

Die Anfänge der Patientenverfügung in Deutschland

Als die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) 1981 ihren Mitgliedern erstmals Patientenverfügungen anbot, konnte sie anknüpfen an bereits bestehende Initiativen und Vorarbeiten. Die Idee einer schriftlichen Willenserklärung zur Absicherung des Rechts auf ein menschenwürdiges und selbst bestimmtes Sterben hatte in Deutschland bereits Fuß gefasst. Zugrunde lag der Gedanke, sich gegen eine sinnlos gewordene und nur der Verlängerung des Leidens dienende Lebensverlängerung im Sterben möglichst frühzeitig zu schützen. Dieser Gedanke kam in Deutschland etwa in den siebziger Jahren auf. Es gab verschiedene Vorläufer und Modelle aus dem In- und Ausland – und natürlich Fallgeschichten wie z. B die von Karen Ann Quinlan.

Die wertvollen Arbeiten maßgeblicher Vordenker wie etwa der „Initiative für humanes Sterben nach Wunsch der Sterbenden“ und des Juristen Professor Wilhelm Uhlenbruck sollen in diesem Beitrag gewürdigt werden. Sie zeigen, dass die Patientenverfügung (der Begriff setzte sich schließlich durch, Synonyme: Patiententestament (1), Patientenbrief, Patientenschutzbrief, Arztbrief, Euthanasie-Testament, Verfügung an Ärzte etc.) nicht die geistige Leistung einer Einzelperson ist. Es ist vielmehr dem Engagement von vielen zu danken, dass sich die Idee des humanen Sterbens – gerade auch durch den vorweg genommenen Verzicht auf eine unangemessene Intensivtherapie am Lebensende – auch bei uns durchsetzen konnte. Heutzutage kann über die Bedeutung einer solchen Willensverfügung kein Zweifel mehr bestehen, auch wenn es nach wie vor an verbindlichen, auch mit dem Namen „Patientenverfügung“ gesetzlich verankerten Regelungen in Deutschland mangelt. Ein solches Gesetz wäre auch deshalb hilfreich, weil damit auch allen juristisch nicht einschlägig Gebildeten – insbesondere Ärzten und Pflegekräften – die Bedeutung des verfassungsrechtlich verbürgten Selbstbestimmungsrechts unmittelbar einsichtig gemacht werden könnte.

Sterbehilfe-Initiative in Nürnberg

Am 1. Dezember 1976 erschienen in der Nürnberger Tagespresse Inserate unter dem Titel „Für das Recht, human zu sterben?“ Es handelte sich dabei um einen Aufruf zur Unterstützung der „Initiative für humanes Sterben nach Wunsch der Sterbenden“. Die Initiative wandte sich an „alle demokratischen Bürgerinnen und Bürger, die von der Notwendigkeit überzeugt sind, heute die gesetzliche Regelung eines menschenwürdigen Sterbens gegen die unmenschlich ausufernde Anwendung medizinischer Techniken durchzusetzen“. (2) So heißt es in dem Aufruf:

„Nicht länger dürfen in den Krankenhäusern (Intensivstationen!) die auf den Tod erkrankten Menschen ohne ihre Einwilligung zu einem ‚Sterben auf Raten‘ verurteilt werden. Die gnadenlose Apparatur der rein technischen Lebensverlängerung ist auf Wunsch jedes Betroffenen auszuschalten. Nicht länger darf durch sie der erlösende Tod nur noch hinausgezögert und somit das Menschenrecht auf einen schmerzlosen und menschenwürdigen Tod verletzt werden. ...“

Die Initiative berief sich auf den sterbenden Bundespräsidenten a. D. Dr. Gustav Heinemann (1899-1976), der offenbar für sich die Abschaltung sterbeverzögernder Apparate hatte durchsetzen können:

„Nach seinem Vorbild ist das gleiche Recht auf einen menschenwürdigen Tod – durch eine Gesetzesinitiative – für alle zu garantieren. Mit einem erst dann möglichen ‚Testament der Lebenden‘ können dann alle Bürgerinnen und Bürger, die es wünschen, dafür vorsorgen: Im Falle eines entsprechenden Leidens wird ihr schmerzhafter Tod nach ihrem Wunsch in einem humanen Sterben erleichtert oder beschleunigt (internationaler Ausdruck: Euthanasie, griech., Todesbehagen). Es handelt sich also hier nur um das minimale Ausmaß der Euthanasie, nicht um irgendeine umfangreichere – diskutabel oder indiskutabel – Euthanasie.“ (3)

„Die Zustimmung zu dem Aufruf war überwältigend“, schreibt das Medium „Trotz alledem“. (4) „Rund 1.000 Leser/innen, vorwiegend ältere Menschen, vertraten in ihren Zuschriften eine positive Meinung zu dem Euthanasie-Anliegen heute.“ (Die Initiatoren stellten übrigens im Vorwort zur 2. Auflage der Broschüre „Euthanasie heute“ ausdrücklich klar, dass sie mit dem Begriff Euthanasie „das Recht auf humane Sterbehilfe“ verbinden und ‚Tötung auf Verlangen‘ durch die Worte ‚Beihilfe zum Freitod auf eigenen Wunsch‘ ersetzt sehen wollen“.) Dem als Frage formulierten Anzeigenauftrag wurde auch in Form von Spenden zugestimmt, die es der Initiative bzw. dem hier federführend tätigen Bund für Geistesfreiheit (bfg Bayern) ermöglichte, aktiv zu werden.

