

<https://doi.org/10.1007/s00350-020-5507-1>

# Vorausplanung und Patientenvertreter

**Volker Lipp**

## 1. Einführung

Die Vorausplanung für eine künftige Behandlung ist als solche nicht neu. Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten werden in Deutschland viel genutzt. Neu ist vor allem, dass das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG)<sup>1</sup> in § 132g SGB V eine Finanzierungsmöglichkeit im Rahmen der GKV eröffnet. Die Voraussetzungen der Finanzierung wurden durch eine Vereinbarung der Spitzenverbände<sup>2</sup> näher konkretisiert.

Aufgabe und Bedeutung des Patientenvertreters im Kontext der Vorausplanung sind hierbei jedoch nur unzureichend beachtet worden<sup>3</sup>. Im Folgenden wird daher zunächst kurz an die rechtlichen Grundlagen der ärztlichen Behandlung am Lebensende erinnert (2.). Auf dieser Grundlage werden die Aufgabe des Patientenvertreters (3.) und Bedeutung der Patientenverfügung und andere vorsorglichen Willensbekundungen (4.) behandelt. Das erlaubt es dann, die Aufgabe und Bedeutung des Patientenvertreters für die vorausschauende Behandlungsplanung zu erläutern (5.). Abschließend werden die Ergebnisse zusammengefasst (6.).

## 2. Rechtliche Grundlagen der Behandlung von Schwerstkranken und Sterbenden

Für die ärztliche Behandlung eines Menschen am Ende seines Lebens gilt im Grundsatz dasselbe wie für jede andere ärztliche Behandlung. Rechte und Pflichten des Arztes zur Behandlung ergeben sich primär aus dem Behandlungsvertrag mit dem Patienten (§ 630a BGB). Der Behandlungsvertrag bildet die notwendige Grundlage für eine ärztliche Behandlung und legt insbesondere das im konkreten Fall verfolgte Ziel der Behandlung fest<sup>4</sup>.

Die Übernahme der Behandlung rechtfertigt jedoch nicht bereits alle Maßnahmen, die ein Arzt zur Erreichung des Behandlungsziels als medizinisch geboten erachtet. Jede einzelne ärztliche Maßnahme, die im Rahmen des Behandlungsvertrages durchgeführt wird, muss darüber hinaus gesondert rechtlich legitimiert sein: Sie muss zur Erreichung des Behandlungsziels medizinisch indiziert sein (vgl. § 1901b Abs. 1 S. 1 BGB), von der Einwilligung des aufgeklärten Patienten getragen (§ 630d Abs. 1 S. 1 BGB) und lege artis durchgeführt werden (§ 630a Abs. 2 BGB)<sup>5</sup>.

Daraus folgt zwingend, dass nicht der Verzicht, sondern die Aufnahme der Behandlung, nicht der Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen, sondern ihre weitere Durchführung der Legitimation durch Behandlungsvertrag und dem vereinbarten Behandlungsziel sowie durch Indikation und Einwilligung bedürfen<sup>6</sup>. Auch eine lebensverlängernde Maßnahme ist demnach nur zulässig, wenn und solange sie zur Erreichung des mit dem Patienten vereinbarten Behandlungsziels medizinisch indiziert ist und ihr der gehörig aufgeklärte Patient zustimmt. Behandelt ein Arzt seinen Patienten, obwohl diese Legitimationsvoraussetzungen im konkreten Fall fehlen, ver-

letzt er zum einen seine Pflichten aus dem Behandlungsvertrag und begeht zum anderen eine Körperverletzung.

Bei der Behandlung schwer kranker und sterbender Patienten ist es Aufgabe des Arztes, im eben dargestellten rechtlichen Rahmen Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen<sup>7</sup>. Lebenserhaltung ist daher weder die einzige noch die vorrangige Aufgabe des Arztes bei der Behandlung am Lebensende. Es gibt vielmehr Situationen, in denen eine in anderen Fällen angemessene Diagnostik und Therapie nicht mehr angezeigt und stattdessen die Begrenzung der Behandlung und die palliativmedizinische Versorgung des Patienten geboten sind<sup>8</sup>.

Verändert oder verschlechtert sich der Zustand des Patienten, schreitet die Erkrankung fort oder kommt eine sekundäre Erkrankung hinzu oder gibt es neue diagnostische oder therapeutische Erkenntnisse, muss der Arzt jeweils prüfen, ob die geplante oder bereits begonnene Maßnahme auch angesichts der neuen Situation weiterhin indiziert ist oder ob nunmehr ein anderer Behandlungsweg eingeschlagen werden sollte. Möglicherweise stellen die neue Situation und die neuen Erkenntnisse sogar das ursprünglich festgelegte Behandlungsziel infrage, weil es nun nicht mehr oder nur noch mit einer geringen Wahrscheinlichkeit erreichbar erscheint. In jedem Fall hat der Arzt die neue Situation mit dem Patienten zu besprechen, damit dieser in eine alternative Maßnahme einwilligt oder gegebenenfalls das Behandlungsziel im Rahmen des Behandlungsvertrages gemeinsam geändert werden kann<sup>9</sup>.

