



Therapieziel nach dem Willen des Patienten

Patientenverfügungen in der Krebstherapie

RALF J. JOX UND GIAN DOMENICO BORASIO

Wenn lebenserhaltende Maßnahmen das Leiden nur verlängern, wie sollte der Patient dann weiter behandelt werden? Wie soll mit einer Patientenverfügung umgegangen werden? Im undurchsichtigen Dickicht der deutschen Rechtsprechung ist die enge Kommunikation zwischen Arzt, Patient und Angehörigen besonders hilfreich.



Was passiert, wenn Patienten nicht mehr selbst über ihr Leben entscheiden können?

Nach wie vor verlaufen viele Tumorerkrankungen tödlich, so dass bei zahlreichen Patienten im Verlauf einer onkologischen Behandlung irgendwann der Zeitpunkt erreicht ist, an dem von einer kurativ orientierten Therapie auf eine rein palliative Therapie umgeschwenkt werden sollte. Bei der zeitlichen Festsetzung und inhaltlichen Gestaltung dieser „Therapieziel-Änderung“ spielen Patientenverfügungen eine immer größere Rolle.

Patientenverfügung

Die Bundesärztekammer definiert die Patientenverfügung wie folgt: „Die Patientenverfügung ist eine individuelle, schriftliche oder mündliche, formfreie Willensäußerung eines entscheidungsfähigen Menschen zur zukünftigen Behandlung im Fall der eigenen Einwilligungsunfähigkeit. Sie sollte Angaben

zu Art und Umfang der medizinischen Behandlung in bestimmten Situationen enthalten“ [Bundesärztekammer 2007].

Entstanden ist die Patientenverfügung in den 60er Jahren in den USA, um eine als unangemessen empfundene Übertherapie am Lebensende abzuwehren. Die seit den 90er Jahren wachsende Beliebtheit der Patientenverfügung in Deutschland hat neben der Häufung schwieriger Entscheidungen am Lebensende auch mit dem gewachsenen Stellenwert von Patientenautonomie und Patientenrechten zu tun.

Neben frei formulierten Patientenverfügungen kursieren in Deutschland rund 200 Formulare zum Ausfüllen. Die meisten Verfügungen benennen mehr oder weniger spezifisch bestimmte Krankheitssituationen, in denen lebenserhaltende Therapieformen abgelehnt werden, die ebenfalls mehr oder weniger konkret

bezeichnet sind. Zusätzlich ermöglichen viele Verfügungen eine kurze Darstellung persönlicher Werthaltungen und Einstellungen des Verfügenden. Adressat einer Patientenverfügung ist primär das medizinische Behandlungsteam. Schätzungen zufolge haben etwa 2,5–14% der deutschen Bevölkerung eine Patientenverfügung erstellt [Schröder et al. 2002, Stiftung 2005], wobei die Vorsorgebroschüre des Bayerischen Justizministeriums eines der am häufigsten genutzten Formulare enthält [Bickhardt et al. 2004].

— Aktuelle Rechtslage

Obwohl die Patientenverfügung bisher nicht gesetzlich verankert ist, sichern mehrere höchstrichterliche Urteile ihre grundsätzliche Rechtsverbindlichkeit [Bundesgerichtshof 1994, Bundesgerichtshof 2003]. Die Patientenverfügung wirkt als mündliche oder schrift-

liche Willensbekundung auch bei Äußerungsunfähigkeit des Betroffenen fort, sofern sie nicht widerrufen wurde [Bundesgerichtshof 2003]. Dies basiert auf dem zivilrechtlichen Grundsatz der fortwirkenden Selbstbestimmung (§130 Abs. 2 BGB). Wenn die Verfügung auf die aktuelle medizinische Situation zutrifft, ist sie nicht bloß ein Indiz für den mutmaßlichen Patientenwillen, sondern gilt als eigenständige, antizipierte Einwilligung oder Nicht-Einwilligung in die Behandlung. Sie darf nicht mit dem spekulativen Argument unterlaufen werden, dass der Patient womöglich aktuell etwas anderes wollen würde. Nur wenn konkrete Anhaltspunkte für eine Willensänderung vorliegen oder die Sachlage sich so deutlich verändert hat, dass sie von der Verfügung nicht mehr erfasst wird, darf laut Bundesgerichtshof gegen die in einer Patientenverfügung ausgedrückte Ablehnung behandelt werden [Bundesgerichtshof 2003]. Betont werden muss jedoch, dass mit einer Patientenverfügung zwar die Einwilligung in eine Behandlung gewährt oder verweigert werden kann, aber nicht der Erhalt einer bestimmten Behandlung eingefordert werden kann. Das gilt natürlich erst recht für strafrechtlich verbotene Handlungen wie etwa die Tötung auf Verlangen.