„Living Will“-Erklärungen aus den USA

In den USA gab es bereits so genannte „Living Will“-Erklärungen (5), mit denen eine Weiterbehandlung im aussichtslosen Krankheitsfall untersagt wurde. Sie beeinflussten deutsche Überlegungen, das Selbstbestimmungsrecht am Lebensende zu sichern. Nach dem Vorbild des US-amerikanischen „Living Will“ sollten massenweise Vorsorgeformulare, angepasst an deutsche Verhältnisse, verbreitet werden. Ende 1978 konnte die „Verfügung an Ärzte“ 100.000 Mal gedruckt werden, eine Willenserklärung, die eine künstliche Lebensverlängerung unter bestimmten Umständen untersagte:

„Der Tod gehört zur Wirklichkeit wie die Geburt.“, heißt es darin, und: „Ich fürchte ihn nicht so sehr wie die Menschenunwürdigkeit hoffnungslosen Schmerzes und Dahinsiehens. So wie ich für das Recht auf menschenwürdiges Leben und gegen den durch andere verordneten Tod bin, so bin ich auch für das zugehörige Recht jedes Menschen auf seinen eigenen Tod, auf ein menschenwürdiges Sterben.“ (6)

Die Initiative nennt in der Verfügung auch die Quellen von Texten, die sie für die „Verfügung an Ärzte“ ausgewertet hat: Neben der schon erwähnten „Living Will“-Erklärung griffen die Autoren auch auf den „Natural Death Act“ des US-Bundesstaates Kalifornien zurück. „Der kalifornische Natural Death Act von 1976 war das erste einzelstaatliche Gesetz zur Regelung von Living Wills.“ (7)

Die „Initiative für humanes Sterben nach Wunsch der Sterbenden“ mündete schließlich in die 1980 gegründete DGHS. Sie stellte ihren Mitgliedern zunächst „Patiententestamente (‚Verfügung an Ärzte‘)“ zur Verfügung, wie es in einem Infoblatt hieß. Frühe Patientenverfügungen veröffentlichte die DGHS 1983 (Copyright: 1981) im Buch „Glückliches Leben. Würdiger Tod“ von Prof. Dr. Christiaan Barnard. ...

Prof. Dr. Wilhelm Uhlenbruck

Maßgebliche Vorüberlegungen und Textpassagen aus dem deutschen Sprachraum, die auch in den späteren Patientenschutzbrief (8) der DGHS einfließen (den Ausdruck „Schutzbrief“ kannte man aus dem Straßenverkehr, vom ADAC), lieferten auch Johannes Schwardtländer und vor allem Professor Wilhelm Uhlenbruck. Der Jurist hatte sich u. a. aufgrund persönlicher Erfahrungen schon in den frühen siebziger Jahren mit diesem Themenkreis beschäftigt. Sein „Patientenbrief“ erschien erstmals 1978 in einem Beitrag für eine Juristenzeitschrift. Dazu der Verleger Klaus Vahle: „Als ich im Jahre 1978 in der juristischen Fachzeitschrift ‚Neue Juristische Wochenschrift‘ den Beitrag von Herrn Dr. jur. Wilhelm Uhlenbruck (Köln) über den von ihm entwickelten ‚Patientenbrief‘ las, war ich für das Thema sensibilisiert: meine Mutter hatte Krebs. Ich war von der Idee Uhlenbrucks begeistert; sofort fasste ich den Entschluss, sie aufzugreifen. Der Vorschlag sollte aus der Fachdiskussion in die Praxis gelangen! Es entstand eine etwas vereinfachte Fassung und wir nannten den Patientenbrief ‚Patiententestament‘, um die Nähe zum Tod zu betonen, in der er wirksam wird.“ (9)

Gemeinsam mit Vahle erschien 1983 das Buch „Sterbehilfe und Patienten-Testament“. Auch Uhlenbruck verstand sich damals keineswegs als Pionier, denn er schrieb darin: „Das von mir im Jahre 1972 aufgrund persönlicher Erfahrungen und mitgeteilter Patientenschicksale entwickelte Patiententestament ist nichts neues.“ (10) Er weist auf ausländische Vorläufer und den Living Will hin, über den etwa Louis Kutner bei A. Eser mitgeteilt habe. Diese Vorläufer ließen sich aber nicht unbedingt auf deutsche Verhältnisse übertragen.