- 1) Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland v. 1.12.2015, in Kraft getreten zum 8.12.2015, BGBl. I S. 2114.
- 2) Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase v. 13.12.2017 (abrufbar unter [https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz\\_und\\_palliativversorgung/letzte\\_lebensphase/gesundheitsliche\\_versorgungsplanung.jsp](https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/letzte_lebensphase/gesundheitsliche_versorgungsplanung.jsp), Zugriff am 16.3.2018).
- 3) Vgl. dazu etwa Lipp, Zeitschrift für medizinische Ethik 64 (2018), 251, 255 ff.
- 4) Lipp, in: Laufs/Katzenmeier/Lipp, Arztrecht, 7. Aufl. 2015, Kap. III, Rdnrn. 2, 34, Kap. VI., Rdnr. 93.
- 5) Die heutige gesetzliche Regelung entspricht den hergebrachten und allgemein anerkannten arztrechtlichen Grundsätzen; zu diesen vgl. Kern, in: Laufs/Kern/Rehborn (Hrsg.), Handbuch des Arztrechts, 5. Aufl. 2019, § 6; Kern/Rehborn, ebd., § 54, Rdnr. 7.
- 6) BGHZ 154, 205, 210 ff.; BGHZ 163, 195, 197; aus strafrechtlicher Sicht ebenso BGHSt 37, 376, 378; Fischer, Strafgesetzbuch mit Nebengesetzen, 67. Aufl. 2020, Vor §§ 211–217 StGB, Rdnrn. 32 ff.
- 7) Vgl. §§ 1 Abs. 1 BÄO, 1 Abs. 2 S. 1 MBO-Ä 1997 ([Muster-] Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte – MBO-Ä 1997 – in der Fassung der Beschlüsse des 121. Deutschen Ärztetages 2018 in Erfurt, geändert durch Beschluss des Vorstandes der Bundesärztekammer am 14.12.2018 [abrufbar unter <https://www.bundesaerztekammer.de/recht/berufsrecht/muster-berufsordnung-aerzte/muster-berufsordnung/>, Zugriff am 16.3.2020]).
- 8) Bundesärztekammer, Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung, DÄBl. 2011, A 346, Präambel.
- 9) Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Notfall- und Intensivmedizin (DIVI), MedR 2012, 647 ff., Ziff. 2.1.; Lipp/Brauer, Zeitschrift für Palliativmedizin 2013, 121, 124 f.

Prof. Dr. iur. Dr. h. c. Volker Lipp,  
Lehrstuhl für Bürgerliches Recht, Zivilprozessrecht,  
Medizinrecht und Rechtsvergleichung,  
Platz der Göttinger Sieben 6, 37073 Göttingen, Deutschland

### 3. Der Patientenvertreter

Ist der Patient geschäfts- bzw. einwilligungsunfähig, kann er weder den Behandlungsvertrag mit dem Arzt schließen und die Ziele der Behandlung festlegen noch die vorgeschlagenen medizinischen Maßnahmen besprechen und über ihre Durchführung entscheiden (§§ 104 Nr. 2, 105, 630d Abs. 1 S. 2 BGB). In diesem Fall werden die Rechte des Patienten und insbesondere sein Selbstbestimmungsrecht durch die Instrumente des Erwachsenenschutzrechts gewährleistet<sup>10</sup>.

In aller Regel wird ein Vertreter an Stelle des Patienten dessen Rechte wahrnehmen, d. h. den Behandlungsvertrag schließen, das Behandlungsziel festlegen und die nötigen Entscheidungen im Rahmen der Behandlung treffen. Der Arzt hat den Vertreter aufzuklären, damit dieser für den Patienten in die medizinische Maßnahme einwilligen kann, sofern nicht der Patient selbst mittels einer Patientenverfügung i. S. d. § 1901a Abs. 1 S. 1 BGB die Maßnahme gestattet oder untersagt hat (§§ 630d Abs. 1 S. 2 und Abs. 2, 630e Abs. 4 BGB).

Unabhängig von seiner Einwilligungsfähigkeit ist der Patient jedoch in jedem Fall über die wesentlichen Umstände der Behandlung zu informieren (§ 630c Abs. 2 S. 1 BGB) und über die einzelnen medizinischen Maßnahmen aufzuklären (§ 630e Abs. 5 BGB). Die Pflicht zur Aufklärung des Patienten bleibt daher auch dann bestehen, wenn der Patientenvertreter an seiner Stelle über die Einwilligung zu entscheiden hat und dementsprechend vom Arzt aufzuklären ist (§ 630d Abs. 2 BGB).

Als Vertreter ist zunächst die vom Patienten bevollmächtigte Vertrauensperson berufen<sup>11</sup>, andernfalls hat das Betreuungsgericht einen Betreuer als gesetzlichen Vertreter zu bestellen. In Eilfällen kann das Betreuungsgericht nach §§ 1908i Abs. 1, 1846 BGB unmittelbar selbst an Stelle eines Betreuers entscheiden. Nur falls auch das zu spät käme, darf und muss der Arzt auf der Grundlage einer Geschäftsführung ohne Auftrag (§§ 677 ff. BGB) bzw., soweit es um den Eingriff in die körperliche Integrität geht, aufgrund einer mutmaßlichen Einwilligung des Patienten behandeln (§ 630d Abs. 1 S. 4 BGB)<sup>12</sup>.

