



Deutsche Gesellschaft für
Ernährungsmedizin e. V.

DGEM

Frau
Bundesministerin Brigitte Zypries
Bundesministerium der Justiz
Mohrenstraße 37

10117 Berlin

28.01.2005

Stellungnahme zum Entwurf eines 3. Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechtes

Sehr geehrte Frau Bundesministerin,

haben Sie besten Dank für die Einladung an die Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin zur Stellungnahme zu oben angeführtem Gesetzesentwurf, der den Umgang mit Patientenverfügungen regeln soll. Die vorgesehenen Regelungen werden insbesondere auch für ärztliches Handeln im Zusammenhang mit ernährungstherapeutischen Maßnahmen Anwendung finden und wichtige Klärung bringen.

Die Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin hat in der Leitlinie *Enterale Ernährung*, die im Januar 2003 sowie in der Leitlinie *Enterale Ernährung in der Geriatrie*, die im August 2004 veröffentlicht wurde, ausführlich zu Fragen der Entscheidungsfindung für den Fall der Einwilligungsunfähigkeit des Patienten unter Einbeziehung der geltenden gesetzlichen Regelungen sowie des BGH-Urteils vom 17. März 2003 Stellung bezogen. Die DGEM hat sich also sehr ausführlich mit dieser Problematik unter Einbeziehung von Medizinethikern und Juristen unter der Federführung von Herrn Prof. Dr. Uwe Körner von der Charité in Berlin auseinandergesetzt. Gerne nehmen wir deshalb die Gelegenheit zu dieser Stellungnahme wahr, wobei sich die Stellungnahme der DGEM auf medizin-ethische und fachlich-medizinische Aspekte konzentriert.

I. Grundsätzlich zustimmende Bewertung, Vorschlag für erweiterte Begründung

Den Gesetzesentwurf sehen wir grundsätzlich als erforderlich an und befürworten die vorgesehenen Regelungen.

Präsidium:

Präsident: Prof. Dr. B. Koletzko
Universitätskinderklinik im
Dr. von Haunerschen Kinderspital
Lindwurmstr. 4
80337 München,
Tel.: (089) 5160 3967
Fax: (089) 5160 3336
Berthold.Koletzko@kk-i.med.uni-muenchen.de

1. Vizepräsident:

Prof. Dr. H. Lochs
UK Charité, Medizinische Klinik
mit Schwerpunkt Gastroenterologie,
Hepatologie und Endokrinologie,
Schumannstraße 20/21
10117 Berlin
Tel.: (030) 450 514 102
Fax: (030) 450 514 923
h.lochs@charite.de

2. Vizepräsident:

Prof. Dr. G. Kreymann
Medizinische Klinik und Poliklinik
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52
20251 Hamburg
Tel.: (040) 4280 32115
Fax: (040) 4280 39476
kreymann@uke.uni-hamburg.de

Sekretär:

Prof. Dr. A. Weimann
Klinik für Allgemein- und Visceralchirurgie
Städtisches Klinikum "St. Georg" Leipzig
Delitzscher Str. 141
04129 Leipzig
Tel.: (0341) 909 2200
Fax: (0341) 909 2234
Arved.Weimann@sanktgeorg.de

Schatzmeister:

PD Dr. M. Adolph
Klinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin
Eberhard-Karls-Universität Tübingen
Hoppe-Seyler-Str. 3
72076 Tübingen
Tel.: (05362) 727976
Fax: (05362) 728429
DGEM.Deutschland@t-online.de

Bankverbindung:

Deutsche Bank AG, Mainz,
BLZ 550 700 40, Konto-Nr. 112 391

In Bezug auf die in der Leitlinie *Enterale Ernährung* der DGEM von 2003 im Abschnitt *Ethische und rechtliche Aspekte* formulierten einschlägigen Positionen sehen wir uns in Übereinstimmung mit den Bestimmungen des Gesetzentwurfes.

Im Speziellen stimmen wir den Festlegungen zur Geltung und Befolgung einer Patientenverfügung im Entwurf des **§ 1901a** zu.

Wir möchten hier erwähnen, dass in der im Januar 2003 verabschiedeten DGEM-Leitlinie *Enterale Ernährung* gewissermaßen im Vorgriff auf Festlegungen des BGH-Urteils vom 17. März 2003 zur Verbindlichkeit einer Patientenverfügung formuliert wurde: "Wenn erkennbar ist, dass der Patient... die Chancen, Risiken und Konsequenzen dieser Ernährungstherapie und ihres Unterlassens verstanden hat, so ist dieser schriftlich vorliegenden Willensäußerung wie einem gegenwärtig bewusst geäußerten Willen zu folgen."