Der zunächst auf Insolvenzrecht spezialisierte Jurist machte sich mit einer ganzen Reihe von Veröffentlichungen zum Experten auch für Medizinrecht und medizinethische Entscheidungen am Lebensende (11). Bereits von 1974 an thematisierte er das Recht von Patienten auf einen menschenwürdigen Tod – Überlegungen, die in den „Patientenbrief“ mündeten. Er sollte dazu dienen, den Kranken vor Fremdbestimmung zu schützen und zwar auch und gerade dann, wenn der Betroffene sich aktuell nicht mehr äußern konnte. Professor Uhlenbruck ist daher gewissermaßen der Vater der Patientenverfügung für Deutschland. Er hat konkrete Vorschläge entworfen, wie dem Willen des Patienten Rechnung getragen werden kann. Dennoch war Uhlenbruck nie ein unkritischer Verfechter dieses Instruments. Er sah dessen Grenzen und Schwächen – die Willensverfügung bedarf immer der Interpretation –, die keine noch so ausgefeilte gesetzliche Regelung vollständig beheben kann. Deshalb betonte er früh die Notwendigkeit, einen Bevollmächtigten zu bestimmen, der dann im Interesse des äußerungsunfähig gewordenen Patienten tätig werden würde. Uhlenbruck ist seit 1996 Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS). (12)

Tatsächlich hatten es die Willensverfügungen in Deutschland schwer, sich durchzusetzen. Noch 1992 schrieb Uhlenbruck eine Bestandsaufnahme, die sich im Jahre 2006 teils bedrückend aktuell liest, denn die Argumente von Hardlinern, mit denen das Selbstbestimmungsrecht des Patienten ausgehebelt werden soll, sind damals wie heute dieselben:

„Auch die Problematik des Patienten-Testaments hat man in Deutschland bislang nicht in den Griff bekommen. Der Wirksamkeit von Patienten-Testamenten wird u. a. entgegengehalten, der sterbende Mensch wolle alle medizinischen Maßnahmen, auch wenn sie mit Schmerzen verbunden seien. Der Patient sei im übrigen nicht aufgeklärt. Bei Abfassung des Testaments wisse er noch nicht, woran er letztlich sterbe. Aufgeweckt und aufgeklärt

...

könne er möglicherweise anders entscheiden wollen. Schließlich wird argumentiert, jeder, der sterben wolle, sei ein Suizident. Sein Wille sei, da pathologisch, nicht zu respektieren.“
(13)

So hat sich seit etwa 1976 der Gedanke der Selbstbestimmung am Lebensende mit Hilfe von Patientenverfügungen peu à peu auch in Deutschland verbreitet – Dank einzelner engagierter Vordenker und etlicher, die auf diesem Gedankengut dann weiter aufgebaut haben.

de

Anmerkungen

- (1) Der Begriff Patienten„testament“ wurde in der Frühzeit verwendet. Er empfiehlt sich aber nicht, da sich „Testament“ auf den Tod, also die Zeit nach dem Leben bezieht (vgl. Vermögenstestament). Dagegen beinhaltet Patientenverfügung Regelungen für die Zeit vor dem Tod, denn das Sterben gehört zum Leben.
- (2) „Euthanasie heute. Für das Recht, human zu sterben?“ Eine Dokumentation. Herausgegeben von der „Initiative für humanes Sterben nach Wunsch der Sterbenden, 1978, 2. Aufl. 1979, S. 3
- (3) a.a.O., S. 5
- (4) Trotz alledem, Sonderdruck Nr. 01/05
- (5) Der Begriff „Living Will“ wurde laut Professor Uhlenbruck (vgl. Anm. 11, 1992, S. 15) in den USA erstmals 1967 von Dr. Louis Kutner benutzt. Darin verweigert ein geschäftsfähiger Verfasser seine Zustimmung zu außergewöhnlichen lebensverlängernden (im Gegensatz zu lebensrettenden) Maßnahmen auch und gerade für den Fall seiner Entscheidungsunfähigkeit. Voraussetzung ist das Vorliegen einer irreversiblen unheilbaren Krankheit und die aktuelle Unfähigkeit, einer lebensverlängernden Behandlung zuzustimmen oder sie abzulehnen. „Wegen der Interpretationsfragen setzt sich in der amerikanischen Rechtsliteratur immer mehr die Meinung durch, dass die Living-Will-Gesetzgebung nicht genügte, um einen ausreichenden Schutz der Patientenrechte zu gewährleisten“. Es kam dann im weiteren Verlauf zur Etablierung einer Vertretungsfunktion in Gesundheitsangelegenheiten, rechtlich etabliert als „Durable Power of Attorney in Health Care Decision Act“.
- (6) „Verfügung an Ärzte“. „Vorbereitet von der ‚Initiative für humanes Sterben nach Wunsch der Sterbenden‘, September 1978. Federführend (und verantwortlich im Sinne des Pressegesetzes): Bund für Geistesfreiheit (bfG), Karl-Bröger-Straße 13, 8500 Nürnberg...“
Für diese „Verfügung an Ärzte“ wurden verschiedene Quellen auch aus dem Ausland verwertet, die die Verfasser angegeben haben: „A living will“ des „Concern for Dying an Educational Council“, New York; „Natural Death Act“ – „Gesetz über das natürliche Sterben“ – des Bundesstaates Kalifornien, USA, vom 30. September 1976; juristischer Teil des Buches „Der Mensch und sein Tod“, herausgegeben von Johannes Schwarztländer, Verlag Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 1976; Patienten-Brief bzw. Patienten-Testament des Richters Dr. Wilhelm Uhlenbruck.“
- (7) Wilhelm Uhlenbruck: Selbstbestimmung im Vorfeld des Sterbens – rechtliche und medizinische Aspekte. Heft 77, Medizinethische Materialien, Zentrum für Medizinische Ethik. Bochum 1992, S. 15
- (8) Die Patientenschutzmappe der DGHS enthält den Patientenschutzbrief mit Patienten-