Hat der Patient eine Vertrauensperson bevollmächtigt, umfasst die Vollmacht zum einen den Behandlungsvertrag, zum anderen aber auch die Einwilligung für die jeweiligen ärztlichen Maßnahmen (§ 1904 Abs. 5 BGB)<sup>13</sup>. Das gilt auch für lebenserhaltende ärztliche Maßnahmen<sup>14</sup>. Die Vollmacht muss schriftlich sein und die „in Abs. 1 S. 1 und Abs. 2 genannten Maßnahmen“ ausdrücklich umfassen. Die Reichweite dieses Erfordernisses ist seit langem umstritten. Der BGH hat kürzlich entschieden, dass die schriftliche Vollmacht nicht medizinische Maßnahmen als solche, sondern (nur) die dort genannten genehmigungspflichtigen Vertreterentscheidungen ausdrücklich nennen müsse<sup>15</sup>. Will der Bevollmächtigte einer aus ärztlicher Sicht indizierten lebenserhaltenden Maßnahme widersprechen, muss sich demzufolge seine Vollmacht ausdrücklich auf einen derartigen Verzicht erstrecken. Gleiches gilt, wenn er in ärztliche Maßnahmen einwilligen will und der Patient infolgedessen sterben oder einen schweren und länger dauernden Gesundheitsschaden erleiden könnte. Gleiches gilt für eine Vollmacht, die auch ärztliche Zwangsmaßnahmen (§ 1906a Abs. 5 BGB), freiheitsentziehende Unterbringung und andere freiheitsentziehende Maßnahme (§ 1906 Abs. 5 BGB) und die Verbringung in ein Krankenhaus gegen den Willen des immobilien Patienten (§ 1906a Abs. 5 BGB) erfassen soll. Im Übrigen muss eine Vollmacht nicht zwingend schriftlich erteilt werden – obwohl das natürlich schon aus praktischen Gründen geboten ist, damit der Bevollmächtigte seine Vollmacht gegenüber Arzt, Behandlungsteam und Klinik nachweisen kann.

Ist kein Bevollmächtigter vorhanden oder ist die Vollmacht unwirksam, wird das Betreuungsgericht einen Be-

treuer bestellen (§ 1896 BGB) und ihm regelmäßig die gesamte Gesundheitsvorsorge zuweisen. Seine Zuständigkeit für die Gesundheitsvorsorge kann der Betreuer mit dem Betreuerausweis nachweisen. Er ist aufgrund dieses Aufgabenkreises auch zur Entscheidung befugt, ob lebensverlängernde Maßnahmen eingeleitet oder fortgesetzt werden sollen<sup>16</sup>. Eine gesonderte Zuweisung des Aufgabenkreises „Entscheidung über lebensverlängernde Maßnahmen“ oder dergleichen ist bei einem Betreuer hingegen nicht erforderlich.

Die Unterschiede zwischen einem Bevollmächtigten und einem Betreuer beschränken sich auf die Bestellung. Ihre Befugnisse im Bereich der Gesundheitsvorsorge sind dagegen gleich. Solange der Patient noch einwilligungsfähig ist, kommt es auf seine Einwilligung an; eine Einwilligung durch den Patientenvertreter ist rechtlich nicht erforderlich<sup>17</sup>. Der Patientenvertreter darf erst dann in eine medizinische Maßnahme stellvertretend einwilligen, wenn der Patient in der konkreten Situation einwilligungsunfähig und die anstehende Maßnahme auch nicht von seiner zuvor erklärten Einwilligung bzw. seiner Patientenverfügung gedeckt ist (vgl. § 630d Abs. 1 S. 2 BGB).

Bei einem Dissens zwischen Patientenvertreter und Arzt über den Patientenwillen muss der Patientenvertreter jedoch die Genehmigung des Betreuungsgerichts einholen, falls der Patient aufgrund der Einwilligung des Vertreters oder seiner Verweigerung bzw. seines Widerrufs der Einwilligung sterben oder einen schweren und länger dauernden Gesundheitsschaden erleiden kann (§ 1904 BGB).

Ein Patientenvertreter hat jedoch nicht nur die Aufgabe, einer vom Arzt vorgeschlagenen Behandlung zuzustimmen oder sie abzulehnen. Er hat darüber hinaus die Rechte und Interessen des Patienten im gesamten Behandlungsprozess wahrzunehmen. Die dem Patientenvertreter anvertraute Gesundheitsvorsorge umfasst nicht nur die stellvertretende Einwilligung in eine medizinische Maßnahme nach § 630d Abs. 1 S. 2 BGB, sondern ebenso, ja sogar in erster Linie die Hilfe und Unterstützung des Patienten, solange dieser zwar rechtlich gesehen noch selbst handeln kann, faktisch aber Hilfe benötigt, um seine Rechte als Patient ausüben zu können. Bei dieser Hilfe und Unterstützung geht es nicht darum, an Stelle des Patienten in eine medizinische Maßnahme einzuwilligen, sondern den Patienten dabei zu unterstützen, eine eigene Entscheidung über die Einwilligung zu treffen und sie gegenüber Arzt und Pflegepersonal geltend zu machen und sie ggf. auch durchzusetzen. Die rechtliche Grundlage für diese Unterstützung bildet die dem Patientenvertreter anvertraute Gesundheitsvorsorge, d. h. der der Gesundheitsvollmacht zugrundeliegende Auftrag bzw. der dem Betreuer vom Betreuungsgericht zugewiese-

10) Näher dazu *Lipp*, MedR 2016, 843, 846 ff.

11) § 1896 Abs. 2 S. 2 BGB; zur Gesundheitsvollmacht ausführlich *Lipp*, in: *Lipp* (Hrsg.), Handbuch der Vorsorgeverfügungen, 2009, § 16.

12) *Kern*, in: *Laufs/Kern/Rehborn* (Hrsg.), Handbuch des Arztrechts, 5. Aufl. 2019, § 72, Rdnr. 6; *Ulsenheimer*, in: *Laufs/Kern/Rehborn* (Hrsg.), Handbuch des Arztrechts, 5. Aufl. 2019, § 133, Rdnrn. 27 ff. BT-Dr. 13/7158, S. 34.

