Die "Eckpunkte des Rates der EKD für eine gesetzliche Regelung von Patientenverfügungen" im Wortlaut:

Eckpunkte des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland für eine gesetzliche Regelung von Patientenverfügungen

Allgemeine Erwägungen

1. Patienten, Angehörige, Betreuer, Bevollmächtigte und Ärzte brauchen mehr Rechtssicherheit bei Entscheidungen am Lebensende. Deshalb sollte die "Patientenverfügung" gesetzlich geregelt werden. Die rechtliche Regelung dieses Bereichs darf allerdings nicht dazu führen, dass die Gerichte jede Entscheidung über die Anwendung einer Patientenverfügung oder die Anwendung von Behandlungsbegrenzungen überprüfen.

2. Ziele einer gesetzlichen Regelung sollten sein:

die Vorsorge für Zeiten der Entscheidungsunfähigkeit verbindlich zu regeln;

die Wirksamkeitsvoraussetzungen für Patientenverfügungen festzulegen;

die Reichweite von Patientenverfügungen zu bestimmen;

die Rechtssicherheit bei der Umsetzung von Patientenverfügungen für Ärzte, Pflegende, Betreuer, Bevollmächtigte und Angehörige zu stärken;

die Aufgaben von Betreuern und Bevollmächtigten zu klären;

zu klären, in welchen Fällen die Vormundschaftsgerichte eingeschaltet werden müssen;

die Freiheit im Blick auf das Ausstellen einer Patientenverfügung zu wahren.

- 3. Patientenverfügungen haben es mit Tod und Sterben zu tun. Nach christlicher Überzeugung gilt, dass über menschliches Leben, in welchem Stadium auch immer, nicht frei verfügt werden darf, sondern dass Gott allen Dingen ihre Zeit bestimmt hat. Der Mensch steht vor der Aufgabe, zu erkennen und zu wissen, wann was an der Zeit ist. Davon ist das Ende menschlichen Lebens nicht ausgenommen. Auch hier gilt es zu erkennen, wann was an der Zeit ist. Dazu kann die Erkenntnis gehören, dass auch dem Sterben seine Zeit gesetzt ist und es darauf ankommt, den Tod zuzulassen und seinem Kommen nichts mehr entgegen zu setzen. Diese Erkenntnis kann niemand stellvertretend für einen anderen haben. Jeder muss sie für sich selbst gewinnen und vor Gott verantworten. Dies kann auch einschließen, dass nicht alle medizinischen Mittel ausgeschöpft werden, wenn dadurch der Tod nur künstlich hinausgezögert würde. Aus dem Verbot, frei über menschliches Leben zu verfügen, folgt also keine Pflicht zur Leidensverlängerung um jeden Preis. Vielmehr sollte jedem Menschen ein menschenwürdiges Sterben gewährt werden.
- **4.** Patientenverfügungen müssen mit gesetzlichen und standesrechtlichen Regelungen vereinbar sein. Dies ist dann nicht der Fall, wenn um Tötung auf Verlangen oder um eine ärztliche Maßnahme gebeten wird, die mit dem Berufsethos des Arztes nicht vereinbar ist. Die **Tötung auf Verlangen** oder gar die **vorsätzliche Tötung ohne Einwilligung des Patienten** sowie die **Beihilfe zur Selbsttötung** sind ethisch unter allen Umständen unzulässig.
- 5. Es ist davon auszugehen, dass die Ärzteschaft laut neueren Studien weitgehend uninformiert über die herrschende Rechtsprechung und deswegen im Unklaren darüber ist, welche Grenzziehungen zwischen Tötung auf Verlangen, Leidensminderung und Behandlungsbegrenzung bestehen. Dies liegt nicht zuletzt an der äußerst missverständlichen und z.T. irreführenden Begrifflichkeit in diesem Bereich. Deswegen sind Initiativen (wie vom Nationalen Ethikrat und dem Deutschen Juristentag 2006) zu unterstützen, die noch in der Christlichen Patientenverfügung gebrauchte Begrifflichkeit wie z.B. "aktive Sterbehilfe" zugunsten einer klareren, auch hier verwendeten Terminologie zu ändern (also statt Sterbehilfe: Sterbebegleitung, statt aktive Sterbehilfe: Tötung auf Verlangen, statt indirekte Sterbehilfe: Leidensminderung, statt passive Sterbehilfe: Sterbenlassen oder Behandlungsbegrenzung, statt assistierter Suizid: Beihilfe zur Selbsttötung). In diesem Zusammenhang ist auch zu überlegen, ob es nicht angemessener ist, statt von "Vorsorgevollmacht" von "Vorsorgender Vollmacht" zu sprechen.
- **6. Selbstbestimmung des Patienten und die Fürsorge für ihn** sind miteinander zu verbinden und aufeinander zu beziehen. Im Zweifel ist für das Leben zu entscheiden. Selbstbestimmung allein reicht nicht aus. Nicht immer ist es möglich, seine Situation in einer Krankheitsphase vorherzusehen, wenn