Die Wirksamkeit der Patientenverfügung ist nicht an formale Bedingungen geknüpft. Die Benutzung bestimmter Formulierungen oder Vordrucke ist genauso wenig erforderlich wie eine Unterzeichnung, Bezeugung, Beglaubigung oder notarielle Beurkundung. Eine rechtliche Verfallsfrist gibt es ebenso wenig wie beim Testament. Juristen empfehlen jedoch auf Grund der Beweiskraft die Schriftform, Unterzeichnung und regelmäßige Aktualisierung. Die Ablehnung lebenserhaltender Therapie durch eine einwilligungsfähige Person – ob aktuell oder vorsorglich in Form einer Patientenverfügung – ist rechtlich nicht an eine bestimmte Krankheitsart oder Krankheitsphase gebunden [Bundesgerichtshof 1994, Kutzer 2003]. Daher ist auch die Patientenverfügung nicht nur Personen zugänglich, die an einer irreversibel tödlichen Grunderkrankung leiden, sondern allen Bürgern [Lipp 2005]. Die Patientenverfügung ist daher mehr als ein

bloßes Instrument zur Mitbestimmung in der Sterbephase.

— **Politische Diskussion**

In der aktuellen parlamentarischen Debatte über ein Gesetz zur Patientenverfügung geht es dennoch genau um diese Frage: Soll die Reichweite einer Patientenverfügung auf irreversibel tödliche Krankheitsverläufe begrenzt werden? Damit sind insbesondere maligne Tumorerkrankungen gemeint. Basierend auf einem Bericht der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages [Deutscher Bundestag 2004] macht sich eine interfraktionelle Parlamentariergruppe um Wolfgang Bosbach (CDU) für diese Reichweitenbegrenzung stark, da sie einen vorausverfügten Willen als weniger verbindlich einstuft als einen aktuell geäußerten Willen.

Im Gegensatz zur Enquete-Kommission sollen dem Entwurf der Parlamentarier zufolge außer den irreversibel tödlichen Krankheiten auch die anhaltende Bewusstlosigkeit und die fortgeschrittene Demenz für eine Patientenverfügung zugänglich werden [Bosbach 2007]. Dem steht ein ebenfalls interfraktioneller Gesetzesentwurf gegenüber, federführend verfasst vom SPD-Politiker Joachim

Stünker und neuerdings in einer zweiten Version von über 200 Parlamentariern unterstützt [Stünker et al. 2008]. Dieser Entwurf lehnt die Reichweitenbegrenzung ab und gründet sich dabei vor allem auf die Expertise des Nationalen Ethikrates und der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ am Bundesjustizministerium. Derzeit (März 2008) ist es unsicher, ob eine Gesetzgebung zur Patientenverfügung noch in der aktuellen Legislaturperiode erfolgen wird. Wie die Bundesärztekammer vertreten auch einige Mitglieder des Parlaments die Ansicht, dass die Rechtslage durch die höchstrichterlichen Beschlüsse hinreichend konsistent sei und eine gesetzliche Regelung darüber hinaus keinen Vorteil böte.