13) BT-Dr. 13/7158, S. 34. Der damals eingeführte § 1904 Abs. 2 BGB (a. F.) entspricht dem heutigen § 1904 Abs. 5 BGB.

14) *Taupitz*, Gutachten A, in: Ständige Deputation des Deutschen Juristentages (Hrsg.), Verhandlungen des 63. Deutschen Juristentages, 2000, A 99f.; *Schneider*, in: MüKo/BGB, Bd. 9, 8. Aufl. 2020, § 1904 BGB, Rdnr. 85.

15) BGHZ 211, 67, 73 = MedR 2017, 36, 38.

16) BGHZ 154, 205, 214 = MedR 2003, 512, 514; BGHZ 163, 195, 198 = MedR 2005, 719; *Schneider*, in: MüKo/BGB, § 1904 BGB, Rdnr. 47.

17) Allg. M., vgl. nur *Schneider*, in: MüKo/BGB, Bd. 9, 8. Aufl. 2020, § 1904 BGB, Rdnrn. 10, 47.; *Schneider*, in: MüKo/StGB, Bd. 4, 3. Aufl. 2017, Vor §§ 211 ff. StGB, Rdnr. 136.

ne Aufgabenkreis. Der Patientenvertreter kann und darf daher den Patienten unterstützen, wenn der Patient dies wünscht. Soweit er dazu Rechte des Patienten gegenüber Dritten ausüben muss (z. B. bei der Einsicht in eine Krankenakte oder beim Gespräch mit dem Arzt), wird er als Stellvertreter tätig. Die entsprechenden Rechte im Vorfeld einer medizinischen Maßnahme können Patient und Patientenvertreter nebeneinander ausüben. Nur über die Einwilligung in die Maßnahme muss der Patient selbst entscheiden, solange er einwilligungsfähig ist<sup>18</sup>.

#### 4. Patientenvertreter und Patientenwille

Ein Patientenvertreter ist bei der Wahrnehmung seiner Befugnisse und der Ausübung seiner Vertretungsmacht durch das jeweilige Innenverhältnis gebunden, der Bevollmächtigte in der Regel durch den Auftrag, der Betreuer durch § 1901 BGB. Auftrag bzw. Gesetz verpflichten sie, die Angelegenheiten des Patienten zu besorgen und dabei den erklärten bzw. mutmaßlichen Willen des Patienten zu beachten (vgl. §§ 665, 1901 Abs. 2 und 3 BGB)<sup>19</sup>. Kennt der Vertreter den Willen des Patienten nicht, muss er die Angelegenheit mit ihm besprechen (§ 665 BGB bzw. § 1901 Abs. 3 S. 3 BGB). Nur in Eilfällen darf der Vertreter sofort entscheiden. Für den auf Grundlage einer Geschäftsführung ohne Auftrag bzw. einer mutmaßlichen Einwilligung handelnden Arzt gilt dasselbe (vgl. § 681 S. 1 BGB).

Diese allgemeinen Grundsätze konkretisiert das Gesetz in § 1901a BGB für die Gesundheitsvorsorge im Hinblick auf die Patientenverfügung und andere Willensbekundungen des Patienten<sup>20</sup>. Die Vorschrift wird ergänzt durch die Regelung zur Feststellung des Patientenwillens in den §§ 1901a, 1901b BGB und durch die gerichtliche Genehmigung in § 1904 BGB. Der Patientenvertreter hat zu prüfen, ob eine Patientenverfügung vorliegt, ob sie wirksam ist und ob ihre Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat er ihr Ausdruck und Geltung zu verschaffen (§ 1901a Abs. 1 BGB). Andernfalls hat der Patientenvertreter nach den Behandlungswünschen zu fragen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in die ärztliche Maßnahme einwilligt (§ 1901a Abs. 2 S. 1 Alt. 1 BGB). Liegen weder Patientenverfügung noch Behandlungswünsche vor, hat der Patientenvertreter auf Basis des mutmaßlichen Willens zu entscheiden (§ 1901a Abs. 2 S. 1 Alt. 2 BGB). Er hat zu fragen, wie der Betroffene in der konkreten Situation selbst entscheiden würde, wenn er es könnte<sup>21</sup>. Der mutmaßliche Wille ist aufgrund aller bekannten oder zugänglichen Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere Äußerungen von Überzeugungen und Wertvorstellungen sowie Auskünfte von Angehörigen und nahestehenden Personen (§§ 1901a Abs. 2 S. 2 und 3, 1901b Abs. 2 BGB).

Das gilt freilich nicht nur für die Feststellung des mutmaßlichen Willens, sondern ganz allgemein. Jede vorsorgliche Willensbekundung ist auszulegen, wie der BGH jüngst nochmals zutreffend betonte<sup>22</sup>. Dabei ist nach § 133 BGB nicht allein auf den Wortlaut des Textes abzustellen, sondern der wirkliche Wille zu erforschen<sup>23</sup> und alle bekannten Umstände zu berücksichtigen, auch diejenigen, die außerhalb der Erklärung liegen<sup>24</sup>. Dazu gehört nicht zuletzt die Pflicht, nahestehende Personen und Angehörige des Patienten einzubeziehen (§ 1901b Abs. 2 BGB).

