Welt des anderen und Verzicht auf Orientierung an der vermeintlich *normalen* Welt.
7. Es gilt der *Grundsatz der Gleichheit aller Menschen*, trotz Differenz und Asymmetrie untereinander.

8. Fürsorge heißt heute, durch eine *Ethik der Achtsamkeit* die Fähigkeit zur Selbstbestimmung zu fördern und stellvertretende Entscheidungen nur als *ultima ratio* in Betracht zu ziehen. Achtsamkeit ist gefordert auf der Ebene des Handelns, der Sprache und der inneren Haltung.
9. Menschen mit Behinderung haben das Recht auf *lebenslanges Lernen*. Sie verfügen über eigene Fähigkeiten und Begabungen; mit ihnen leisten sie ihren spezifischen unverzichtbaren Beitrag zum Wohl der Gesellschaft.
10. Fremdbestimmung und Paternalismus sollten ersetzt werden durch *Empowerment* (Befähigung zur Selbstkompetenz) und Förderung des *subjektiven Wohls* des Individuums durch Beachtung aller Willensbekundungen.

Die Autonomie von Menschen mit geistiger Behinderung wird heute zwar grundsätzlich anerkannt, doch bedeutet die Eruiierung ihrer Wünsche und ihres mutmaßlichen Willens am Lebensende für alle Beteiligten eine besondere Herausforderung. Meistens wird erst ernsthaft danach eruiert, wenn die Zeit schon zu knapp ist. Darauf aber haben Menschen, für die eine rechtliche Betreuung besteht, einen Rechtsanspruch (§ 1901 Abs. 2 BGB). Dieser gesetzliche Rahmen hat analog auch in der Pflege und Begleitung von alten Menschen und Menschen mit Behinderung zu gelten, selbst wenn keine rechtliche Betreuung angeordnet ist.

Ein weiterer rechtlicher und ethischer Rahmen ist die o. g. UN-Konvention.

Artikel 12 – gleiche Anerkennung vor dem Recht – besagt: „Menschen mit Behinderung haben das Recht auf die Unterstützung, die sie brauchen. [...] Die Rechte, der Wille und die Präferenzen der betreffenden Person sind zu achten.“

Artikel 8 – Gesundheit – fordert, dass die Staaten Angehörige der Gesundheitsberufe zu Schulungen und zum Erlass ethischer Normen verpflichten.

Artikel 26 – Habilitation und Rehabilitation – fordert ein Höchstmaß an Unabhängigkeit für Menschen mit Behinderung.

Die *Pflege-Charta* (BMFSFJ), die zunehmend von Kliniken und Pflegeheimen implementiert wird, fordert in Artikel 1 Selbstbestimmung und Hilfe zur Selbstbestimmung.

Um Rechte, Wille und Präferenzen von Menschen mit Behinderung zu gewährleisten, müssen Ärzte, Pflegende, Betreuende und Angehörige

- sich an die Menschen mit Behinderung anpassen (nicht umgekehrt) und sich ein Wissen über die besonderen Ausdrucks- und Verhaltensweisen von Menschen mit Behinderung aneignen,
- Rücksicht nehmen auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung,
- und vor allem prüfen, ob Entscheidungs-/Einwilligungsfähigkeit vorliegt und ob sie ggf. hergestellt werden kann.

37.3 Was können wir in der Behindertenhilfe vorausschauend tun?

Eine *Patientenverfügung* ist für Personen mit mentaler oder kognitiver Beeinträchtigung meist nicht geeignet, da Verständnis, Einsichts- und Einwilligungsfähigkeit oft nicht gegeben sind. Falls (noch) keine rechtliche Betreuung angeordnet ist, empfiehlt sich eine *Betreuungsverfügung*, da mit ihr eine vertraute Person nach eigener Wahl zum rechtlichen Vertreter bestimmt werden kann.

Eine weitere Möglichkeit ist die *Benennung einer Vertrauensperson*, die in einem eventuellen zukünftigen Entscheidungsprozess mit einbezogen werden soll. Mit der Vertrauensperson kann ein zusätzliches Instrument der Vorsorge erarbeitet werden: eine *Werte-Analyse*, die Aufschluss geben kann über persönliche Wünsche und Wertvorstellungen. Eine solche *Werte-Analyse* wurde vom *Münchener Arbeitskreis Ethik und Menschenrechte* als Bestandteil der Biographiearbeit konzipiert (Huber und Zöller 2009) und hat sich in vielen Einzelfällen, nicht nur bei Menschen mit geistiger Behinderung, als hilfreich erwiesen.

37.4 Die Werte-Analyse als Vorsorgeinstrument in der Behindertenhilfe

Wie die *Patientenverfügung* ist auch die *Werte-Analyse* ein Kommunikationsinstrument. Sie drückt primär die augenblicklichen persönlichen Werthaltungen in Bezug auf Lebensqualität, Krankheit, Abhängigkeit und Sterben aus und ist nicht eine Anordnung über das Nicht-Einleiten einzelner medizinischer Maßnahmen. Sie ist als Hilfestellung gedacht, um Krankheit und Sterben zu bewältigen oder das Leben als behinderter oder (hoch-)betagter Mensch bewusst zu gestalten, gegebenenfalls mit Unterstützung. Darüber hinaus bietet sie Gelegenheit, falls erwünscht, zu einer existentiell-persönlichen Auseinandersetzung mit einem möglichen zukünftigen Krankheitsgeschehen. Sie enthält soziale und emotionale Anliegen wie zum Beispiel das Bedürfnis nach Geborgenheit und Vertrauen. Auch andere Gefühle (etwa Angst vor Kontrollverlust) werden thematisiert. In einer Patientenverfügung werden diese Themen meist nur implizit erwähnt und eher in der Sprache medizinischer Maßnahmen, vielfach ohne eine vorausgehende Bewusstwerdung.

Es werden Fragen in *Leichter Sprache* gestellt (gute Einführung: Bundeszentrale für politische Bildung 2014), die der Sprachkompetenz des Gesprächspartners angepasst und für sein Leben relevant sind, jedoch nur sofern und solange er an der Beantwortung Interesse zeigt. Die Fragen werden in ruhiger und entspannter Atmosphäre bearbeitet. Um Überforderung zu vermeiden, ist ausreichend Zeit und Geduld (evtl. über mehrere Wochen) erforderlich. Der individuelle Grad der Behinderung ist zu berücksichtigen. Das Einverständnis des Gesprächspartners vorausge-

setzt, werden die Antworten schriftlich notiert. Für die Klärung medizinischer Detailfragen und individueller Behandlungswünsche sollte, wie für die Patientenverfügung, ärztliche Beratung in Anspruch genommen werden. Dabei ist zu bedenken, dass medizinische Sachverhalte oftmals nur bruchstückhaft verstanden werden.

Begleiten sollten die Grundprinzipien der menschlichen Kommunikation bewusst sein. Neben dem Medium Sprache gilt es auch, auf Mimik, Gestik, Körperhaltung, Stimmlage, Lautstärke und andere nonverbale Kommunikationsformen zu achten. Bei Menschen mit geistiger Behinderung kommt noch etwas hinzu, was häufig nicht ausreichend berücksichtigt wird: Sie haben oft eine sehr individuelle Art des Sprachgebrauchs, eine eigene Grammatik und eigenen Wortschatz, bis hin zu sehr eigentümlichen Metaphern. Mit dieser individuellen Eigensprache (sog. Idiolekt; Bindernagel et al. 2008) muss sich jeder vertraut machen, der sich bemüht, seinen Gesprächspartner in seiner eigenen Wertewelt zu verstehen. Die Antworten und Erklärungen dürfen niemals rein mechanisch als *Behandlungswünsche* umgesetzt werden. Immer ist es ein Interpretations- und Abwägungsprozess, der verantwortungsvoll und sehr sorgfältig durchgeführt werden muss, um eine negative Selbstbindung aufgrund der Unkenntnis von Therapiemöglichkeiten zu vermeiden.

Die Münchner Werte-Analyse enthält sechs Themenkomplexe

- Im *Fragenkreis 1* geht es um Erinnerungen: Es wird zum Erzählen der Lebensgeschichte eingeladen, zum Nachdenken über Höhepunkte und Vorstellungen von einem glücklichen Leben. Es wird nach Musikvorlieben und heiteren Erlebnissen gefragt.
- Im *Fragenkreis 2* geht es um Lebensbilanz, Enttäuschungen, Wünsche und Pläne für die Zukunft (Worauf freue ich mich jeden Tag, was bedrückt mich? Wie war mein Alltag früher, wie ist er heute?).
- Der *Fragenkreis 3* beinhaltet die Beziehungen zu anderen Menschen, Wertschätzungen, auch Schuld und Verstrickungen, Eingestehen von Schuld und die Fähigkeit oder Bereitschaft zum Vergeben von erfahrenen Verletzungen.
- Um *Unerledigtes* geht es im *Fragenkreis 4*, Vorbereitungen für den Todesfall, Bekanntgabe von Bestattungswünschen, Benennung von Vertrauenspersonen für stellvertretende Entscheidungen am Lebensende.
- Der *Fragenkreis 5* enthält den Umgang mit Krankheit, Leid und Schmerzen, mit Angst und schwersten Erkrankungen, *Coping-Strategien* und Erstellung eines Notfallplans. Hier wird auch ausdrücklich gefragt, welche Dinge man unbedingt selber regeln und welche man voller Vertrauen den Ärzten und rechtlichen Vertretern überlassen möchte.
- Im *Fragenkreis 6* wird die Gottesbeziehung angesprochen, religiöse Vorstellungen über den Tod, Hoffnungen und die Frage nach dem Sinn des Lebens.

Die Fragen sollten in der Formulierung keine Werturteile enthalten. Die Gefahr, Eigenes in die Äußerungen des Gesprächspartners hineinzulesen, ist immer gegeben, denn Gespräche über den Tod führen wir selten. Der Tod ist das Fremde, das *Ganz Andere*. Er macht uns sprachlos. Deshalb dient die *Werte-Analyse* auch dazu,

die Sprachlosigkeit zu überwinden.

Welche Bedeutung hat die *Werte-Analyse* für den Einzelnen? Der Betroffene nimmt die Gelegenheit zu einer *Lebensbilanz* wahr und setzt sich *in guten Tagen* mit Sterben und Tod auseinander. Er erhält Unterstützung bei der Willens- und Sinnfindung und teilt seine Wertewelt künftigen Entscheidungsträgern mit. Als Ausdruck einer gestützten Selbstbestimmung ist die *Werte-Analyse* eine unverzichtbare Zuarbeit für sie. Somit ist sie eine gute Alternative (gegebenenfalls eine Ergänzung) zur Patientenverfügung. Die Äußerungen sind in den meisten Fällen Indiz für den *mutmaßlichen Willen*. Da sie keine Festlegungen über konkrete Behandlungswünsche enthält, ist sie offen für Änderungen der Lebenseinstellungen. Lob-Hüdepohl spricht von einer „biographischen Autonomie bzw. Selbstbestimmung“, auf die bei der „Ermittlung des mutmaßlichen Willens im Falle einer nicht mehr vorhandenen aktuellen Willensäußerung zugegriffen werden“ kann und muss (Lob-Hüdepohl 2005, S. 120, Fußnote 10). Vertrauenspersonen können aufgrund ihrer tieferen Kenntnis der Einstellungen, Wünsche und Hoffnungen des Betroffenen mit größerer Gewissheit stellvertretende Entscheidungen am Lebensende unterstützen. Angela Fagerlin und Carl E. Schneider haben in ihrem Artikel „Enough. The Failure of the Living Will“ im Hastings Center Report März-April 2004 auf die bekannte Problematik bei Patientenverfügungen hingewiesen (z.B. die Unfähigkeit, bestimmte schwierige Situationen im gesunden Zustand, d.h. ohne Krankheitserfahrung, zu antizipieren). Die Probleme, eine klare Vorausentscheidung für künftige, noch unbekannte medizinische Behandlungen oder die Verweigerung einer bestimmten medizinischen Maßnahme treffen zu müssen, verstärken sich bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung ganz besonders, nicht nur wegen fehlender kognitiver Fähigkeiten in diesem Bereich. Auch die Feststellung eines eindeutigen aktuellen oder zukünftigen Willens (wie auch immer geartet) ist für den genannten Personenkreis eine mitunter unüberwindliche Hürde in der Abfassung einer Patientenverfügung (vgl. Schulz, Haynert, Möller, Witten Will Pathway, in Schnell 2009).

Schließlich ist die *Werte-Analyse* der Versuch, die Anforderungen aus dem Patientenverfügungsgesetz zu erfüllen, Behandlungswünsche und den mutmaßlichen Willen des Betreuten aufgrund konkreter Anhaltspunkte im Fall fehlender Patientenverfügung festzustellen.

Was rechtfertigt es für einen Außenstehenden, in diesen sehr intimen Lebensbereich einer Person vorzudringen?

Die Antwort kann nur in der Freiwilligkeit und im ausdrücklichen Wunsch der Person liegen. Der Unterstützer begegnet ihr mit großer Offenheit und Wahrhaftigkeit, immer bereit, Rücksprache mit dem eigenen Gewissen zu halten. Er ist sich seiner Funktion als Assistent bewusst und begleitet seinen Gesprächspartner auf dessen Spaziergang durch sein Leben. Er ermuntert ihn, das auszusprechen, was ihm unbedingt wichtig war und gegenwärtig ist und leistet ihm dadurch seinen Beistand, die innere Integrität zu stützen oder wiederherzustellen. Durch sein wertschätzendes, behutsames Fragen und Nachfragen entsteht eine lebendige Beziehung, die mit dazu beiträgt, dass sich die betroffene Person selbstvergewissernd seiner eigenen Wertvorstellungen immer klarer bewusst wird.

37.5 Werte-Analyse auch für Menschen mit (sehr) hohem Unterstützungsbedarf?

Bei Menschen mit (sehr) hohem Unterstützungsbedarf ist wegen vielerlei sprachlicher Barrieren erhöhte Sensibilität geboten. Es gilt zu erspüren, ob sich die Person mit der Werte-Analyse auseinandersetzen will und mit welchen Fragen. Es mag der Eindruck entstehen, als erreiche man sie nicht, weil die kognitiven Fähigkeiten schwach sind, doch der Betroffene zeigt mir durch leibliche Ausdrucksformen Wohlbefinden und Zustimmung oder aber Unbehagen und Ablehnung. Ich bringe meine Gaben ein: meine Hingabe zum Menschen, meine Empathie, meine Zeit... Obwohl ich weiß, dass all meine Bemühungen Stückwerk bleiben werden, habe ich das Vertrauen, dass sie nicht umsonst sind. Denn „man kann nicht nicht kommunizieren“ (P. Watzlawick).

Von der Begleitperson wird ein Mehr an didaktisch-pädagogischen Fähigkeiten und Empathievermögen erwartet. Einziger *Gewinn* kann sein, dass die betroffene Person allein die Atmosphäre und die erfahrene Zuwendung genießt („endlich interessiert sich jemand für mein Leben“). Der Klang einer warmen und wohlwollenden Stimme und das Spiegeln von wahrgenommenen Gefühlen können Entspannung und das Gefühl des *Endlich-Verstanden-Werdens* auslösen, denn es schmerzt und macht einsam, sich nicht in der Weise mitteilen zu können, wie es das innere Ich eigentlich möchte. Wenn es gelingt, diese Menschen wenigstens zeitweise aus ihrer Einsamkeit herauszureißen, hat sich die Mühe *gelohnt*. Der Unterstützer darf darauf vertrauen: Ich muss nicht vollkommen sein und darf mich freimachen von dem Zwang, *Erfolge* vorweisen zu müssen. Nicht immer ist der Wille im juristischen Sinne feststellbar, aber ich verlasse mich darauf, dass mein Gegenüber mehr versteht als mir bewusst ist.

37.6 Andere Formen der Ermittlung von Behandlungswünschen

Der *Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.* hat im Jahr 2009 zusammen mit dem Hospiz *Bonn Lighthouse* die Broschüre *Zukunftsplanung zum Lebende: Was ich will!* (s. www.foerderverein-bonn-beuel.de) herausgebracht.

In den ersten drei Teilen setzt der Verfasser Angaben über sich und seine Vorlieben ein, was dem besseren Kennenlernen der Person dient. Im vierten Teil werden medizinische Sachverhalte in Leichter Sprache erläutert. Der Teil 5 („*Was für mich getan werden soll!*“) stellt eine *Patientenverfügung* dar, da er Behandlungswünsche ausdrückt. Er wird vom Verfasser unterschrieben und vom gesetzlichen Betreuer und einer anderen Person gegengezeichnet. Es folgen im Teil 6 eine Bestattungsverfügung, im Teil 7 ein Testament. Zitate und Gedanken geben Einblick in die innere Welt einzelner Teilnehmer der Vorbereitungsgruppe.

Auch wenn im Einzelfall geprüft werden muss, ob es sich um eine Patientenverfügung im rechtlichen Sinne handelt, bietet die Broschüre doch gute Ansätze zur

Willensbildung und Auseinandersetzung mit schwierigen Situationen am Lebensende.

Im Jahr 2012 hat das *Evangelische Krankenhaus Bielefeld* eine *Patientenverfügung in einfacher Sprache* herausgegeben. Zunächst wird ein Glossar der wichtigsten medizinischen Begriffe (Wiederbelebung, Dialyse usw.) vorgestellt, anschließend folgt die Aufforderung, sich zum Beispiel eine Hirnschädigung, eine Krebserkrankung oder schwere Demenz vorzustellen und für sich eine Entscheidung zu treffen, was der Arzt tun oder nicht tun darf. Auch Organ- oder Gewebespende wird angesprochen, ebenso das Thema Obduktion. Der Berater bestätigt durch seine Unterschrift, ob die betroffene Person die Inhalte verstanden hat und in der Lage war, Entscheidungen für sich zu treffen, ob Zweifel an der Einwilligungsfähigkeit bestehen und die Antworten, wenn nicht als Patientenverfügung im juristischen Sinne, zumindest als wichtige Leitschnur für Ärzte und Betreuer zu verstehen sind. Hier muss angemerkt werden, dass die Einschätzungen des Beraters nicht immer zutreffend sein müssen, da komplexe medizinische Sachverhalte schwerlich zu antizipieren sind. Eine solche Patientenverfügung bzw. solche Hinweise für Ärzte und Betreuer müssen, wie jede Patientenverfügung, in der aktuellen Situation sorgfältig überprüft werden.

Nicht immer ist die Abfassung einer Patientenverfügung für Menschen mit so genannter „geistiger Behinderung“ zu empfehlen. Aus Gründen der Achtsamkeit und der Fürsorgeverantwortung spricht vieles dafür, eher generell Wertvorstellungen zu eruieren und daraus, ebenso wie aus Beobachtungen, vorsichtig einen Willen abzuleiten. Das ist Aufgabe des rechtlichen Betreuers bzw. des Bevollmächtigten, wozu er andere Bezugspersonen hinzuziehen sollte.

Um zum Wohl und im Interesse von Menschen mit Behinderung zu handeln, sollte bei schwierigen ethischen Entscheidungen am Lebensende eine professionelle Ethikberatung einberufen werden, die diejenigen, die die Entscheidung letztlich zu verantworten haben (Arzt, Betreuer, Bevollmächtigter), bei der *Feststellung des mutmaßlichen Willens* des Betroffenen entlasten kann. Es wäre wünschenswert, dass nicht nur in Kliniken, sondern auch in jeder Einrichtung der Behindertenhilfe Ethikberatung und ein Ethikforum implementiert werden, die Menschen mit Behinderung ebenso wie Mitarbeitenden und Angehörigen eine ethische Orientierung bieten könnten.

37.7 Schlussgedanken

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die *Werte-Analyse* ein wichtiges Element zur Förderung der – gestützten – Selbstbestimmung darstellt und geeignet ist, das Person-Sein zu stärken. Mit der Eruierung von Wünschen und persönlichen Wertvorstellungen sollte frühzeitig begonnen werden, nicht erst, wenn die Zeit zu knapp geworden ist, am besten in der Mitte des Lebens, wenn der Mensch Interesse daran äußert, nach dem roten Faden seines Lebens zu suchen oder Erfahrungen mit Sterben und Tod gemacht werden.

Die Werte-Analyse entspricht einer modernen *Ars moriendi* (lat. „Kunst des Sterbens“) und der Forderung, den Tod in unserem Bewusstsein zuzulassen, denn „Die Wahrheit ist dem Menschen zumutbar“ so Ingeborg Bachmann (am 17.03.1959 in ihrer Rede zur Verleihung des Hörspielpreises).

Das biblische Weisheitsbuch *Kohelet* (*Prediger Salomo*) lehrt, dass es für alles Irdische eine bestimmte Zeit gibt: „eine Zeit zum Gebären und eine Zeit zum Sterben ...“ (Kohelet 3,2). Und Kohelet mahnt auch: „Also: Iß freudig dein Brot, und trink vergnügt deinen Wein; ... genieß das Leben alle Tage deines Lebens ...“ (Kohelet 9,7). Beides gehört zusammen: das Bedenken der eigenen Endlichkeit, das *Memento mori* (lat. „Gedenke des Todes“) und die Freude am Dasein. Das Wissen um die Endlichkeit der menschlichen Existenz ist Lebenshilfe. „Unsere Tage zu zählen lehre uns! Dann gewinnen wir ein weises Herz“, heißt es im Psalm 90. Deshalb ist die Kunst zu sterben auch eine Kunst zu leben. Unser Leben wird reicher und tiefer, wenn wir uns auf den Tod einlassen. An dieser Erkenntnis sollten wir auch Menschen mit Behinderung teilhaben lassen.

Literatur

- Beauchamp TL, Childress JF (1994) *Principles of biomedical ethics*, 4. Aufl. Oxford University Press, New York
- Bindernagel D, Krüger E, Rentel T, Winkler P (2008) Ich spreche, also bin ich. Handbuch der Idiolektik. Gesellschaft für Idiolektik und Gesprächsführung, Würzburg
- Borasio GD (2012) Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. C.H. Beck, München
- Bruhn R, Straßer B (Hrsg) (2014) *Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende*. Kohlhammer, Stuttgart
- Bundeszentrale für politische Bildung (Hrsg) (2014) *Leichte und Einfache Sprache*. APuZ 64:9–11
- Conradi E (2001) *Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*. Campus, Frankfurt a. M.
- Evangelisches Krankenhaus Bielefeld (Hrsg) (2012) *Patientenverfügung in einfacher Sprache*. v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel, Bielefeld. evkb.de/fileadmin/content/download/Klinische_Ethik/evkb_patientenverfuegung_einfache_sprache_201311.pdf. Zugegriffen: 15. Juli 2014
- Fagerlin A, Schneider CE (2004) Enough. The failure of the living will. *Hastings Cent Rep* 34:30–42
- Feinendegen N, Höver G, Schaeffer A, Westerhorstmann K (Hrsg) (2014) *Menschliche Würde und Spiritualität in der Begleitung am Lebensende. Impulse aus Theorie und Praxis*. Königshausen & Neumann, Würzburg
- Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Hrsg) (2013) *Zukunftsplanung zum Lebensende: Was Ich will!* 3. Aufl. Lighthouse, Bonn
- Höver H, Baranzke H, Schaeffer A (Hrsg) (2011) *Sterbebegleitung: Vertrauenssache. Herausforderungen einer person- und bedürfnisorientierten Begleitung am Lebensende*. Königshausen & Neumann, Würzburg
- Huber B (2009) *Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende*. In: Schnell MW (Hrsg) *Patientenverfügung. Begleitung am Lebensende im Zeichen des verfügbaren Patientenwillens*. Kurzlehrbuch für die Palliative Care. Hans Huber, Bern, S 237–254
- Huber B (2011) „Wie die zarten Blumen willig sich entfalten ...“. *Palliative Care und Spiritual Care für Menschen mit („geistiger“) Behinderung*. In: Höver H, Baranzke H, Schaeffer A (Hrsg) *Sterbebegleitung: Vertrauenssache. Herausforderungen einer person- und bedürfnisorientierten Begleitung am Lebensende*. Königshausen & Neumann, Würzburg, S 269–290

- Huber B (2014a) „Auf einem Lichtstrahl in das Ur-Traumland ...“ Erfahrungen mit Spiritual Care und Palliative Care bei Menschen mit „geistiger Behinderung“. In: Feinendegen N, Höver G, Schaeffer A, Westerhorstmann K (Hrsg) *Menschliche Würde und Spiritualität in der Begleitung am Lebensende. Impulse aus Theorie und Praxis*. Königshausen & Neumann, Würzburg, S 453–469
- Huber B (2014b) „Ich möchte dir erzählen, was mir unbedingt wichtig ist ...!“ Die „Wertanalyse“ als Instrument zur Eruiierung des mutmaßlichen Willens bei Menschen mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit. In: Bruhn R, Straßer B (Hrsg) *Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende*. Kohlhammer, Stuttgart. S 209–214
- Huber B, Zöller E (2009) *Tanzen mit dem lieben Gott. Fragen an das eigene Leben*. Gütersloher, Gütersloh
- Ingensiep W, Rehbock T (Hrsg) (2009) „Die rechten Worte finden ...“. *Sprache und Sinn in Grenzsituationen des Lebens*. Königshausen & Neumann, Würzburg
- Jox R (2011) *Sterben lassen. Über Entscheidungen am Ende des Lebens*. edition Körper-Stiftung, Hamburg
- Kostrzewa S (2013) *Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten. Palliative Care und geistige Behinderung*. Hans Huber, Bern
- Lob-Hüdepohl A (2005) Patientenautonomie bei Nichteinwilligungsfähigkeit. In: May AT, Charbonnier R (Hrsg) *Patientenverfügungen. Unterschiedliche Regelungsmöglichkeiten zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge*. Lit, Münster. S 117–125
- May AT (2005) *Autonomie und Fremdbestimmung bei medizinethischen Entscheidungen für Nichteinwilligungsfähige*, 3. Aufl. Lit, Münster
- May AT, Charbonnier R (Hrsg) (2005) *Patientenverfügungen. Unterschiedliche Regelungsmöglichkeiten zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge*. Lit, Münster
- Rabe M (2009) *Ethik in der Pflegeausbildung. Beiträge zur Theorie und Didaktik*. Hans Huber, Bern
- Schnell MW (Hrsg) (2009) *Patientenverfügung. Begleitung am Lebensende im Zeichen des verfügbaren Patientenwillens. Kurzlehrbuch für die Palliative Care*. Hans Huber, Bern
- Schulz C, Haynert H, Möller M, Dunger C, Schnell MW (2009) *Witten Will Pathway*. In: Schnell MW (Hrsg) *Patientenverfügung. Begleitung am Lebensende im Zeichen des verfügbaren Patientenwillens. Kurzlehrbuch für die Palliative Care*. Hans Huber, Bern, S 203–236
- Vereinte Nationen (Hrsg) (2006) *Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vom 13. Dezember 2006. Zwischen Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz abgestimmte Übersetzung*. BGBl 2008 II:1419–1457

Material zur eigenen Beschäftigung und als Unterstützung eines Beratungsgesprächs zu Vorsorgedokumenten

Arnd T. May und Hans-Martin Sass

Die üblichen Bezeichnungen für Vorsorgedokumente werden in Broschüren oder institutionellen Vorsorgekonzepten mitunter abweichend von den im Gesetz zu findenden Bezeichnungen benannt. Teilweise werden Kombinationen von unterschiedlichen Vorsorgedokumenten mit einem besonderen Begriff versehen. Bei der Einschätzung von Vorsorgedokumenten empfiehlt sich die Einteilung in die gesetzlich beschriebenen Dokumente: Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenverfügung.