Wichtig erscheint uns auch die im **§1901a Abs. 2 Satz 1** enthaltene Klarstellung, dass der Patient in der Patientenverfügung seine „getroffene Entscheidung“ mitteilt. Damit wird festgehalten, dass dem behandelnden Arzt und ggf. anderen Personen in dem vom Patienten vorab entschiedenen Punkt keine Entscheidung über die anzuwendende oder zu unterlassende Behandlung obliegt. Der Arzt wird allerdings in Ausdeutung der Verfügung feststellen, ob die aktuelle Krankheitssituation der in der Entscheidung des Patienten gemeinten entspricht und wird dann im Rahmen der vom Patienten gewählten Behandlungsweise bestmöglich für dessen Lebenserhaltung bzw. Lebensqualität handeln.

Die Pflicht und das Recht des Arztes zur Ausdeutung der Patientenverfügung, vor allem unter dem Aspekt, wie weit die aktuelle Krankheitssituation der in der Patientenverfügung gemeinten entspricht, sollte unseres Erachtens in der Begründung festgehalten werden.

Zur Erläuterung möchten wir ein kurzes Beispiel geben: Ein Patient, der an einer schweren Lungenentzündung erkrankt ist, hat in einer Patientenverfügung festgelegt, dass er keine Intensivmedizinische Behandlung und somit auch keine künstliche Ernährung zur Lebensverlängerung möchte, ohne die Situation genauer zu definieren. Es obliegt dann den behandelnden Ärzten zu entscheiden, ob die Lungenentzündung als grundsätzlich heilbare Erkrankung mit dieser Patientenverfügung gemeint ist oder ob sich „lebensverlängernd“ lediglich auf eine Behandlung bezieht, die alternativlos bis zum Tod durchgeführt werden muss. Solche Situationen, in denen intensivmedizinische Therapiemaßnahmen und Ernährungstherapie zur Überbrückung einer vorübergehenden schweren Krankheit angewandt werden, sind oft für Patienten und deren Verwandte nicht gut einschätzbar, weswegen hier die Ausdeutung des Patientenwillens durch den Arzt verankert sein sollte. Dies wird auch im weiteren Text der Begründung deutlich, wo über den „tödlichen Verlauf“ einer Erkrankung gesprochen wird.

Die Aussage in **§1901a Abs. 2 Satz 2** zur Wertung des „tödlichen Verlaufs“ ist u.E. zutreffend und wichtig. Es kommt damit deutlich zum Ausdruck, dass ein Patient unabhängig von der Bewertung eines Krankheitsstadiums grundsätzlich berechtigt ist, über die Anwendung und Nichtanwendung einer Behandlung zu entscheiden.

Dazu ist auch anzumerken, dass „einen tödlichen Verlauf genommen haben“ kein Kriterium für eine rechtliche Unterscheidung zulässiger und unzulässiger Verfügung über lebenserhaltende Therapien ist. Denn erstens ist der tödliche Verlauf schon die notwendige Voraussetzung, um von lebenserhaltender Therapie zu sprechen, d.h. einer Therapie, ohne die eine bestimmte Erkrankung oder Verletzung unmittelbar zum Tode führt. Und zweitens wäre „einen tödlichen Verlauf genommen haben“ kein hinreichend klar abgrenzbares Kriterium für rechtliche Unterscheidungen: Zum einen beginnt der tödliche Verlauf bei einer unheilbar zum Tode führenden Krankheit (wie ALS) schon mit deren ersten Anzeichen. Bei anderen Erkrankungen stößt die Therapie in fortgeschrittenem Stadium an Grenzen, wo die Chance der Heilbarkeit verloren ist und – sofern die Krankheit Vitalfunktionen betrifft – der tödliche Verlauf beginnt,

wengleich auch hier durch medizinische Behandlung eine relativ lange Lebenszeit mit erträglicher Lebensqualität ggf. noch möglich ist. Und schließlich kann jede prinzipiell heilbare Erkrankung, wie die berühmte Lungenentzündung, einen tödlichen Verlauf nehmen und als Sterbenskrankheit fungieren.