der Ernstfall eintritt, und so bleibt man auf die Fürsorge anderer angewiesen. Ein Gesetzentwurf, der diese Balance wahrt, ist einem anderen, der einseitig dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten den Vorzug gibt, ohne ihn zum Lebensschutz bzw. Fürsorgeaspekt in einen Ausgleich zu bringen, vorzuziehen.

- 7. Die höhere Objektivität und die geringere Gefahr von Missverständnissen und Missbräuchen sprechen zugunsten der **Schriftform**. Deshalb ist die Schriftform auf jeden Fall für Patientenverfügungen nachdrücklich zu empfehlen. Andererseits sind Patientenverfügungen in vielen Fällen auf Interpretation hin angelegt und bedürfen bei der Anwendung der Auslegung. Dabei muss es auch zulässig sein, einschlägige mündliche Äußerungen zu berücksichtigen. Die Äußerung des Patientenwillens, aber auch die Änderung oder der Widerruf der getroffenen Festlegungen müssen jederzeit und ohne Formzwänge möglich sein, um auf aktuelle Situationen reagieren zu können.
- **8.** Es muss klar unterschieden werden zwischen einem/r Bevollmächtigen, der/die mit einer Vorsorgenden Vollmacht ausgestattet ist, und einem Betreuer bzw. einer Betreuerin, der/die erst eingesetzt wird, wenn eine Person nicht mehr selbst äußerungsfähig ist:

Bevollmächtigung: Jede geschäftsfähige Person kann eine Person ihres Vertrauens bestimmen, die im Fall ihrer Einwilligungsunfähigkeit an ihrer Stelle alle erforderlichen Entscheidungen über ihre ärztliche Behandlung treffen soll (vgl. Christliche Patientenverfügung Formular II). Die Vollmacht muss schriftlich erteilt sein und sich ausdrücklich auf Untersuchungen des Gesundheitszustandes, Heilbehandlungen und ärztliche Eingriffe sowie auf den Abbruch bzw. die Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen erstrecken. Ausdrücklich sollte festgestellt werden, dass die Vollmacht auch für den Fall gilt, dass der/die Betroffene aufgrund dieser Maßnahmen (bzw. aufgrund der Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen) sterben oder schwer geschädigt werden könnte (vgl. § 1904 Abs. 1 und 2 BGB). Der/die Bevollmächtigte hat seine/ihre Entscheidungen so zu treffen, wie es dem Willen des Patienten entspricht. Wenn der Patient selbst eine/n Bevollmächtigte/n ernannt hat, ist die Bestellung eines Betreuers bzw. einer Betreuerin nicht erforderlich. Dem Patienten steht es frei, ob er selbst in einer differenzierten Patientenverfügung Wünsche zu seiner Behandlung äußert oder sich darauf beschränkt, eine/n Bevollmächtigte/n zu benennen.

Betreuung: Wird ein Patient einwilligungsunfähig, bedarf er einer ihn vertretenden Person, die rechtlich Entscheidungen wie diejenige über die Einwilligung in ärztliche Maßnahmen für ihn treffen kann. Wenn der Patient selbst keine/n Bevollmächtigte/n mit einer Betreuung vorgeschlagen hat, wird vom Vormundschaftsgericht ein/e Betreuer/in bestellt. Diese Person ist der gesetzliche Vertreter des Betreuten in dem Aufgabenkreis, für den er vom Vormundschaftsgericht bestellt worden ist. Sie ist verpflichtet, bei den von ihr zu treffenden Entscheidungen den Wünschen des Betreuten zu entsprechen, soweit dies dessen Wohl nicht zuwiderläuft (vgl. § 1901 Abs. 3 BGB).