Mit einer *Vorsorgevollmacht* kann jeder geschäftsfähige volljährige Mensch vorausschauend für den Fall der eventuell später eintretenden Betreuungsbedürftigkeit eine Person des Vertrauens mit einer Vorsorgevollmacht zur Wahrnehmung einzelner oder aller Angelegenheiten ermächtigen. Als Vollmacht wird die durch Rechtsgeschäft einer anderen Person erteilte Vertretungsmacht bezeichnet. Eine erteilte Vorsorgevollmacht hat Vorrang gegenüber der Bestellung eines gesetzlichen rechtlichen Betreuers, auf dessen Bestellung durch den Betreuungsrichter des Betreuungsgerichts mit einer Betreuungsverfügung Einfluss genommen werden kann.

Mit einer *Betreuungsverfügung* kann eine Person vorgeschlagen werden, die im Bedarfsfall vom Betreuungsgericht zum Betreuer bestellt wird. Es können auch inhaltliche Wünsche an den rechtlichen Betreuer formuliert werden.

Eine *Patientenverfügung* ist ein schriftliches Dokument eines einwilligungsfähigen Volljährigen, mit dem er festlegt, ob er in bestimmte, noch nicht unmittelbar

A. T. May (✉)

Ethikzentrum.de – Zentrum für Angewandte Ethik, Hohenzollernstr. 76,
45659 Recklinghausen, Deutschland

H.-M. Sass

Zentrum für Medizinische Ethik e. V., Ruhr-Universität Bochum,
44780 Bochum, Deutschland

bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (§ 1901a Abs. 1 S. 1).

Begrifflich erhielt die Diskussion wesentliche Impulse durch den Kölner Konkursrichter Uhlenbruck, der als Analogie der Kommunikation des Arztes mit Kollegen und dem Patienten durch einen Arztbrief 1978 den „Patientenbrief“ vorstellte (Uhlenbruck 1978, S. 566). Es folgten Bezeichnungen wie „Euthanasie-Testament“, „Kranken- und Schwerverletztenverfügung“, „Lebenstestament“, „Patienten-anwaltsverfügung“, „Patientenerklärung“, „Patientenletztverfügung“, „Patientenschutzbrief“, „Vorab-Erklärung“, „Willenserklärung... für lebensbedrohliche Situationen“ (May 2004, S. 430–431) und zunehmend setzte sich der Begriff „Patientenverfügung“ durch. Der Begriff Patienten„testament“ ist wegen der sprachlichen Nähe zu einem unwiderruflichen Dokument für die Zeit nach dem Tode nicht zu empfehlen, denn eine Patientenverfügung ist für die Zeit des Lebens mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit gedacht.

Ende der 1990er Jahre verbreitete sich die *Behandlungsvereinbarung* für die Psychiatrie, in welcher der möglicherweise in der erneuten Krise zukünftige Patient mit der jetzigen Klinik eine Vereinbarung zum zukünftigen Aufenthalt und zur Behandlung trifft (May 2005b, S. 226–228; Sass 2003).

Für die präklinische Notfallbehandlung (s. Kap. 22) haben sich seit 2001 *Notfallbögen* verbreitet (Stratmann 2001; Brokmann et al. 2014).

Die Abbildung (Abb. 38.1) verdeutlicht die Zusammenhänge der Vorsorgedokumente mit den im Gesetz zu findenden Begriffen (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz 2013).

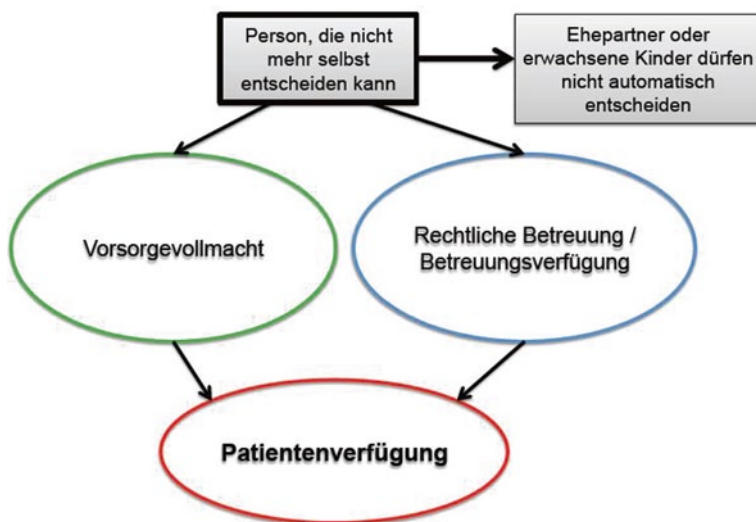


Abb. 38.1 Vorsorgedokumente

38.1 Vorbereitungsmaterial: Wertanamnese

Interessierte Laien beschäftigen sich häufig in Lebenssituationen mit Vorsorgedokumenten, in denen die Vielzahl regelungsbedürftiger Fragen noch nicht erkannt oder *in gesunden Tagen* die genauen Informationen zu eigenen Krankheitssituationen noch nicht bekannt sind.

Nach einer juristisch orientierten ersten Phase der Ausgestaltung von Patientenverfügungen in den USA der 1980er Jahre sehen Kielstein und Sass eine zweite Phase der Checklisten (*Wertinventar* oder *Wertpräferenz*) für die Abfrage von Patientenwünschen und Präferenzen, bevor sie als dritte Phase Geschichten (*story phase*) kennzeichnen, mit denen ein Profil der Patientenwünsche und Wertvorstellungen erstellt werden kann, welches in eine Patientenverfügung integriert werden kann (Kielstein und Sass 1993, S. 304; Kimura, Veatch und Sass 1998).

Vorbereitend sollen Menschen auf dem Weg zu einer Patientenverfügung bzw. Vorsorgevollmacht ihre derzeitige Situation analysieren und dafür auch in die Vergangenheit blicken. Welche persönlichen Erfahrungen haben die Leser gemacht: „Waren Sie selbst schon einmal schwer krank? Wie hat das Ihre Einstellung zu Krankheit, zu Schmerzen, zu Abhängigkeit, zu Leben und Sterben und zur Medizin beeinflusst?“ Neben den persönlichen Erfahrungen hat das Miterleben bei nahen Angehörigen Einfluss auf die eigene Meinungsbildung. Dies wird adressiert durch die folgenden Fragen: „Haben Sie schwere Krankheit oder Sterben von Familienangehörigen oder Freunden aus der Nähe erlebt oder begleitet? Wie hat das Ihre Einstellung zu Krankheit und Sterben geprägt?“ (Kielstein et al. 2014, S. 15).

Statt einer langen Liste von Krankheitsbildern und möglichen Interventionen bietet das Konzept der *narrativen Wertanamnese* sieben konkrete Fallgeschichten von fiktiven Patienten, durch welche die möglichen Entscheidungskonflikte anschaulicher werden. Die Fallgeschichten sind laienverständlich geschrieben und bilden unterschiedliche Situationen ab und regen zur eigenen Meinungsbildung mit folgender Aufforderung an: „Versetzen Sie sich in die Geschichte von Herrn X/Frau Y und schreiben Sie die Geschichte so um, dass die Behandlung Ihren Wünschen und Vorstellungen entspricht“ (Kielstein et al. 2014).

Fallvignetten der narrativen Wertanamnese

1. Krebsleiden und Wahrhaftigkeit am Krankenbett

Vor fünf Jahren wurde Frau M., 46 Jahre alt, wegen eines Tumorleidens wurde ihr die linke Brust abgenommen; anschließend erfolgte eine Strahlentherapie. Als nach einiger Zeit plötzlich Gehbeschwerden und starke Rückenschmerzen auftreten, findet man Tochtergeschwülste in der Wirbelsäule. Frau M. stimmt einer Chemotherapie trotz der unangenehmen Begleiterscheinungen zu. Sie hat keine Kenntnis davon, dass der Krebs trotz Chemotherapie weiterwachsen wird, allerdings langsamer. Leider nur unzureichend behandelte und deshalb häufig unerträgliche Schmerzen erlauben keine Entlassung nach Hause, um die sie immer wieder bittet. Frau M. verstirbt sechs Monate später im Krankenhaus. Ohne die Chemotherapie wäre sie vermutlich früher verstorben: ihr Leidensweg wäre eventuell kürzer gewesen.

1. Würden Sie wünschen, dass Ärzte Sie über Ihren Zustand vollständig aufklären, auch darüber, dass eine Heilung nicht mehr möglich ist?
 2. Würden Sie zur Ausschaltung sehr starker Schmerzen auch Medikamente akzeptieren, die Ihr Bewusstsein einschränken oder aufheben?
 3. Würden Sie eine spezielle Krebstherapie (Chemotherapie oder Bestrahlung) akzeptieren, wenn diese lediglich zu einer Linderung Ihrer Beschwerden führt, der weitere Verlauf der Krebserkrankung dadurch aber nicht rückgängig gemacht wird?
 4. Versetzen Sie sich in die Geschichte von Frau M. und schreiben Sie diese Geschichte so um, dass die Behandlung Ihren Wünschen und Vorstellungen entspricht.
2. Sondenernährung zur Lebensverlängerung?
- Frau N., 66 Jahre alt, wird seit zwölf Jahren im Seniorenheim betreut, weil sie an der Alzheimerschen Krankheit (Demenz) im fortgeschrittenen Stadium leidet. Sie weiß selten, wo sie ist und erkennt auch zeitweise Mitglieder ihrer Familie und ihres Pflegeteams nicht. Als sie eine Lungenentzündung bekommt verweigert sie die Nahrungsaufnahme und wird deshalb mit einer PEG-Sonde (Magensonde) ernährt, die operativ durch die Bauchwand in den Magen eingebracht wurde. Sie äußert kein Hunger- und Durstgefühl. Bisher war sie vom Pflegeteam hingebungsvoll gefüttert worden. Der Sohn von Frau N. ist seit zwölf Jahren vom Amtsgericht als gesetzlicher Betreuer bestellt und wurde erst nachträglich über den chirurgischen Eingriff informiert. Er verlangt die Einstellung der Sondenernährung und beruft sich auf den mehrfach ihm und ihrer besten Freundin gegenüber geäußerten Wunsch seiner Mutter, nicht „künstlich am Sterben gehindert“ zu werden und „nicht von anderen abhängig“ zu sein.
1. Würden Sie in der Situation von Frau N. für sich selbst eine künstliche Ernährung [Sonde durch die Bauchwand oder Tropfinfusion über ein Blutgefäß] ablehnen?
 2. Halten Sie es für richtig, dass ein entscheidender medizinischer Eingriff ohne Einwilligung des vom Patienten benannten Betreuers oder Bevollmächtigten gemacht wird?
 3. Würden Sie in anderen Situationen, in denen „keine Hoffnung auf Besserung“ besteht, künstlich ernährt und mit Flüssigkeit versorgt werden wollen, auch wenn Sie keinen Hunger und Durst haben?
 4. Versetzen Sie sich in die Geschichte von Frau N. und schreiben Sie die Geschichte so um, dass die Behandlung Ihren Wünschen und Vorstellungen entspricht.
- (Kielstein et al. [2014](#))

Die Fallgeschichten sprechen auch Fragen der Verbindlichkeit von Erklärungen *in guten Tagen* für die Krankheitssituation an. Eine Vignette thematisiert die gewünschte Patienten-Arzt-Beziehung und damit das Maß an ärztlicher Fürsorge. Bei anderen Fällen wird dieser Punkt indirekt ebenfalls angesprochen, wenn nach der berechtigten Hilfeleistung im Notfall gefragt wird.

Themenkomplexe

Die Fallvignetten der narrativen Wertanamnese thematisieren folgende Entscheidungskonflikte:

- Person des Vertrauens für eine Vorsorgevollmacht,
- Wahrheit am Krankenbett, Umfang der Patientenaufklärung,
- künstliche Ernährung, Legen einer PEG-Sonde,
- künstliche Beatmung, Fortschreiten einer chronischen Erkrankung,
- Behandlung eines Schlaganfalls, plötzliches Trauma mit Kommunikationsunfähigkeit,
- Verzicht auf Dialysebehandlung, Therapiebegrenzung,
- Behandlungsabbruch, Akzeptanz von Suizid.

Ein häufig vorgebrachter Vorwurf gegen Patientenverfügungen ist die zeitliche Distanz vom Erstellen und der Unterschrift unter die Patientenverfügung zum Umsetzen des Dokuments wegen der eingetretenen Einwilligungsunfähigkeit des Patienten. Selten liegen zwischen Unterschrift und Anwendung einer Patientenverfügung nur Stunden bis wenige Tage, sondern notwendigerweise ist der Zeitraum zwischen dem Datum der Festlegung zur Anwendung länger. Diesen Umstand adressieren die „Fragen für heute (aktuelle Selbstbewertung) und jene für später (künftige Selbstbestimmung“ (Kielstein und Sass 1993, S. 322–323) im Abschnitt *persönliche Einstellungen zu Grenzsituationen*.

Meine persönliche Einstellung zu Grenzsituationen

Fragen für heute (aktuelle Selbstbewertung) und für später (künftige Selbstbestimmung)

Wir alle wissen, dass sich unser Wert- und Weltbild ändern kann, vor allem auch unter dem Einfluss künftiger Erfahrungen und Erlebnisse. Einige von uns möchten sich deshalb nicht genau festlegen; andere wiederum sind sich der wichtigsten Werte und Wünsche sehr sicher und wollen, dass diese Werte und Wünsche handlungsleitend und bindend für andere sind. Die folgenden Fragen sollen Ihnen helfen, sich über Ihre Werte und Wünsche klar zu werden, die im Falle von Unfähigkeit zur eigenen Entscheidung handlungsleitend sein könnten.

Streichen Sie die von Ihnen gewünschte Bewertung an, zuerst nach der jetzigen Wichtigkeit (Zahlen 1 bis 5) und danach nach der künftigen Verbindlichkeit (Buchstaben A bis E). Wägen Sie sorgfältig ab und diskutieren Sie auch diese Abwägungen mit einem Arzt Ihres Vertrauens.

Aktuell wichtig: 1=sehr wichtig; 2=wichtig; 3=je nach Situation; 4=kann ich nicht entscheiden; 5=nein.

Verbindlich für die Zukunft: A=unbedingt wichtig; B=wichtig; C=je nach Situation; D=kann ich nicht entscheiden; E=nein.

	Aktuell wichtig	Zukünftig wichtig
1. Ich möchte solange leben wie möglich,	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
solange ich einigermaßen gesund bin	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
solange eine Aussicht auf Besserung besteht	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn ich für immer bewusstlos bin	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn ich geistig unzurechnungsfähig bin	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn ich dem Tode nahe bin	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn ich ständig die Hilfe anderer benötige	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
2. Ich möchte ohne Leiden und Schmerzen sein	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn die Behandlung die Klarheit des Denkens beeinträchtigt	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn die Behandlung mich müde und schläfrig macht	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn die Behandlung unbeabsichtigt meine Lebensspanne verkürzt	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
3. Ich wünsche menschlichen und medizinischen Beistand im Sterben	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn die Medikamente mich müde und schläfrig machen	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn die Medikamente meine Lebensspanne verkürzen	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn die Medikamente direkt meinen Tod herbeiführen	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
4. Bei unheilbarer Krankheit und Erwartung stark eingeschränkter Lebensqualität		
wünsche ich umfassende Aufklärung	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
sollen meine Betreuer/Bevollmächtigter umfassend aufgeklärt werden	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
soll meine Familie umfassend informiert werden	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
5. Wenn meine letzte Stunde gekommen ist, möchte ich		
in vertrauter Umgebung sein	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
im Kreis meiner Lieben sein	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
dort sein, wo medizinische und menschliche Betreuung gesichert ist	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
6. Man soll sich an meinen Bewertungen und Wünschen orientieren	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E

(Kielstein et al. 2014)

Die integrale Forderung des Konzepts der *Vorsorgeplanung in Gesundheitsfragen (VPiG)* oder des Advance Care Planning (ACP) nach Kommunikation mit den Vertrauenspersonen ist in der narrativen Wertanamnese als Empfehlung ausgesprochen.

Als Vorteile des narrativen Ansatzes beschreiben Kielstein und Sass die Chance von individuellen persönlichen Reaktionen auf die Fälle, die Möglichkeit des Erkennens der Ambivalenzen und Interdependenzen der innewohnenden moralischen

Fragen und die Auseinandersetzung mit Risiken und Unsicherheiten bei Entscheidungen im Gesundheitswesen (Kielstein und Sass 1993, S. 311; Kielstein und Sass 1997, S. 125 ff.).

Empfehlungen zur Entscheidungsfindung

Als persönliche Auseinandersetzungsstrategie wird im Konzept der narrativen Wertanamnese die persönliche Überlegung, aber auch der Dialog mit Vertrauenspersonen und dem (Haus-)Arzt empfohlen:

1. Denken Sie in Ruhe über die Geschichten nach und diskutieren Sie diese mit Ihrer Familie und Ihren Freunden. Das wird Ihnen helfen, sich über diejenigen Werte und Wünsche klar zu werden, die in einer Betreuungssituation Ihre Behandlung leiten sollen.
2. Vielleicht hilft es Ihnen, wenn Sie die Geschichten einfach umschreiben und davon ausgehen, dass Sie selbst der Kranke sind und Ihren Wünschen und Werten entsprechend behandelt werden wollen.
3. Besprechen Sie Ihre Wünsche, Wertungen und Verfügungen mit einem Arzt Ihres Vertrauens.
4. Vor allem aber sollen Ihnen diese Geschichten bei der Vorbereitung zur Abfassung Ihrer Patientenverfügung dienen. Bringen Sie Ihre Antworten zu den Fallgeschichten zu einem Beratungsgespräch bei Ihrem Arzt mit.

Die Auseinandersetzung mit den Fallvignetten und der Bewertung der Grenzsituationen hilft nicht nur dem Ersteller einer Patientenverfügung, sondern auch dem Bevollmächtigten oder dem behandelnden Arzt bei der Einschätzung oder weitergehenden Interpretation der vorliegenden Patientenverfügung. Inzwischen finden sich die Fallgeschichten als Vorbereitungsmaterial zur Meinungsbildung in Broschüren für Vorsorgedokumente wie etwa im „Leitfaden für Patienten und Angehörige“ der Ärztekammer Westfalen-Lippe (2013, S. 38).

38.2 Vorsorgevollmacht

Eine Patientenverfügung wird oftmals mit einer Vorsorgevollmacht (s. Kap. 17) kombiniert, auch wenn dies aus der Überschrift des Dokuments nicht sofort hervorgehen mag. Immer dann, wenn eine Entscheidungsbefugnis einer anderen Person eingeräumt und damit übertragen wird, handelt es sich um eine Vollmacht. Diese Vollmacht kann an Bedingungen geknüpft sein.

Für die Beratungssituation bietet das *Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (BMJV)* einen Vordruck einer Vollmacht. Dieser Text findet sich in verschiedenen Broschüren und ist auch als ausfüllbares Formular im Internet verfügbar. Dabei ist die Vollmacht für die Übertragung der differenzierten Befugnisse an eine Person gedacht. Die Vollmacht bleibt „in Kraft, wenn ich nach ihrer Errichtung geschäftsunfähig geworden sein sollte“ (BMJV 2014b). Damit soll die Vollmacht im Außenverhältnis unmittelbar gelten und eine inhaltliche Bedingung

für das Gelten der Vollmacht ist somit weder im Innen- noch Außenverhältnis formuliert. Der Hinweis, dass die Vollmacht nur wirksam ist, wenn die bevollmächtigte Person die Vollmachtsurkunde besitzt und bei jeder entsprechenden Handlung im Original vorlegen kann, ist eher deklaratorisch.

Eine vorzeitige Handlung auf Basis der Vollmacht des BMJV kann der Vollmachtgeber nur dadurch verhindern, dass die Vollmacht erst nach Vorliegen bestimmter vereinbarter Voraussetzungen von einer dritten Person, welche im Besitz der Vollmacht ist und diese verwahrt, an den Bevollmächtigten aushändigt.

Regelungsmöglichkeiten einer Vollmacht

Inhaltlich bietet die Vollmacht des BMJV eine breite Auswahl an Befugnissen, die dem Bevollmächtigten übertragen werden können:

1. Gesundheitsvorsorge/Pflegebedürftigkeit,
2. Aufenthalt und Wohnungsangelegenheiten,
3. Behörden,
4. Vermögenssorge,
5. Post und Fernmeldeverkehr,
6. Vertretung vor Gericht,
7. Untervollmacht,
8. Betreuungsverfügung,
9. Geltung über den Tod hinaus,
10. Weitere Regelungen.

Mit dieser umfangreichen Palette an Befugnissen wird bei entsprechender Nutzung die Notwendigkeit der Einrichtung einer rechtlichen Betreuung nicht erforderlich sein. Es sei denn, dass die missbräuchliche Verwendung der Vollmacht nachgewiesen werden kann.

Das Bayerische Staatsministerium der Justiz gibt mit der Broschüre *Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter* u. a. eine Vorsorgevollmacht heraus (Bayerisches Staatsministerium der Justiz 2013). Ebenso wie der Textvorschlag des BMJV ist die Vollmacht für eine Person gedacht und muss bei mehreren Bevollmächtigten entsprechend verändert werden. Zum Geltungszeitpunkt entspricht der Textvorschlag dem des BMJV. Dies betrifft auch die vorgeschlagenen Befugnisse. Im Abschnitt „Gesundheitsvorsorge/Pflegebedürftigkeit“ ist ein Verweis angebracht, dass bei Dissens zu den Folgen des Patientenwillens der Bevollmächtigte eine Genehmigung des Betreuungsgerichts einzuholen hat.

Die Vollmachtstexte des Bundesministeriums der Justiz und für Verbraucherschutz und des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz bieten eine breite Palette an Regelungsbefugnissen, die in einer Vollmacht übertragen werden können. Wenn nur für die Situation der Umsetzung einer Patientenverfügung eine Vorlage gesucht wird, so bietet die *Christliche Patientenvorsorge* eine Alternative, da der „Teil A Benennung einer Vertrauensperson“ eine Vorsorgevollmacht für eine an erster Stelle genannte Person, und bei Verhinderung der erstgenannten Person, eine weitere Person nennt. Der Anwendungsbereich der Vollmacht enthält die Gesundheits- und Aufenthaltsangelegenheiten (Deutsche Bischofskonferenz und Rat der

Evangelischen Kirche in Deutschland in Verbindung mit den weiteren Mitglieds- und Gastkirchen der Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen 2012).

- Bei der Erstellung einer Vorsorgevollmacht müssen *Fragen der zeitlichen Geltung* geklärt werden. Das betrifft sowohl das Innen- als auch das Außenverhältnis. Wenn die Geltung erst bei Entscheidungsunfähigkeit des Vollmachtgebers beabsichtigt ist, so empfiehlt sich im Innenverhältnis die Formulierung: „Ich vertraue darauf, dass mein Bevollmächtigter erst dann von der Vollmacht Gebrauch macht, wenn ich nicht mehr entscheidungsfähig bin. Im Außenverhältnis gilt diese Vollmacht jedoch ohne Einschränkung“.

Das der Vollmachtserteilung zugrunde liegende Vertrauensverhältnis kann zur dargestellten Regelung im Innenverhältnis führen, deren Verstoß dann bei Bekanntwerden durch ein Gericht überprüft würde. Zur Mißbrauchsvermeidung kann die Vollmacht im Außenverhältnis an eine Bedingung geknüpft werden, deren Erfüllung der Bevollmächtigte zusammen mit der Vollmacht nachweisen muss. Bei dieser Lösung der nachprüfbaren Beschränkung im Außenverhältnis sind neben dem Vollmachtgeber und Vollmachtnehmer noch weitere Personen zur Bestätigung der eingetretenen Bedingung erforderlich.

Die in einer Vorsorgevollmacht übertragenen Befugnisse können je nach Gestaltungswille gewählt werden. Dabei können für eine Befugnis mehrere Personen gewählt werden oder auch zwischen mehreren Personen aufgeteilt werden.

38.3 Patientenverfügung und Notfallbogen

- Seit der ersten Vorstellung einer Patientenverfügung 1978 in der NJW durch Wilhelm Uhlenbruck (*Patientenbrief*) haben sich etwa die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) mit deren Gründungspräsidenten Atrott, der für sich die Urheberschaft von Patientenverfügungen reklamiert, für die Verbreitung von Patientenverfügungen eingesetzt. Julius Hackethal hat in den 1980er Jahren die Patientenanwalt-Verfügung formuliert. Mit der Reform des Betreuungsrechts wurde das Rechtsinstrument der Vorsorgevollmacht gestärkt. Der Wille von Betreuten erhielt mehr Bedeutung und damit auch Patientenverfügungen (Jacobi et al. 2005).

Seit Beginn der Debatte um Patientenverfügungen ist eine Vielfalt an Mustern und Formulierungsvorschlägen der Öffentlichkeit vorgestellt worden. Die *Arbeitsgruppe Patientenautonomie am Lebensende* des Bundesministeriums der Justiz hat mit ihrem Abschlussbericht im Juni 2004 nicht nur Gesetzgebungsvorschläge unterbreitet, sondern auch einen Textvorschlag für eine Patientenverfügung mit umfangreichen Textbausteinen vorgestellt (May 2005a). Diese Textbausteine geben die *Struktur* vieler Patientenverfügungen vor.

Struktur einer Patientenverfügung

Als Aufbau einer Patientenverfügung empfahl die Arbeitsgruppe Patientenautonomie am Lebensende des Bundesministeriums der Justiz folgende Elemente, von denen die kursiv gesetzten Inhalte als „eigentliche Bestandteile einer Patientenverfügung“ bezeichnet werden:

- *Eingangsformel*
- *Situationen, für die die Patientenverfügung gelten soll*
- *Festlegungen zu ärztlichen/pflegerischen Maßnahmen*
- Wünsche zu Ort und Begleitung
- Aussagen zur Verbindlichkeit
- Hinweise auf weitere Vorsorgeverfügungen
- Hinweis auf beigelegte Erläuterungen zur Patientenverfügung
- Organspende
- *Schlussformel*
- Schlussbemerkungen
- *Datum, Unterschrift*
- Aktualisierung(en), Datum, Unterschrift
- Anhang: Wertvorstellungen

Ein in der rechtspolitischen Debatte umstrittener Punkt war die zulässige *Reichweite* von Patientenverfügungen. Da im Gesetz Patientenverfügungen unabhängig von „Art und Stadium der Erkrankung“ (§ 1901a Abs. 3 BGB) gelten, ist die Frage der rechtlich möglichen Wirksamkeitsvoraussetzungen geklärt.

- Eine Patientenverfügung enthält stets Situationsbeschreibungen, für die sie gelten soll, und nach der Beschreibung dieser *Anwendungssituationen* sind die *Folgen* für die medizinische Behandlung und pflegerische Versorgung genannt.
Damit ist eine Patientenverfügung nach dem Prinzip einer Wenn-Dann-Relation aufgebaut.

Als Anwendungssituationen sind neben der Sterbephase und dem unpräzisen Begriff des Wachkomas auch die Gültigkeit für die Phase der Demenz möglich (Kap. 27). Auch muss ein Krankheitsverlauf keinen irreversiblen, sich kontinuierlich verschlechternden Verlauf haben. Aus einer Krankheitssituation mit Einwilligungsunfähigkeit kann sich der Patient durch Interventionen wieder in den Zustand der Kommunikations- und Einwilligungsfähigkeit verbessern.

Anwendungssituationen

Als Anwendungssituationen einer Patientenverfügung sind häufig folgende Beschreibungen zu finden (BMJV 2014a):

Wenn

- ich mich aller Wahrscheinlichkeit nach unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess befinde.