Für die Ernährung/Ernährungstherapie erscheint uns hier eine Differenzierung erforderlich, da der unausweichlich oder alternativlos tödliche Verlauf einer Krankheit alleine durch das Weglassen von Ernährungs-(therapie) bedingt sein kann. Dies trifft zum Beispiel auf Wachkomapatienten zu, die ohne Ernährungstherapie sterben, während sie mit Ernährungstherapie weiterleben können und in manchen Fällen auch aus dem Koma wieder erwachen. Ein weiteres Beispiel sind Patienten mit Schluckstörungen anderer Ursache wie Schlaganfall etc., die nicht tödlich verlaufen müssen, jedoch ohne Ernährungstherapie ausweglos zum Tod durch Verhungern führen.

Auch hier erscheint uns die Verankerung der Ausdeutung des Patientenwillens durch den Arzt wesentlich. Die Unterscheidung zwischen Ernährung als Grundbedürfnis und Ernährung als Therapie (s.u.) sollte hier ebenfalls erwähnt werden, da bei an sich nur durch die Mangelernährung tödlichen Erkrankungen die Ernährung teilweise als Grundbedürfnis (s.u.) zu sehen ist.

Auch der in **§ 1904 Absatz 3** erfolgten Beschränkung des Erfordernisses einer vormundschaftsgerichtlichen Genehmigung auf die Fälle, in denen Arzt und Betreuer keinen Konsens über die dem Willen und Wohl eines Patienten entsprechende Behandlungsentscheidung finden, stimmen wir zu. Mit der vorgesehenen Regelung ist das vormundschaftsgerichtliche Genehmigungserfordernis auf die tatsächlichen Problemfälle konzentriert, bei denen die richterliche Entscheidung ein wirklich hilfreiches Erfordernis darstellt. In der 2003 publizierte Leitlinie haben wir in Übereinstimmung mit den Aussagen des vorliegenden Entwurfs als Stellungnahme formuliert: "Das Vormundschaftsgericht ist nur in Zweifelsfällen anzurufen, in denen... keine sicheren Anhaltspunkte für den mutmaßlichen Willen des Patienten ermittelt werden konnten. Entbehrlich ist die richterliche Genehmigung insbesondere:

1. wenn unter sämtlichen Beteiligten Einigkeit über den klar ermittelbaren Patientenwillen besteht und
2. in den Fällen, wo der Sterbeprozess schon unmittelbar eingesetzt hat."

Wir begrüßen auch die im **§ 1904 Absatz 4** erfolgte faktische Aufhebung der mit dem Absatz 2 von 1998 eingeführten Unterstellung auch des Bevollmächtigten unter das vormundschaftsgerichtliche Genehmigungserfordernis. Eine dem Bevollmächtigten gleichermaßen wie dem gerichtlich bestellten Betreuer auferlegte vormundschaftsgerichtliche Genehmigungspflicht würde die besondere Vertrauens tiefe und Verlässlichkeitserwartung missachten, die der Vollmachtgeber in die von ihm ganz persönlich erwählte und bevollmächtigte Person setzt.

II. Anregung für Klarstellungen

1. "§1901a führt die Patientenverfügung als Rechtsinstitut in das Betreuungsrecht ein." – Das lässt beim Nichtjuristen Fragen aufkommen: Mit der Patientenverfügung wendet sich eine Person für den Fall ihrer Willensunfähigkeit vorausbestimmend an den Arzt, dass dieser in einer bestimmten gesundheitlichen Situation bestimmte medizinische Maßnahmen anwendet oder nicht anwendet. Im Gesetzentwurf ist nun die Geltung und Befolgung der Patientenverfügung ausschließlich im Bezug auf Betreuer und Bevollmächtigte bestimmt, die jeweils als vermittelnde Interpreten für die Verwirklichung des Patientenwillens gegenüber dem Arzt auftreten.

Bleiben also Ärzte auf berufsständische Regeln und allgemeines Zivilrecht verwiesen? Oder entfalten die Paragraphen des 3. Betreuungsrechtsänderungsgesetzes analoge Normgeltun-

gen für Ärzte? Bedürfte es nicht primär einer grundlegenden, generellen Bestimmung über die Geltung einer Patientenverfügung und deren Befolgung durch den Arzt?

Wir befürworten hier eine Klarstellung, die auch den Arzt als Adressaten der Patientenverfügung nennt und ihm gleichzeitig die Pflicht zur sachgerechten Ausdeutung gemäss den medizinischen Befunden überträgt.

2. Ernährungstherapie und Ernährung als Grundbedürfnis

Atmung, Ernährung und Ausscheidung gelten als Grundbedürfnisse, die das physische, psychische, soziale Befinden des menschlichen Individuums grundlegend prägen. Neben der Gewährleistung des physiologischen Funktionierens des Organismus durch die Zuführung von Nährstoffen ist die menschliche Nahrungsaufnahme auch eine ganzheitlich subjektive Lebenswahrnehmung und Lebensäußerung und ein Medium psychosozialer Kommunikation.