Die Bindung des Patientenvertreters an den erklärten oder mutmaßlichen Willen des Patienten ist jedoch nicht nur in dem Sinne zu verstehen, dass der Patient seinem Vertreter mehr oder weniger genau vorschreibt, wie er künftig vorzugehen hat. Der Patient kann sich seinem Vertreter vielmehr auch anvertrauen und ihm einen Entscheidungsspielraum einräumen<sup>25</sup>. Auf diese Möglichkeit ist bereits im Gesetzgebungsverfahren zu § 1901a BGB hingewiesen worden<sup>26</sup>. An sie hat der BGH vor kurzem erinnert und be-

tont, dass es gerade bei der Feststellung des Patientenwillens darauf ankommt, auch eine dahingehende Vorstellung des Patienten als Ausdruck seines Willens zu beachten und zu respektieren<sup>27</sup>.

Dass der Patient seinem Vertreter einen Entscheidungsspielraum einräumen will, dürfte vor allem im Zusammenhang mit einer Vorsorgevollmacht vorkommen. Es ist aber auch bei der Betreuung denkbar, wenn nämlich der Betroffene sich seinen Betreuer selbst ausgesucht hat, etwa indem er einen Angehörigen oder eine nahestehende Person in einer Betreuungsverfügung als Betreuer benennt. Der BGH hat diese Möglichkeit daher zu Recht nicht auf Vorsorgevollmächtigte beschränkt.

#### 5. Vorausplanung und Patientenvertreter

Jede Vorausplanung zielt darauf, das Ideal einer gemeinsamen Entscheidungsfindung von Arzt und Patient auch in Situationen zu verwirklichen, in denen der Patient selbst nicht mehr ansprechbar und nicht mehr einwilligungsfähig ist. Bei der Umsetzung dieses Ziels durch die vorausschauende Behandlungsplanung (BVP) im Rahmen der GKV sollen die vorhandenen Vorsorgeinstrumente mit Hilfe eines organisierten Beratungsangebots effektiver gemacht und dieses Angebot in die Versorgungsstrukturen der gesetzlichen Krankenversicherung eingebettet werden. Im Zentrum steht der Gesprächsprozess zwischen dem Patienten und einer hierfür qualifizierten Person, in den auch weitere Personen einbezogen werden können. In diesem Gesprächsprozess werden mögliche künftige Behandlungsszenarien und die individuellen Präferenzen des Patienten erörtert und gemeinsam festgelegt, wie in diesen Situationen ggf. verfahren werden soll. Die Ergebnisse werden schriftlich festgehalten, in regelmäßigen Abständen überprüft und bei Bedarf angepasst<sup>28</sup>.

Das derzeitige Konzept konzentriert sich damit vor allem auf die Ermittlung und Dokumentation des Willens des Patienten für eine künftige Behandlung. Ziel ist eine inhaltlich aussagekräftige und valide Patientenverfügung. Dieser Ansatz greift indes in mehrfacher Hinsicht zu kurz:

Erstens müssen ein Vorsorgevollmächtiger oder rechtlicher Betreuer stets in die Vorausplanung einbezogen werden, denn der Patientenvertreter hat den Patienten im Rah-

18) Keilbach, FamRZ 2003, 969, 979; Schneider, in: MüKo/BGB, § 1904 BGB, Rdnrn. 10, 47.

19) Zur Vollmacht Spalckhaver, in: Lipp (Hrsg.), Handbuch der Vorsorgeverfügungen, 2009, § 15, Rdnrn. 88 ff.; zur Betreuung Lipp, in: Lipp (Hrsg.), Handbuch der Vorsorgeverfügungen, 2009, § 2, Rdnrn. 37 f., 44 ff., § 18, Rdnrn. 77 ff.

20) Das Gesetz sollte keine Änderung der Rechtslage herbeiführen, sondern angesichts der Unsicherheit in der Praxis die bisher geltenden Grundsätze bestätigen, vgl. dazu Lipp, in: Lipp (Hrsg.), Handbuch der Vorsorgeverfügungen, 2009, § 16, Rdnrn. 12 ff., 43 f.

21) BGHZ 202, 226, 238 = MedR 2015, 508, 511, Rdnr. 26; BGHZ 211, 67, 86 = MedR 2017, 36, 41, Rdnr. 56; BGH, NJW 2017, 1737, 1740 = MedR 2017, 802, 805 f., Rdnr. 34; Bienwald, in: Bienwald/Sonnenfeld/Harm, Betreuungsrecht, 6. Aufl. 2016, § 1901a BGB, Rdnr. 49.

22) BGHZ 202, 226, 239 = MedR 2015, 508, Rdnr. 30; BGH, MedR 2017, 802, 804 = NJW 2017, 1737, 1739, Rdnrn. 19, 21; ausführlich Roth, JZ 2004, 494, 498; Hoffmann, BtPrax 2009, 7, 8; vgl. auch BT-Dr. 16/13314, S. 23.

23) Roth, JZ 2004, 494, 499.

24) Vgl. BGHZ 211, 67, 83 ff. = MedR 2017, 36, Rdnrn. 49 f., 56 ff.; dazu Lipp/Knoche, GreifRecht 2016, 73, 78.

25) BT-Dr. 16/8442, S. 15; Schneider, in: MüKo/BGB, § 1901a BGB, Rdnr. 27.

26) BT-Dr. 16/8442, S. 15.

27) BGHZ 211, 67, 83 ff. = MedR 2017, 36, 40, Rdnr. 40.