Aus palliativmedizinischer Sicht muss betont werden, wie unverzichtbar es ist, dass die Patientenverfügung in eine gelungene Kommunikation zwischen Patient, Arzt und Angehörigen eingebettet ist [Borasio 2005, Van Oorschot et al. 2004]. Jüngst hat die Bundesärztekammer und ihre Zentrale Ethikkommission Ärzte aufgerufen, Patienten zur Abfassung einer Patientenverfügung zu motivieren und sie dabei auch zu beraten [Bundesärztekammer 2007]. Da die Patientenverfügung medizinische Sach-

Empfehlungen zum Umgang mit Patientenverfügungen (PV)

Tabelle 1

Adressaten	Empfehlungen
Patienten, die eine PV abfassen	▶ Sich individuell ärztlich beraten lassen und dies in der PV dokumentieren
	▶ Anerkanntes Ankreuzformular mit individuellen Textelementen kombinieren
	▶ Erläuternde Äußerungen zu Werthaltungen und Lebenseinstellungen beifügen
	▶ Kontaktdaten von Vertrauenspersonen und Hausarzt angeben
	▶ Datieren, unterschreiben und alle 1–5 Jahre aktualisieren
	▶ Kopien an Vertrauenspersonen, Bevollmächtigte und Ärzte verteilen
	▶ Hinweis auf die Existenz und den Ort der Patientenverfügung bei sich tragen
	▶ Zusätzlich eine Vorsorgevollmacht erstellen
Ärzte, die eine PV interpretieren	▶ Routinemäßig nach der Existenz einer PV fragen
	▶ PV als Hilfe statt als Behinderung ärztlicher Tätigkeit auffassen
	▶ Bei der Interpretation die Hilfe des Hausarztes und der Angehörigen einholen
	▶ Kopie der PV zu den Akten nehmen
	▶ Akzeptanz oder Ablehnung der PV mit Begründung dokumentieren



verhalte enthält, primär an Ärzte adressiert ist und von ihnen in medizinisches Handeln übersetzt werden soll, ist ein ärztliches Beratungsgespräch über Krankheit, Prognose und Therapieoptionen von allergrößter Bedeutung und gehört zu den ärztlichen Aufgaben. Aus Studien ist bekannt, dass die klare Dokumentation der Patientenpräferenzen bezüglich der Therapie am Lebensende wesentlich von einer guten ärztlichen Aufklärung abhängt [Murphy et al. 1994]. Zudem wünschen sich gerade Tumorkranke mehrheitlich, dass ihr Arzt das Thema Patientenverfügung frühzeitig anspricht [Sahm et al. 2005] (Tab. 1).

Änderung des Therapieziels

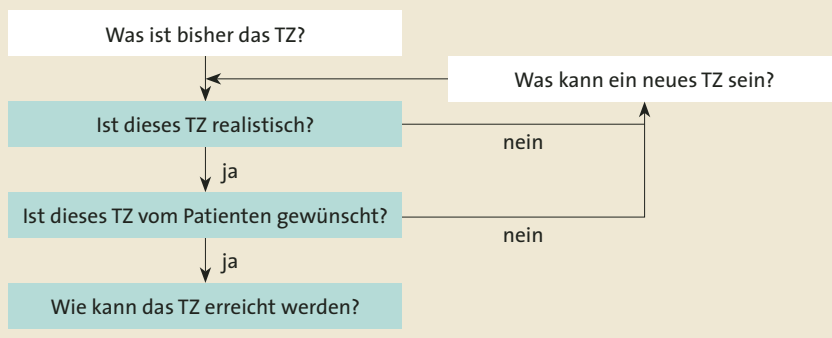
Eine gelingende Kommunikation ist nicht nur dann essentiell, wenn jemand mit einer Patientenverfügung über seine künftige Behandlung mitbestimmen will, sondern auch wenn schwierige Therapieentscheidungen in der letzten Lebensphase getroffen werden müssen. Im Verlauf einer Tumorerkrankung oder infolge eines akuten Ereignisses, wie etwa eines Schlaganfalls, kann ein Zeitpunkt eintreten, in dem die Chancen auf eine relevante Lebensverlängerung mit einer für den Patienten zufrieden stellenden Lebensqualität so klein werden, dass die Fortführung der bisherigen lebenserhaltenden Therapie fragwürdig wird.