- ich mich im Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit befinde, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist.
- infolge einer Gehirnschädigung meine Fähigkeit, Einsichten zu gewinnen, Entscheidungen zu treffen und mit anderen Menschen in Kontakt zu treten, nach Einschätzung zweier erfahrener Ärztinnen oder Ärzte (können namentlich benannt werden) aller Wahrscheinlichkeit nach unwiederbringlich erloschen ist, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist. Dies gilt für direkte Gehirnschädigung z. B. durch Unfall, Schlaganfall oder Entzündung ebenso wie für indirekte Gehirnschädigung z. B. nach Wiederbelebung, Schock oder Lungenversagen. Es ist mir bewusst, dass in solchen Situationen die Fähigkeit zu Empfindungen erhalten sein kann und dass ein Aufwachen aus diesem Zustand nicht ganz sicher auszuschließen, aber unwahrscheinlich ist.
- ich infolge eines weit fortgeschrittenen Hirnabbauprozesses (z. B. bei Demenzerkrankung) auch mit ausdauernder Hilfestellung nicht mehr in der Lage bin, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise zu mir zu nehmen.
- Eigene Beschreibung der Anwendungssituation:

(Anmerkung: Es sollten nur Situationen beschrieben werden, die mit einer Einwilligungsunfähigkeit einhergehen können.)

Mit einer umfänglich ausgestalteten Patientenverfügung für die genannten Anwendungssituationen geht der Patient ein entsprechendes *Risiko* ein, wenn er sich weitgehend gegen medizinische Interventionen ausspricht und diese Festlegungen auf unzureichenden Informationen und falschen Vorstellungen beruhen.

38.3.1 Textbausteine des BMJV

Die nach den Anwendungssituationen genannten Wünsche für medizinische Behandlungen oder eine pflegerische Versorgung bestehen oft aus den beiden Bewertungsoptionen *Ja* oder *Nein*. Die Textbausteine des BMJV nennen als Option mitunter das Einverständnis zur Behandlung mit palliativmedizinischer Zielsetzung (BMJV 2014a).

- Als Auswahlmöglichkeiten enthalten die Textbausteine des BMJV:
 - Ja,
 - Nein,
 - Einverständnis zur Behandlung mit palliativmedizinischer Zielsetzung.

Als Weiterentwicklung der Textbausteine des BMJV kann der Textvorschlag der *Ärztammer Westfalen-Lippe* gelten, der in eine Broschüre eingebettet ist. Als Evolution der Patientenverfügung werden nun unter Punkt 2 „Lebensanschauungen und Wertvorstellungen“ aufgeführt und mit Anregungen detailliert (Ärztammer Westfalen-Lippe 2013, S. 18). 2004 waren „Wertvorstellungen“ vom BMJ noch als

Anhang empfohlen (BMJV 2014a). Die Ärztekammer Westfalen-Lippe begründet die Integration von *Lebensanschauungen und Wertvorstellungen* mit der Individualität der Verfasser und damit auch deren Patientenverfügungen. Zusätzlich wird die „Schilderung Ihrer Vorlieben und auch Abneigungen“ als hilfreich für eine notwendige Auslegung der Patientenverfügung genannt (Ärztekammer Westfalen-Lippe 2013, S. 18).

38.3.2 „Bayerische Patientenverfügung“

In der Broschüre *Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter* des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz ist auch ein Vorschlag für eine Patientenverfügung enthalten (Bayerisches Staatsministerium der Justiz 2013, S. 35 ff.). In der Broschüre finden sich zahlreiche Hinweise.

Der Text der Patientenverfügung beginnt mit den auswählbaren Anwendungssituationen. „Vergleichbare, hier nicht ausdrücklich erwähnte Krankheitszustände“ können eingeschlossen werden. Als generelle Forderung kann unmittelbar nach den Wirksamkeitsvoraussetzungen ausgewählt werden: „Lindernde pflegerische Maßnahmen, insbesondere Mundpflege zur Vermeidung des Durstgefühls, sowie lindernde ärztliche Maßnahmen, im Speziellen Medikamente zur wirksamen Bekämpfung von Schmerzen, Luftnot, Angst, Unruhe, Erbrechen und anderen Krankheitserscheinungen. Die Möglichkeit einer Verkürzung meiner Lebenszeit durch diese Maßnahmen nehme ich in Kauf“ (Bayerisches Staatsministerium der Justiz 2013, S. 35).

Weitere Auswahlmöglichkeiten sind dann in Folge:

- „Die Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen, die nur den Todeseintritt verzögern und dadurch mögliches Leiden unnötig verlängern würden“,
- „Keine Wiederbelebensmaßnahmen“,
- Ablehnung künstlicher Ernährung und Flüssigkeitsgabe (Bayerisches Staatsministerium der Justiz 2013, S. 35 f.).

Die vorgeschlagenen Optionen können wie bei jedem anderen Text verändert oder nicht ausgewählt werden. Wenn jedoch die erste Möglichkeit nicht ausgewählt wird, dann erübrigen sich die anderen Optionen und mit den vorgeschlagenen Optionen gibt die Patientenverfügung des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz eine Richtung zur Therapiebegrenzung und palliativen Versorgung vor.

Positiv ist anzumerken, dass die Patientenverfügung zur Nennung von Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen auffordert, die vom rechtlichen Vertreter zur Überprüfung der Patientenverfügung (§ 1901b Abs. 2 BGB) befragt werden sollen. Neben gewünschten Gesprächspartnern können auch Personen namentlich genannt werden, die nicht zu Rate gezogen werden sollen.

Ratsuchende mit einer Grundtendenz zur Palliativbehandlung und zum weitgehenden Verzicht auf alle anderen Maßnahmen, die nicht palliativmedizinisch mo-

tiviert sind, werden mit dem Textvorschlag nicht mit weiteren detaillierteren Behandlungsoptionen konfrontiert und ggf. verunsichert.

38.3.3 Christliche Patientenverfügung (EKD, DBK)

Die Deutsche Bischofskonferenz und der Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland haben in Verbindung mit den weiteren Mitglieds- und Gastkirchen der Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen erstmalig 1999 eine Christliche Patientenverfügung mit Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung vorgestellt. Inzwischen liegt die christliche Patientenverfügung unter dem Titel „*Christliche Patientenvorsorge durch Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Behandlungswünsche und Patientenverfügung. Handreichung und Formular*“ in dritter Auflage (2012) vor.

Als Anwendungssituation dieser Christlichen Patientenverfügung wird genannt: „Für den Fall, dass ich meinen Willen nicht mehr bilden oder äußern kann und ich mich entweder aller Wahrscheinlichkeit nach unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess oder im Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit befinde“ (Deutsche Bischofskonferenz und Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland in Verbindung mit den weiteren Mitglieds- und Gastkirchen der Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen 2012, Formular S. 5). Als Ergänzungsmöglichkeit für die Anwendungssituationen nennt die Broschüre folgenden Text: „Die unter 1. getroffenen Verfügungen sollen über die dort genannten Situationen hinaus entsprechend auch gelten, wenn infolge einer Gehirnschädigung meine Fähigkeit, Einsichten zu gewinnen und Entscheidungen zu treffen, nach Einschätzung zweier erfahrener Ärzte aller Wahrscheinlichkeit nach unwiederbringlich erloschen ist *und dieser Zustand seit einem Zeitraum von (z. B. einem Jahr) besteht oder eine akute Zweiterkrankung hinzukommt, an der ich sterben könnte. Dies gilt für direkte Gehirnschädigung, z. B. durch Unfall, Schlaganfall oder Entzündung ebenso wie für indirekte Gehirnschädigung, z. B. nach Wiederbelebung, Schock oder Lungenversagen.*“ (Deutsche Bischofskonferenz und Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland in Verbindung mit den weiteren Mitglieds- und Gastkirchen der Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen 2012, S. 22).

Diese Ergänzungsmöglichkeiten zielen auf die Situation des so genannten Wachkomas und die Zusätze präzisieren die Anwendungssituationen im Sinne einer möglichen Ausweitung der vorgegebenen Anwendungssituationen. Damit ist aber nicht gleich jede Situation des Wachkomas gemeint, sondern es muss als Zusatzbedingung eine lebenslimitierende akute Zweiterkrankung hinzukommen. Diese Option ist für die katholische Bischofskonferenz „dringend angeraten“, wenn eine Ausweitung der vorgegebenen Reichweite der Patientenverfügung gewünscht ist. Damit lehnt die Bischofskonferenz behandlungsablehnende Patientenverfügungen für die Phase der Demenz ab und auch für das Wachkoma muss eine zusätzliche Prognoseverschlechterung durch eine Zweiterkrankung vorliegen.

Die Möglichkeit der Angabe einer maximalen Zeitdauer des Zustands im Wachkoma lehnt die katholische Bischofskonferenz anders als die Evangelische Kirche

Deutschlands als zu frühzeitiges Eingreifen in die Lebensverlängerung und Lebenserhaltung ab.

Im Ergebnis bedeutet die restriktive Beschreibung der Reichweite, dass die Phase der Demenz nicht vorgesehen ist und optional das Wachkoma erst ab einem angegebenen Zeitraum oder bei zusätzlich vorhandener lebensbedrohlicher zweiter Erkrankung.

In der Christlichen Patientenverfügung kann dieser Zusatz zur Reichweite auf der zweiten Seite des Formulars unter Punkt 4 vorgenommen werden. Diese Reihenfolge kann dazu führen, dass ein eiliger Leser, z. B. in der Notaufnahme eines Krankenhauses, die Anwendungssituationen auf der ersten Seite sieht und dort die aktuelle Situation des Patienten als nicht abgebildet einschätzt und dann eine andere Behandlung vornimmt, als wenn er auch den Zusatz auf der zweiten Seite gelesen hätte.

Die Christliche Patientenverfügung wird als Textvorschlag mit christlicher Prägung kontrovers diskutiert und Ratsuchende sollten vor Wahl des Textvorschlags die eigene Übereinstimmung mit dem Wertkonzept der Christlichen Patientenverfügung überprüfen.

Für spezielle Situationen sind Textvorschläge entwickelt worden. So hat die Bundesärztekammer 2013 mit dem *Arbeitspapier zum Verhältnis von Patientenverfügung und Organspendeerklärung* die Verbindungslinien zwischen Patientenverfügung und Organspendeerklärung dargestellt. Es findet sich die Anregung zu überlegen, ob die „kurzfristige (Stunden bis höchstens wenige Tage umfassende) Durchführung intensivmedizinischer Maßnahmen zur Bestimmung des Hirntods nach den Richtlinien der Bundesärztekammer und zur anschließenden Entnahme der Organe“ ausnahmsweise gestattet wird (Bundesärztekammer 2013).

38.3.4 Texte für spezielle Situationen

Die *Patientenverfügung in einfacher Sprache* des Ev. Krankenhauses Bielefeld erklärt medizinische Begriffe und vermeidet Fremdwörter. Die Broschüre ist umfangreich bebildert. Zielgruppe dieser Patientenverfügung sind einwilligungsfähige Patienten mit geistigen Einschränkungen und als Hinweis findet sich zu Beginn: „Nur wenn ich verstehe, was diese Wörter bedeuten, kann ich entscheiden, wie der Arzt mich behandeln soll“ (Schwarz und Kobert 2012, S. 5). Ein Glossar stellt medizinische Behandlungsmöglichkeiten vor und anschließend können diese nach den Anwendungssituationen 1) Hirnschädigung, 2) Krebs und 3) Demenz bewertet werden.

Die Autoren der Patientenverfügung gehen davon aus, dass bei der Erstellung Berater einbezogen werden und diese werden gebeten, folgende Einschätzung abzugeben: 1) Der „Patient konnte den Inhalt der Patientenverfügung verstehen und war in der Lage, Entscheidungen für sich zu treffen“ und 2) „Ich habe keine Zweifel an seiner/ihrer Einwilligungsfähigkeit“ oder 3) „Er/Sie hatte Schwierigkeiten, die Fragen zu verstehen und Entscheidungen für sich zu treffen. Die Antworten sind daher keine Patientenverfügung im gesetzlichen Sinne. Sie sind trotzdem eine

wichtige Leitschnur für Ärzte und Betreuer“ (Schwarz und Kobert 2012, S. 13). Ein ähnliches Konzept mit Abbildungen, Piktogrammen und Fotos verfolgt die Zukunftsplanung zum Lebensende des Fördervereins für Menschen mit geistiger Behinderung in Bonn (2013).

Für psychiatrische Untersuchungen und Behandlungen soll die Patientenverfügung mit der Bezeichnung *PatVerfü* vor psychiatrischer Diagnostik und Behandlung schützen. Dazu ist PatVerfü mit einer Vorsorgevollmacht gekoppelt, in welcher der Bevollmächtigte strikt an die Patientenverfügung gebunden wird (Bundesarbeitsgemeinschaft Psychiatrie-Erfahrener, Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener, Irren-Offensive, Landesarbeitsgemeinschaft Psychiatrie-Erfahrener Baden-Württemberg, Landesverband Psychiatrie-Erfahrener Berlin-Brandenburg, Landesverband Psychiatrie-Erfahrener Hessen, Landesverband Psychiatrie-Erfahrener NRW, Landesarbeitsgemeinschaft der BPE-Mitglieder im Saarland, Werner-Fuß-Zentrum, Antipsychiatrische und betroffenenkontrollierte Informations- und Beratungsstelle, Heimkinderverband, Arbeitsgemeinschaft Patientenverfügung der Rechtsanwälte: RA Paetow, RA Saschenbrecker, RA Dr. Wähner, RA Dr. Schneider-Addae-Mensah, Enthinderungsselbsthilfe von Autisten für Autisten (und Angehörige) (ESH), Auties, Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt 2012).

38.3.5 Notfallbogen

Als komprimierte Form einer Patientenverfügung für die zeitkritische Situation der notärztlichen Versorgung (s. Kap. 22) bietet ein Notfallbogen einen kompakten Überblick über die Behandlungswünsche und den Patientenwillen. Dieser Notfallbogen wird in der Broschüre der Ärztekammer Westfalen-Lippe in der Variante für einwilligungsfähige Patienten, welche die ärztliche Aufklärung zu den Folgen und Risiken der Festlegung bestätigen, angeboten (Ärztekammer Westfalen-Lippe 2013, S. 40). Wenn der betreffende Patient eine Patientenverfügung abgefasst hat, kann diese durch den Bevollmächtigten bzw. Betreuer ergänzt werden (Ärztekammer Westfalen-Lippe 2013, S. 41). Weitere Notfallbögen mit teilweise wesentlich mehr Informationen zu Krankheitsbild, Medikation oder Ansprechpartnern liegen vor mit dem „Göttinger Palliativkrisenbogen“ (Wiese et al. 2011), dem „Palliativpass“ aus Halle (Saale) oder der Patientenanweisung für lebenserhaltende Maßnahmen (PALMA), welche zusätzlich bei lebensbedrohlichen Situationen drei Antwortalternativen vorgibt: 1) nur lindernde (palliative) Maßnahmen, 2) begrenzte Therapie (Basistherapie) oder 3) maximale Therapie (Laufenberg-Feldmann et al. 2012).

Bestandteile eines Notfallbogens

Inhalte eines Notfallbogens sind mindestens:

- Patientenwille zu Maßnahmen der Wiederbelebung,
- Informationen über Grunderkrankungen des Patienten,
- Bestätigung der ärztlichen Aufklärung.

Ein Notfallbogen schafft für den Notarzt Entscheidungs- und Handlungssicherheit in der zeitkritischen Situation der notärztlichen Versorgung. Dabei kann sich der Notarzt auf die ärztliche Aufklärung verlassen. Eine dokumentierte ärztliche Aufklärung ist für Patientenverfügungen nicht als Wirksamkeitsvoraussetzung vorgesehen und diese Besonderheit für Notfallbögen ist mit den weitreichenden Folgen in dieser besonderen Situation begründet. Die dadurch geschaffene Sicherheit zum Patientenwillen hilft auch anderen Beteiligten, wie etwa Pflegenden in Einrichtungen der Altenhilfe.

In der Situation der Anwendung und Umsetzung einer Patientenverfügung sollte für den Stellvertreter (Bevollmächtigter oder Betreuer) die Erstellung eines Notfallbogens als Ausdruck des ermittelten Patientenwillens standardmäßig erfolgen.

38.3.6 Fazit

Die Textbausteine der Arbeitsgruppe Patientenautonomie am Lebensende des Bundesministeriums der Justiz (BMJV 2014a) bieten eine inhaltliche Breite mit reichhaltigen Auswahlmöglichkeiten. Einschränkend muss das Datum der Zusammenstellung der Textbausteine (2004) genannt werden und eine Aktualisierung dieser Textbausteine bietet z. B. der Textvorschlag der Ärztekammer Westfalen-Lippe (2013). Eine kompakte Übersicht an Auswahlmöglichkeiten für eine palliative Behandlung bietet die Patientenverfügung des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz (2014).

Generell sollten Textvorschläge als Anregungen für die Abfassung eines individuellen Dokuments dienen. Bereits 2002 wurde mit Verweis auf die „Vielzahl von individuellen Situationen und heterogenen weltanschaulichen Positionen“ angemerkt, dass es... eine standardisierte, allgemeingültige Verfügung nicht geben“ kann (Meran et al. 2002, S. 109). Textvorschläge können die eigene Auseinandersetzung mit den Fragen der zukünftigen Behandlung und Versorgung unterstützen und strukturieren, aber nicht ersetzen.

Empfohlene Texte

Für die Beratung zu Vorsorgedokumenten empfiehlt sich die Beschäftigung der Berater zumindest mit folgenden Texten bzw. Broschüren:

- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz: Patientenverfügung (2014a),
- Bayerisches Staatsministerium der Justiz: Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter (2013),
- Ärztekammer Westfalen-Lippe: Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Leitfaden für Patienten und Angehörige (2013),
- Deutsche Bischofskonferenz und Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland in Verbindung mit den weiteren Mitglieds- und Gastkirchen der Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen: Christliche Patientenvorsorge durch

Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Behandlungswünsche und Patientenverfügung. Handreichung und Formular (2012),

- Kielstein, Sass, May: Arbeitsbuch Patientenverfügungen (2014).

Muster und Vorlagen für Patientenverfügungen bieten Anregungen für die individuelle Auseinandersetzung und unterscheiden sich hinsichtlich:

- Detailliertheit,
- Breite der Auswahlmöglichkeiten,
- weltanschaulicher Vorauswahl bestimmter Anwendungssituationen und Behandlungsoptionen,
- Umfang der begleitenden Informationen und Erklärungen.

Anbieter von Vorsorgedokumenten verfolgen nicht selten differente Ziele mit der Verbreitung der eigenen Texte. Diese Texte haben teilweise kreative Bezeichnungen für die gesetzlich normierten Vorsorgedokumente. Auch werden Muster verteilt und beworben, bei denen die Gründe für die Auswahl und die Zusammenstellung der Inhalte nicht erläutert wurden. Damit bleiben die zugrundeliegenden Motive für die Kombination und die Auswahl der Optionen verborgen. Die Kosten für Vorlagen für Patientenverfügungen weichen ebenfalls voneinander ab: während einige Muster kostenfrei verteilt werden, werden andere Texte stark überteuert vertrieben. Der Preis ist häufig kein Garant für die Güte der Informationen. Wenn wortidentische Texte aus kostenfreien Broschüren per Telefonmehrwertdienst mit einem Minutenpreis von 2,99 € angeboten werden, dann kann dies nur als unseriöses Angebot bewertet werden. Übersichtliche, informative und qualitätsgesicherte Texte werden u. a. steuerfinanziert von öffentlichen Stellen, gemeinnützigen Vereinen oder Stiftungen angeboten und sind häufig kostenfrei im Internet abrufbar.

Die gesetzliche Regelung zu Patientenverfügungen sieht keine Pflichtberatung vor. Es gibt keine Vorgaben für Qualifikationen von Beratern, die in der Praxis sehr unterschiedlich ausfallen. Qualifizierte Berater (s. Kap. 36) informieren über ihre Kompetenzen und machen Kosten für ihre Beratung transparent.

- Die *Verfügungsliste* bietet eine Übersicht über Texte von Vorsorgedokumenten und enthält über 250 Einträge. Dabei sind neben aktuellen auch Texte verzeichnet, die heute nicht mehr vertrieben werden. Die Verfügungsliste wird im Internet gepflegt unter: <http://www.ethikzentrum.de>

Literatur

- Bayerisches Staatsministerium der Justiz (Hrsg) (2013) Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter. 15. Aufl. C.H. Beck, München
- Brokmann JC, Grützmann T, Pidun AK, Groß D, Roissant R, Beckers SK, May AT (2014) Vorsorgedokumente in der präklinischen Notfallmedizin. *Anaesthesist* 63:23–31

- Bundesarbeitsgemeinschaft Psychiatrie-Erfahrener, Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener, Iren-Offensive, Landesarbeitsgemeinschaft Psychiatrie-Erfahrener Baden-Württemberg, Landesverband Psychiatrie-Erfahrener Berlin-Brandenburg, Landesverband Psychiatrie-Erfahrener Hessen, Landesverband Psychiatrie-Erfahrener NRW, Landesarbeitsgemeinschaft der BPE-Mitglieder im Saarland, Werner-Fuß-Zentrum, Antipsychiatrische und betroffenenkontrollierte Informations- und Beratungsstelle, Heimkinderverband, Arbeitsgemeinschaft Patientenverfügung der Rechtsanwälte: RA Paetow, RA Saschenbrecker, RA Dr. Wähner, RA Dr. Schneider-Addae-Mensah, Enthinderungsselbsthilfe von Autisten für Autisten (und Angehörige) (ESH), Auties, Verein zum Schutz vor psychiatrischer Gewalt (2012) Handbuch Pat-Verfü. Geisteskrank? Ihre eigene Entscheidung!, Berlin
- Bundesärztekammer (2013) Arbeitspapier zum Verhältnis von Patientenverfügung und Organ-spenderklärung. Dtsch Arzteblatt 110:A7–A9
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg) (2013) Betreuungsrecht. Mit ausführlichen Informationen zur Vorsorgevollmacht. http://www.bmjjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/Broschueren/DE/Das_Betreuungsrecht.pdf?__blob=publicationFile. Zugriffen: 12. Nov. 2014
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg) (2014a) Patientenverfügung. Eigenverlag, Berlin
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg) (2014b) Vorsorgevollmacht. http://www.bmjjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/Broschueren/Anlagen/Vorsorgevollmacht_Formular.pdf?__blob=publicationFile. Zugriffen: 12. Nov. 2014
- Deutsche Bischofskonferenz und Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland in Verbindung mit den weiteren Mitglieds- und Gastkirchen der Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen (2012) Christliche Patientenvorsorge durch Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Behandlungswünsche und Patientenverfügung. Handreichung und Formular. 3. Aufl. Eigenverlag, Hannover
- Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Hrsg) (2013) Zukunftsplanung zum Lebensende: Was Ich will! 3. Aufl. Lighthouse, Bonn
- Jacobi T, May A, Kielstein R, Bienwald W (Hrsg) (2005) Ratgeber Patientenverfügung. Vorge-dacht oder selbstverfasst? 5. Aufl. Lit, Münster
- Kielstein R, Sass HM (1993) Using stories to assess values and establish medical directives. *Kennedy Inst Ethics J* 3:303–325
- Kielstein R, Sass HM (1997) Die Wertanamnese: ein narrativer Ansatz zur Erstellung und Interpretation von Betreuungsverfügungen. *Wien Med Wochenschr* 147:125–129
- Kielstein R, Sass HM, May A (2014) Arbeitsbuch Patientenverfügungen. Institut für Ethik in der Praxis, Recklinghausen
- Kimura R, Veatch R, Sass HM (1998) Advance directives and surrogate decision making in health-care. Johns Hopkins Press, Baltimore
- Laufenberg-Feldmann R, Weber M, Mohr M, Gerth M (2012) PALMA (Patientenanweisung für lebenserhaltende Maßnahmen) – hilfreiches Kurzinstrument für die Notfallsituation. *Z Palliativmed* 13:13–18
- May A (2004) Das Recht auf den eigenen Tod – Patientenverfügungen als Autonomie für die Stunde des Todes? *KritV* 87:428–450
- May A (2005a) Autonomie am Lebensende – Patientenverfügungen. Bericht der Arbeitsgruppe des Bundesministeriums der Justiz. *Ethik Med* 17:152–158
- May A (2005b) Autonomie und Fremdbestimmung bei medizinischen Entscheidungen für Nicht-einwilligungsfähige. Lit, Münster
- Meran J, Geissendörfer S, May A, Simon A (2002) Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung. Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums der Gesundheit. Lit, Münster
- Sass HM (2003) Advance directives for psychiatric patients? Balancing paternalism and autonomy. *Wien Med Wochenschr* 153:380–384
- Schwarz B, Kobert K (2012) Patientenverfügung in einfacher Sprache. Evangelisches Krankenhaus Bielefeld, Bielefeld

- Stratmann D (2001) Entscheidungen am Lebensende – wie geht mich dies an? Brandenburger Notfallblatt 2:6–7
- Uhlenbruck W (1978) Der Patientenbrief – die privatautonome Gestaltung des Rechts auf einen menschenwürdigen Tod. NJW 31:566–570
- Westfalen-Lippe Ä (Hrsg) (2013) Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Leitfaden für Patienten und Angehörige, 4. Aufl. Eigenverlag, Münster
- Wiese C, Vagts D, Kampa U, Pfeiffer G, Grom U, Gerth M, Graf B, Zausig Y (2011) Palliativpatienten und Patienten am Lebensende in Notfallsituationen. Empfehlungen zur ambulanten Versorgungsoptimierung. Anaesthesist 60:161–171

Kurt W. Schmidt, Michael Schöffner und Markus Sold

Neben den zahlreichen Büchern und Broschüren, die zum Thema Patientenverfügung erschienen sind, wurde im Jahr 2005 am AGAPLESION MARKUS KRANKENHAUS in Frankfurt a. M. ein Beratungssseminar entwickelt und im Jahr 2008 ein Film im Krankenhaus gedreht, der auf DVD erschienen ist. Erstmals wurde damit in Deutschland das Medium DVD genutzt, um interessierten Bürgern Grundfragen der Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht vor Augen zu führen. Eine aktualisierte 2. Auflage, die die veränderte Gesetzeslage berücksichtigt, ist Anfang 2010 erschienen und hat deutschlandweite Verbreitung gefunden. Der folgende Beitrag erläutert das Konzept des Seminars und den Beratungscharakter der DVD.

39.1 Das neuartige Konzept der DVD

Durch die Änderung des Betreuungsrechts wurde im Jahr 2009 klargestellt, dass der Arzt an den schriftlich niedergelegten Patientenwillen gebunden ist. Dies hat viele Bürger beruhigt. Die Kehrseite der Medaille ist jedoch, dass der Bürger bzw. potenzielle Patient nun selbst vermehrt Sorge dafür tragen muss, festzulegen, was für den Arzt als verbindlich gelten soll.

K. W. Schmidt (✉)

Zentrum für Ethik in der Medizin, Agaplesion Markus Krankenhaus,
Wilhelm-Epstein-Str. 4, 60431 Frankfurt a. M., Deutschland
E-Mail: zemmarkus@aol.com

M. Schöffner · M. Sold

Klinik für Anästhesiologie, Intensivmedizin und Schmerztherapie, Agaplesion Markus Krankenhaus, Wilhelm-Epstein-Str. 4, 60431 Frankfurt a. M., Deutschland

Zwar kann der Bürger seine Patientenverfügung auch so verfassen, dass er sich auf die Niederschrift seiner Wertvorstellungen konzentriert, persönliche Erfahrungen und Erlebnisse mit Krankheits- und Sterbesituationen beschreibt, aus denen der Betreuer und der Arzt die angemessene Behandlung für die konkrete Krankheits-situation ableiten sollen, doch erhoffen sich viele Ärzte im Krankenhaus klare Aussagen zu der aktuellen Krankheitssituation: Will Patient X in der Erkrankungssituation Y die Behandlung Z – oder nicht? Der Bürger – in der Regel ein medizinischer Laie – soll nach diesem Modell Krankheitssituationen (z. B. Pneumonie bei unheilbarer Grunderkrankung) antizipieren und möglichen Therapieoptionen zustimmen oder diese ablehnen (z. B. der Behandlung einer Pneumonie – Ja oder Nein). Viele der im Umlauf befindlichen Broschüren und Formulare folgen diesem Muster (z. B. das Bayerische Staatsministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2013)). Auch einzelne Landesärztekammern hatten früher dieses Modell zugrundegelegt, da es für den Arzt – und in der Sprache des Arztes – als verständliche Anweisung zu lesen sein sollte. In diesem Zusammenhang tauchten in der Gesetzgebungsdebatte Bedenken auf, ob der Bürger – ohne ärztliche Beratung – überhaupt in der Lage sei, die Komplexität medizinischer Sachverhalte zu verstehen und dementsprechend eine Patientenverfügung erstellen könne, die seinen Willen adäquat wiedergibt.