Spezielle Erwägungen

9. Umsetzung der Patientenverfügung: Eine Patientenverfügung ist fast immer auf Interpretation angewiesen. Sie bedarf der Auslegung, da sie nur selten im Vorhinein so abgefasst werden kann, dass sie in der konkret eintretenden Situation völlig eindeutig ist. Für die Auslegung ist das Gespräch (oder Konsil) zwischen Angehörigen, Ärzten, Pflegepersonal, Seelsorger und Bevollmächtigtem oder Betreuer nötig und hilfreich. Die entscheidende Frage ist dann allerdings, wie die Entscheidung über die weitere Behandlung zustande kommt und wer bindende Verfügungen trifft. Mehrheitsentscheidungen des Konsils sind keine angemessene Lösung. Die Entscheidung in die Hände der Ärzte zu legen, entspricht lediglich der Situation vor der Entwicklung des Instruments der Patientenverfügung. Eine sachgemäße, die Gesichtspunkte der Selbstbestimmung und der Fürsorge miteinander verknüpfende Lösung wird aber möglich, wenn ein Bevollmächtigter oder eine Bevollmächtigte des/r Patienten zur Verfügung steht.

Deswegen empfiehlt es sich, eine Patientenverfügung mit einer Vorsorgenden Vollmacht zu verknüpfen. Auf diese Weise ist in dem Gespräch über den mutmaßlichen Willen des nicht mehr äußerungsfähigen Menschen eine Person beteiligt, die sein besonderes Vertrauen genießt und mit allen Entscheidungsvollmachten ausgestattet ist. Da jeder ärztliche Eingriff der Einwilligung von zuvor ärztlich aufgeklärten, einwilligungsfähigen Patienten bedarf, bietet das Gespräch mit dem Bevollmächtigten dem Arzt die Möglichkeit, seiner ärztlichen Aufklärungspflicht auch dann nachzukommen, wenn der Patient selbst einwilligungsunfähig ist und nur eine schriftliche Verfügung hinterlassen hat.

Wenn keine Vorsorgende Vollmacht ausgestellt wurde, kann die Bestellung eines Betreuers bzw. einer Betreuerin durch das Vormundschaftsgericht notwendig werden. Diese Person wird entweder vom Betreuten selbst in einer **Betreuungsverfügung** vorgeschlagen oder aber vom Vormundschaftsgericht bestimmt. Im Falle der Entscheidungsunfähigkeit entscheidet der Betreuer auf der Grundlage der Patientenverfügung im Sinne des/der Betreuten.

In Fällen, in denen kein rechtlicher Vertreter (Bevollmächtigter oder Betreuer) eingesetzt wurde und weder die Bestellung eines Betreuers noch die Einwilligung durch das Vormundschaftsgericht (§ 1846 BGB) abgewartet werden können, muss der Arzt auf der Grundlage der Patientenverfügung oder nach dem mutmaßlichen Willen über die Einleitung bzw. Fortführung einer Behandlung entscheiden.

10. Die Reichweite einer Patientenverfügung allein auf die Sterbephase bei Krankheiten zu beschränken, die absehbar zum Tode führen (sog. irreversibles tödliches Grundleiden), ist eine problematische Engführung. Ob ein "irreversibel tödliches Grundleiden" vorliegt, ist in erster Linie aus medizinischer Sicht zu beurteilen. Es gibt keine allgemeingültige Definition eines "irreversiblen tödlichen Grundleidens". Einige Autoren verbinden mit diesem eine unmittelbare Todesnähe, andere ziehen schwere Erkrankungen in einem fortgeschrittenen Stadium ein (vgl. Enquete-Kommission "Ethik und Recht der modernen Medizin" des Deutschen Bundestages: Zwischenbericht Patientenverfügungen, 2004, S. 28).