Deshalb hat die Bundesärztekammer in ihren Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung den Begriff der Therapiezieländerung eingeführt: „Bei Patienten, 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 Behandlungsziels indiziert sein, wenn lebenserhaltende Maßnahmen Leiden nur verlängern würden und die Änderung des Therapieziels dem Willen des Patienten entspricht“ [Bundesärztekammer 2004].

Während früher oft von Therapieabbruch gesprochen wurde, ist diese Terminologie spätestens seit dem Aufkommen der Palliativmedizin nicht mehr zeitgemäß. Patienten, die mit dem Wort „Therapieabbruch“ konfrontiert werden, fühlen sich oft im Stich gelassen. Dabei können und müssen Ärzte die Therapie

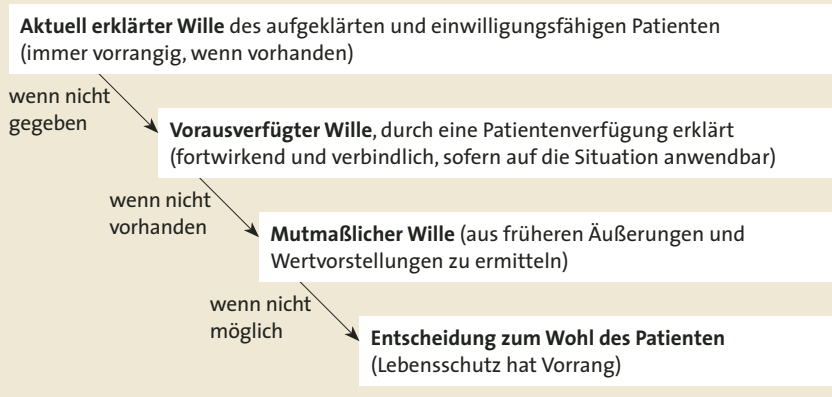
Flussdiagramm zur Klärung des Therapieziels (TZ)

Grafik 1



Leitkriterien medizinischen Handelns nach deutscher Rechtsprechung

Grafik 2



dieser Patienten mit unverminderter Intensität fortführen, allerdings mit geändertem Therapieziel. Stand zunächst die Heilung oder Lebensverlängerung im Vordergrund (kurative Zielsetzung), ist es dann die Linderung von Symptomen und die Verbesserung der Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit (palliative Zielsetzung).

— Weg zur angemessenen Therapie

Bei der Klärung des angemessenen Therapieziels ist es zunächst hilfreich, wenn alle Beteiligten sich klarmachen, welches Ziel während der bisherigen Behandlung verfolgt wurde (Grafik 1). Gelegentlich kommt es vor, dass mehrere Therapieziele gleichzeitig verfolgt werden (z. B. Lebensverlängerung und Rehabilitation), dann gibt es meist eine Prioritätenabstufung. Bei der Reflexion über das aktuelle Therapieziel ist darauf zu achten, dass die Sichtweisen aller Betroffenen, einschließlich der Pflegekräfte,

Gehör finden. Ein Konsens ist bei dieser Initialfrage zumeist leicht zu finden, da es sich noch nicht um eine normative, sondern um eine rein deskriptive Fragestellung handelt.

Daran muss sich aber die Frage anschließen, wie wahrscheinlich es ist, dass dieses bisherige Therapieziel unter den aktuellen Umständen noch erreicht werden kann – eine Frage, die ärztlich-prognostische Kompetenz erfordert. Hierbei kommt es darauf an, die evidenzbasierten Daten zur Prognose ähnlicher Krankheitszustände mit den individuellen Variablen des Patienten zu verbinden, um eine möglichst zuverlässige Prognose geben zu können. Erfahrene Ärzte können in der Regel abschätzen, mit welcher ungefähren Wahrscheinlichkeit ein Therapieziel erreicht werden kann. Gerade in der Onkologie ist das Wissen über stadienbasierte Lebenserwartungen paradigmatisch gut entwickelt. Ob die jeweilige

Überlebenswahrscheinlichkeit jedoch ausreicht, um eine medizinische Indikation zu begründen und wo genau diesbezüglich ein Cut-off liegen kann, sind letztlich normativ-ethische Fragen, die man nicht als rein medizinische Fragen fehldeuten sollte. Ob ein bestimmtes Therapieziel noch realistisch erreichbar ist, sollte daher stets in enger Kommunikation mit dem Patienten bzw. seinem rechtlichen Vertreter und den Angehörigen erörtert werden.