Beachte

Nach der aktuellen Gesetzeslage ist eine Beratung durch einen Arzt für die Erstellung einer Patientenverfügung nicht zwingend erforderlich. Unserer Meinung nach ist sie jedoch überaus ratsam, wie die Erfahrung gezeigt hat.

39.2 Neun Jahre Patientenseminar

In den letzten zehn Jahren konnten wir im Krankenhaus – speziell auf der operativen Intensivstation – beobachten, dass eine stetig zunehmende Zahl von Patienten eine Verfügung abgefasst hatte. Allerdings zeigte sich immer wieder, dass sich die vorgelegten Verfügungen häufig nicht auf den vorliegenden Krankheitszustand der Patienten bezogen bzw. nur den Fall des bereits eingetretenen unumkehrbaren Sterbeprozesses bedachten und die Vielzahl der schweren gesundheitlichen Beeinträchtigungen, bei denen der Patient zwar nicht entscheidungsfähig ist, aber andererseits auch (noch) *nicht* im Sterben liegt (etwa nach einem Schlaganfall) nicht berücksichtigt hatten.

Aus diesen Erfahrungen wurde ein Seminar konzipiert, in dem Bürger qualifiziert beraten und dadurch zur Erstellung einer umfassenden Patientenverfügung befähigt werden. Dabei sollten bewusst die *medizinischen Aspekte* im Vordergrund stehen, da hier die meiste Unkenntnis zu beobachten war (Schöffner et al. 2012). Ärzte sollten über die wichtigsten Krankheitsbilder und gesundheitlichen Schädigungen, bei denen Behandlungsentscheidungen notwendig werden können, informieren. Für das Seminar wurden deshalb Referenten aus jenen Disziplinen gewonnen, in denen die Entscheidung zur weiteren Behandlung häufig getroffen werden müssen

bzw. die bei einer interdisziplinären Fallbesprechung häufig einbezogen sind: Anästhesie und Intensivmedizin, Neurologie, Innere Medizin (vor allem Onkologie und Nephrologie), Chirurgie und Geriatrie. Ergänzt wurden diese Disziplinen in unserem Seminar durch Pflegekräfte der Intensivstation und aus der Geriatrie sowie durch wichtige Entscheidungsträger an den Schnittstellen außerhalb des Krankenhauses: Hausarzt, Notarzt sowie die Leiterin eines Altenheims. Im Jahr 2014 wurde der Kreis erneut erweitert und die Leiterin der Palliativstation ist hinzugekommen.

Auch wenn der Schwerpunkt dieses Seminars auf der Vermittlung der medizinischen und pflegerischen Aspekte liegt, sind die betreuungsrechtlichen Aspekte nie vergessen worden und wurden durch einen Amtsrichter bzw. den Leiter des Bereichs *Gesetzliche Betreuung* beim Bürgerinstitut in Frankfurt vertreten.

Seit Februar 2006 wird das Seminar im Agaplesion Markus Krankenhaus in Frankfurt a. M. für interessierte Bürger in unregelmäßigen Abständen durchgeführt. Wir begannen an einem Samstagvormittag von 9.30 bis 13.00 Uhr. Mit diesem Termin wollten wir allen – ob berufstätig oder nicht – die Möglichkeit der Teilnahme eröffnen. Später hat sich gezeigt, dass auch ein Seminarangebot am Mittwochnachmittag ebenso gut angenommen wurde und wir sind seitdem bei dem Mittwochstermin geblieben.

Im Seminar wird verdeutlicht, dass das Behandlungsteam und die Angehörigen in schwierige, mitunter sehr belastende Situationen geraten können, wenn sich der (mutmaßliche) Wille des Patienten nicht adäquat ermitteln lässt. Den Teilnehmern konnte deshalb im Seminar vermittelt werden, dass auch Ärzte und Pflegekräfte ein großes Interesse daran haben, dass Patienten ihnen aussagekräftige Patientenverfügungen zur Verfügung stellen. Diese – so die Erfahrung – sind jedoch ohne eine fachliche Beratung in medizinischen Fragen in der Regel nicht zu erhalten (May et al. 2005). Das Gespräch mit dem Hausarzt bzw. behandelnden Arzt ist von größter Bedeutung, wobei auch andere Befragungen gezeigt haben, dass dieses Gespräch zu wenig gesucht wird (Schöffner et al. 2012).

Aus dem oben Gesagten wird deutlich, dass dieses Modell des Beratungsseminars die Kommunikation zwischen Bürger bzw. (potenziellem) Patienten und Arzt verbessern will. Die Ärzte kommen bereits im Vorfeld mit ihren (potenziellen) Patienten ins Gespräch. Am wichtigsten ist jedoch die Kommunikation innerhalb der Familie bzw. des Bekanntenkreises.

39.3 Konzeption und Inhalt der DVD

Die DVD ist mit professioneller Hilfe aus dem Bereich Film und Fernsehen entstanden. Sie beginnt mit einem Einführungsfilm, der innerhalb von 20 Minuten die wichtigsten Elemente des Themas darstellt (vgl. Schmidt et al. 2009). Anhand einer Hauptfigur, die im Film eine Patientenverfügung erstellen will, erhält damit zugleich der Zuschauer Antworten auf die wichtigsten Fragen zum Thema: *Wie erstelle ich meine Patientenverfügung?* Der Film gibt zudem Einblick in Entscheidungssituationen auf der Intensivstation, lässt Ärzte und Pflegekräfte zu Wort kommen,

so dass der Zuschauer versteht, welche Informationen für die Behandler aus medizinischer, ethischer und rechtlicher Sicht wichtig sind und warum.

Neben dem 20-minütigen Einstiegsfilm sind auf der DVD auch die Referate und Vorträge eines Seminars enthalten. Allerdings fehlen aus technischen Gründen die anschließenden vertiefenden Diskussionen zwischen Publikum und Referenten.

Wichtig ist zu betonen, dass diese DVD das Gespräch mit dem Arzt nicht ersetzen kann und nicht ersetzen will; als Vorbereitung für das Gespräch mit dem Arzt kann sie jedoch sehr hilfreich sein. Die Gesamtlaufzeit der DVD beträgt ca. 80 min.

Gesamtinhaltsverzeichnis der DVD

- I. Filmbeitrag: „Patientenverfügung – eine Anleitung“ (ca. 20 min)
 - 1. Einführung
 - 2. Patientenverfügung – wofür? (Medizin)
 - 3. Wer kann für den Patienten sprechen? (Recht)
 - 4. Wie formuliere ich eine Patientenverfügung? (Medizin)
 - 5. Wo sind die Grenzen der Behandlung? (Ethik)
 - 6. Wer hat das letzte Wort? (Recht)
- II. Seminar: „Wie erstelle ich meine Patientenverfügung?“ (ca. 60 min)
vom 4. Oktober 2008 im AGAPLESION MARKUS KRANKENHAUS,
Frankfurt a. M.
 - 1. Aus Sicht des Onkologen (Krebserkrankungen)
 - 2. Aus Sicht des Intensivmediziners
 - 3. Aus Sicht der Neurologin (Schädigungen des Gehirns)
 - 4. Aus Sicht des Betreuungsrichters
 - 5. Aus Sicht des Hausarztes (Internist)
 - 6. Aus Sicht des Notarztes

39.4 Möglichkeiten der Nutzung

Die DVD richtet sich an alle interessierten Bürger, die sich mit dem Thema Patientenverfügung beschäftigen wollen. Sie bietet für diejenigen Informationen, die sich erstmals mit dieser Thematik befassen. Aber auch für jene Personen, die bereits eine eigene Verfügung erstellt haben, werden zusätzliche vertiefende Informationen auf dieser DVD zu finden sein. Die 2. aktualisierte Auflage dieser DVD (2010) berücksichtigt dabei den aktuellen Stand der Gesetzeslage vom September 2009. Die aktuelle DVD hat den Stand vom März 2012. Ebenso können Hausärzte, Betreuungsvereine und Beratungsstellen diese DVD nutzen, um sie an interessierte Personen weiterzugeben; in Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen kann die DVD Anregungen zur Durchführung von eigenen Veranstaltungen und Seminaren zum Thema Patientenverfügung geben. Mit der DVD sind zugleich die Aufführungsrechte bei der GEMA erworben, d. h. die DVD darf bei unentgeltlichen Veranstaltungen öffentlich gezeigt werden. Damit wird deutlich, dass wir mit dieser DVD bewusst

andere Einrichtungen und Institutionen zu Veranstaltungen über dieses Thema anregen wollen.

Es bleibt anzumerken, dass der DVD kein Formular für eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht beiliegt. In den Filmbeiträgen wird u. a. auf die Broschüre des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz zurückgegriffen, die auch im Internet als kostenloser Download zur Verfügung steht.

Literatur

- Bayerisches Staatsministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg) (2015) Vorsorge für Unfall Krankheit Alter durch Vollmacht Betreuungsverfügung Patientenverfügung, 16. Aufl. C.H. Beck, München
- May AT, Niewohner S, Bickhardt J, Kreß H, Rothärmel S (2005) Standards für die Beratung zu Patientenverfügungen. *Ethik Med* 17:332–336
- Schmidt KW, Schöffner M, Sold M (2009) „Wie erstelle ich meine Patientenverfügung?“ Ein neues Informationsangebot als DVD-Film: Entstehung, Zielsetzung und Nutzungsmöglichkeiten. In: Frewer A, Fahr U, Rascher W (Hrsg) Patientenverfügung und Ethik. Beiträge zur guten klinischen Praxis. Königshausen & Neumann, Würzburg, S 195–211
- Schöffner M, Schmidt KW, Benzenhöfer U, Sahm S (2012) Patientenverfügung auf dem Prüfstand. Beratung ist unerlässlich. *Dtsch Med Wochenschr* 137:487–490

Teil VI
Beratung zu weiteren Themen
der Medizin und in anderen
Lebenssituationen

Hartmut Kreß

Wenn Menschen sich mit Problemen ihrer Gesundheit und Krankheit auseinandersetzen, werden sie unter Umständen damit konfrontiert, komplizierte Abwägungen treffen und weitreichende Entschlüsse fällen zu müssen. Patientenverfügungen betreffen das künftige Sterben und die dem Sterben vorangehende Krankheit. Um hierzu vorab möglichst sorgfältig und sachkundig entscheiden zu können, kann es nützlich sein, eine Beratung in Anspruch zu nehmen.

Eine Reihe von Sachverhalten, die für die Erstellung einer Patientenverfügung und für entsprechende Beratungsgespräche wichtig sind, sind im vorliegenden „Handbuch Patientenverfügung“ in den voranstehenden Teilen I bis IV behandelt worden. Im Einzelnen wurden Aspekte der Ethik, der Rechtsordnung, der Medizin und der Organisation des Gesundheits- und Sozialwesens beleuchtet. Teil V des Handbuchs befasste sich speziell mit Ansätzen und Kriterien der Beratung zu Patientenverfügungen. Der abschließende Teil VI stellt dies in einen größeren Rahmen ein und weitet den Blickwinkel aus. Er bringt zur Sprache, in welchem hohem Maß zu sonstigen Fragenkreisen Beratungsgespräche ratsam sind. Zusätzlich zur medizinischen Aufklärung und Beratung wird zurzeit die behandlungsunabhängige bzw. behandlungsergänzende psychosoziale Beratung zunehmend zu einem neuen Zweig, ja geradezu zu einer neuen Säule des Gesundheits- und Sozialwesens. Im Alltag des Medizin- und Gesundheitsbetriebs ist diese Entwicklung in den zurückliegenden Jahren immer deutlicher zutage getreten. Die nachstehenden Beiträge tragen ihr Rechnung. Sie zeigen Inhalte und Aspekte medizinischer und psychosozialer Beratung exemplarisch anhand verschiedener medizinischer Sachverhalte auf. Das Spektrum reicht von Kinderwunschbehandlungen oder der genetischen Diagnostik bis zur Suizidprävention oder der Lebendspende von Organen.

H. Kreß (✉)

Evangelisch-Theologische Fakultät, Abt. Sozialethik, Universität Bonn,
Am Hof 1, 53113 Bonn, Deutschland
E-Mail: hkress@uni-bonn.de

Gegebenenfalls ist bei solchen Beratungsgesprächen auch auf die Möglichkeit der Patientenverfügung hinzuweisen. So kann es sich bei einer genetischen Beratung empfehlen, mit einem Patienten die Besonderheiten seiner individuellen Krankheitsbelastung in Hinsicht auf seine Patientenverfügung zu erörtern. Thematisch benachbart zu Vorausverfügungen, die sich auf den Sterbeprozess beziehen, sind Bestattungsfragen und ist die Bestattungsvorsorge zu sehen. Auch hierzu werden inzwischen zunehmend Beratungsgespräche angeboten.

Zu diesen Fragestellungen, die im Kontext der Beratung zu Patientenverfügungen angesiedelt sind, bieten die nachfolgenden Artikel einen Überblick.

Tewes Wischmann

Die Situation ungewollt kinderloser Paare gerät in den letzten Jahren aufgrund neuer und teilweise auch umstrittener medizinischer Behandlungsmethoden zunehmend in das Blickfeld der Öffentlichkeit. Zwar bleiben weniger als 9 % aller Paare dauerhaft ungewollt kinderlos, aber fast jede dritte Frau mit Kinderwunsch wartet länger als ein Jahr auf eine Schwangerschaft (Lebenszeitprävalenz). Es spricht vieles dafür, von einer Zunahme von Fertilitätsstörungen auszugehen. Dies ist in erster Linie darauf zurückzuführen, dass in den westlichen Ländern die Realisierung des Kinderwunsches immer häufiger für ein späteres Lebensalter geplant wird.

41.1 Stand der Forschung zu psychologischen Aspekten bei Fertilitätsstörungen

Die frühe psychoanalytisch-psychosomatische Forschung betrachtete das Nichtschwangerwerden der Frau als Ausdruck ihrer unbewussten Abwehr. Es wurde angenommen, insbesondere die *idiopathisch sterile Frau* (ohne identifizierbare Ursache der Fertilitätsstörung) wehre sich unbewusst gegen ein Kind, häufig aufgrund ihrer Erfahrungen mit der eigenen Mutter. Diese Betrachtungsweise, die auch noch heutzutage bei einigen Autoren vorherrscht, ist unzureichend und in dieser Pau-

Diese aktualisierte und erweiterte Übersicht basiert auf einem Beitrag des Autors in der Medizinischen Genetik (Heft 1/2001, S. 46–49). Nachdruck mit freundlicher Genehmigung der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik, München.

T. Wischmann (✉)

Institut für Medizinische Psychologie im Zentrum für Psychosoziale Medizin,
Universitätsklinikum Heidelberg, Bergheimer Str. 20, 69115 Heidelberg, Deutschland
E-Mail: Tewes.Wischmann@med.uni-heidelberg.de

schalität falsch. Von einer verhaltensbedingten – und damit potenziell psychisch (mit-)bedingten – Fruchtbarkeitsstörung im engeren Sinne kann nur dann gesprochen werden, wenn ein Paar trotz seines Kinderwunsches und Aufklärung durch den Arzt weiter die Fertilität schädigendes Verhalten praktiziert bzw. die Konzeptionschancen nicht nutzt. Psychische Faktoren liegen auch dann vor, wenn ein Paar einer medizinisch indizierten Infertilitätsdiagnostik bzw. -therapie zwar zustimmt, sie aber nicht beginnt.

- Als durchgängiger Befund der systematischen Forschung kann bisher nur als gesichert gelten, dass sich Frauen mit Fruchtbarkeitsstörungen depressiver und ängstlicher darstellen als die Norm und vermehrt körperliche Beschwerden angeben.

Diese Symptome sind überwiegend die Folge der Kinderlosigkeit und der Diagnosestellung Fruchtbarkeitsstörung. Nach psychologischer Beratung bzw. Psychotherapie stellt sich häufig eine Verbesserung der Grundbefindlichkeit – auch unabhängig vom Eintritt einer Schwangerschaft – ein. Systematische Studien zeigen nur sehr selten erhöhte Schwangerschaftsraten nach psychosozialer Intervention, da der weitaus überwiegende Teil (>85%) der Fertilitätsstörungen organisch bedingt ist. Nach dem heutigen Erkenntnisstand kann festgestellt werden, dass Paare mit unerfülltem Kinderwunsch nicht häufiger psychische Störungen aufweisen als Paare ohne Fruchtbarkeitsstörung. Dies gilt auch für Paare mit idiopathischer Infertilität, für langfristig ungewollt kinderlos gebliebene Paare und für die Entwicklung von Einlingskindern nach reproduktionsmedizinischen Maßnahmen – anders als höhergradige Mehrlinge, deren körperliche und psychische Entwicklung häufig beeinträchtigt ist – sowie deren Eltern-Kind-Beziehungen. Eine wissenschaftlich fundierte Kinderwunschberatung integriert diese entpathologisierenden Erkenntnisse in das Beratungskonzept (s. Leitlinie in Kentenich et al. 2014).

41.2 Psychosoziale Betreuungskonzepte bei unerfülltem Kinderwunsch

Bewährt haben sich Kooperationsmodelle, bei denen Reproduktionsmediziner mit entsprechend weitergebildeten psychosozialen Beratern z. B. auf der Grundlage eines *Liaisondienstes* (d. h. die fachärztliche Mitbetreuung im Auftrag des behandelnden Arztes) zusammenarbeiten. Exemplarisch für ein solches Kooperationsmodell sollen hier Inhalte der Beratung in der Heidelberger Kinderwunsch-Sprechstunde dargestellt werden:

Die Beratungsgespräche werden mit der Grundhaltung geführt, Kinderlosigkeit nicht als Ausdruck einer pathologischen Paarstruktur oder gar eines *fixierten* Kinderwunsches zu verstehen. Eine Fertilitätsstörung basiert auf einem multifaktoriellen Bedingungsgefüge, bei dem psychische Faktoren eine Rolle spielen *können*.

- Das Erleben einer Fertilitätsstörung stellt oft ein kritisches Lebensereignis dar, dessen Bewältigung bzw. Nicht-Bewältigung weitreichende Konsequenzen für die Identität, für die Partnerschaft und für weitere Lebensbereiche haben kann.

41.2.1 Ablauf der Beratung

- Zu Beginn steht die *Einschätzung der medizinischen Diagnostik und Therapie durch das Paar* („Dieses Mal muss es klappen!“). Die bei Frau und Mann möglicherweise unterschiedliche Erfolgseinschätzung der Kinderwunschbehandlung, sowie die damit verbundene Hoffnung bzw. Resignation werden thematisiert, ebenso die Frage einer Schuldzuschreibung. Bei einseitigen Schuldzuweisungen gilt es, eine verstehende, allparteiliche und ergebnisoffene Haltung vonseiten der Berater zu wahren.
- *Umgang mit der Kinderlosigkeit und deren Behandlung* („Wenn wir gefragt werden, sagen wir: Wir wollen jetzt kein Kind“). Ein Kind zu bekommen ist nicht als Indikator für eine intakte, leistungsfähige und sexuell erfüllte Partnerschaft zu sehen. Dennoch wird es oft als Makel empfunden, kein Kind zu bekommen, und das Sprechen darüber wird aus Scham vermieden. Die Balance zwischen dem *Verstecken* des Kinderwunsches (bzw. der Behandlung) und einer ungeschützten Offenheit kann in der Beratung neu definiert werden. Auch das Erleben der reproduktionsmedizinischen Therapie (*Achterbahn der Gefühle*) und die Planung weiterer Behandlungsschritte werden hier thematisiert.
- *Aktuelle Lebenssituation und Beruf* („Mit Kind könnte ich endlich aufhören zu arbeiten“). Bei der Abklärung der beruflichen Situation geht es darum, mögliche fertilitätsrelevante Stressoren bei Frau und Mann abzuklären. Auch andere Belastungen, wie z. B. eine eingeschränkte finanzielle Situation oder familiäre Umstände wie die Pflegebedürftigkeit eines Elternteils können hier zur Sprache kommen.
- *Kinderwunschmotivation* („Erst ein Kind gibt meinem Leben einen Sinn“). Es werden mit einem Kind auch Veränderungen verknüpft, die das Paar schon jetzt, auch unabhängig von der Realisierung des Kinderwunsches, aktiv gestalten kann (z. B. Ausstieg aus dem ungeliebten Beruf, Abgrenzung von den Eltern/Schwiegereltern). Nach jahrelanger Fertilitätsbehandlung werden Ambivalenzen, die mit dem Kinderwunsch oder der Behandlung verknüpft sind, von manchen Paaren kaum noch wahrgenommen. Die Berater verstehen sich hier als *Anwälte der Gefühle*, welche gegebenenfalls diese Gefühle dem Paar vorsichtig verdeutlichen. Wenn solche Ambivalenzen bewusst erlebbar und ertragbar werden, führt dieses häufig zu mehr kritischer Distanz und damit größerer innerer Freiheit in Bezug auf den Kinderwunsch und die medizinische Behandlung.
- *Herkunftsfamilie* („Mein Kind soll es besser haben als ich“). Gerade bei Paaren, die in ihrer Kindheit oder Jugend belastende oder traumatische Erlebnisse hatten, ist der Kinderwunsch häufig mit dem (unbewussten)

Wunsch der Wiedergutmachung und der Befürchtung einer Reaktualisierung verknüpft. Ein Kind kann dem Paar eine neue Identität geben (eine *richtige* Familie) und so auch die Beziehung zur Herkunftsfamilie verändern.

- *Soziales Umfeld* („Plötzlich sind alle Freundinnen schwanger geworden“).
Der soziale Druck, unter den sich viele Paare insbesondere bei Erreichen einer bestimmten Altersstufe („die biologische Uhr tickt“) gesetzt sehen, kann zu einem defensiven Umgang mit dem Kinderwunsch führen: weder Freunde noch Eltern sind über den Kinderwunsch oder die Behandlung informiert, etliche Paare glauben, zu *Notlügen* greifen zu müssen.
- *Paarbeziehung* („Wir haben nur noch dieses eine Thema“).
Die Partnerschaft kann durch die zeitweise aufwendige und häufig langwierige Kinderwunschbehandlung erheblichen Belastungen ausgesetzt sein. Unterschiedliche Standpunkte und Wünsche können dabei aus dem Blickfeld des Paares geraten. In der Beratung werden die Partner ermutigt, diese Unterschiedlichkeiten wechselseitig (wieder) wahrzunehmen und anzuerkennen. Häufig kommt es auch zu einer Polarisierung im Paar (*depressive Frau* vs. *hilfloser Mann*), welche die Paarkommunikation erschweren und die Verarbeitungsmöglichkeiten einschränken kann.
- *Sexualität und Körpererleben* („An den fruchtbaren Tagen läuft jetzt nichts mehr“).
Gerade in den Phasen der medizinischen Behandlung, in denen das Paar *gezielt Verkehr* haben soll, kann die frühere Unbefangenheit der spontanen Sexualität völlig verloren gehen. Es kann auch vorkommen, dass der Leistungsdruck so stark wird, dass sexuelle Funktionsstörungen entstehen – was passager einen Großteil der Paare betrifft – und das Paar (gegen seinen bewussten Willen) an den fruchtbaren Tagen keinen Verkehr mehr hat. Hier kann es sinnvoll sein, mit dem Paar die Aufteilung in eine *zweckorientierte* Sexualität an den fruchtbaren Tagen und eine *lustorientierte* Sexualität in der restlichen Zeit durchzusprechen, um den Leistungsdruck zu verringern.
- *Alternative Lebensentwürfe* („Ich kann mir nicht vorstellen, ohne Kind leben zu müssen“).

Eine Perspektive ohne leibliches Kind (*Plan B*) ist für das Paar zu Behandlungsbeginn nur selten vorstellbar. Wird eine solche Vorstellung in der Beratung möglichst früh gemeinsam erarbeitet, ermöglicht dieses oft den Beginn einer Trauerarbeit, in der von etwas bisher nicht Erreichtem Abschied genommen werden kann. Dies erleichtert die rechtzeitige Herausbildung neuer Lebensperspektiven: z. B. die aktive Auseinandersetzung mit einer Adoption, die Schaffung einer neuen beruflichen oder sozialen Identität oder die Intensivierung der Paarbeziehung auf dem Hintergrund anderer Werte. Bei diesem Aspekt der Beratung geht es um die Konfrontation mit einer möglichen Erfolglosigkeit der medizinischen Behandlung, die bei der In-vitro-Fertilisation (lat. „Befruchtung im Glas“, künstliche Befruchtung) nach drei Behandlungszyklen immerhin etwa die Hälfte der Paare erwartet.

41.3 Grenzsituationen in der Kinderwunschberatung

Bezüglich der Besonderheiten der Kinderwunschberatung bei der *third party reproduction* (in Deutschland also überwiegend Samenspende) sei auf die Veröffentlichungen von Thorn und Wischmann (2008) sowie Thorn (2014) verwiesen. Zu den Grenzsituationen gehört die Beratung bei Fehl- und Totgeburten, welche nach reproduktionsmedizinischer Behandlung gehäuft auftreten, sowie die Beratung beim sogenannten *selektiven Fetoizid*, bei dem bei höhergradiger Schwangerschaft ein oder mehrere Föten in der Gebärmutter getötet werden, um die Entwicklungsfähigkeit der verbleibenden Föten zu erhöhen. Aufgrund des Bemühens, die Entstehung von Mehrlingsschwangerschaften möglichst zu vermeiden, stellt sich dieses Dilemma hier nicht so häufig wie bspw. in den USA; der Anteil der Mehrlingsschwangerschaften ist allerdings auch in Deutschland noch zu hoch. Das Anliegen eines Schwangerschaftsabbruches nach erfolgreicher reproduktionsmedizinischer Behandlung ist ein sehr seltenes Ereignis. Auch in einem solchen Fall ist eine *ergebnisoffene und allparteiliche Haltung in der Kinderwunschberatung* zwingende Voraussetzung, die auch die Achtung der reproduktiven Autonomie der Frau bzw. des Paares beinhaltet.

41.4 Psychologische Beratung als fakultatives Angebot

Ein Teil der Paare mit unerfülltem Kinderwunsch bedarf einer psychosozialen Betreuung, da sie aufgrund ihrer bisherigen Lebensgeschichte nur schwer in der Lage sind, diese aktuelle Belastungssituation aus eigener Kraft zu bewältigen. Häufig mussten schon zu viele Krisen im Leben durchstanden werden („Wieder muss ich mir was erkämpfen“), oder der unerfüllte Kinderwunsch stellt die erste existenzielle Krise dar, und das richtige *Werkzeug* zur Bewältigung fehlt noch.

Beratungskompetenzen

Es sollten daher Basiskompetenzen einer empathischen und wertschätzenden Gesprächsführung bei jedem Behandler von Fruchtbarkeitsstörungen vorhanden sein, um diese psychisch *anfälligen* Paare zu identifizieren, und sie gegebenenfalls in kompetente psychologische Beratung überweisen zu können. Hilfreich erweist es sich, bei diesem noch immer schambesetzten und teilweise tabuisierten Thema Fruchtbarkeitsstörung, den Paaren *ideologiefrei, mit Offenheit und Wertschätzung der individuellen Umgangsweisen* zu begegnen. Die Kinderwunschberatung sollte fakultativ sein und von den Paaren zu jedem Zeitpunkt der medizinischen Behandlung (und auch noch danach) in Anspruch genommen werden können. Ziel einer psychosozialen Betreuung bei unerfülltem Kinderwunsch sollte die erfolgreiche Verarbeitung dieser existentiellen Lebenskrise sein einschließlich der sie begleitenden intensiven und oft ambivalenten Affekte.