Unumstritten ist:

Patientenverfügungen, die auf die Begrenzung, Beendigung oder Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen in der Sterbephase zielen, müssen beachtet werden. Dabei ist zu berücksichtigen, dass Maßnahmen der Basisversorgung durch Patientenverfügungen nicht ausgeschlossen werden können. Hier muss jede gesetzliche Regelung ihre eindeutige Grenze finden.

Patientenverfügungen, die auf die Tötung auf Verlangen und die Beihilfe zur Selbsttötung zielen, sind nicht wirksam und dürfen nicht beachtet werden, denn das Strafrecht markiert eindeutig die Grenzen.

Umstritten sind jedoch Verfügungen zur Therapiemodifikation bei Patienten, die sich noch nicht in der Sterbephase befinden. Hier ist besonders an den Fall des Wachkomas zu denken.

11. Bei Wachkoma-Patienten sollte die Möglichkeit bestehen, eine Patientenverfügung, die eine Begrenzung der lebenserhaltenden Maßnahmen auf einen bestimmten Zeitraum und danach deren Beendigung vorsieht, als bindend anzusehen. Damit ist gemeint: Wenn bei einem stabilen Wachkoma, das schon viele Monate andauert, zusätzliche, lebensgefährdende Erkrankungen (wie z.B. eine Lungenentzündung) auftreten, soll, sofern eine entsprechende Patientenverfügung vorliegt, auf therapeutische Maßnahmen (wie etwa die Gabe von Antibiotika) verzichtet werden können. Darüber hinaus ist auch der Verzicht auf künstliche Ernährung, die nicht zur Basisversorgung gezählt wird, nach einer bestimmten Zeit (etwa 6 Monate) in einer Patientenverfügung vorstellbar.

Dahinter steht die Auffassung: Ein entscheidungsfähiger Patient kann in jeder Krankheitsphase entscheiden, ob er in eine ärztliche Behandlung einwilligt oder nicht. Es sind keine zwingenden Gründe erkennbar, die Reichweite von im Voraus getroffenen Patientenverfügungen demgegenüber prinzipiell einzuschränken. Der Einwand, wonach die Zulässigkeit von wirksamen Patientenverfügungen bei Wachkoma-Patienten dazu führen werde, dass diese generell nicht mehr die erforderliche und gewünschte medizinische Versorgung erführen, ist nicht stichhaltig. Die Patientenverfügung ist eine individuelle Festlegung, die keine Rückwirkungen auf andere Behandlungen hat. Zudem darf die Patientenverfügung nicht verengt werden auf Verfügungen über Behandlungsabbruch oder -verzicht. Das Instrument der Patientenverfügung kann vielmehr auch andersherum als eine Festlegung darauf genutzt werden, dass im Fall eines stabilen Wachkomas die Behandlung uneingeschränkt fortgesetzt werden soll.

Oder mit den Worten des Beitrags der Kammer für Öffentliche Verantwortung der Evangelischen Kirche in Deutschland "Sterben hat seine Zeit. Überlegungen zum Umgang mit Patientenverfügungen aus evangelischer Sicht", EKD-Texte 80, Hannover 2005, S. 24:

"In Fällen, in denen der Patient ohne Bewusstsein ist und mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit trotz Ausschöpfung aller medizinischer Möglichkeiten das Bewusstsein niemals mehr wiedererlangen wird, ist gemäß dem voraus verfügten Willen des Patienten zu handeln, was

auch heißen kann, dass man auf therapeutische Interventionen verzichtet und ihn sterben lässt." Diese Regel ergibt sich aus dem Gebot, zum Besten des Patienten zu handeln, was einschließt, dass man seine Sicht und seinen Willen so weit wie möglich – d. h. wie es mit dem Gebot der Fürsorge vereinbar ist – achtet."