28) Nauck/Marckmann/in der Schmitten, Anästhesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther 2018, 62, 63 f.

men des gesamten Behandlungsprozesses zu unterstützen<sup>29</sup>. Er ist daher nicht nur verpflichtet, den Patientenwillen bei der künftigen Behandlung zu beachten (§ 1901a BGB) und ihn zu ermitteln (§ 1901b BGB), sondern soll bereits vorher das Gespräch mit dem Patienten suchen (§ 1901 Abs. 3 BGB), ihn auf die Möglichkeit einer Patientenverfügung hinweisen und dabei unterstützen (§ 1901a Abs. 4 BGB). Auch die Vorausplanung gehört daher zum Aufgabenbereich des Patientenvertreters<sup>30</sup>. Nur falls sich der Patient selbst dagegen ausspricht oder der Patientenvertreter seine Beteiligung nicht für erforderlich hält, dürfen Ärzte, Gesprächsbegleiter oder Einrichtungen auf die Hinzuziehung des Patientenvertreters verzichten.

Zweitens ist der Patientenvertreter für die spätere Umsetzung der Vorausplanung auf Patientenseite zuständig und verantwortlich. Das kann er umso besser, als er frühzeitig in die Vorausplanung einbezogen wird. Auch deshalb ist er stets in die Vorausplanung der Behandlung einzubeziehen<sup>31</sup>.

Drittens sollte die Vorausplanung auch die Frage umfassen, ob der Patient eine Vertrauensperson benennen und sie entweder selbst bevollmächtigen oder dem Betreuungsgericht mittels einer Betreuungsverfügung als Betreuer vorschlagen möchte. Das wird seit langem empfohlen – von der Ärzteschaft etwa in den „Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung“ der BÄK<sup>32</sup> und den „Empfehlungen zum Umgang mit „Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis“ von BÄK und ZEKO<sup>33</sup>.

Viertens sind sowohl die behandelnden Ärzte als auch der Patientenvertreter verpflichtet, das Vorgehen bei vorhersehbaren möglichen Komplikationen oder Krisensituationen miteinander zu besprechen, in denen der Patientenvertreter nicht oder nicht rechtzeitig erreicht bzw. an der Entscheidungsfindung beteiligt werden kann. Für den Arzt ergibt sich dies aus seiner vertraglichen Pflicht, mit dem Patienten bzw. seinem Vertreter über den vorhersehbaren Verlauf der Behandlung zu sprechen und ihn über mögliche erforderlich werdende Maßnahmen aufzuklären (§§ 630c Abs. 1 S. 1, 630e Abs. 1 S. 1 BGB), für den Patientenvertreter aus seiner Fürsorgepflicht gegenüber dem Patienten. Eine „Vertreterverfügung“ ist daher nicht etwa eine besondere Art der Patientenverfügung, denn diese kann nur der Patient selbst errichten<sup>34</sup>. Sie dokumentiert vielmehr eine Absprache zwischen Arzt und Patientenvertreter für den Fall, dass der Vertreter nicht oder nicht rechtzeitig einbezogen werden kann. Ihre Anwendung im konkreten Fall setzt daher voraus, dass nicht der Patient, sondern der Patientenvertreter über die Behandlung mitentscheidet und dass der Patientenvertreter aktuell nicht beteiligt werden kann. Sie hat andererseits Vorrang vor einer alleinigen Entscheidung des behandelnden Arztes auf Grundlage des dafür von ihm festzustellenden mutmaßlichen Willens des Patienten im Rahmen der mutmaßlichen Einwilligung.

Insbesondere die Umsetzung der Vorausplanung in der Vereinbarung der Spitzenverbände zu § 132g SGB V<sup>35</sup> bleibt in diesen Punkten deutlich hinter den rechtlichen Vorgaben zurück<sup>36</sup>. Einige Beispiele sollen dies illustrieren:

Auffällig ist zunächst eine begriffliche Verwirrung und eine – möglicherweise damit einhergehende – Unsicherheit über die Aufgabe und die Befugnisse des Patientenvertreters: So wird zunächst der Oberbegriff für alle Formen einer Vertretung definiert, d. h. für die gewillkürte oder rechtsgeschäftliche Vertretung durch einen Bevollmächtigten und für die gesetzliche Vertretung durch den rechtlichen Betreuer. Statt „Vertreter“ soll er jedoch „Bevollmächtigter“ heißen<sup>37</sup>. Diese Begriffsbildung widerspricht den üblichen und gesetzlich verankerten Termini und kann daher nur als gründlich missglückt bezeichnet werden.

Sie wird zudem auch nicht durchgehalten. Beim Erstkontakt wird allein der „Bevollmächtigte“ erwähnt, ebenso in der späteren detaillierten Regelung des Beratungsge-

sprächs<sup>38</sup>. Hier wird vermutlich der Oberbegriff gemeint sein, es werden also alle Formen der Vertretung erfasst. In das Beratungsgespräch selbst sollen jedoch nur „gesetzliche Vertreter“ und „rechtliche Betreuer“ einbezogen werden. Abgesehen davon, dass diese Differenzierung keinen Sinn macht, denn der Betreuer ist gesetzlicher Vertreter (§ 1902 BGB), ist hier vom „Bevollmächtigten“ nicht die Rede, weder im Sinne eines rechtsgeschäftlich Bevollmächtigten noch im Sinne des missglückten Oberbegriffs der Vereinbarung.

Bei der Fallbesprechung wird ähnlich unterschieden: „Gesetzliche Vertreter“ und „rechtliche Betreuer“ müssen stets beteiligt werden – was Bevollmächtigte wiederum ausschließen würde. Abschließend heißt es, dass auf Wunsch des Patienten auch Angehörige, ggf. Betreuer oder Bevollmächtigte einbezogen werden „können“<sup>39</sup>. In die Übermittlung der Dokumentation an andere Einrichtungen soll wiederum außer dem Patienten selbst nur der „Betreuer“ einwilligen können<sup>40</sup>.