41.5 Weiterführende Hilfsangebote für Betroffene und Berater

Einen guten Überblick zum Thema bieten Kleinschmidt et al. (2008) und Wischmann (2012). Auch zwei *Patientenratgeber bei unerfülltem Kinderwunsch* (Wallraff et al. 2014; Wischmann und Stammer 2010), sowie ein *Handbuch für Berater* (Stammer et al. 2004) liegen vor. Die Deutsche Gesellschaft für Kinderwunschberatung (BKID) versteht sich als Zusammenschluss der Berater in Deutschland, welche langjährige Erfahrungen in der psychosozialen Beratung bei unerfülltem Kinderwunsch haben und die bestimmte Qualifikationskriterien erfüllen. Zahlreiche Studien konnten zeigen, dass sich die professionelle psychosoziale Kinderwunschberatung im Sinne der evidenzbasierten Medizin als wirksam im Sinne einer emotionalen Entlastung erweist.

Literatur

- Kentenich H, Brähler E, Kowalcek I, Strauß B, Thorn P, Weblus AJ, Wischmann T, Stöbel-Richter Y (Hrsg) (2014) Fertilitätsstörungen – Psychosomatisch orientierte Diagnostik und Therapie. Leitlinie und Quellentext – 1. Revision. Psychosozial-Verlag, Gießen
- Kleinschmidt D, Thorn P, Wischmann T (Hrsg) (2008) Kinderwunsch und professionelle Beratung. Das Handbuch des Beratungsnetzwerkes Kinderwunsch Deutschland (BKID). Kohlhammer, Stuttgart
- Stammer H, Verres R, Wischmann T (2004) Paarberatung und -therapie bei unerfülltem Kinderwunsch. Hogrefe, Göttingen
- Thorn P (2014) Familiengründung mit Samenspende. Ein Ratgeber zu psychosozialen und rechtlichen Fragen. Kohlhammer, Stuttgart
- Thorn P, Wischmann T (2008) Leitlinien für die psychosoziale Beratung bei Gametenspende. J Reproductive Med Endocrinol 3:147–152
- Wallraff D, Thorn P, Wischmann T (Hrsg) (2014) Kinderwunsch – Der Ratgeber des Beratungsnetzwerkes Kinderwunsch Deutschland (BKID). Kohlhammer, Stuttgart
- Wischmann T (2012) Einführung Reproduktionsmedizin. UTB, München
- Wischmann T, Stammer H (2010) Der Traum vom eigenen Kind. Psychologische Hilfen bei unerfülltem Kinderwunsch. Kohlhammer, Stuttgart

H. Joachim Schindelhauer-Deutscher und Wolfram Henn

Genetische Beratung ist eine Sonderform der *sprechenden Medizin*, die sich um Aufklärung von Ratsuchenden bezüglich der Möglichkeit und individuellen Sinnhaftigkeit genetischer Untersuchungen, die Einwilligung zu einem Test oder den bewussten Verzicht darauf und ggf. die Ergebniserläuterung nach einer Untersuchung bemüht. Da genetische Untersuchungen, anders als es zumeist in der klinischen Medizin der Fall ist, in der Regel keine unmittelbaren therapeutischen Konsequenzen nach sich ziehen, dient genetische Beratung vor allem der Klärung von nicht-therapeutischen Handlungsoptionen (z. B. Schul- und Berufswahl, Kinderwunsch, Schwangerschaftsabbruch, Risikoklärung für Angehörige etc.). Personen, die eine genetische Beratung in Anspruch nehmen, werden nicht als Patienten, sondern als Ratsuchende bezeichnet. Viele von ihnen sind ja nicht selbst krank – im Sinn offenkundiger oder manifester Krankheit –, sondern es handelt sich um Angehörige oder Risikopersonen (Gordon 1997).

42.1 Ethische Konzepte und Problemfelder

Oberstes ethisches Prinzip der medizinischen Genetik ist die Wahrung und Unterstützung der Patientenautonomie. Gerade weil genetische Untersuchungen zumeist nicht unmittelbar zu einer wirksamen Therapie hinführen, muss die Beratung in der wertungsneutralen Darstellung der Handlungsoptionen bestehen, aus denen die Ratsuchenden dann den für sie individuell besten Weg auswählen.

H. J. Schindelhauer-Deutscher (✉) · W. Henn
Institut für Humangenetik, Genetische Beratungsstelle, Universität des Saarlandes,
Universitätsklinikum Gebäude 68, 66421 Homburg, Saar, Deutschland
E-Mail: hghjsd@uks.eu

W. Henn
E-Mail: wolfram.henn@uks.eu

Die vier Prinzipien der genetischen Beratung sind:

- *Freiwilligkeit*: Genetische Beratung stellt immer nur ein *Angebot* dar, die Inanspruchnahme darf nicht durch direkten oder indirekten Druck erzwungen werden.
- *Individualität*: Individuelle Entscheidungen von Ratsuchenden haben Vorrang vor eventuellen Gemeinwohlüberlegungen.
- *Nicht-Direktivität*: Die Beratung muss ergebnisoffen sein und überlässt dem Ratsuchenden die Entscheidung über die von ihm angestrebte Lösung; der Berater darf den Ratsuchenden nicht auf ein bestimmtes, von ihm selbst präferiertes Ergebnis hinzulenken versuchen (Clarke 1991).
- *Recht auf Nichtwissen*: Inanspruchnahme und Ablehnung eines angebotenen genetischen Tests durch den Ratsuchenden haben als ethisch gleichwertig zu gelten (Damm 1999).

Konfliktpotenzial birgt genetische Beratung und Diagnostik immer dort, wo genetisches Wissen oder der Verzicht auf dessen Gewinnung oder Weitergabe für die Ratsuchenden selbst oder andere – auch ungeborene – Menschen schädlich sein kann.

Beispiele für Konfliktpotential genetischer Beratung:

- Inwieweit muss ein Anlageträger für erblichen Darmkrebs seine Familienangehörigen über das mögliche Risiko unterrichten?
- Besteht die Gefahr einer *genetischen Diskriminierung*, wenn Versicherer Kenntnis über genetische Belastungen erlangen?
- In welchen Fällen dürfen nicht-einwilligungsfähige Personen genetisch untersucht werden?

42.2 Gesprächsführung und psychosoziale Aspekte

Zu den prägenden Prinzipien genetischer Beratung gehört die *nicht-direktive* oder *klientenzentrierte Gesprächsführung*. In Anlehnung an das Konzept von Carl Rogers (1994) zielt dieses Vorgehen auf die Unabhängigkeit und Integration des Ratsuchenden bei der Lösungsfindung ab. Das Individuum steht im Mittelpunkt der Betrachtung, nicht das abstrakte medizinische Problem. Das Ziel ist es, dem Individuum zu helfen, sich mit den genetischen Gegebenheiten eigenverantwortlich auseinanderzusetzen, so dass es mit dem gegenwärtigen Problem und gegebenenfalls späteren erneuten Problemen auf besser integrierte Weise umgehen kann.

Herausforderungen für die Beratung

Der Verwirklichung dieses *nicht-direktiven Vorgehens* stehen allerdings oftmals Schwierigkeiten in der Interaktion zwischen Berater und Ratsuchenden entgegen. So kollidieren auf der Beraterseite nicht selten die allgemein gültigen

ethischen Prinzipien ärztlichen Handelns (Entscheidungsautonomie des Patienten, Fürsorgepflicht des Arztes, Fairness- und Gleichbehandlungsgebot sowie Vertragstreue) miteinander und erfordern vom Berater eine schwierige Güterabwägung (Clarke 1991). Ebenso schwierig kann sich die Interaktion gestalten, wenn die ethnischen, kulturellen und religiösen Hintergründe und Eigenarten des Ratsuchenden vom Berater nicht ausreichend beachtet werden (Brearley und Birchley 1995).

Kommunikationsschädlich können sich aber auch das Fehlen oder die unklare Formulierung von Beratungsvereinbarungen auswirken. Originäre Aufgabe des Beraters ist es, vor Beginn der Beratung den verfügbaren zeitlichen Gesprächsrahmen darzulegen, wobei auch die körperliche und psychische Aufnahmebereitschaft des Ratsuchenden und des Beraters zu berücksichtigen sind.

Im Sinne der Ehrlichkeit und Echtheit hat der Berater den Ratsuchenden auch über mögliche *Grenzen der Vertraulichkeit* gegenüber seiner eigenen Einrichtung oder Auftrag gebenden Personen und Institutionen zu informieren. Dies gilt z. B. für Auftragsbegutachtungen und den damit verbundenen Umgang des Beraters mit patientenbezogenen Befunden, Daten und Gesprächsaufzeichnungen.

Trotz der beschriebenen möglichen Kommunikationshindernisse ist das nicht-direktive oder besser klientenzentrierte (an den Bedürfnissen und Ressourcen des Ratsuchenden orientierte) Vorgehen umso angezeigt, als es sich bei humangenetischen Fragestellungen fast ausnahmslos um Themen handelt, welche die gesamte persönliche Identität des Ratsuchenden berühren. Die genetische Abklärung einer bereits bestehenden Erkrankung oder die Risikoabschätzung für das Auftreten einer genetischen Erkrankung beim Ratsuchenden selbst oder seinen Nachkommen sind Beispiele für Beratungsthemen, die den Ratsuchenden und seine Angehörigen auf unterschiedlichen Ebenen gleichzeitig betreffen. Für einen von einer Erkrankung bedrohten oder bereits erkrankten Ratsuchenden bedeutet die genetische Diagnose in aller Regel eine *schwere seelische Belastung*, die komplexe und kontinuierliche Bewältigungs- und Anpassungsvorgänge erfordert (Brearley und Birchley 1995). Körperliche und geistige Veränderungen machen unter Umständen eine *dramatische Neuorganisation gewohnter Lebensabläufe und Zukunftsperspektiven* notwendig. Gleichzeitig kann der mitgeteilte genetische Befund aber auch *Gefahren für die Rollen- und Beziehungsstruktur* innerhalb der Familie nach sich ziehen. Die Beziehungen des Ratsuchenden zum Ehepartner, zu seinen Kindern, seinen Eltern und seinen Geschwistern können gleichermaßen berührt sein. Soziale Kontakte erfahren zuweilen einen rapiden Rückgang, wenn sich der Erkrankte oder von Krankheit Bedrohte aus Scham und Verzweiflung oder wenn sich Freunde und Bekannte aus Unsicherheit zurückziehen. Auch berufliche Veränderungen bis hin zum dauerhaften Arbeitsplatzverlust und damit verbunden eine deutliche Verschlechterung der finanziellen und materiellen Lebensbedingungen sind nicht selten Folgen einer genetischen Diagnosestellung.

42.3 Prädiktive und präsymptomatische Diagnostik

Die genetische Diagnostik besitzt einige Merkmale, die anderen Gebieten der Medizin weitgehend fremd sind. So gehen prädiktive und präsymptomatische genetische Diagnostik von der Tatsache aus, dass Genveränderungen, die zu erblich (mit-)bedingten Krankheiten disponieren, zu jedem Zeitpunkt des Lebens und damit ggf. viele Jahre vor dem Ausbruch der Erkrankung in einem *voraussagenden* Ansatz untersucht werden können.

Inhaltlich unterscheidet sich präsymptomatische Diagnostik, die sich auf das unausweichliche künftige Eintreten einer rein genetisch bestimmten Krankheit bezieht, von prädiktiver Diagnostik, die sich lediglich auf genetische Faktoren für erhöhte Erkrankungswahrscheinlichkeiten richtet. Im Sprachgebrauch werden beide Formen aber meist unter dem Begriff *prädiktive Diagnostik* zusammengefasst oder synonym verwendet (Propping 1995).

Bei einigen spät manifestierenden Krankheiten, etwa bei erblichen Krebserkrankungen, ermöglicht die prädiktive Diagnostik klinische Vorbeugungsmaßnahmen oder, im Falle eines Risikoausschlusses, die Befreiung Angehöriger von der beängstigenden Bedrohung durch die Krankheit (Bundesärztekammer 1998). Unabdingbare technische Voraussetzung dafür ist in einer belasteten Familie die Abklärung der zugrundeliegenden Genveränderung an einer selbst von der Krankheit betroffenen *Indexperson*. Dabei kann es zu rechtlichen Unklarheiten oder Konflikten kommen, wenn bei einem kranken Menschen erst im fortgeschrittenen Stadium, z. B. bei Brustkrebs mit Hirnmetastasierung, oder gar nach dem Tod der Verdacht auf eine erbliche Erkrankung aufkommt und das nach dem Gendiagnostikgesetz nun auch obligate schriftliche Einverständnis zur genetischen Untersuchung einer zu entnehmenden oder aufbewahrten Blut- oder Gewebeprobe nicht vorliegt.

Bei vielen, insbesondere neurologischen erblichen Krankheiten gibt es keine erfolgversprechenden präventiven Ansätze.

Chorea Huntington

Das klassische Beispiel hierfür ist die Huntington-Krankheit, eine schwere, erbliche, im mittleren Lebensalter manifestierende, fortschreitende (progrediente) *neurodegenerative Erkrankung*. Sie findet sich in der Bevölkerung mit einer Rate von etwa 1:10.000. Genetisch folgt sie einem autosomal dominanten Erbgang mit vollständiger Penetranz bei Merkmalsträgern. Diese Vererbungsweise bedeutet, dass für Nachkommen eines betroffenen Elternteils eine geschlechtsunabhängige Wahrscheinlichkeit von 50% besteht, die Krankheitsanlage zu erben und mit Sicherheit im Lauf des Lebens zu erkranken. Das *verantwortliche Gen* ist seit Anfang der neunziger Jahre lokalisiert und ermöglicht eine molekulargenetische Diagnostik sowohl bei bereits Erkrankten im Rahmen einer differentialdiagnostischen Abklärung als auch bei noch gesunden, symptomfreien Risikopersonen. Präventive und ursächlich heilende Therapiemöglichkeiten sind bis zum heutigen Tage nicht bekannt. Die Hauptsymptome bei Erkrankten sind unwillkürliche, zeitlich und räumlich irreguläre, fortschreitende Störungen der

Grob- und Feinmotorik. Zudem zeigen mit fortschreitendem Krankheitsverlauf alle Betroffenen eine schlecht artikulierte, verwaschene und unrhythmische Sprache und nicht selten massive Kau- und Schluckstörungen. Neben psychischen Problemen wie Reizbarkeit, depressiven Verstimmungen, mangelnder Triebsteuerung und Neigung zu Impulshandlungen treten bei praktisch allen Betroffenen zunehmende Konzentrations- und Gedächtnisstörungen auf. In der Regel liegt nach spätestens 15 Krankheitsjahren eine schwere Demenz und meist auch eine vollständige Pflegebedürftigkeit vor. Die durchschnittliche Verlaufs-dauer vom Zeitpunkt des ersten Auftretens von Symptomen bis zum Tode beträgt etwa 15 bis 20 Jahre. Die häufigsten Todesursachen sind Lungenentzündungen, Herz-Kreislauf-Versagen, Suizid und Erstickten bei der Nahrungsaufnahme.

Aufgrund der in den meisten, typischerweise schon über mehrere Generationen betroffenen Familien wohlbekannten Erbllichkeit stellt der Verdacht und erst recht der Nachweis der Huntington-Krankheit bei einem Elternteil in aller Regel für dessen noch gesunde erwachsene Kinder eine außerordentlich hohe psychische Belastung dar. Für die in diesen Fällen mögliche und von den Risikopersonen oftmals gewünschte prädiktive (vorhersagende) Diagnostik lassen sich drei Hauptgründe nennen:

- die Beendigung der oft jahrelangen, psychisch stark belastenden Ungewissheit bzgl. des eigenen Erkrankungsrisikos,
- Grundlage für die langfristige berufliche und private Zukunftsplanung,
- Entscheidungsgrundlage für den eigenen Kinderwunsch.

Prädiktiven Untersuchungen vorgelagerte Beratungsgespräche

Da jedoch die prädiktive molekulargenetische Untersuchung je nach Befund außerordentlich weitreichende medizinische, psychosoziale und rechtliche Konsequenzen sowohl für die noch gesunde Risikoperson selbst als auch für deren Familie haben kann, gehen einer solchen Untersuchung zwingend ausführliche medizinisch-genetische und psychotherapeutische Beratungsgespräche voran. Beispielsweise gilt es für die Risikoperson, sich mit den möglichen Folgen eines Krankheitsnachweises für die Partnerschaft, den Beruf, aber auch die Beziehungen zu Kindern, Eltern und Geschwistern auseinander zu setzen. Auch rechtliche und dabei insbesondere versicherungsrechtliche Konsequenzen gilt es für die Risikoperson zu bedenken (International Huntington Association und World Federation of Neurology 1994).

Wird schließlich nach Abschluss dieses Entscheidungs- und Vorbereitungsprozesses auf ausdrücklichen Wunsch der Risikoperson die molekulargenetische Untersuchung durchgeführt und ein eindeutig aussagekräftiger Befund erhoben, so kann dies sehr unterschiedliche Reaktionen auslösen. Konnte die krank machende Anlage ausgeschlossen werden, dann tritt bei den meisten Risikopersonen ein Gefühl der Erleichterung und der Entlastung ein. Aber auch Entlastungsdepressionen oder

Schuldgefühle gegenüber den noch nicht untersuchten oder gar betroffenen Geschwistern sind bei selbst ausgeschlossenen Personen zuweilen anzutreffen.

Überraschend ist die klinische Beobachtung, dass sich manche untersuchten Risikopersonen trotz eines ungünstigen Befundes erleichtert und befreit fühlen. Offenbar erleben diese Betroffenen die teilweise über viele Jahre hin andauernde Ungewissheit über das eigene Krankheitsrisiko als wesentlich belastender als die nachgewiesene Krankheitsanlage und die damit verbundene Gewissheit, im Laufe des Lebens an einer Chorea Huntington zu erkranken und schließlich nach einem ungewissen Krankheitsverlauf zu versterben.

In der Regel reagieren die Betroffenen, bei denen die Krankheitsanlage nachgewiesen wurde, aber doch schockiert und verzweifelt auf den mitgeteilten ungünstigen Befund. Mitunter drohen Impulshandlungen wie Kaufrausch, Alkoholexzesse, Arbeitsplatzkündigung, Trennung vom Lebenspartner oder – wenn auch erfahrungsgemäß sehr selten – gar Suizid. Umso mehr gilt es, den für den Betroffenen und seine Angehörigen schmerzhaften aber notwendigen Trauer- und Bewältigungsprozess kompetent und verständnisvoll psychotherapeutisch zu begleiten.

Es liegt im Wesen von Erbkrankheiten, dass das Wissen eines Menschen über seine eigene Anlageträgerschaft auch für andere Mitglieder seiner Familie von Bedeutung sein kann. Dies gilt in besonderem Maße für erbliche Krebsleiden, bei denen Anlageträger durch klinische Vorsorgemaßnahmen die Gefahr wesentlich verringern können, dass sich ihre genetische Belastung als Krebs manifestiert.

Daraus resultiert die Notwendigkeit der Risikokommunikation innerhalb betroffener Familien. Wird beispielsweise bei einem Darmkrebspatienten festgestellt, dass sein Leiden familiär erblich ist, kommt ihm in der Belastungssituation der eigenen Krankheit zusätzlich die Verantwortung zu, seine Familienangehörigen über deren möglicherweise hohes Krebsrisiko zu informieren. Dies wird oft als sehr schwierig und mit Schuldgefühlen beladen empfunden. Immer wieder kommt es vor, dass diese Verantwortung verdrängt oder gar aktiv verweigert wird. Hier muss im Beratungsgespräch die Balance zwischen der Rücksichtnahme auf die psychische Befindlichkeit des Ratsuchenden und dem Appell an seine Verantwortung gefunden werden. In der Praxis kann es sehr hilfreich sein, im Einvernehmen mit dem Ratsuchenden nicht direkt beteiligte Vertrauenspersonen aus der Familie als Vermittler einzubeziehen (Henn 2002).

42.4 Genetische Untersuchungen an nicht-einwilligungsfähigen Personen

Erst in jüngster Zeit wurde juristisch durch das Inkrafttreten des Gendiagnostikgesetzes im Jahr 2010 die Frage geklärt, in welchen Fällen nicht-einwilligungsfähige Personen, vor allem Kinder, genetisch untersucht werden dürfen. Bei symptomatisch kranken nicht-einwilligungsfähigen Patienten ist eine genetische Untersuchung nur dann als vertretbar anzusehen, wenn sie der Vermeidung klinischer Manifestationen genetisch bedingter Erkrankungen oder der Planung therapeutischer Maßnahmen dient. Vorab muss die Person in einer ihr gemäßen und möglichst verständlichen

Weise über die Untersuchung informiert worden sein, und die Untersuchung muss mit möglichst wenig Risiken und Belastungen verbunden sein. Beispiele hierfür sind die Abklärung chronischer Atem- und Verdauungsprobleme bei einem Kleinkind als Mukoviszidose (erbliche Eindickung von Schleimsubstanzen) oder einer voranschreitenden (progredienten) Störung von Motorik und Gedächtnisleistung eines Erwachsenen als genetische Störung im Stoffwechsel des Gehirns.

Nicht eindeutig geregelt ist nach dem Gendiagnostikgesetz das Vorgehen bei prädiktiven Fragestellungen. Angesichts ihrer komplexen psychosozialen Auswirkungen hat sich über die Grenzen Deutschlands hinaus der Konsens durchgesetzt, bei minderjährigen und nicht einwilligungsfähigen Personen auf eine prädiktive Diagnostik zu verzichten, auch wenn sie es selbst wünschen.

42.5 Erbliche Krankheiten und Patientenverfügungen

Von spezifischer Bedeutung für die Erstellung von Patientenverfügungen sind diejenigen erblichen Krankheiten, die mit langer Vorlaufzeit ein erhöhtes Risiko (z. B. erbliche Krebsneigungen) oder gar die Gewissheit (z. B. Huntington-Krankheit) mit sich bringen, in eine Lebenssituation von Nicht-Einwilligungsfähigkeit bei ungünstiger Prognose der Grunderkrankung zu geraten. Bei einigen Erbleiden, insbesondere bei bestimmten Formen von Stoffwechselstörungen bzw. den sehr seltenen, früh manifestierenden familiären neurodegenerativen Erkrankungen, kann sogar absehbar sein, dass eine solche Konstellation bereits in recht jungem Lebensalter eintreten wird. Zudem kann gerade bei solchen Krankheiten bis zu mehrere Jahre andauernde schwerste Pflegebedürftigkeit bei erhaltenen, aber labilen Vitalfunktionen eintreten, für deren Handhabung ein vorausverfügter Patientenwille höchst hilfreich ist.

Informierung von Familienmitgliedern

Insofern ist es wichtig, dass Mitglieder belasteter Familien möglichst frühzeitig, am besten im jungen Erwachsenenalter, über die wichtigen Fakten und Optionen Kenntnis erlangen:

- Um welche Krankheit handelt es sich in der Familie, und wie ist ihr natürlicher bzw. üblicher Verlauf?
- In ungefähr welchem Lebensalter muss eine betroffene Person mit Pflegebedürftigkeit, Einwilligungsunfähigkeit bzw. Tod rechnen?
- Welche durch eine Patientenverfügung zu regelnden Krankheitserscheinungen sind möglich bzw. zu erwarten? (z. B. bei der Huntington-Krankheit schwere Schluckstörungen im Stadium der Demenz, mit der Frage nach der Indikation für eine PEG-Sonde)
- Wie hoch ist nach humangenetischer Betrachtung die individuelle Wahrscheinlichkeit, tatsächlich das in der Familie bekannte Erbleiden auszuprägen?
- Welche Optionen bestehen für eine Risikopräzisierung bzw. einen Risikoausschluss mittels prädiktiver Diagnostik?

Diese Fragen sind Gegenstand der genetischen Beratung, die gegebenenfalls auch unter Hinzuziehung von bzw. mit Kontaktvermittlung zu Experten für die in Rede stehende Krankheit erfolgen kann. Besonders bedeutsam, gerade für lebenspraktische und lebensplanerische Fragen, ist die Einbeziehung von Selbsthilfegruppen.

Ergibt sich aus der genetischen Beratung und ggf. Diagnostik für den Ratsuchenden ein hohes Risiko oder gar die Gewissheit, dass künftig eine schwere progrediente Erbkrankheit eintreten wird, gewinnt die Erstellung einer darauf gerichteten Patientenverfügung große Bedeutung.

Anders als bei den weitaus meisten von klinisch gesunden Menschen verfassten Patientenverfügungen hat eine Risikoperson oder ein nachgewiesener Anlageträger für ein Erbleiden eine sehr konkrete, auf eine bestimmte Erkrankung und ihren typischen Verlauf bezogene gesundheitliche Perspektive. Zudem sind die meisten neurodegenerativen Erbleiden und familiären Krebsdispositionen dominant erblich, so dass viele Risikopersonen den Krankheitsverlauf aus eigener innerfamiliärer Anschauung an einem nahen Angehörigen kennen.

Patientenverfügungen bei Erbkrankheiten

Es empfiehlt sich, in der Patientenverfügung mit Unterstützung durch einen mit dieser Krankheit vertrauten Arzt möglichst konkret und präzise die krankheitstypischen möglichen Entscheidungskonstellationen zu benennen und zu bewerten. Es sollte aber nicht der Fehler gemacht werden, die Patientenverfügung ausschließlich auf die drohende Erbkrankheit zuzuschneiden und andere denkbare Situationen auszublenden – auch einem Huntington-Anlageträger kann schon vor dem erwarteten Krankheitsausbruch ein Unfall oder eine Hirnschädigung aus anderer Ursache zustoßen.

Angesichts der für Erbleiden spezifischen Besonderheit, dass medizinische Informationen oder Probenmaterial auch für die Gesundheit von Familienangehörigen höchst bedeutsam sein können, ist es sinnvoll, diesen Umstand auch in einer Patientenverfügung zu berücksichtigen. Hilfreich sind insbesondere:

- Entbindung behandelnder Ärzte von der Schweigepflicht gegenüber blutsverwandten Familienangehörigen auch über den Tod hinaus. Konflikte zwischen z. B. dem überlebenden Ehepartner und leiblichen Geschwistern, die ein vitales Interesse an Arztbefunden haben können, mögen selten sein, kommen aber vor.
- Einwilligung in medizinisch indizierte genetische Untersuchungen auch für die Phase nach Verlust der Einwilligungsfähigkeit oder, bezogen auf asservierte Proben, nach dem Tod.
- Einwilligung in die Entnahme und – sehr wichtig – unbefristete Asservierung von Probenmaterial zur eventuellen genetischen Abklärung. Damit wird die nach dem Gendiagnostikgesetz ansonsten geforderte Vernichtung von Proben und Befunden nach zehn Jahren unterbunden, durch die der Familie unwiederbringliche Informationen verlorengehen könnten.

- Zusätzlich kann das Einverständnis erklärt werden, sich im Fall einer Einwilligungsunfähigkeit in klinische Studien einbeziehen zu lassen.