- 12. Demenzerkrankungen werden üblicherweise in drei Stadien unterteilt: Im Anfangsstadium treten zwar erste geistige Störungen auf, aber ein vollständig selbständiges Leben ist möglich; im mittelschweren Stadium kommt es zu einem zunehmenden Verlust der geistigen Fähigkeiten und zu eingeschränkter Selbständigkeit; erst im schweren Stadium besteht ein vollständiger Verlust der Alltagskompetenz mit völliger Pflegeabhängigkeit. Nur für diese Situation einer Demenzerkrankung im schweren Stadium sollte ebenso wie bei lang anhaltendem Wachkoma die Möglichkeit bestehen, bei zusätzlich auftretenden lebensbedrohlichen Erkrankungen auf therapeutische Maßnahmen zu verzichten, sofern eine entsprechende Patientenverfügung vorliegt. Diese Möglichkeit sollte jedoch nicht für die beiden anderen Stadien vorgesehen werden.
- 13. Die Einwilligung des Betreuers bzw. der Betreuerin in einen ärztlichen Eingriff bedarf der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts, wenn die begründete Gefahr besteht, dass der/die Betreute auf Grund der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet. Von dieser grundsätzlich bestehenden Genehmigungspflicht sollen Betreuerentscheidungen nur dann befreit sein, wenn zwischen Arzt und Betreuer/in Einvernehmen darüber besteht, dass der in der Patientenverfügung niedergelegte Wille des Patienten der aktuellen Situation und der zu treffenden Entscheidung entspricht. Die Einschaltung des Vormundschaftsgerichts ist jedoch erforderlich, wenn zwischen Arzt und Betreuer/in Zweifel oder Meinungsverschiedenheiten über den Inhalt des Patientenwillens bestehen. Denn dieser und nicht die ärztliche Indikation als solche ist maßgebend dafür, ob auf lebenserhaltende oder lebensverlängernde Maßnahmen verzichtet werden darf.

Während dem Betreuer seine Vertretungsmacht durch einen staatlichen Akt verliehen wird, beruht die Vertretungsmacht des/der **Bevollmächtigten** auf einem privatrechtlichen Vertretungsauftrag. Entscheidungen eines durch staatlichen Akt bestellten Betreuers bzw. Betreuerin in existentiellen Angelegenheiten des Betreuten sollten durch Einführung von Genehmigungserfordernissen strenger kontrolliert werden als Entscheidungen eines/r Bevollmächtigten, den/die der Patientin selbst beauftragt hat. Die Möglichkeit, das Vormundschaftsgericht zur Missbrauchskontrolle anzurufen, bleibt unabhängig davon bestehen.

Aus Sicht der evangelischen Kirche ist die Verbreitung der Vorsorgenden Vollmacht zu fördern und die Stellung des Bevollmächtigten zu stärken. Der Patient sollte daher die Einschaltung des Vormundschaftsgerichts vermeiden können, wenn er eine von ihm ausgewählte Person ausdrücklich und schriftlich ermächtigt, auch über ärztliche Maßnahmen mit möglicher Lebensbedrohung zu entscheiden. Wenn über den Vollzug des in einer Patientenverfügung geäußerten Willens jedoch kein Einvernehmen zwischen dem behandelnden Arzt und dem/r Bevollmächtigten erreicht werden kann, ist das Vormundschaftsgericht einzuschalten.

Wenn das Vormundschaftsgericht der Durchsetzung des Willens des Patienten stattgibt, muss der behandelnde **Arzt** die Möglichkeit haben, unter Berufung auf sein Gewissen die Beteiligung an den vorgesehenen Maßnahmen (wie z.B. die Abschaltung der künstlichen Beatmung oder der künstlichen Ernährung) zu verweigern und die weitere Behandlung an einen anderen Arzt abzugeben.

14. Rechtliche Zweifel und Missverständnisse über die Reichweite des Strafrechts führen immer wieder zu einer Beeinträchtigung der Patientenautonomie am Lebensende. Eine **Klarstellung im Strafrecht**, die vorsieht, dass ärztliche Handlungen, die nach der bisherigen Rechtssprechung seit langem nicht mehr als Tötung gelten ("Leidensminderung" und "Behandlungsbegrenzung"), in das geschriebene Recht einbezogen werden, ist deswegen wünschenswert. Sie dient der Absicherung der Straflosigkeit der aus der Umsetzung einer Patientenverfügung resultierenden Handlungen und Unterlassungen und verankert die Zulässigkeit dieser beiden Formen der Sterbebegleitung in dem Bewusstsein der Bürger, der Ärzte, Pflegekräfte und Vormundschaftsgerichte.