...

verfügung, Betreuungsverfügung und Vorsorgevollmacht zur Heilbehandlung, ferner Hilfen und Anregungen zur eigenen Willensbildung im Krankheitsfall, Hinweise zur Rechtslage, das Organspendezertifikat der DGHS und die Freitodverfügung.

(9) Uhlenbruck/Rollin: Sterbehilfe und Patienten-Testament. Verlag Klaus Vahle, Berlin 1983, S. 1

(10) a.a.O., S. 71

(11) Veröffentlichungen von Professor Wilhelm Uhlenbruck zum hier besprochenen Themenkreis:

- Der Rechtsanspruch des Patienten auf einen menschenwürdigen Tod. Therapie der Gegenwart 1974, S. 127 ff.
- Der Patientenbrief – die privatautonome Gestaltung des Rechtes auf einen menschenwürdigen Tod. In: NJW 1978, Heft 12, S. 566 - 570; zugleich abgedruckt in Eid, Volker/ Frey, Rudolf: Sterbehilfe oder wie weit reicht die ärztliche Behandlungspflicht? Mainz 1978, S. 176 ff.
- Zur rechtlichen Verbindlichkeit eines sogenannten Patiententestamentes. Therapie der Gegenwart 119, 1980, S. 1374 - 1393
- Recht auf den eigenen Tod. ZRP 1986, S. 209 ff.
- Selbstbestimmung im Vorfeld des Sterbens – rechtliche und medizinische Aspekte. Heft 77, Medizinethische Materialien, Zentrum für Medizinische Ethik. Bochum 1992
- (mit Marion Rollin) Sterbehilfe und Patiententestament. Berlin 1993 (mit Formularabdruck S. 131 f.)
- Uhlenbruck, Wilhelm: Entmündigung des Patienten durch das Betreuungsrechtsänderungsgesetz. HLS 1/1999
- Uhlenbruck, Wilhelm: (mit Adolf Laufs, Herausgeber und Mitautor): Handbuch des Arztrechts. 3. Aufl. München 2003

(12) Vgl. „Professor Uhlenbruck sei Dank“, in: Humanes Leben – Humanes Sterben, 2/2006, S. 52.

(13) 1992, a.a.O., S. 17

Verfügung an Ärzte

Deutsche Gesellsch.
f. humanes Sterben e.V.

Vorbereitet von der „Initiative für humanes Sterben nach Wunsch der Sterbenden“, September 1978

Federführend (und verantwortlich im Sinne des Pressegesetzes): Bund für Geistesfreiheit (bfg), Karl-Brüger-Straße 13, 8500 Nürnberg, Telefon (0911) 44 16 20, Postscheckkonto Nürnberg 650 91-856, Stadtparkassenkonto Nürnberg 1 031 937.

Druck: Buchdruckerei Georg Plettner, Sophienstraße 6, 8500 Nürnberg.

(Quellenangabe: Es wurden Texte ausgewertet aus: „A Living Will“ des „Concern for Dying-an Educational Council“, New York; „Natural Death Act“ → „Gesetz über das natürliche Sterben“ – des Bundesstaates Kalifornien, USA, vom 30. September 1976; juristischer Teil des Buches „Der Mensch und sein Tod“, herausgegeben von Johannes Schwardtländer, Verlag Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 1976; Patienten-Brief bzw. Patienten-Testament des Richters Dr. Wilhelm Uhlenbruck.)