In der Beratung zur Patientenverfügung muss auf die Möglichkeit hingewiesen werden, dass die Verfügung jederzeit revidiert oder widerrufen werden kann. Gerade bei langsam verlaufenden neurodegenerativen Erkrankungen kann auch nach dem Einsetzen erster Symptome eine Phase weitgehend erhaltener kognitiver Kompetenz und damit Entscheidungsautonomie bestehen, während derer sich die Einstellung zur eigenen Krankheit durchaus erheblich verändern kann. Gerade wenn eine Patientenverfügung vor der Manifestation erster Symptome verfasst wird, ist es daher sinnvoll, schon zu diesem Zeitpunkt für die erste Zeit nach dem Beginn der Erkrankung eine Neubetrachtung der Verfügung zu vereinbaren.

Literatur

- Brearley G, Birchley P (1995) Beratung und Gesprächsführung bei Krankheit und Behinderung. Ullstein Mosby, Berlin
- Bundesärztekammer (1998) Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen. Dtsch Arzteblatt 95:A1396–A1403
- Clarke A (1991) Is nondirective genetic counselling possible? Lancet 338:998–1001
- Damm R (1999) Recht auf Nichtwissen? Patientenautonomie in der prädiktiven Medizin. Universitas 54:433–447
- Gordon T (1997) Patientenkonferenz – Ärzte und Kranke als Partner. Hoffmann und Campe, Hamburg
- Henn W (2002) Probleme der ärztlichen Schweigepflicht in Familien mit Erbkrankheiten. ZfME 48:343–354
- International Huntington Association, World Federation of Neurology (1994) Guidelines for the molecular genetic predictive test in Huntington's disease. J Med Genet 31:555–559
- Propping P (1995) Prädiktive Diagnose genetischer Krankheiten. Dtsch Arzteblatt 92:B2232–B2235
- Rogers CR (1994) Therapeut und Klient. Grundlagen der Gesprächspsychotherapie. Fischer, Frankfurt a. M.

Karl-Heinz Schulz und Sylvia Kröncke

43.1 Organtransplantation und -lebendspende

Organtransplantationen stellen heute ein etabliertes Therapieverfahren für eine Vielzahl terminaler Erkrankungen dar. Im Jahr 2013 wurden in Deutschland 4.059 Organe übertragen (Niere: 2.272, Leber: 970, Herz: 313, Lunge: 371, Bauchspeicheldrüse: 128, Dünndarm: 5; Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) 2014).

Fortschritte in der Transplantationsmedizin

Dank weitreichender Fortschritte in der Organkonservierung, der chirurgischen Techniken, der intensivmedizinischen Versorgung und insbesondere der Entwicklung neuer immunsuppressiver (die körpereigene Immunabwehr hemmende) Medikamente zur Verhinderung der Organabstoßung konnten die Erfolge der Transplantationsmedizin stetig verbessert werden. Die postoperativen Patienten-Überlebensraten in Europa liegen derzeit nach einem Jahr für die Organe Niere und Bauchspeicheldrüse (Pankreas) bei etwa 95 %, für Herz und Leber bei 80–85 % und für die Lunge bei ca. 80 %. Nach fünf Jahren liegen die Überlebensquoten für Niere und Pankreas bei ca. 85–90 %, für Herz und Leber bei 70–75 % und für die Lunge bei ungefähr 55 % (Collaborative Transplant Study (CTS), www.ctstransplant.org, Grafik Nr. E-11112E-0814).

K.-H. Schulz (✉) · S. Kröncke

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie & Universitäres

Transplantations-Centrum (UTC), Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Martinistr. 52

W 26, 20246 Hamburg, Deutschland

E-Mail: khschulz@uke.uni-hamburg.de

S. Kröncke

E-Mail: s.kroencke@uke.uni-hamburg.de

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

A. May et al. (Hrsg.), *Patientenverfügungen*, DOI 10.1007/978-3-642-10246-2_43

Je nach Transplantationszentrum, zugrunde liegender Erkrankung und Grad der medizinischen Dringlichkeit (Transplantation geplant oder als Notfall) bzw. dem Gesundheitszustand des Empfängers zum Zeitpunkt der Transplantation können die Erfolgsquoten noch deutlich besser ausfallen.

Mittlerweile besteht das Haupthindernis für die Durchführung von Transplantationen in der begrenzten Anzahl von Spenderorganen im Verhältnis zur stetig wachsenden Anzahl der Patienten, denen durch eine Transplantation geholfen werden könnte. Komplikationen und Todesfälle nach Transplantation sind oft eine Folge der langen Wartezeit und des damit verbundenen schlechten Gesundheitszustandes der Patienten zum Zeitpunkt der Transplantation. Eine steigende Anzahl von Patienten verstirbt bereits während der Wartezeit auf ein Organ. Im Jahr 2013 starben in Deutschland 965 Patienten, die auf der Warteliste für eine Organtransplantation erfasst waren (Rahmel 2014). Lediglich im Falle der Niere steht mit der Dialyse ein auf längere Dauer ausgelegtes Organersatzverfahren zur Verfügung, doch ist dieses mit erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität und gesundheitlichen Einbußen sowie einer erhöhten Sterblichkeit verbunden.

43.1.1 Nierenlebendspende

Vor der Verfügbarkeit moderner immunsuppressiver Medikamente stellte die Lebendspende zwischen eineiigen Zwillingen die einzig Erfolg versprechende Möglichkeit einer Organverpflanzung dar. So war die erste dauerhaft erfolgreiche menschliche Nierentransplantation 1954 eine Lebendspende. Die Lebendspende der Nieren hat in Deutschland seit den 1990er Jahren wieder an Bedeutung gewonnen. Dieses ist zum einen auf den Mangel an postmortalen Spenderorganen, die nach der Feststellung des Hirntodes entnommen werden, und die dadurch entstandenen langen Wartezeiten auf eine Fremdspende zurückzuführen. In Deutschland beträgt die durchschnittliche Wartezeit auf eine Spenderniere ca. 6–8 Jahre. Darüber hinaus ist die Nierenlebendspende im Vergleich zur postmortalen Spende mit besseren Ergebnissen verbunden (Schulz und Thaiss 2012). Die Fünf-Jahres-Transplantatfunktionsrate liegt im Falle der Lebendspende bei 87,5 % und im Falle der postmortalen Spende bei ca. 71 % (DSO 2014). Nach einem Jahr leben noch etwa 98 % und nach fünf Jahren ca. 95 % der Empfänger einer Lebendspende (CTS, Grafik Nr. E-11112E-0814). Im Jahr 2013 wurden in Deutschland 725 Nieren von lebenden Spendern transplantiert, diese machten einen Anteil von 32 % an allen Nierentransplantationen aus (DSO 2014). Inzwischen sind durch Einsatz spezieller Behandlungsverfahren auch Blutgruppen-inkompatible Spenden möglich.

43.1.2 Leberlebendspende

Die Technik der Leberlebendspende, bei der die Leber des Spenders geteilt wird, stellt sich chirurgisch deutlich komplexer dar und wurde erst Ende der 1980er Jahre entwickelt, um dem Mangel an Spenderorganen im Bereich der Kindertransplan-

tion zu begegnen. Bis zum Jahr 2001 stieg die Anzahl der Leberlebendspenden in Deutschland zunächst auf 95 (12,5 % aller Lebertransplantationen) an. 2013 wurden jedoch lediglich 83 Lebendspenden durchgeführt, was einem Anteil von 8,5 % an allen Lebertransplantationen entsprach (DSO 2014). Sowohl beim Spender als auch beim Empfänger wächst die Leber postoperativ – zwar anatomisch verändert, aber voll funktionsfähig – auf ihre ursprüngliche Größe zurück. Zunächst wurde dieses Verfahren nur bei Kindern angewandt, v. a. wegen der anatomisch ohnehin erforderlichen Leberteilung bei vorwiegend von Erwachsenen stammenden Spenderorganen. Inzwischen profitieren auch Erwachsene davon, die allerdings statt ca. 20 % bis zu 70 % des Organs des Spenders erhalten. Die Leberlebendspende für Erwachsene ist sowohl auf Spender- als auch auf Empfängerseite mit mehr operativen Komplikationen verbunden, dennoch stellt sie für manche Patienten die einzige realistische Option auf eine rechtzeitige Transplantation dar.

43.1.3 Lebendspende anderer Organe

Die *Lebendspende der Lunge* ist ebenfalls möglich, erfordert jedoch jeweils zwei Spender und wird bisher in Deutschland nicht routinemäßig praktiziert. Auch die *Lebendspende von Teilen der Bauchspeicheldrüse sowie des Darmes* wird nur in wenigen Zentren weltweit durchgeführt.

43.2 Gesetzliche Regelung der Lebendspende

Die Lebendspende ist gesetzlich reglementiert: Nach dem deutschen Transplantationsgesetz (TPG) von 1997, das zuletzt 2012 novelliert wurde, dürfen Organe lebender Spender nur übertragen werden auf „Verwandte ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, eingetragene Lebenspartner, Verlobte oder andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen“ (§ 8 Abs. 1 S. 2 TPG). Eine Lebendspende ist demnach auch zwischen nicht-verwandten Personen möglich, dabei soll jedoch die Voraussetzung einer *engen persönlichen Beziehung* zwischen Spender und Empfänger einem möglichen Organhandel vorbeugen.

43.3 Ethische Aspekte und Konsequenzen für die Praxis

Das zentrale ethische Problem der Lebendspende liegt in der *Gefährdung eines gesunden Spenders*, der einer – für ihn selbst medizinisch unnötigen – Operation unterzogen wird, die potenziell sowohl körperliche als auch psychosoziale Schäden zur Folge haben kann. Die Durchführung einer Lebendspende widerspricht der Motivation des Arztes, den gesundheitlichen Interessen seines Patienten zu dienen. Zweifellos trägt der Spender bei dieser Operation keinen körperlich-gesundheitlichen Vorteil davon, sondern er gefährdet seine Gesundheit zum Wohle des Empfän-

gers. Dabei stimmen Befürworter und Gegner darin überein, dass das Mortalitätsrisiko – und sei es noch so gering – bei jeder Lebendspende grundsätzlich gegeben und zu bedenken ist (Schulz und Koch 2005). Der *Aufklärung* über die Risiken der Operation sowie der *Prüfung der Einsichtsfähigkeit und Informiertheit* des Spenders wird daher eine besondere Bedeutung zugemessen (engl. *informed consent* „Einwilligung nach erfolgter Aufklärung“). Außerdem soll eine sorgfältige medizinische und psychologische Untersuchung die Risiken für den Spender minimieren. Um dies zu gewährleisten, existieren mittlerweile eine Reihe von nationalen und internationalen Leitlinien (z. B. Delmonico und Council of the Transplantation Society 2005; Barr et al. 2006).

Ein weiteres Problem der Lebendspende stellt die *Beurteilung der Freiwilligkeit* dar. Singer et al. (1989) geben drei Faktoren an, welche die freiwillige Entscheidungsfindung des Spenders einschränken können. So kann ein *Verpflichtungsgefühl* – insbesondere im Falle von Eltern, die für ihr Kind spenden – schwer von einem Zwang unterschieden werden. Der Spender fühlt sich verpflichtet zu spenden, da der Empfänger andernfalls sterben würde. Eigler (1997) betont jedoch, „dass gerade in dieser Konstellation ein natürliches Verhalten zu sehen und die dabei begrenzte Freiwilligkeit unter den besonderen Umständen auch zu akzeptieren ist“ (S. 1399). Weiterhin kann *äußerer Druck*, der durch die Familie und das medizinische Personal auf den Spender einwirkt, die Freiwilligkeit einschränken. Das US-amerikanische Advisory Committee on Organ Transplantation (www.organdonor.gov/legislation/advisory.html) empfiehlt deshalb die Einsetzung eines unabhängigen *Donor Advocate* (engl. „Spende-anwalt/-beauftragter“), der die Interessen der Spender vertreten und schützen soll. In Deutschland wurden den Landesärztekammern angegliederte *Lebendspende-Kommissionen* eingerichtet, um den Schutz des Spenders und die Einhaltung der gesetzlichen Vorgaben zu gewährleisten.

Des Weiteren beeinflusst im Fall der Leberlebendspende die *Dringlichkeit der Situation* (Gesundheitszustand des Empfängers) die Entscheidungsfindung. Strong und Lynch (1996) weisen darauf hin, dass im Falle einer dringlichen Spende die Zeit fehle, die Entscheidung angemessen zu reflektieren und infrage zu stellen, was ein Kernelement in Nierenlebendspendeprogrammen sei. Erim et al. (2007) stellten allerdings fest, dass Spender für Empfänger mit einer hoch dringlichen Indikation in ihrer psychischen Lebensqualität zwar präoperativ eingeschränkt sind, diese Einschränkung jedoch bereits drei Monate nach der Operation nicht mehr besteht.

Zur *ethischen Rechtfertigung der Lebendspende* wird von manchen Autoren der *Nutzen* für den Empfänger dem *Risiko* für den Spender gegenüber gestellt und die Durchführung einer Lebendspende dann als gerechtfertigt angesehen, wenn dieser Nutzen das Risiko übersteigt (Malago et al. 2001). Andere Autoren (Pruett et al. 2006) empfehlen eine gemeinsame *Kosten-Nutzen-Abwägung* für Spender und Empfänger: Eine Lebendspende sei nur dann durchzuführen, wenn der aggregierte Nutzen die Risiken für das Spender-Empfänger-Paar übersteigt. Wieder andere Autoren betonen dagegen, dass das Risiko für den Spender nicht durch den Nutzen für den Empfänger aufgewogen werden könne, sondern nur durch einen Nutzen für den Spender selbst (Spital 2004). Die Berücksichtigung der Situation des Empfängers lenke den Fokus des Arztes vom Spender ab, der Arzt solle jedoch ausschließlich

dem Spender verpflichtet sein und ggf. auch gegen dessen Wunsch zu spenden entscheiden, wenn er dies medizinisch oder ethisch für nicht vertretbar halte (Delmonico und Surman 2003; Spital 2004).

Der *Nutzen* für den Spender ist dabei psychischer Natur und kann sich z. B. in einem höheren Selbstwertgefühl (Clemens et al. 2006) oder einer besseren postoperativen Lebensqualität (Schulz et al. 2009) äußern. Aber auch wenn dies nicht eintritt, kann allein die Tatsache, dem Empfänger durch die Spende geholfen zu haben und ihn weiter bei sich zu haben, einen Nutzen für den Spender darstellen (Spital 2004).

Motive für eine Lebendspende

Lennerling et al. (2003) fanden sieben Kategorien von Motiven für eine Lebendspende:

- der Wunsch zu helfen
- ein höheres Selbstwertgefühl durch eine gute Tat
- Identifikation mit dem Empfänger
- eigener Nutzen durch die verbesserte Gesundheit des Angehörigen
- Vernunftgründe
- äußerer Druck
- ein Gefühl moralischer Verpflichtung

Die Autoren schlussfolgern, dass in der Entscheidung einer Einzelperson diese Kategorien interagieren und die Wahrnehmung entstehen lassen, die Lebendspende sei die einzige Option. Von den genannten Motiven betrachten die Autoren einzig jenes des äußeren Drucks als *inakzeptabel*. Dieser könne bewusst oder unbewusst, durch die Familie, aber auch durch das medizinische Personal ausgeübt werden. Besonders Letzteres müsse um jeden Preis vermieden werden. Die genannten Motive übten dabei einen so großen Einfluss auf die Entscheidungsfindung aus, dass Informationen über medizinische Risiken in den Hintergrund traten. Dieser Befund stellt sich angesichts des Grundsatzes des *informed consent* als problematisch dar. Spital und Taylor (2006) argumentieren jedoch, dass für manche potenzielle Spender die entscheidende Information sei: dass einer nahestehenden todkranken Person durch die Organlebendspende das Leben gerettet werden könne, dass es dazu keine Alternativen gebe und dass die Lebendspende eine weithin akzeptierte und effektive Behandlung darstelle. Diese Art des Einverständnisses sei ggf. genauso zu akzeptieren wie ein voll informiertes Einverständnis.

43.4 Medizinische und psychosoziale Auswirkungen

Was die *medizinischen Langzeitauswirkungen* betrifft, so können diesbezüglich bisher nur für die Nierenlebendspende empirisch belegte Aussagen getroffen werden, da die Leberlebendspende ein noch eher junges Verfahren darstellt. Ein Literaturüberblick kommt zu dem Schluss, dass die Nierenspende keinen wesentli-

chen schädlichen Effekt auf die Gesundheit des Spenders habe. Nierenfunktion und Blutdruck würden sich leicht verschlechtern, doch sei dies vergleichbar zur altersentsprechenden Allgemeinbevölkerung (Soneji et al. 2008). Bei der Leberlebendspende sind im Langzeitverlauf keine Leberfunktionseinschränkungen zu erwarten, da das Funktionsgewebe der Leber nahezu vollständig regeneriert wird. Dennoch berichtet sowohl ein Teil der Leber- als auch der Nierenlebendspender von persistierenden körperlichen Beschwerden wie Erschöpfungssymptomen (de Groot et al. 2012; Parikh et al. 2010).

In einem Literaturüberblick zu *psychologischen Aspekten* der Nierenlebendspende und Transplantation fassen Lukasczik et al. (2008) zusammen, dass die Nierenlebendspende eine „akzeptable und mit vertretbaren Belastungen verbundene Ergänzung beziehungsweise Alternative zur post-mortem-Spende darstellt, da sie mit geringen Risiken für den Spender und einem deutlichen Gesundheitszuwachs beim Empfänger verbunden ist“ (S. 119). Es gebe keine Hinweise darauf, dass sich beim Spender psychosoziale Funktionen durch die Lebendspende systematisch negativ verändern.

Vor allem in den ersten Monaten nach Lebendspende stellen sich jedoch auch negative emotionale Reaktionen und Beeinträchtigungen der psychischen Lebensqualität ein. So beobachteten Smith et al. (2004) eine Inzidenzrate von 29 % Achse-I-Störungen (Depressive, Angst- und Anpassungsstörungen) innerhalb des ersten Jahres nach Nierenlebendspende. Bei Leberlebendspendern fand eine Literaturübersicht von Parikh et al. (2010) 4–26 % psychiatrische Komplikationen, und Dew et al. (2012) konstatieren bei etwa einem Viertel aller Lebendspender eine signifikante psychische Belastung. Bei der Mehrzahl der Spender findet sich nach erfolgreicher Rekonvaleszenz jedoch eine gute Lebensqualität (z. B. Kroencke et al. 2012, 2014; Schulz et al. 2009), und in einer Vielzahl von Studien geben mehr als 90 % der Spender an, dass sie wieder spenden würden (z. B. Kroencke et al. 2006). Hierin drückt sich eine offenbar grundsätzlich positive Einstellung der Spender gegenüber dem Verfahren der Lebendspende und eine hohe Zufriedenheit mit der Entscheidung aus.

Während die Nierenlebendspende inzwischen ein weitgehend akzeptiertes Verfahren darstellt, scheint in den letzten Jahren gegenüber der Leberlebendspende v. a. angesichts der operativen Risiken für den Spender eine gewisse Ernüchterung eingetreten zu sein, die zu einem Bemühen um allgemein gültige medizinisch-ethische Leitlinien geführt hat (Pruett et al. 2006). Es besteht jedoch sowohl im Bereich der Leber- als auch der Nierenlebendspende weiterer Forschungsbedarf an langfristig angelegten prospektiven Studien, die adäquate Vergleichsgruppen (gesunde Kontrollpersonen anstelle der Allgemeinbevölkerung) einbeziehen.

43.5 Evaluation und Beratung des Lebendspenders

Zur Minimierung der Risiken für den Spender und um die Einhaltung der gesetzlichen Vorgaben zu gewährleisten, werden potenzielle Spender in Deutschland neben einer Vielzahl medizinischer Untersuchungen auch einer *psychologischen Evaluation* unterzogen (Schulz und Koch 2005; Erim et al. 2008). Darüber hinaus muss

jeder Spender einer Kommission an der zuständigen Ärztekammer vorgestellt werden, die das Vorliegen der gesetzlichen Voraussetzungen für eine Lebendspende prüft.

Die Aufgabe des begutachtenden Psychologen besteht zum einen in der *Diagnostik* potenzieller Kontraindikationen für eine Lebendspende (►Psychologische Ausschlussgründe), zum anderen aber auch in der *Beratung* und *psychologischen Betreuung* des Spenders.

- Hierbei steht der Schutz des Spenders im Vordergrund. Es ist sicherzustellen, dass der Spender über die Risiken informiert und kognitiv in der Lage ist, diese zu verstehen und in ihrer Tragweite einzuschätzen. Außerdem muss gewährleistet sein, dass die Spende *freiwillig* und *ohne äußeren Druck* erfolgt, der Spender sich seiner Entscheidung sicher ist, und die Beziehung zwischen Spender und Empfänger den gesetzlichen Vorgaben entspricht.
- Dabei dienen zur *Feststellung einer besonderen persönlichen Verbundenheit* sowohl *quantitative* (Dauer der Beziehung, Häufigkeit der Kontakte) als auch *qualitative* (emotionale Intensität, Stabilität und Dauerhaftigkeit der Beziehung, ggf. gemeinsame Lebensplanung) *Bewertungskriterien*.

Zudem darf der Spender keinen materiellen Vorteil aus der Spende ziehen (*Verbot von Organhandel*). Allerdings sollten ihm auch keine finanziellen oder beruflichen Nachteile entstehen. Des Weiteren sollte er über ausreichend soziale Unterstützung verfügen und sich in einer sozial und psychisch stabilen Situation befinden. Durch die Sicherstellung eines adäquaten Gesundheitsverhaltens kann das Risiko gesundheitlicher Folgeschäden zusätzlich reduziert werden. Die Erwartungen an die Zeit nach der Lebendspende und bezüglich möglicher Veränderungen in der Beziehung zum Empfänger sollten realistisch und der Entscheidungsprozess sowie die Motive des Spenders nachvollziehbar sein. Gegebenenfalls wird auch eine *Hilfe bei der Entscheidungsfindung* angeboten. Stellt sich im Einzelfall heraus, dass das Umfeld des Spenders Druck auf ihn ausübt, kann ihm die Möglichkeit eines *medical excuse* (engl. „medizinischer Vorwand“) angeboten werden. Hierbei wird dem Empfänger mitgeteilt, dass eine Spende aus medizinischen Gründen nicht möglich sei. Dadurch kann der Spender entlastet werden und hat die Möglichkeit, von der Spende zurückzutreten, ohne negative Konsequenzen durch sein Umfeld befürchten zu müssen.

Psychologische Evaluation

Im Rahmen des psychologischen Gespräches zur Evaluation für eine Lebendspende sollten folgende Punkte behandelt werden:

- Einsichtsfähigkeit, Informiertheit zu Risiken der Lebendspende und sonstigen für die Entscheidung des Spenders relevanten Aspekten wie die Erfolgsaussichten des Empfängers

- Entscheidungsprozess, Entschiedenheit, Ambivalenz
- Motive für die Spende
- Innerer oder äußerer Druck, Freiwilligkeit
- Beziehung zum Empfänger, persönliche Verbundenheit, Veränderungserwartungen
- Erwartung von Gegenleistungen z. B. Dankbarkeit
- Psychische Belastbarkeit, Belastungsverarbeitung, Angst vor der Operation
- Psychiatrische Symptome und Vorerkrankungen, aktuelle Stimmungslage, Qualität des Affektes (angemessene Traurigkeit und Angst)
- Psychologischer Betreuungsbedarf und Inanspruchnahmebereitschaft
- Sozialanamnese, soziale Unterstützung, problematische Familienkonstellation
- Berufliche Situation, mögliche berufliche/finanzielle Nachteile durch die Spende, ökonomische Abhängigkeit (insbes. vom Empfänger)
- Gesundheitsverhalten, Adhärenz
- Erwartungen an die postoperative Zeit.

Ergänzend zum psychologischen Gespräch hat es sich zudem als sinnvoll erwiesen, strukturierte klinische Interviews zur Diagnostik psychischer Störungen sowie verschiedene standardisierte Fragebogenverfahren (z. B. Lebensqualität, Angst und Depressivität, soziale Unterstützung) einzusetzen.

Psychologische Ausschlussgründe

Aus psychosozialen Gründen werden etwa 2–15 % der Spender ausgeschlossen (Erim et al. 2008). *Ausschlussgründe* (Kontraindikationen) sind (Schulz und Koch 2005):

- mangelnde Einwilligungsfähigkeit/Informiertheit
- Zweifel an der Freiwilligkeit der Einverständniserklärung
- ökonomische Abhängigkeit/finanzielle Vorteile durch die Spende
- Zweifel an *persönlicher Verbundenheit*/instabile Beziehung zum Empfänger
- mangelnde Entschiedenheit/fortbestehende Ambivalenz
- zu erwartende schwerwiegende berufliche/finanzielle Probleme
- psychische Instabilität (insbes. akute depressive Erkrankung, Psychose, Sucht)
- zu starke präoperative Angst
- mangelnde Adhärenz (bzgl. Gesundheitsverhalten, Verpflichtung zur Nachsorge)
- nicht ausreichende soziale Unterstützung
- außergewöhnlich belastete Lebenssituation.

- Hierbei ist zu beachten, dass die gesetzlichen Vorgaben (Einwilligungsfähigkeit, Freiwilligkeit, persönliche Verbundenheit, keine finanziellen Vorteile) zwingend einzuhalten sind, wohingegen es sich bei den übrigen Ausschlussgründen um relative Kontraindikationen handelt, die in Einzelfallentscheidungen zu bewerten sind.

So stellen psychiatrische Erkrankungen (mit Ausnahme manifester psychotischer Symptome und schwerer depressiver Episoden) nicht generell einen Ablehnungsgrund dar, sondern es ist abzuwägen, ob der Patient den mit der Lebendspende verbundenen Belastungen gewachsen ist. Auch sind Maßnahmen zu erörtern, die den Patienten bei vorhandenem Spendewunsch stabilisieren und ihm so eine Spende ermöglichen können. Auf Wunsch des Patienten oder bei Einschätzung eines hohen Bedarfs durch den begutachtenden Psychologen sollte auch postoperativ eine psychologische Betreuung angeboten werden. Diese ist insbesondere indiziert im Falle einer nicht erfolgreichen Transplantation des Empfängers und bei postoperativ auftretenden psychischen oder körperlichen Problemen des Spenders.

Die ärztliche Aufklärung des Patienten muss auch eine *Angabe über die versicherungsrechtliche Absicherung der gesundheitlichen Risiken der Spende* beinhalten. Die finanzielle und sozialrechtliche Absicherung der Spender wurde mit der TPG-Novelle von 2012 deutlich verbessert und gesetzlich normiert. Insbesondere wurde festgelegt, dass gesundheitliche Folgeschäden und Arbeitsunfähigkeit unter den gesetzlichen Unfallversicherungsschutz fallen. Zusätzlich wurde eine Beweislastumkehr zugunsten der Betroffenen beschlossen. Sämtliche im Rahmen der Lebendspende entstehenden Kosten sind durch die Krankenversicherung des Empfängers zu tragen. Bezüglich der Erstattung des ausgefallenen Arbeitseinkommens wurde die Sozialgesetzgebung dahingehend geändert, dass für Lebendspender eine Sozialversicherungspflicht besteht sowie Anspruch auf Entgeltfortzahlung und ggf. Krankengeld in voller Höhe der ausgefallenen Arbeitseinkünfte. Auch Fahrtkosten, medizinische Rehabilitationsmaßnahmen sowie die regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen werden erstattet. Die detaillierte Aufklärung bezüglich der versicherungsrechtlichen und finanziellen Aspekte einer Lebendspende obliegt nicht dem Psychologen. Doch sollte der Spender, wenn dies zuvor noch nicht erfolgt ist, zumindest auf die Möglichkeit der Kostenerstattung durch die Krankenversicherung des Empfängers aufmerksam gemacht werden, damit er sich ggf. mit seinem Arbeitgeber und dem Krankenversicherungsträger in Verbindung setzen kann. Der begutachtende Psychologe sollte zudem über medizinische Kenntnisse verfügen, die es ihm ermöglichen, die vom Spender wiedergegebenen Risiken der Lebendspende auf ihre Korrektheit hin zu beurteilen.