Wenn das Therapieziel als realistisch eingestuft wird, so muss in einem dritten Schritt im Dialog mit dem Patienten bzw. seinem Betreuer oder Bevollmächtigten eruiert werden, ob die weitere Verfol-

gung dieses Zieles im Einklang mit dem aktuellen, vorausverfügt oder mutmaßlichen Willen des Patienten steht. Schließlich ist es das alleinige Recht des Patienten, zu beurteilen, welche Lebensspanne mit welcher Lebensqualität für ihn noch sinnvoll und wünschenswert ist [Lautrette et al. 2006]. Dabei sollten sich Ärzte am Modell des „shared decision-making“ orientieren: Nur durch eine empathische, konstruktive Aufklärung, die auch Elemente der Empfehlung und Verantwortungsübernahme enthält, werden der Patient bzw. seine Vertreter überhaupt erst in die Lage versetzt, den Patientenwillen zu formulieren. Wenn – wie es in der Onkologie selten, aber

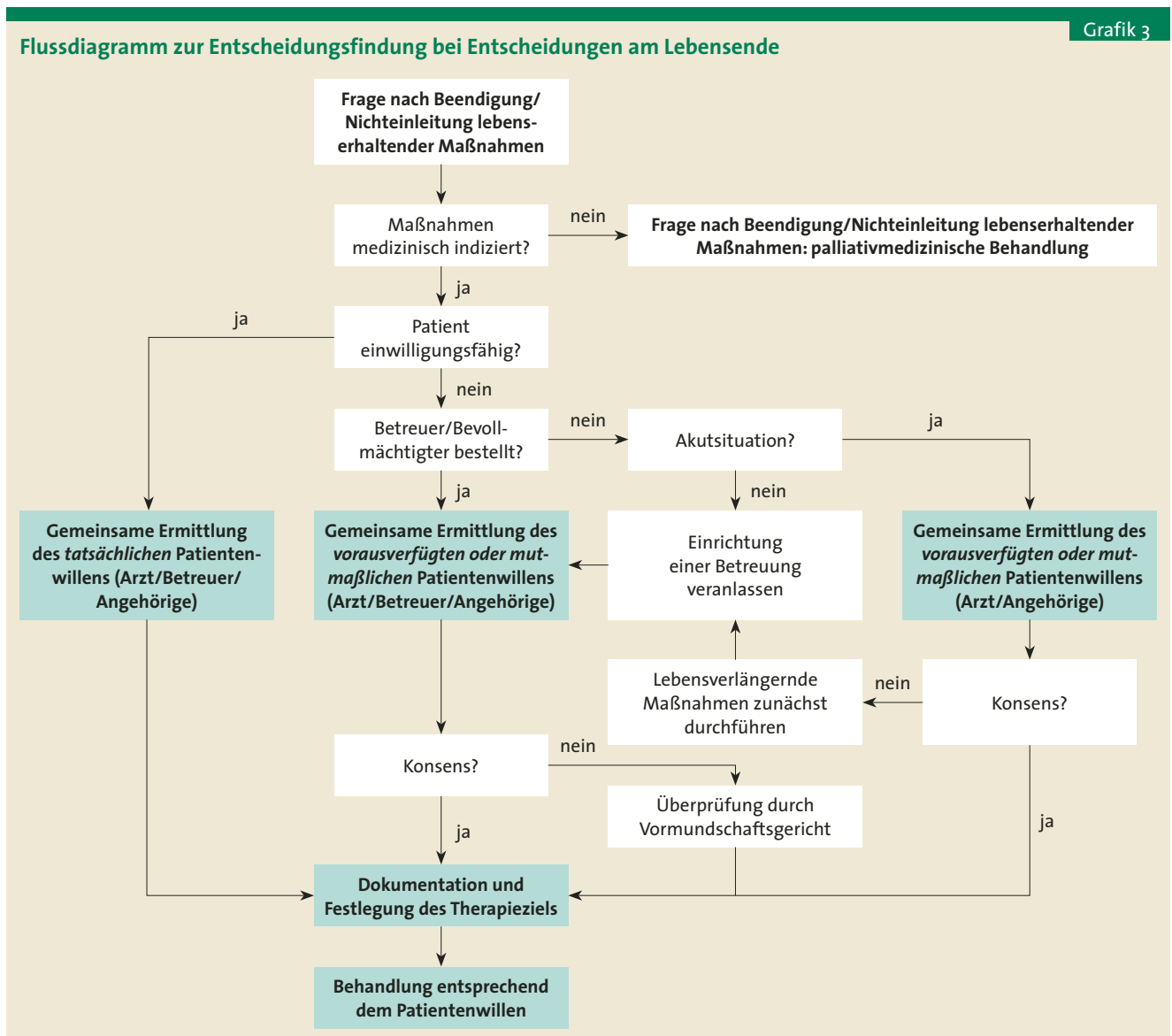
doch hin und wieder der Fall ist – der Patientenwille nicht direkt im Gespräch mit einem entscheidungsfähigen Patienten ermittelt werden kann, so muss nach der Gesetzgebung des Bundesgerichtshofes zunächst auf die Patientenverfügung und in einem weiteren Schritt auf den mutmaßlichen Patientenwillen zurückgegriffen werden (Grafik 2).