Während in der Vergangenheit mit einer generellen Subsummierung jeglicher Ernährungsmaßnahmen unter den Begriff einer „unverzichtbaren Erfüllung des Grundbedürfnisses“ die Ernährung außer Diskussion gestellt wurde, wird dies heute differenzierter gesehen und auch ein Unterlassen oder Beenden der Ernährungstherapie in bestimmten Situationen als ethisch vertretbar und sinnvoll gesehen. Dazu ist jedoch die Unterscheidung von Ernährung als Grundbedürfnis und Ernährung als Therapie notwendig.

Bei medizinischen Ernährungsmaßnahmen, die eine mangelhafte Nährstoffzufuhr im Rahmen einer noch selbständigen, ggf. durch Pflegepersonen mittels Füttern unterstützten oralen Nahrungsaufnahme beheben sollen (Supplemente), steht der Aspekt der Erfüllung des Ernährungsgrundbedürfnisses im Vordergrund. Auch bei überwiegendem Anteil der Nährstoffzufuhr durch Therapiemaßnahmen (Magensonde, Venenkatheter) bleibt der Gesichtspunkt dieses Grundbedürfnisses so lange relevant, wie die kranke Person über irgendeine Kommunikationsfähigkeit verfügt und soweit sie in irgendeiner Weise subjektiven Nahrungsgenuss realisieren kann und will. Um eine allein therapeutische Maßnahme handelt es sich dann, wenn bei einer willenlos gewordenen Person die Ernährung ausschließlich und prognostisch alternativlos über eine Sonde oder die Vene erfolgt.

Es kann also prinzipiell keine klare Trennung einerseits therapeutischer und andererseits grundbedürfniserfüllender Ernährungsmaßnahmen geben. Die mit einem bestimmten medizinisch definierten Behandlungsziel erfolgenden Ernährungsmaßnahmen dienen zugleich mehr oder weniger auch dem Aspekt der „Grundbedürfniserfüllung“.

International wurde in der medizinischen Wissenschaft und Praxis insbesondere in den 1990er Jahren der Streit um die differente ethische Bewertung medizinischer Ernährungsmaßnahmen als ärztlich indizierte Therapie oder (unverzichtbare) Erfüllung eines Grundbedürfnis ausgetragen. Diese Frage ist seit längerem in dem Sinne geklärt, dass medizinische Ernährungsmaßnahmen wie enterale Sondenernährung und intravenöse Ernährung als Therapie gelten und insofern hinsichtlich Indikationsstellung für Einleitung und Beendigung anderen Therapieformen gleichgestellt sind. Diese Auffassung scheint durchgängig in der Rechtsprechung vertreten zu werden und ist schon seit den 1980er Jahren insbesondere durch gerichtliche Entscheidungen in den USA und in Großbritannien bestätigt.

Das einer Patientenverfügung gemäße Beenden einer lebenserhaltenden Ernährungstherapie ist dann eine grundsätzlich zulässige und gebotene „passive Sterbehilfe“.

Praktische Erfahrung und Studien besagen auch, dass im Sterben, wenn dieses sich – im Unterschied zum plötzlichen Herztod oder Hirntod – als Versiegen der physiologischen Funktionen über Wochen und Tage vollzieht, eine zuvor als lebenserhaltend indizierte Behandlung nicht nur unwirksam wird, sondern direkt zur Fehlbehandlung werden kann, die den Sterbenden belastet

So muss auch die Indikation zur Nährstoff- und Flüssigkeitszufuhr, bei Einsetzen der Sterbephase kritisch hinterfragt und die Maßnahme gegebenenfalls eingestellt werden.

Sehr geehrte Frau Ministerin,

Wir hoffen, dass unsere Kommentare für die Gesetzesänderung hilfreich sind und wünschen Ihnen für die Realisierung des Gesetzesvorhabens Erfolg.

Gern stehen wir zu weiteren Auskünften oder für die Teilnahme an einer eventuellen Anhörung zur Verfügung.

Prof. Dr. Herbert Lochs
Medizinische Klinik mit Schwerpunkt
Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie
Charité Universitätsmedizin Berlin
Campus Mitte

1. Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft
für Ernährungsmedizin e. V. (DGEM)

Prof. Dr. Uwe Körner
Charité Universitätsmedizin Berlin
Campus Mitte