Fallbeispiel aus der Beratungspraxis

Ein potenzieller Leberlebendspender stellt sich vor, da er Hilfe im Rahmen seines Entscheidungsprozesses benötigt. Herr W. ist 39 Jahre alt, seit einem Jahr geschieden und hat einen 7-jährigen Sohn, der bei der Mutter lebt. Nach einem

„Nervenzusammenbruch“ im Jahr 2008 aufgrund beruflicher Belastungen sei er arbeitslos und beziehe seit einigen Monaten Arbeitslosengeld II. Den 57-jährigen Empfänger, der unter einer Leberzirrhose im Endstadium leide, kenne er seit er vor elf Monaten in eine benachbarte Wohnung gezogen sei, die dieser ihm vermietet habe. Der Kontakt sei über den gemeinsamen Freundeskreis zustande gekommen. Sie würden sich mehrmals pro Woche sehen, und es habe sich eine freundschaftliche Beziehung entwickelt. Allerdings sei er nicht sicher, ob der Kontakt bestehen bliebe, sollte er aus der Wohnung ausziehen. Er wolle dem Empfänger gern helfen, sei sich jedoch über das mit der Operation verbundene Risiko und die Einschränkungen nach der Spende nicht im Klaren gewesen. Die nun erfolgte chirurgische Aufklärung habe ihn „erschreckt“ und „verunsichert“. Er sei nach dem „Nervenzusammenbruch“ (V. a. Depressive Störung) gerade dabei, sich zu stabilisieren und sei unsicher, ob er psychisch in der Lage sei, die Lebendspende „durchzustehen“. Neben den depressiven Symptomen, aufgrund derer er sich 2008 in psychotherapeutische Behandlung begeben habe, bestehe eine Zwangsstörung, die ihn im Alltag zeitweilig einschränke. Seit einigen Monaten gehe es ihm besser, doch befürchte er, dass die Lebendspende und die danach notwendige körperliche Schonung ihn „zurückwerfen“ könnte. Er sei sportlich sehr aktiv, was zu seiner psychischen Stabilisierung beitrage, und würde es als belastend empfinden, wenn er postoperativ zunächst darauf verzichten müsse; auch könne man eine dauerhafte Einschränkung nicht vollständig ausschließen. Zudem bestehe die Gefahr, dass er zu ungünstigen Formen der Belastungsbewältigung wie Alkoholmissbrauch greife, was bereits vorgekommen sei. Er habe sich nach seinem Umzug um psychotherapeutische Unterstützung bemüht, sei aber aufgrund der langen Wartezeiten auf einen Therapieplatz aktuell nicht in Behandlung. Einerseits habe er Mitleid mit dem Empfänger und wolle durch eine Spende zur Verbesserung seines Gesundheitszustandes beitragen, doch müsse er auch auf sich achten. Daher habe er den Wunsch, von der Spende zurücktreten, wisse allerdings nicht, wie er dies dem Empfänger mitteilen solle.

Im Gespräch wird Herrn W. verdeutlicht, dass eine Lebendspende eine eindeutige Entscheidung voraussetzt, da dies andernfalls zu Konflikten und einem nachträglichen Bedauern der Entscheidung zu spenden führen kann. Er wird darin unterstützt, die eigene mangelnde Entschiedenheit und Sorge bezüglich seiner psychischen Stabilität ernst zu nehmen und sich im Zweifel gegen die Spende zu entscheiden. Zudem wird ihm erklärt, dass das Transplantationsgesetz eine besondere persönliche Verbundenheit zwischen Spender und Empfänger erfordert, welche im vorliegenden Fall nicht als eindeutig gegeben angesehen werden kann, sodass eine Spende ohnehin vermutlich nicht möglich wäre. Es wird ihm angeboten, dem Empfänger mitzuteilen, dass er aus medizinischen Gründen als Spender nicht geeignet sei (*medical excuse*), womit Herr W. sich einverstanden erklärt. Den medizinischen Kollegen wird rückgemeldet, dass Herr W. aufgrund nicht ausreichender persönlicher Verbundenheit zum Empfänger, mangelnder psychischer Stabilität sowie mangelnder Entschiedenheit zur Spende aus psychologischer Sicht nicht als Spender in Frage

kommt. Der Wunsch des Patienten nach einem *medical excuse* wird an die Kollegen übermittelt, die dies im Gespräch mit dem Empfänger entsprechend umsetzen.

Literatur

- Barr ML, Belghiti J, Villamil FG, Pomfret EA, Sutherland DS, Gruessner RW, Langan AN, Delmonico FL (2006) A report of the Vancouver Forum on the care of the live organ donor: lung, liver, pancreas, and intestine data and medical guidelines. *Transplantation* 81:1373–1385
- Clemens KK, Thiessen-Philbrook H, Parikh CR, Yang RC, Karley ML, Boudville N, Ramesh Prasad GV, Garg AX (2006) Psychosocial health of living kidney donors: a systematic review. *Am J Transplant* 6:2965–2977
- Delmonico F, Council of the Transplantation Society (2005) A report of the Amsterdam Forum on the care of the live kidney donor: data and medical guidelines. *Transplantation* 79:53–66
- Delmonico FL, Surman OS (2003) Is this live-organ donor your patient? *Transplantation* 76:1257–1260
- Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) (Hrsg) (2014) Organspende und Transplantation in Deutschland – Jahresbericht 2013. DSO, Frankfurt a. M.
- Dew MA, Zuckoff A, DiMartini AF, Dabbs AJ, McNulty ML, Fox KR, Switzer GE, Humar A, Tan HP (2012) Prevention of poor psychosocial outcomes in living organ donors: from description to theory-driven intervention development and initial feasibility testing. *Prog Transplant* 22:280–292 (quiz 293)
- Eigler FW (1997) Das Problem der Organspende vom Lebenden. *Dtsch Med Wochenschr* 122:1398–1401
- Erim Y, Beckmann M, Kroencke S, Valentin-Gamazo C, Malago M, Broering D, Rogiers X, Frilling A, Broelsch CE, Schulz KH (2007) Psychological strain in urgent indications for living donor liver transplantation. *Liver Transpl* 13:886–895
- Erim Y, Beckmann M, Valentin-Gamazo C, Malago M, Frilling A, Schlaak J, Gerken G, Broelsch CE, Senf W (2008) Selection of donors for adult living-donor liver donation: results of the assessment of the first 205 donor candidates. *Psychosomatics* 49:143–151
- De Groot IB, Stiggelbout AM, van der Boog PJ, Baranski AG, Marang-van de Mheen PJ, The PARTNER-study Group (2012) Reduced quality of life in living kidney donors: association with fatigue, societal participation and pre-donation variables. *Transpl Int* 25:967–975
- Kroencke S, Wilms C, Broering D, Rogiers X, Schulz KH (2006) Psychosocial aspects of pediatric living donor liver transplantation. *Liver Transpl* 12:1661–1666
- Kroencke S, Fischer L, Nashan B, Herich L, Schulz KH (2012) A prospective study on living-related kidney donors' quality of life in the first year: choosing appropriate reference data. *Clin Transplant* 26:E418–E427
- Kroencke S, Nashan B, Fischer L, Erim Y, Schulz KH (2014) Donor quality of life up to two years after living donor liver transplantation: a prospective study. *Transplantation* 97:582–589
- Lennerling A, Forsberg A, Nyberg G (2003) Becoming a living kidney donor. *Transplantation* 76:1243–1247
- Lukasczik M, Neudert S, Köhn D, Faller H (2008) Psychologische Aspekte der Lebendnierenspende und -transplantation: Ein Überblick zum aktuellen Forschungsstand. *ZMP* 17:107–123
- Malago M, Testa G, Marcos A, Fung JJ, Siegler M, Cronin DC, Broelsch CE (2001) Ethical considerations and rationale of adult-to-adult living donor liver transplantation. *Liver Transpl* 7:921–927
- Parikh ND, Ladner D, Abecassis M, Butt Z (2010) Quality of life for donors after living donor liver transplantation: a review of the literature. *Liver Transpl* 16:1352–1358
- Pruett TL, Tibell A, Alabdulkareem A, Bhandari M, Cronin DC, Dew MA, Dib-Kuri A, Gutmann T, Matas A, McMurdo L, Rahmel A, Rizvi SA, Wright L, Delmonico FL (2006) The ethics

- statement of the Vancouver Forum on the live lung, liver, pancreas, and intestine donor. *Transplantation* 81:1386–1387
- Rahmel A (Hrsg) (2014) Annual report 2013. Eurotransplant International Foundation. Leiden. <http://www.eurotransplant.org/cms/mediaobject.php?file=AR2013.pdf>. Zugegriffen: 16. Nov. 2014
- Schulz KH, Koch U (2005) Transplantationspsychologie. In: Balck F (Hrsg) *Anwendungsfelder der medizinischen Psychologie*. Springer, Heidelberg, S 101–114
- Schulz KH, Thaiss F (2012) Langzeitüberleben bei chronischer Niereninsuffizienz. *Bundesgesundheitsbl* 55:543–551
- Schulz KH, Kroencke S, Beckmann M, Nadalin S, Paul A, Fischer L, Nashan B, Senf W, Erim Y (2009) Mental and physical quality of life in actual living liver donors versus potential living liver donors: a prospective, controlled, multicenter study. *Liver Transpl* 15:1676–1687
- Singer PA, Siegler M, Whittington PF, Lantos JD, Emond JC, Thistlethwaite JR, Broelsch CE (1989) Ethics of liver transplantation with living donors. *N Engl J Med* 321:620–622
- Smith GC, Trauer T, Kerr PG, Chadban SJ (2004) Prospective psychosocial monitoring of living kidney donors using the Short Form-36 health survey: results at 12 months. *Transplantation* 78:1384–1389
- Soneji ND, Vyas J, Papalois VE (2008) Long-term donor outcomes after living kidney donation. *Exp Clin Transplant* 6:215–223
- Spital A (2004) Donor benefit is the key to justified living organ donation. *Camb Q Healthc Ethics* 13:105–109
- Spital A, Taylor JS (2006) Living organ donation: striking a proper balance and obtaining valid consent. *Transplantation* 82:1244–1245
- Strong RW, Lynch SV (1996) Ethical issues in living related donor liver transplantation. *Transplant Proc* 28:2366–2369

Hans-Ludwig Wedler

44.1 Einleitung: Zugangsprobleme

Menschen in ernsthafter Erwägung, dem eigenen Leben durch Suizid ein Ende zu setzen, suchen in aller Regel keine fachliche Hilfe oder Beratung. Sie suchen allerdings Menschen, denen sie sich mitteilen können, in der vagen Hoffnung, darüber zu einer Klärung in der eigenen Unentschiedenheit zu kommen. Professionelle Hilfe wird gemieden, meist aus der – nicht unberechtigten – Befürchtung heraus, dadurch an der Ausführung des intendierten Entschlusses gehindert zu werden.

Gesucht werden vom Suizidgefährdeten deshalb *Möglichkeiten einer weitgehend anonymen, unverbindlichen Kommunikation*: weniger professionelle Beratungsdienste als Telefondienste auf anonymen Basis (*Telefonseelsorge*) und heutzutage vor allem *Internetforen*. Entgegen häufig geäußerten Befürchtungen werden solche Foren in erster Linie zur Kommunikation mit in gleicher Weise Betroffenen gesucht und deutlich seltener zur Informationsgewinnung über geeignete Suizidmethoden oder mit dem Ziel, Partner für einen gemeinsamen Suizid zu finden (Eichenberg 2008).

Suizidalität ist allerdings die Folge bzw. der Abschluss einer meist lang dauernden Entwicklung, die mit hochgradigen Einengungen der Entscheidungs- und Handlungsmöglichkeiten einhergeht, oft als Folge schwerer psychischer Störungen oder Erkrankungen (Ringel 1953). Über die Kommunikation auf Selbsthilfebene oder eine Beratung durch in ähnlicher Weise Betroffene hinaus bedarf der Suizidgefährdete deshalb in aller Regel zusätzlich professioneller Hilfe. Ihn zu motivieren, solche Hilfe zu suchen und anzunehmen, ist die erste und zugleich größte Hürde einer wirksamen Beratung bei Suizidgefährdung.

Eine weitere Schwierigkeit folgt aus der Tatsache, dass Suizidalität nicht (mit biologischen oder psychologischen Messmethoden) objektivierbar, sondern auf Er-

H.-L. Wedler (✉)
Goslarer Str. 115, 70499 Stuttgart, Deutschland
E-Mail: hans.wedler@web.de

fahrung und subjektive Einschätzung der Gefährdung durch den Berater bzw. Therapeuten angewiesen ist. (Als grundsätzlich jedem Menschen verfügbare Möglichkeit dürften Suizidgedanken niemandem völlig fremd sein, auch wenn sie nur von wenigen im Laufe des Lebens in die Tat umgesetzt werden.) Einen groben Rahmen für die Verortung von Suizidalität gibt ►Spektrum der Suizidalität. Eine nähere Beurteilung der Gefährdung bedarf immer der persönlichen Kommunikation.

Spektrum der Suizidalität

Suizidal ist:

- wer davon spricht,
- wer Suizidpläne äußert,
- wer akut eine Suizidhandlung durchgeführt hat,
- wer Andeutungen macht, das Leben habe für ihn seinen Sinn verloren,
- wer – auf Suizidalität angesprochen – sich verschließt und spürbar etwas verschweigt.

44.2 Erstkontakt und Krisenintervention

Gelingt es, den Kontakt zum Suizidgefährdeten herzustellen, ist damit meist bereits eine deutliche Minderung akuter Suizidalität verbunden. Entscheidend ist im Erstkontakt, dass sich der Berater nicht scheut, vermutete Suizidalität direkt anzusprechen – etwa aufgrund der (unberechtigten) Angst, Suizidgedanken auf diese Weise zu intendieren. Das Gegenteil ist der Fall: Die Ansprache von Suizidalität führt bei Betroffenen regelhaft zu einer augenblicklichen Entlastung. Das weitere Vorgehen in der Beratung bei Suizidalität wird als Krisenintervention bezeichnet.

Krisenintervention hat nur eine begrenzte und an Gegenwart und unmittelbarer Zukunft orientierte Zielsetzung (►Ziele der Krisenintervention), sie ist noch keine Therapie. Es geht darum, zunächst eine Kommunikationsebene herzustellen, Zeit zu gewinnen und darüber akute Gefährdung zu mindern, sowie den Klienten für eine weitere Zusammenarbeit zu motivieren. Inhaltlich erfolgt eine Klärung der die Krise bedingenden Faktoren – äußere Faktoren und solche, die in der Persönlichkeit des Klienten liegen – und der Frage, wie es unmittelbar weitergeht, d. h. wie der Betroffene die kommenden Stunden und Tage verbringt, welche Handlungen er unternimmt bzw. unterlässt und in welchem Ausmaß er sich auf eine weitere Krisenberatung einlassen kann. Krisenintervention zielt ausdrücklich nicht auf eine rasche Konfliktlösung, sondern – im Gegenteil – darauf, die *Lösung* der Krise so lange wie möglich offen zu halten.

Ziele der Krisenintervention

1. Klärung:
 - a. Psychosoziale Situation?
 - b. Beziehungsstruktur?
 - c. Verhaltensrepertoire des Patienten?

2. Weichenstellung
3. Motivation zur Nachsorge/Therapie

Die in der Krisenintervention verwendete Gesprächstechnik (► *Gesprächstechnik in der Krisenintervention*) erfordert vom Berater eine hohe Flexibilität. Sie enthält Elemente der Nichtdirektiven Gesprächsführung (Rogers), der anamnestischen Befragung und ggfs. eine entschlossene therapeutische Entscheidung. So ist immer dann, wenn die Selbstbestimmungsfähigkeit des Betroffenen offenkundig aufgrund z. B. eines psychotischen Geschehens beeinträchtigt ist, die sofortige Unterbringung in einer geschützten Einrichtung erforderlich, beispielsweise wenn imperative Stimmen Suizidabsichten auslösen. Am Ende eines Kriseninterventionsgesprächs sollten die in ► *Wichtige Fragen im Kriseninterventionsgespräch* aufgelisteten Fragen beantwortet sein.

Gesprächstechnik in der Krisenintervention

- Initial: Situationsskizze durch den Therapeuten (Vertrauensbildung)
- Rahmen vereinbaren:
 - Sinn und Ziel des Gesprächs
 - Dauer des Gesprächs
 - Weiteres Vorgehen
- Raum geben zur Aussprache (nichtdirektive Gesprächstechnik)
- Diagnostische Reflexion des Therapeuten (bedarfsweise gezielte Nachfrage)
- Prozessartigen Krisenverlauf ansprechen
- Weitere Schritte konkret planen: Ressourcen mobilisieren

Wichtige Fragen im Kriseninterventionsgespräch

- Wie geht es jetzt unmittelbar weiter?
- Wer ist als Ansprechpartner unmittelbar verfügbar?
- Welche Personen werden einbezogen?
- Ist eine stationäre Unterbringung notwendig, ggf. auf einer geschützten Station?
- Ist eine medikamentöse Therapie (vorübergehend) sinnvoll?

Entscheidend für den Erfolg einer Krisenintervention ist das Gelingen einer Beziehung zwischen Klient und Berater. Sie ist gekennzeichnet durch drei Elemente: *Emotionalität*, *Ritualität* und *Balance zwischen Nähe und Distanz*. Ohne Offenheit für alle spürbaren, verdeckten und verdrängten Emotionen, die im Gespräch auftauchen, wird der Berater seinen Klienten nur selten wirklich erreichen. Sie können

im Extrem die gemeinsam empfundene, den Suizid antizipierende Todestrauer mit einschließen, ein Gefühl des Abschiednehmens, das bei erfolgreicher Krisenintervention dann doch nicht vollzogen werden muss. Zum eigenen Schutz, aber auch zum Schutz des Klienten, bedarf es dabei eines fest vereinbarten *Rahmens*, in dem die Gespräche stattfinden, der durchaus Kennzeichen eines Rituals annehmen darf. Die Balance zwischen Nähe und Distanz ist unerlässlich. Die Nähe beinhaltet die Botschaft: „Ich bin für dich da“, „Ich bin bereit, dich zu begleiten“. Die ebenso notwendige Distanz enthält die Botschaft: „Ich bin (nur) in einer ganz bestimmten Weise für dich da“, z. B. dass die angebotene Begleitung zeitlich von vornherein begrenzt ist.

Gefördert wird die Beziehung in der Krisenintervention seitens des Beraters durch Verlässlichkeit, Ehrlichkeit, aber auch durch Angstfreiheit vor der Suiziddrohung. (Sie setzt die Beschäftigung mit der eigenen Suizidalität voraus.) Hilfreich ist die Geborgenheit des Beraters in einer ihn unterstützenden und Supervision gewährenden Institution (►*Die Entwicklung einer Beziehung in der Krisenintervention*). Nicht gefördert wird die Beziehung durch das Versprechen ständiger Verfügbarkeit, durch die Verpflichtung des Helfers, über konkrete Verabredungen hinaus Verantwortung zu tragen, oder durch eine Haltung, den Klienten von Wegen zu entlasten, die dieser selber suchen und gehen muss.

Die Entwicklung einer Beziehung in der Krisenintervention wird seitens des Beraters gefördert durch

- Klarheit in allen Äußerungen und Handlungen
- Ehrlichkeit (auch sich selbst gegenüber)
- Absolute Verlässlichkeit
- Zielorientiertheit im Denken und Handeln
- Angstfreiheit vor dem Suizid
- Respekt vor Entscheidungen des Patienten
- Geborgenheit des Helfers im Team/in der Institution

Ein von vielen Krisenberatern als Instrument eingesetzter *Anti-Suizid-Vertrag* kann als vereinbartes Ritual in der Krisenintervention hilfreich sein. Selbstverständlich lässt sich seine Verbindlichkeit nicht einfordern, sodass es sich mehr um einen symbolischen Akt als um eine reale Vereinbarung handelt. Keinesfalls sollte aus einem solchen Vertrag eine scheinbare Sicherheit vor dem Suizid abgeleitet werden.

Schließlich gehört zur Krisenintervention eine Reihe flankierender Maßnahmen, deren Einsatz stets individueller Abwägung bedarf (►*Flankierende Maßnahmen in der Krisenintervention*).

Flankierende Maßnahmen in der Krisenintervention

- Mobilisierung von Hilfspersonen
- Herausnahme aus dem sozialen Feld (z. B. Krankschreibung)
- Stationäre Einweisung
- Ggf. Einsatz von Psychopharmaka
- Sicherung der Nachsorge

44.3 Beurteilung der Selbstbestimmungsfähigkeit

Unerlässlich in der Beratung Suizidgefährdeter ist eine, zumindest vorläufige, Beurteilung, ob und in welchem Ausmaß behandlungsbedürftige psychiatrische Störungen Hintergrund der bestehenden Suizidalität sind. Neben offenkundigen psychotischen Entgleisungen ist dabei insbesondere auf – oft verborgene – Depressionssymptome und Hinweise auf eine Suchterkrankung zu achten. Liegen solche Störungen vor, ist die Vermittlung in eine fachpsychiatrische oder psychotherapeutische Behandlung unverzichtbar.

Eine weitere, noch erheblich schwierigere Aufgabe bei bestehenden psychischen Störungen ist die Beurteilung, ob diese ein solches Ausmaß erreichen, dass sie die Selbstbestimmungsfähigkeit einschränken oder gar völlig ausschließen (Wedler 2008). Auch nach vorherrschender fachpsychiatrischer Überzeugung schließt eine nachweisbare psychiatrische Störung die freie Selbstbestimmungsfähigkeit keineswegs per se aus. Allerdings mangelt es an „inhaltlich klar definierten, abgrenzbaren, allgemein anerkannten Kriterien zur Feststellung der Selbstbestimmtheit“ (Vollmann 1998, S. 95), sodass ihre Beurteilung stets eine besonders verantwortungsvolle, viel Sorgfalt erfordernde Aufgabe für den Krisenberater ist. Entscheidend für die Selbstbestimmungsfähigkeit sind die Abwesenheit äußerer Zwänge sowie die Fähigkeit, unabhängig von Stimmungsschwankungen und Denkstörungen ein rationales Urteil zu fällen und „vor Entscheidungen innezuhalten, um nach Abwägung der Gründe die Wahl zu treffen, was zu tun das Beste sei“ (Küchenhoff 2007, S. 172).

44.4 Beratung Angehöriger von Suizidgefährdeten

Wenn der Suizidgefährdete selber keine fachliche Beratung sucht, sind es bisweilen Angehörige oder Freunde, die Symptome der Einengung oder eine Verhaltensänderung bemerken, manchmal auch vom Betroffenen direkt oder indirekt über Suizidgedanken und Suizidpläne informiert werden. Sie wenden sich dann häufig an Krisenberatungsstellen mit dem Wunsch nach Intervention.

Beratung Angehöriger von Suizidgefährdeten

Die Beratung wird sich in diesen Fällen auf eine grobe Abschätzung der psychischen Beeinträchtigung des Gefährdeten (aufgrund der Aussagen der Angehörigen) und die Vermittlung weiterer Hilfsmöglichkeiten sowie denkbarer Strategien beschränken müssen, wie jener zur Annahme einer professionellen Hilfe motiviert werden kann. Der Einsatz von Gewalt, um einen Suizidgefährdeten in eine Behandlung zu zwingen, sollte nur im äußersten Notfall erfolgen, da Gewaltanwendung einen möglicherweise irreparablen Vertrauensverlust in die dem Gefährdeten Nächststehenden zur Folge hätte. Stattdessen ist in vielen Fällen die Einschaltung des Hausarztes oder einer anderen Vertrauensperson ratsam.

Schon allein solch ein Hilferuf Angehöriger selbst kann vom Gefährdeten bereits als ein gewisser Vertrauensbruch empfunden werden. Gegenstand des Beratungsgesprächs sollte deshalb auch sein, wie ein solcher Schritt gegenüber dem Träger von Suizidabsichten begründet und als unvermeidbar kommuniziert werden kann.

44.5 Beratung Hinterbliebener nach einem Suizid

Jeder Suizid hinterlässt bei den Nahestehenden, aber auch bei denen, die den Gefährdeten zuvor beraten oder behandelt hatten, einen seelischen Schock, oft auch eine lang anhaltende Traumatisierung. Angehörige sind nach einem vollzogenen Suizid selber in erheblichem Maße suizidgefährdet, vor allem in den ersten sechs Monaten. Der Suizid eines Elternteils bleibt für Kinder eine oft lebenslang nicht tilgbare Belastung. Ursachen sind Gedanken und Gefühle des eigenen Versagens, der Schuld am Suizidgeschehen und der Scham, dieses nicht verhindert zu haben. Infolgedessen wagen Hinterbliebene meist nicht, über den Suizidtod offen zu sprechen. Ihr eigenes Trauern wird auf diese Weise beeinträchtigt oder völlig blockiert.

Krisenberatungsstellen bieten für Hinterbliebene psychotherapeutische Interventionen an. Als wirksam haben sich Selbsthilfegruppen Hinterbliebener (z. B. AGUS – Angehörige um Suizid) erwiesen wie auch Trauerrituale (z. B. Gottesdienste für Hinterbliebene nach Suizid).

44.6 Einrichtungen zur Krisenberatung

Die Beratung bei Suizidgefährdung ist in Deutschland – im Gegensatz zu anderen Ländern – nicht zentral organisiert. Neben der Telefonseelsorge beider Konfessionen (mit bundeseinheitlicher Rufnummer) stehen jedoch in praktisch jeder Region und in jeder größeren Stadt großenteils öffentlich geförderte Krisenberatungseinrichtungen zur Verfügung, die als erste Anlaufstellen dienen – zusätzlich zum Netz der psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung im gesamten Bundesgebiet.

44.7 Informationsstellen

- Deutsche Gesellschaft für Suizidprävention: www.suizidprophylaxe.de
- Nationales Suizidpräventionsprogramm Deutschland:
www.suizidpraevention-deutschland.de
- AGUS – Angehörige um Suizid, online unter: www.agus-selbsthilfe.de

Literatur

- Eichenberg C (2008) Internet message boards for suicidal people: a typology of users. *Cyberpsychol Behav* 11:107–113 (deutsche Fassung: Eichenberg C (2010) Empirische Befunde zu Suizidforen im Internet. *Suizidprophylaxe* 37:67–74)
- Küchenhoff B (2007) Suizidalität und freier Wille. In: Schlimme JE (Hrsg) *Unentschiedenheit und Selbsttötung*. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, S 160–174
- Ringel E (1953) *Der Selbstmord – Abschluss einer krankhaften Entwicklung*. Maudrich, Wien
- Vollmann J (1998) Ärztliche Lebensbeendigung und Patientenselbstbestimmung. *Dtsch med Wschr* 123:93–96
- Wedler H (2008) Ethische Aspekte der Suizidprävention. In: Wolfersdorf M, Bronisch T, Wedler H (Hrsg) *Suizidalität*. Roderer, Regensburg, S 311–337

Hartmut Kreß

Inzwischen ziehen Menschen zunehmend in Betracht, eine Patientenverfügung zu verfassen. Oftmals sind sie auch bereit, einen Organspendeausweis auszufüllen und nach dem eigenen Tod (Hirntod) Organe zur Verfügung zu stellen, um anderen hierdurch das Leben zu retten (s. Kap. 28). Die Entscheidung, eine Patientenverfügung oder einen Organspendeausweis zu unterzeichnen, stellt sich freilich erst seit wenigen Jahrzehnten, nämlich seit den 1980er Jahren. Sie ist eine Folge des modernen medizinischen Fortschritts. Patientenverfügungen betreffen die Zeitspanne vor dem Tod. Die Einwilligung in eine Organspende berührt den Todeszeitpunkt selbst, so wie er sich aus Sicht heutiger Medizin mit Hilfe des Hirntodkriteriums bestimmen lässt.