Ganz ausgeblendet wird die wichtige Frage, ob eventuell eine Vertrauensperson vorhanden ist und ihr gegebenenfalls eine Vollmacht erteilt werden oder sie als Betreuer benannt werden soll. Nach der Vereinbarung soll sich das Beratungsgespräch nur auf vorhandene rechtliche Vorsorgeinstrumente (insbesondere Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und „Betreuungsvollmacht“, gemeint ist wohl die Betreuungsverfügung, denn die Vorsorgevollmacht wird ja bereits erwähnt) und die Möglichkeit ihrer Aktualisierung erstrecken, nicht dagegen auf ihre Erstellung<sup>41</sup>. Auch die Dokumentation des Beratungsergebnisses soll nur einen Verweis auf eine ggf. vorliegende Patientenverfügung, Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht enthalten<sup>42</sup>. Das bleibt deutlich hinter einer ganzheitlichen Beratung zurück, wie sie seit langem empfohlen wird und die gerade auch die Benennung einer Vertrauensperson und die dafür einschlägigen Vorsorgeinstrumente Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung thematisiert<sup>43</sup>.

Selbst bei wohlwollender Interpretation zeugen die Regelungen in der Vereinbarung der Spitzenverbände daher von einer bemerkenswerten Unsicherheit über Aufgabe, Stellung und Befugnisse des Patientenvertreters im Kontext der ärztlichen Behandlung, ja sie verfehlen sogar zum Teil die vorstehend beschriebenen rechtlichen Vorgaben.

## 6. Zusammenfassung

Abschließend soll daher thesenförmig zusammengefasst werden, welche Aufgabe und Bedeutung der Patientenvertreter für die vorausschauende Behandlungsplanung und für ihre Umsetzung hat:

(1) Neben dem Patienten selbst muss auch der Vertreter des Patienten von Anfang an in den Planungsprozess einbezogen werden, sofern der einwilligungsfähige Patient dem nicht widerspricht oder der Patientenvertreter dies nicht

29) Oben 3.

30) Bühler/Stolz, BtPrax 2016, 133 ff.

31) Bühler/Stolz, BtPrax 2016, 133 ff.

32) Bundesärztekammer, DÄBl. 2011, A 346 ff.

33) Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer, DÄBl. 2013, A 1580 ff.

34) Schneider, in: MüKo/BGB, § 1901a BGB, Rdnr. 9.

35) Oben Fn. 2.

36) Vgl. schon Lipp, Zeitschrift für medizinische Ethik 64 (2018), 251, 255 ff.

37) Vereinbarung (Fn. 2), § 2 Abs. 1 mit Fn. 2.

38) Vereinbarung (Fn. 2), § 5 Abs. 2 S. 2 und 4 und § 8 Abs. 7.

39) Vereinbarung (Fn. 2), § 5 Abs. 9.

40) Vereinbarung (Fn. 2), § 9 Abs. 5 S. 1.

41) Vereinbarung (Fn. 2), § 5 Abs. 5 S. 2.

42) Vereinbarung (Fn. 2), § 9 Abs. 2 7. Spiegelstrich.

43) Oben im Text bei Fn. 32 und 33.

für erforderlich hält. Dasselbe gilt für die Umsetzung der Vorausplanung.

(2) Die Kompetenz des Bevollmächtigten ergibt sich aus einer schriftlichen Vollmacht des Patienten, die den Verzicht auf medizinisch indizierte lebenserhaltende Maßnahmen und die Einwilligung in medizinisch indizierte Maßnahmen, die mit der Gefahr eines schwerwiegenden und länger dauernden Gesundheitsschadens oder des Todes verbunden sind, ausdrücklich umfasst. Die Kompetenz des Betreuers ergibt sich aus seinem Betreuerausweis, in dem die Gesundheitsvorsorge aufgeführt ist.

(3) Bestehen konkrete Zweifel daran, dass der Patient in der Lage ist, die Tragweite und Bedeutung der Vorausplanung zu verstehen oder sich darüber ein eigenes Urteil zu bilden, und ist kein Vertreter vorhanden, ist das Betreuungsgericht zu informieren und die Bestellung eines Betreuers anzuregen. Dieser muss dann in die Behandlungsplanung einbezogen werden [oben (1)].

(4) Ein Patientenvertreter hat den Patienten bei der Wahrnehmung seiner Rechte im Rahmen der Behandlung zu unterstützen und, soweit das im konkreten Einzelfall

erforderlich ist, ihn auch zu vertreten. Bei der Wahrnehmung dieser Befugnisse ist er durch das jeweilige Innenverhältnis gebunden, der Bevollmächtigte in der Regel durch den Auftrag, der Betreuer durch § 1901 BGB. Auftrag bzw. Gesetz verpflichten sie, die Angelegenheiten des Patienten entsprechend seinem erklärten bzw. mutmaßlichen Willen wahrzunehmen. Ein Patientenvertreter hat daher den Patienten im Planungsprozess zu unterstützen und dessen Willen, Wünsche und Vorstellungen des Patienten darin einzubringen. Entsprechendes gilt für die Umsetzung der Vorausplanung.