— Therapieziel Palliation

Wird nun aber ein bisheriges Therapieziel verworfen, so muss ein alternatives Therapieziel – in der Regel die Palliation – an dessen Stelle treten. Es ist zu betonen, dass dieser Denk- und Kommunikationsprozess durchaus immer wieder

Flussdiagramm zur Entscheidungsfindung bei Entscheidungen am Lebensende

Grafik 3





neu vollzogen werden sollte. So kann es etwa auch nach der Entscheidung eines Patienten mit Pankreaskarzinom gegen eine weitere Chemotherapie und für eine rein palliative Therapie im Einzelfall vorkommen, dass sich zum Beispiel durch eine effektive analgetische Therapie der Zustand des Patienten soweit verbessert, dass der Wunsch nach einer Chemotherapie erneut aufkommt und erfüllt werden kann. Palliativmedizin betrachtet sich insoweit nie als Einbahnstrasse, sondern als konsequente Ausrichtung an den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien in der letzten Lebensphase.

Wird das Therapieziel Lebensverlängerung zu Gunsten des Therapieziels Palliation verlassen, bedeutet das auch, dass lebenserhaltende Maßnahmen nicht mehr fortgeführt bzw. nicht mehr begonnen werden. Eine lebenserhaltende Maßnahme ist jede Form medizinischer Therapie, ohne die ein Patient in absehbarer Zeit sterben wird, nicht nur etwa die jeweils tumorspezifische Therapie. Je nachdem, welche lebenserhaltende Maßnahme beendet oder nicht mehr begonnen wird (Beatmung, Dialyse, Antibiotika, künstliche Ernährung/Flüssigkeitszufuhr etc.), können sich unterschiedliche palliativmedizinische, emotionale und moralische Schwierigkeiten ergeben. Vom juristischen Standpunkt aus wird dazwischen jedoch nicht differenziert: der Verzicht oder die Beendigung einer nicht mehr indizierten bzw. nicht mehr vom Patientenwillen getragenen lebenserhaltenden Maßnahme am Lebensende entspricht einem erlaubten und sogar gebotenen Sterbenlassen (früher auch als sog. „passive Sterbehilfe“ bezeichnet) [Bundesgerichtshof 1994].