Die Zeitspanne *nach* dem Tod, nämlich Begräbnis und Bestattung, ist hingegen schon in den frühesten Kulturen ein existentielles Thema gewesen, mit dem man sich religiös und künstlerisch, im Kultus, in Ritualen, Symbolik oder durch Malerei, auseinandersetzte. Dem Philosophen Hans Jonas zufolge gehört der Umgang mit dem Grab zu den Merkmalen, die den Unterschied des Menschen von anderen Lebewesen verdeutlichen. Sowohl angesichts eines Höhlengraves als auch einer altorientalischen Gruft oder einer bürgerlichen Grabstätte des 19. Jahrhunderts werde deutlich, „dass hier ein Wesen, der Sterblichkeit unterworfen, über Leben und Tod nachsinnt, dem Augenschein Trotz bietet und sein Denken ins Unsichtbare erhebt“ (Jonas 1992, S. 48). Unter den Zehn Geboten des Alten Testaments findet sich das Gebot der Elternehrung. Im Alten Orient bezog es sich nicht auf Heranwachsende, sondern auf die erwachsenen Kinder, die unter anderem für die Bestattung, das würdige Begräbnis ihrer Eltern zu sorgen hatten (vgl. Lang 1977).

Nun waren im 20. Jahrhundert Sterben, Bestattung und Trauer in der Öffentlichkeit und in der Alltagskultur oftmals ganz in den Hintergrund getreten; die Themen wurden verdrängt. Zurzeit setzt ein Bewusstseinswandel ein. Viele Menschen be-

H. Kreß (✉)

Evangelisch-Theologische Fakultät, Abt. Sozialethik, Universität Bonn, Am Hof 1,
53113 Bonn, Deutschland

E-Mail: hkress@uni-bonn.de

schäftigen sich gezielt mit ihrem künftigen Sterben, insbesondere mit den Problemen des lang dauernden Sterbeprozesses und der künstlichen Lebensverlängerung, sowie darüber hinaus auch mit ihrer späteren Bestattung. Daher ist beträchtliche Nachfrage entstanden, die die Beratung zu Patientenverfügungen, aber auch zu Bestattungsregelungen und Bestattungsformen betrifft. Es zeichnet sich ab, dass Anbieter von Beratungen beide Fragestellungen gleichzeitig vor Augen haben sollten. Ein Gespräch, das über eine Bestattung geführt wird, hat eigene Inhalte zu beachten.

45.1 Themen der Beratung zu Bestattungsfragen

Zur Bestattung sind rechtliche, wirtschaftliche, persönliche bzw. familiäre und religiöse oder weltanschauliche Aspekte zu bedenken. Weil die Bundesländer für das Bestattungsrecht zuständig sind, weichen gesetzliche Bestimmungen zum Bestattungswesen in der Bundesrepublik Deutschland teilweise beträchtlich voneinander ab. Davon abgesehen hat im Bestattungs- und Friedhofswesen eine erhebliche Kommerzialisierung eingesetzt; bei den Anbietern herrscht Kostendruck; die Bestattungsunternehmen sind starkem Wettbewerb ausgesetzt. Trotzdem ist nicht immer genügend Preistransparenz vorhanden. Überdies scheuen sich Hinterbliebene aufgrund von Pietätsgefühlen manchmal davor, zu den Kosten einer Bestattung einen Preisvergleich vorzunehmen. Wenn Menschen die Initiative ergreifen und im Vorhinein selbst die Modalitäten ihrer eigenen Bestattung einschließlich der Finanzierung regeln, entlasten sie ihre Angehörigen hiervon. Außerdem kann vermieden werden, dass Hinterbliebene, zumal nach dem Wegfall des Sterbegeldes im Jahr 2004, durch die finanziellen Belastungen der Beerdigung überfordert werden. Die Höhe der Bestattungskosten schwankt in der Bundesrepublik Deutschland nicht nur nach Bestattungsart – Erd-, Feuerbestattung u. a. –, sondern ebenso zwischen den Regionen und den Städten. Zu den zahlreichen Punkten, die zum Bestattungswesen strukturpolitisch derzeit offen sind, gehört die Privatisierung von Friedhöfen, die sich auch auf die Kosten für eine Grabstätte auswirken kann. Für diejenigen, die sich vorsorglich mit ihrer eigenen künftigen Bestattung beschäftigen, sind ökonomische Aspekte gegebenenfalls ein wesentliches Anliegen.

Zur Art der Bestattung sind heutzutage zahlreiche Alternativen vorhanden: Sie reichen von der herkömmlichen Erd- und Sargbestattung über Gemeinschaftsgrabfelder oder die Baumbestattung in Friedwäldern oder Ruheforsten bis zum Ausstreuen der Todesasche über Wiesen oder dem Meer und zur Aufbewahrung der Urne im eigenen Haus oder Garten (vgl. Sörries 2009, S. 207 ff.).

Exotische Optionen sind die Weltraumbestattung, der aus der Asche des Verstorbenen gepresste Erinnerungsdiamant, die Plastination (Präparierung und Konservierung des Organismus mit Hilfe flüssiger Kunststoffe) oder die Kryonik (Einfrieren des Leichnams). In der Bundesrepublik Deutschland sind keineswegs alle Bestattungsformen statthaft. Dies betrifft insbesondere solche ganz ungewöhnlichen oder neuartigen Techniken. Zu manchen Formen der Bestattung herrscht im Inland unter Gesichtspunkten des *ordre public*, der „guten Sitten“ und der Pietät Meinungsstreit. Beträchtliche Meinungsverschiedenheiten wurden und werden etwa dazu ausge-

tragen, ob es zulässig sein soll, eine Urne nicht auf dem Friedhof, sondern in der Wohnung der Hinterbliebenen aufzubewahren. Hierzu wurden auch gerichtliche Auseinandersetzungen geführt (vgl. z. B. OVG Koblenz, Urteil vom 18.04.2012, 7A 10005/12.OVG). Allein schon deshalb, weil in anderen europäischen Ländern liberalere Rechtsregelungen gelten – z. B. teilweise kein Friedhofszwang in der Schweiz –, sind auch für die Bundesrepublik Deutschland auf Dauer Öffnungen zu erwarten. Nicht nachvollziehbar ist manches, was in Deutschland aus dem Föderalismus des Bestattungswesens resultiert. So wurde in den zurückliegenden Jahren berichtet, dass das Ausstreuen von Asche in Rostock oder Bielefeld zulässig sei, in München oder Leipzig aber nicht. Für den staatlichen Gesetzgeber werden Reformen des Bestattungsrechts auf der Tagesordnung bleiben müssen.

So wichtig die rechtlichen und ökonomischen Aspekte sind – letztlich besitzt eine Bestattung deswegen einen so hohen Stellenwert, weil sie für Hinterbliebene und Angehörige einen Abschiedsritus darstellt. In der Bestattung spiegeln sich religiöse oder säkular-weltanschauliche Anschauungen des Verstorbenen selbst sowie der Angehörigen. Begräbnis und Bestattung stellen symbolische Handlungen dar, die das Menschenbild, das individuelle Selbstverständnis und die religiöse oder weltanschauliche, familiäre und soziokulturelle Beheimatung der Betroffenen berühren.

- Wenn Menschen zu ihrer eigenen späteren Bestattung beraten werden, müssen deshalb die Vorstellungen und Wünsche der Ratsuchenden selbst im Vordergrund stehen; es geht um ihr postmortal fortwirkendes Selbstbestimmungsrecht. Das Beratungsgespräch hat das Persönlichkeitsrecht, die Glaubens-, Religions- und Weltanschauungsfreiheit der Ratsuchenden sowie familiäre Belange zu respektieren.

Die Entscheidung für eine bestimmte Bestattungsform, z. B. die Feuer- oder eine Seebestattung, kann ökonomisch, aber auch von religiösen oder lebensanschaulichen Überzeugungen motiviert sein. Eine eindeutige Festlegung ist unter Umständen auch für die Angehörigen bzw. die späteren Hinterbliebenen nützlich. Dies gilt z. B. dann, wenn eine Form der Bestattung ausgewählt wird – etwa die Feuerbestattung oder die anonyme Bestattung –, die den Hinterbliebenen selbst fernliegen würde.

45.2 Feuerbestattungen

Inzwischen findet in der Bundesrepublik Deutschland mehr als die Hälfte aller Bestattungen als Einäscherung (Verbrennung des Leichnams in einem Krematorium) mit nachfolgender Urnenbeisetzung statt, obwohl dies von den Kirchen lange Zeit mehr oder weniger schroff verworfen und von der Bestattungs- und Friedhofsbranche nicht gefördert wurde. Der Trend zur Feuerbestattung ist in ganz Europa zu beobachten. In Schweden, Dänemark und Großbritannien betrug ihr Anteil an der Gesamtzahl der Bestattungen schon im vergangenen Jahrzehnt ca. 70%.

Kulturgeschichtlich wird an der Feuerbestattung sichtbar, in wie hohem Maß die verschiedenen Vorstellungswelten der Völker, Kulturen und Religionen für den Umgang mit den Verstorbenen eine Rolle spielten und dass die Bestattungskultur zum Spielball religiöser Auseinandersetzungen wurde. Bei Germanen und Slawen waren Leichenverbrennungen gebräuchlich gewesen. Karl der Große hat sie im Jahr 785 bei Androhung der Todesstrafe verboten; und die christliche Kirche lehnte sie ab. Im 18. Jahrhundert brachten die Aufklärung und die Französische Revolution diese Praxis neu zur Geltung. In der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts haben freireligiöse Vereinigungen, Freimaurer sowie die Arbeiterbewegung die Feuerbestattung befürwortet und aktiv gefördert. Hiermit verbanden sie Kritik am Christentum und am christlichen Jenseitsglauben, so dass die Feuerbestattung im 19. Jahrhundert zum Teil eine demonstrativ christentumskritische und antikirchliche Handlungsweise wurde. Die katholische Kirche reagierte ihrerseits äußerst schroff: Sie untersagte ihren Mitgliedern im Jahr 1886 diese Bestattungsart. Als der Trend zur Feuerbestattung nicht mehr aufzuhalten war, hob sie das Verbot im Jahr 1963 auf. Dennoch erhält sie theologisch und kirchenrechtlich (vgl. auch Codex Iuris Canonici 1983, canon 1176 § 3) explizit aufrecht, dass die Erdbestattung vorzuziehen sei, weil hierbei eine Ebenbildlichkeit mit dem Begräbnis Jesu Christi bestehe. Zwischen der theologischen Theorie und der aktuellen Praxis der römisch-katholischen Kirche zeigt sich zurzeit ein Widerspruch, der immer größer wird. Denn katholische Bistümer stellen sogar römisch-katholische Kirchen als Aufbewahrungsorte für Urnen (Kolumbarien) zur Verfügung, u. a. in Erfurt. Dort wird gleichfalls Nichtchristen die Möglichkeit gegeben, sich in dem Kolumbarium beisetzen zu lassen, und man bietet ihnen Trauerfeiern an. Hierzu ist rechtlich und ethisch allerdings deutlich zu betonen, dass keine kirchliche Bestattung durchgeführt werden darf, wenn sie nicht mit dem Willen des Verstorbenen in Einklang steht.

Evangelische Kirchen haben die Feuerbestattung früher als die katholische Seite akzeptiert. In verschiedenen Kirchenregionen, z. B. Württemberg, Gotha, Hessen oder Sachsen, lehnte man schon zu Beginn des 20. Jahrhunderts diese Praxis nicht mehr völlig ab. Letztlich war es jedoch der Staat, der für ein Mehr an Toleranz im Bestattungswesen sorgte, indem er Krematorien unterhielt (Eröffnung des ersten deutschen Krematoriums 1878 in Gotha) und Kolumbarien, also Urnenbegräbnisstätten errichtete (1892 in Gotha). Das Reichsgericht entschied schon 1902, dass trotz des katholischen Widerstands gegen die Feuerbestattung eine Urne auf einem katholischen Friedhof im Familiengrab beigesetzt werden durfte.

Heutzutage haben die christlichen Kirchen mit der Feuerbestattung insgesamt Frieden geschlossen. Im Wesentlichen ist es nur die orthodoxe Kirche, die Kremationen aufgrund des Glaubens an die leibliche Auferstehung nach wie vor ablehnt. Jedoch duldet sie sie unter besonderen Umständen, nämlich für den Fall, dass Erdbestattungen staatlich untersagt sein sollten – was zum Teil in Japan der Fall ist – oder sofern bei Naturkatastrophen seuchenhygienische, gesundheitspräventive Gründe in den Vordergrund rücken.

Insgesamt wirkt es sich jedenfalls bis in die Gegenwart hinein aus, dass die Feuerbestattung religiös ganz gegensätzlich bewertet wurde. Im Islam und im Judentum dominiert bis heute die Ablehnung. In Israel haben zu dem Thema kulturkampffähnliche Konflikte stattgefunden, da die religiöse Orthodoxie bei ihrem Nein bleibt und es nicht duldete, wenn säkularisierte Juden in Israel eine Feuerbestattung in Anspruch nehmen wollten. Im Kontrast hierzu ist in den östlichen Religionen, auch bei Anhängern fernöstlicher Religionen in Europa, hohe Befürwortung anzutreffen. Die Verbrennung ist für sie sogar ein Symbol der Sinnstiftung. In Indien ist die Leichenverbrennung bis heute üblich. Hinduistischer Sicht zufolge erlangt die Seele durch die Verbrennung ihre Reinheit; sie wird von der Materie befreit und reist von einem Leben zum nächsten.

Es liegt nahe, dass auch in unserer Gesellschaft Menschen, die sich an fernöstlichen Religionen orientieren, für sich selbst eine Feuerbestattung wünschen. In Indien selbst verändern sich im Übrigen manche Sichtweisen. Im Jahr 2014 wurde für einen nordindischen Bundesstaat höchststrichtrichlerlich entschieden, dass Leichen in staatlichen Krematorien nicht mehr getrennt nach Kasten eingäschert werden dürfen. Angesichts des Todes wurde auf diese Weise der Nichtdiskriminierungs- bzw. Gleichbehandlungsgedanke zur Geltung gebracht.

45.3 Erdbestattung

Herkömmlich war in Mitteleuropa die Erdbestattung üblich, so dass der Leichnam in einem geschlossenen Sarg ins Grab gelegt wurde. Voranstehend ist angesprochen worden, dass diese traditionelle Erdbestattung in unserer Gesellschaft inzwischen in recht hohem Maß von der Einäschierung abgelöst worden ist. Hierzu ist allerdings eine religiös-kulturelle Besonderheit zu erwähnen. Ganz im Gegensatz zu dem modernen säkularen Trend in Europa, der auf vermehrte Feuerbestattungen hinausläuft, oder zu fernöstlichen Anschauungen über die Verbrennung denken viele Muslime. Sie lehnen diese Bestattungsart aus religiösen Motiven ab. So binnpluralistisch und vielschichtig der Islam auch ist – eine Grundüberzeugung lautet, dass der menschliche Körper das Eigentum Gottes sei. Der Tod wird als Übergang vom Diesseits in die eigentliche Welt, in das Jenseits und der Friedhof wird als die Stätte angesehen, an der die Toten auf die Auferstehung warten. In der im Jahr 1981 verabschiedeten Allgemeinen Islamischen Menschenrechtserklärung heißt es: „Wie im Leben, so ist der Körper des Menschen auch im Tod unantastbar. Der Muslim ist verpflichtet, dafür zu sorgen, dass der Körper eines Verstorbenen würdig bestattet wird.“

Dass Muslime sich von der Feuerbestattung distanzieren und auch in der Gegenwart die Erdbestattung bevorzugen, wirft an sich keinerlei Probleme auf. Bestimmte Schwierigkeiten sind jedoch rechtspolitisch aufgebrochen. Dabei geht es um einige

spezielle muslimische Anschauungen zur Beerdigung. Denn ihre Wünsche weichen von den in Mitteleuropa üblichen, rechtlich zum Teil sogar vorgeschriebenen Standards ab. Muslime möchten herkömmlich nicht in Särgen, sondern nach Mekka ausgerichtet im Leinentuch bestattet werden und wünschen eine ewige Grabruhe. Zu beidem zeichnen sich jetzt Kompromisslinien ab. Was die Sargpflicht anbelangt, so hat auf islamischer Seite eine Fatwa, also ein religiös-rechtliches Dekret, die Sargbestattung mit einem Holzsarg akzeptiert (vgl. Abdullah 2004, S. 187). Andererseits sind für die staatliche Rechtsordnung auch unter Gesichtspunkten des Gesundheitsrechts und öffentlichen Gesundheitsschutzes keine triftigen Argumente vorhanden, auf der Erdbestattung im Sarg zu beharren. Die Bundesländer sind daher in Zugzwang geraten, in ihrer Rechtssetzung die Religionsfreiheit von Muslimen anzuerkennen und interkulturelle Toleranz zu praktizieren. Im Bestattungsgesetz von Schleswig-Holstein aus dem Jahr 2005 lautet deshalb § 26 Abs. 4: „Der Friedhofsträger eines kommunalen oder Simultanfriedhofs hat die Bestattung ohne Sarg aus religiösen oder weltanschaulichen Gründen zuzulassen und die Durchführung in der Friedhofsordnung zu regeln sowie den weitergehenden Erfordernissen aus religiösen oder weltanschaulichen Gründen nach Möglichkeit Rechnung zu tragen.“

Sehr zurückhaltend blieb hingegen z. B. das Bundesland Baden-Württemberg. Im Jahr 2009 wollte man auf die Sargpflicht nicht verzichten. Seitens der Landesregierung wurde am 18.07.2008 im Landtag erklärt, „die Verwendung von Särgen“ sei „Teil der herrschenden Bestattungskultur“. Um muslimische Mitbürger wenigstens ansatzweise zu berücksichtigen, wurde 2009 nur zugelassen, dass der Sarg bei Bestattungen offen bleibt. Bei der Wahrung von Toleranz und in der Achtung vor den Persönlichkeitsrechten und der positiven Religionsfreiheit von Muslimen verhielt sich Baden-Württemberg also äußerst zögerlich. Seit 2014 sind nun aber auch hier Bestattungen ohne Sarg erlaubt. Darüber hinaus werden je nach Bundesland inzwischen Friedhöfe in eigener islamischer Trägerschaft ermöglicht.

Bis heute lässt sich eine große Zahl von hier lebenden Muslimen, insbesondere von Menschen, die aus der Türkei stammen, zur Bestattung in ihr Herkunftsland überführen. Wenn die sarglose Bestattung in Deutschland durchgängig statthaft wird, ist zu erwarten und zu erhoffen, dass Bestattungen von Muslimen verstärkt in Deutschland als der neuen Heimat erfolgen, in der die Hinterbliebenen leben. Juden werden ebenfalls im Leinentuch und nicht in Särgen beigesetzt. Durch die Wahl des Bestattungsortes bringen Menschen oftmals ein persönliches oder familiäres Beheimatungsgefühl zum Ausdruck. Wie bedeutsam die Auswahl des Friedhofs symbolisch und persönlich ist, mag man daran ablesen, dass Ignatz Bubis (1927–1999), langjähriger Vorsitzender des Zentralrats der Juden in Deutschland, sich bewusst in Israel beisetzen ließ. Vor diesem Hintergrund ist es ein wichtiger Baustein auf dem Weg zur Förderung von Integration und gesellschaftlicher Konvivenz, wenn die Rechtsordnung unterschiedliche Bestattungsvorstellungen – darunter die Erdbestattung ohne Sarg – achtet und ihre Umsetzung unterstützt.

45.4 Anonyme Bestattung

Eine weitere Verschiebung der Bestattungskultur brachten in den zurückliegenden Jahrzehnten die anonymen Bestattungen mit sich. In der Regel erfolgen sie als Feuerbestattungen; die Beisetzung der Urne erfolgt dann dergestalt, dass auf einen Grabstein verzichtet wird. In einigen Großstädten machen anonyme Bestattungsarten ca. 50 % der Beisetzungen aus. Die beiden großen Kirchen votieren hierzu bis heute mit unmissverständlicher, nachdrücklicher Kritik. Allerdings haben sie auch gegen andere Bestattungsarten – etwa gegen die Feuerbestattung als solche oder gegen die Beisetzung in der Natur, in einem Friedwald – zunächst Einwände erhoben, um sie dann mit zeitlicher Verzögerung hinzunehmen. Gegen die anonyme Bestattung wenden Kirchenvertreter ein, hierdurch würden die Individualität und der Name des Verstorbenen missachtet. Die anonyme Bestattung sei ein Beleg dafür, dass im Bestattungswesen zurzeit ein Werte- und Kulturverfall stattefinde.

Diese Verfallsthese kann nicht überzeugen. Historisch hatte sich das Christentum selbst gegen individuelle Gräber gewandt. Im antiken Rom waren individuelle, mit Namen bezeichnete Gräber üblich gewesen. In christlicher Zeit zog man es dann vor, Menschen auf den Friedhöfen, die in Kirchennähe eingerichtet wurden, anonym zu begraben, damit der Verstorbene sich bis zur Auferstehung in der Obhut der Kirche befinde. Die Bestattung fand meist nicht in Einzelgräbern, sondern in Massengräbern statt, die von Zeit zu Zeit geleert werden mussten; die dabei zutage gekommenen Knochen wurden in Beinhäusern aufgeschichtet.

Die kirchlichen Einwände sind aber nicht nur aus christentumsgeschichtlichen Gründen fragwürdig. Gedanklich ist eine anonyme Bestattung keineswegs zwingend so zu deuten, dass die Individualität des Verstorbenen missachtet wird. Wenn Menschen selbst es wünschen, anonym beerdigt zu werden, kann dies wohlerwogene persönliche Gründe haben. Diese können ökonomisch, aber auch anders bedingt sein. Zum Beispiel kann den Ausschlag geben, dass keine Angehörigen mehr vorhanden sind oder dass man Hinterbliebene von der Grabpflege entpflichten möchte. Im heutigen postmodernen Kontext kann eine anonyme Bestattung sogar zur bewussten Bekundung des Individualitätsgedankens werden. Ein humanistischer Deutungsansatz besagt, diese Bestattungsart nehme die Tatsache, dass mit dem Tod die Individualität eines Menschen erlischt, besonders ernst, indem sie ihr symbolisch und rituell, auch durch die Art der Abschiednahme der Hinterbliebenen Ausdruck verleiht (vgl. Groschopp 2010, S. 162). Dass der Wunsch nach einer anonymen Beisetzung aus respektablen persönlichen Motiven herrühren kann, zeigt im Übrigen das Beispiel des Genfer Reformators Johannes Calvin. Er ließ sich 1564 anonym ohne Grabstein beerdigen, weil er keine posthume Grabverehrung wünschte.

45.5 Pluralisierung der Bestattungskultur und künftiger Beratungsbedarf

Heute ist jedenfalls eine große Vielfalt an Bestattungsmöglichkeiten anzutreffen. In den voranstehenden Abschnitten ist dies ausschnittsweise zur Sprache gebracht worden. In der Vergangenheit traten die Differenzen zwischen verschiedenen Be-

stattungsformen und -riten vor allem diachron, im zeitlichen Nacheinander zutage. Gegenwärtig treten sie synchron, d. h. gleichzeitig und in engem räumlichem Nebeneinander der Menschen in Erscheinung, die benachbart in einer Stadt oder Region leben. Dies erfordert innerhalb der Gesellschaft ein bestimmtes Maß an Toleranz. Um andererseits eventuellen pietätlosen Entgleisungen entgegenzuwirken, könnte in Betracht gezogen werden, Ethikgremien einzurichten und Ethikcodices zu formulieren.

Letztlich setzte der Umbruch im Bestattungswesen, der sich zurzeit ereignet, schon im 19. Jahrhundert ein. Seitdem löst sich die Bestattungsorganisation und -kultur von der alleinigen Zuständigkeit und der Deutungshoheit der Kirchen. In der Gegenwart hat die Sicht nichtchristlicher Religionen, insbesondere des Islam, auch für Bestattungsfragen an Gewicht gewonnen. Darüber hinaus wird voraussichtlich eine nachreligiöse humanistische Bestattungskultur entstehen, für die sich jetzt z. B. der Humanistische Verband Deutschlands einsetzt. Angesichts dessen, dass in der Bundesrepublik Deutschland der relativ größte Teil der Bevölkerung, nämlich zwischen 35 und 40 %, keiner Konfession oder Religion angehört, ist dies folgerichtig. Bei den beiden großen Kirchen sind jeweils nur noch weniger als 30 % der Bevölkerung Mitglied. Wenn in Zukunft säkulare humanistische Bestattungsangebote weiter ausgebaut werden – über die weltlichen Trauerredner hinaus, die schon jetzt stark nachgefragt werden –, bietet dies für die Kirchen in bestimmter Hinsicht Entlastung. Denn sie stünden nicht mehr so stark wie jetzt vor dem Problem, ob oder unter welchen Bedingungen (einschließlich der finanziellen Honorierung) sie für Kirchenferne oder aus der Kirche Ausgetretene die Bestattung als Dienstleistung anbieten sollen.

Beratungsangebote, die die Bestattung betreffen, werden noch mehr Bedeutung erlangen. Dies ergibt sich aus der Komplexität von Rechtsfragen und dem unübersichtlich werdenden Bestattungsmarkt, der Zunahme an Bestattungsarten und dem Pluralismus religiöser und nichtreligiöser Todesdeutungen. Genauso wie der Beratung zu Patientenverfügungen liegt der Bestattungsberatung zugrunde, dass Menschen sich mit ihrem künftigen Sterben und Tod bewusst auseinandersetzen und hierzu selbst entscheiden möchten.

Es ist anzunehmen, dass Beratungen zu Patientenverfügungen und zur Bestattung – bis hin zur Bestattungsverfügung und zum Bestattungsvorsorgevertrag – in Zukunft häufiger miteinander verbunden werden. Auch bei dem Gespräch über Bestattungsregelungen und Bestattungsformen sollten sich die Berater am Selbstbestimmungsrecht und den Persönlichkeitsrechten der Ratsuchenden orientieren, die Individualisierung der Lebensstile und Lebensanschauungen sowie die zunehmende religiös-weltanschauliche Vielfalt unserer Gesellschaft berücksichtigen, auf eine interkulturell sensible Gesprächsführung achten und die Standards der Toleranz wahren.

Literatur

- Abdullah MS (2004) Sterbebegleitung, Bestattungsriten und Friedhofskultur im Islam. In: Lilie U, Zwierlein E (Hrsg) *Handbuch Integrierte Sterbebegleitung*. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh, S 181–189
- Fikentscher R (Hrsg) (2009) *Begräbniskulturen in Europa*. Mitteldeutscher Verlag, Halle
- Gaedke J (2010) *Handbuch des Friedhofs- und Bestattungsrechts*, 10. Aufl. Carl Heymanns, Köln
- Gernig K (Hrsg) (2008) *Verarmt, verscharrt, vergessen? Fachverlag für das deutsche Bestattungsgewerbe*, Düsseldorf
- Groschopp H (Hrsg) (2010) *Humanistische Bestattungskultur*. Alibri, Aschaffenburg
- Jonas H (1992) *Werkzeug, Bild und Grab*. In: Jonas H *Philosophische Untersuchungen und metaphysische Vermutungen*. Insel, Frankfurt a. M., S 34–49
- Klie T (Hrsg) (2008) *Performanzen des Todes. Neue Bestattungskultur und kirchliche Wahrnehmung*. Kohlhammer, Stuttgart
- Lang B (1977) Altersversorgung, Begräbnis und Elterngelb. *Zeitschrift der deutschen morgenländischen Gesellschaft Suppl III*, 1. Wiesbaden, S 149–156
- Sörries R (2009) *Ruhe sanft. Kulturgeschichte des Friedhofs*. Butzon & Berker, Kevelaer