(5) Soweit dies erforderlich ist um sicherzustellen, dass der Patient auch dann entsprechend seinem Willen behandelt wird, wenn der Patientenvertreter nicht oder nicht schnell genug erreichbar sein sollte, haben je nach Lage der Dinge der behandelnde Arzt, die Klinik oder Einrichtung bzw. die Gesundheitsfachpersonen, die eine solche Vorausplanung erstellen, mit dem Patientenvertreter die Behandlung des Patienten im Voraus abzusprechen („Vertreterverfügung“). Eine solche Absprache über die künftige Behandlung ist nach den üblichen Regeln zu dokumentieren.

## Induzierte pluripotente Stammzellen

Allgemeine arzneimittel- und gesundheitsrechtliche Fragen der klinischen Anwendung\*

Gabriel D. L. Machado

### I. Einführung

Die grundlegende normative Frage, die ein neuer Forschungsansatz im Medizinbereich aufwirft, ist die Frage seiner ethischen Vertretbarkeit. Bei der Forschung an induzierten pluripotenten Stammzellen (iPS-Zellen)<sup>1</sup> drängt sich diese Frage insbesondere vor dem Hintergrund der Debatte um die humanen embryonalen Stammzellen (hES-Zellen) auf. Was allerdings die Forschung an hES-Zellen ethisch umstritten macht, fehlt bei den iPS-Zellen: die Zerstörung von Embryonen<sup>2</sup>. iPS-Zellen setzen nicht auf Embryonen, sondern werden aus adulten somatischen Zellen erzeugt. So verliert die Frage der ethischen Vertretbarkeit der Forschung an iPS-Zellen so schnell an Brisanz, wie sie aufgetaucht ist<sup>3</sup>.

Während die Forschung an iPS-Zellen an sich kein ethisches oder rechtliches Problem darstellt, bleibt die Diskussion um die ethischen und rechtlichen Rahmenbedingungen der Forschung durchaus relevant – etwa bezüglich des Tierschutzes, der informierten Einwilligung und des Datenschutzes (einschließlich des Rechts auf Nichtwissen) der Zellspender bzw. der Probanden, des Eigentumsrechts an Körperteilen, des geistigen Eigentums<sup>4</sup> und des Aufbaus

\*) Dieser Beitrag entstand im Rahmen des durch das BMBF geförderten Verbundprojekts „iCARE – Induzierte pluripotente Stammzellen für die zelluläre Therapie von Herzerkrankungen“ (Förderkennzeichen: 01EK1601F).

1) Zu einem Überblick über die Stammzelltypen vgl. *Zenke/Marx-Stölting/Schickel*, in: *dies.*, Stammzellforschung. Aktuelle wissenschaftliche und gesellschaftliche Entwicklungen, 2018, S. 35, 36 ff. Kurz zur Geschichte der iPS-Zellen-Forschung vgl. *Faltus*, DÄBl. 47/2016, S. A 2144 f.; *Takahashi/Yamanaka*, Nature Reviews Molecular Cell Biology 2016, S. 183 ff.

2) Zur Debatte um den moralischen Status menschlicher Embryonen vgl. *Heinemann*, in: *Heinemann/Kersten*, Stammzellforschung. Naturwissenschaftliche, rechtliche und ethische Aspekte, 2007, S. 199 ff. Zum Problem der Embryonenforschung aus einer grundrechtlichen Perspektive vgl. *Dreier*, Bioethik: Politik und Verfassung,

2013, S. 23 ff. Auf einfachrechtlicher Ebene verbietet schon das ESchG aus dem Jahr 1990 größtenteils die Embryonenforschung in Deutschland. Da aber das Gesetz die Einfuhr embryonaler Stammzellen und deren Verwendung nicht verbietet, sah sich der Gesetzgeber dazu angehalten, 2002 das StZG zu verabschieden. Nun sind auch die Einfuhr embryonaler Stammzellen und deren Verwendung grundsätzlich verboten, unter bestimmten Voraussetzungen allerdings zu Forschungszwecken erlaubt. Zu den Einzelheiten vgl. *Dreier*, Bioethik: Politik und Verfassung, 2013, S. 61 ff.; *Gerke/Taupitz*, in: *Zenke/Marx-Stölting/Schickel*, Stammzellforschung. Aktuelle wissenschaftliche und gesellschaftliche Entwicklungen, 2018, S. 209 ff.

3) Vgl. *Rolfes/Gerhards/Opper* et. al., JWE 2017, S. 65, 68 ff.

4) Die Frage der Patentierbarkeit von sich aus der Forschung an iPS-Zellen ergebenden Erfindungen geht in den Kriterien von § 1 Abs. 1 PatG auf (Technizität, Neuheit, erfinderische Tätigkeit und gewerbliche Anwendbarkeit). Denn anders als Erfindungen, die auf der Zerstörung von menschlichen Embryonen beruhen, ist die allgemeine Patentierbarkeit von iPS-Zellen-Technologien nicht allzu kontrovers. Für die Patentfrage ist auf der Ebene der EU die Richtlinie 98/44/EG über den rechtlichen Schutz biotechnologischer Erfindungen maßgebend. Im Brüstle-Urteil aus dem Jahr 2011 – Rechtssache C-34/10 – hat der Gerichtshof der Europäischen Union Art. 6 Abs. 2 Buchst. c der Richtlinie dahingehend interpretiert, dass Erfindungen, die die Zerstörung von menschlichen Embryonen voraussetzen, nicht patentfähig sind, wobei das Gericht seiner Entscheidung einen weiten Begriff des menschlichen Embryos zugrunde gelegt hat. Dazu vgl. *Straus*, in: *Zenke/Marx-Stölting/Schickel*, Stammzellforschung. Aktuelle wissenschaftliche und gesellschaftliche Entwicklungen, 2018, S. 237, 255 ff., 260 ff.