Als organisatorische Hilfestellung können die „Empfehlungen zur Frage der Therapieziel-Änderung bei schwerstkranken Patienten und zum Umgang mit Patientenverfügungen“ des Klinikums der Universität München herangezogen werden, die schon von mehreren Krankenhäusern in Deutschland übernommen wurden. Sie sind im Internet verfügbar unter www.izp-muenchen.de. Das darin enthaltene Flussdiagramm zur Entscheidungsfindung, das sich in der klinischen Praxis bewährt hat, ist in Grafik 3 wiedergegeben.

Literatur:

1. Bickhardt J, Borasio GD, Dworzak H et al. Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter durch Vollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenverfügung. C.H. Beck und Bayerisches Staatsministerium der Justiz 2004.
2. Borasio GD. Selbstbestimmung im Dialog. Die Beratung über Patientenverfügungen als Ausdruck ärztlicher Fürsorge. In: Meier C, Borasio GD, Kutzer K (Hrsg.). Patientenverfügung. Ausdruck der Selbstbestimmung – Auftrag zur Fürsorge. Kohlhammer 2005; 148–156.
3. Bosbach W. Gruppenantrag zu Patientenverfügungen vorgestellt. 2007, <http://wobo.de/home/nachrichten/gruppenantrag-zu-patientenverfugung-vorgestellt> (18.03.2008).
4. Bundesärztekammer. Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. Deutsches Ärzteblatt 2007; 106 (13): A891–A896.
5. Bundesärztekammer. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbegleitung. Deutsches Ärzteblatt 2004; 101 (19): A-1298 / B-1076 / C-1040.
6. Bundesgerichtshof. Beschluss vom 13.09.1994. BGHSt 40, 257. 1994.
7. Bundesgerichtshof. Beschluss vom 17.03.2003. BGHZ 154, 205. 2003.
8. Deutscher Bundestag. Zwischenbericht der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ zu Patientenverfügungen. Drucksache 15/3700. 2004, <http://dip.bundestag.de/btd/15/037/1503700.pdf> (29.03.2008).
9. Kutzer K. Die Auseinandersetzung mit der aktiven Sterbehilfe. Zeitschrift für Rechtspolitik 2003; 209-212.
10. Lautrette A, Cirolini M, Ksibi H, Azoulay E. End-of-life family conferences: rooted in the evidence. Crit Care Med 2006; 34 (11 Suppl): S364-372.
11. Lipp V. Patientenverfügung und Lebensschutz. Zur Diskussion um eine gesetzliche Regelung der „Sterbehilfe“. Universitätsdrucke Göttingen. Universitätsverlag Göttingen 2005.
12. Murphy DJ, Burrows D, Santilli S et al. The influence of the probability of survival on patients' preferences regarding cardiopulmonary resuscitation. N Engl J Med 1994; 330: 545-549.
13. Sahn S, Will R, Hommel G. What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff. Support Care Cancer 2005; 13: 206-214.
14. Schröder C, Schmutzer G, Brähler E. Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung zu Aufklärungswunsch und Patientenverfügung bei unheilbarer Krankheit. Psychother Psychosom Med Psychol 2002; 52: 236-243.
15. Stiftung DH. Wie denken die Deutschen über Patientenverfügungen? 2005, http://www.hospize.de/ftp/tns_studie_05.pdf (18.03.2008).
16. Stünker J, Kauch M, Jochimsen L, Montag J. Entwurf eines 3. Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts. 2008, <http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/downloads/080306%20GE%20St++nker%20u.a.%20Patientenverf++gung.pdf> (18.03.2008).
17. Van Oorschot B, Hausmann C, Kohler N et al. Patienten als Partner in der letzten Lebensphase – Erste Ergebnisse und Perspektiven eines Modellvorhabens. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 2004; 47: 992-999.

Autoren:

Dr. med. Ralf Jox MA

Prof. Dr. med. Gian Domenico Borasio

Korrespondenzadresse:

Dr. med. Ralf Jox MA

Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin

Klinikum der Universität München

Marchioninstraße 15

D-81337 München

E-Mail: Ralf.jox@med.uni-muenchen.de

Für die Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie, Rehabilitation und Sozialmedizin der deutschen Krebsgesellschaft (ASORS).