

Patientenverfügung: Ausdruck der Selbstbestimmung - Auftrag zur Fürsorge

In Würde zu sterben, das ist für viele Menschen ein dringender Wunsch. Sie treibt die Furcht um, gegen ihren Willen künstlich am Leben erhalten zu werden, und dem wollen sie mit einer Patientenverfügung vorbeugen. Doch nicht immer ist klar, ob und in welcher Form eine solche Verfügung verbindlich ist. Braucht man ein Gesetz, das die Patientenverfügungen regelt? Und wenn ja, welches? Im Bundestag wird gerade an einer gesetzlichen Regelung gearbeitet, die dort und auch in der Gesellschaft sehr umstritten ist. Wann es zu einer Entscheidung kommt, scheint noch unklar. Am 18. März 2009 kamen Experten in der Katholischen Akademie zusammen, um die rechtlichen, ethischen und medizinischen Aspekte dieses komplexen und herausfordernden Themas zu diskutieren. „zur Debatte“ dokumentiert die Vorträge und zusätzlich die drei zur Zeit diskutierten Gesetzesentwürfe. Die jeweiligen Hauptinitiatoren legen dar, was die Kernpunkte ihrer Vorschläge sind.

Patientenverfügungen – aktuelle Rechtslage und Stand der gesetzgeberischen Diskussion

Klaus Kutzer

Rechtlicher Ausgangspunkt jeder Überlegung, wie weit ärztliches Handeln und Unterlassen gehen darf, ist das durch unser Grundgesetz abgesicherte Selbstbestimmungsrecht des Patienten. Dieses hat nur zurückzutreten, wenn der Patient etwas verlangt, das gegen die Rechte anderer oder das Gesetz verstößt. Der Bundesgerichtshof hat schon 1984 festgestellt: „Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten schützt auch eine EntschlieÙung, die aus medizinischen Gründen unvertretbar erscheint.“ In einem Beschluss des Bundesgerichtshofs vom 8. Juni 2005 heißt es zu der Frage, ob eine Magensonde bei einem Heimbewohner gelegt werden durfte, kurz und bündig: „Die mit Hilfe einer Magensonde durchgeführte künstliche Ernährung ist ein Eingriff in die körperliche Integrität, der deshalb der Einwilligung des Patienten bedarf. Eine gegen den erklärten Willen des Patienten durchgeführte künstliche Ernährung ist folglich eine rechtswidrige Handlung, deren Unterlassung der Patient ... verlangen kann. Dies

gilt auch dann, wenn die begehrte Unterlassung ... zum Tode des Patienten führen würde. Das Recht des Patienten zur Bestimmung über seinen Körper macht Zwangsbehandlungen, auch wenn sie lebenserhaltend wirken, unzulässig.“



Klaus Kutzer, Vorsitzender Richter am Bundesgerichtshof a. D., Karlsruhe

Ist der Patient nicht mehr entscheidungsfähig, etwa weil die Krankheit sehr weit fortgeschritten ist, muss der Arzt zu noch nicht mit ihm abgesprochenen weiteren Maßnahmen die Einwilligung des Vertreters des Patienten einholen. Vertreter des Patienten kann sein der vom Vormundschaftsgericht bestellte Betreuer in gesundheitlichen Angelegenheiten oder eine vom Patienten durch eine sog. Vorsorgevollmacht bevollmächtigte Vertrauensperson. Nur wenn kein Vertreter vorhanden oder rechtzeitig erreichbar oder bestellbar ist, entscheidet der Arzt allein auch über die Vornahme riskanter, möglicherweise aber lebensrettender Eingriffe. Entscheidungsmaßstab für ihn ist dann der mutmaßliche Wille des Patienten, der ggf. im Ge-

spräch mit Personen, die dem Patienten nahestehen, zu ermitteln ist.

Und nun kurz zu der rechtlich zulässigen passiven Sterbehilfe, die zutreffender als Behandlungsbegrenzung am Lebensende bezeichnet werden sollte. Sie bedeutet, dass der Arzt mit dem Willen des Patienten auf lebenserhaltende oder lebensverlängernde medizinische Maßnahmen verzichtet und dem Sterbeprozess seinen natürlichen Lauf lässt, sich ihm gegenüber also passiv verhält. Spätestens seit dem Urteil des 3. Strafsenats des Bundesgerichtshofes vom 8. Mai 1991, an dem ich mitgewirkt habe, gibt es keine Zweifel mehr an der Zulässigkeit der Behandlungsbegrenzung am Lebensende. Der Leitsatz unserer Entscheidung lautet: „Auch bei aussichtsloser Prognose darf Sterbehilfe nicht durch gezieltes Töten, sondern nur entsprechend dem erklärten oder mutmaßlichen Patientenwillen durch die Nichteinleitung oder den Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen geleistet werden, um dem Sterben – ggf. unter wirksamer Schmerzmedikation – seinen natürlichen, der Würde des Menschen gemäßen Verlauf zu lassen.“

Es ist demnach erlaubte passive Sterbehilfe, wenn auf Wunsch des tödlich erkrankten Patienten auf eine parenteral (unter Umgehung des Magen- und Darmtrakts) oder über eine Magensonde vorgenommene Ernährung, die künstliche Beatmung, die Reanimation, die Dialyse, die Gabe von Herz und Kreislauf aktivierenden Medikamenten, die Behandlung einer Lungenentzündung mit Antibiotika oder eine Operation verzichtet wird. Hat der eigentliche Sterbeprozess bereits begonnen, so werden lebensverlängernde Maßnahmen in aller Regel schon ärztlich nicht mehr indiziert sein, sodass sie auch ohne Feststellung eines ausdrücklichen oder mutmaßlichen Patientenwillens unterlassen werden dürfen.

Der Ausdruck „passive Sterbehilfe“ ist ungenau, weil der Arzt, wenn er sich für sie entscheidet, nicht passiv bleiben darf. Es handelt sich nicht um den Abbruch der ärztlichen Behandlung, die den sterbenden Patienten seinem Schicksal überlässt. Es handelt sich vielmehr, wie von der Bundesärztekammer in ihren Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung beschrieben, um eine Änderung des Ziels der Behandlung: An die Stelle von Lebensverlängerung und Lebenserhaltung treten palliativ-medizinische Versorgung und pflegerische Maßnahmen.

Der Begriff der passiven Sterbehilfe ist schließlich auch deswegen irreführend, weil er suggeriert, dass nur das Unterlassen lebenserhaltender Maßnahmen darunter fällt, nicht aber der Abbruch von bereits eingeleiteten lebenserhaltenden Maßnahmen wie z.B. das Abschalten des

Respirators, das Entfernen der Magensonde. Beides – Unterlassen von vornherein und Abbruch nach Beginn – ist unter denselben Voraussetzungen erlaubt oder verboten, worauf schon der Bundesgerichtshof hingewiesen hat.

Nicht mehr zur eigentlichen passiven Sterbehilfe gehört der Abbruch von lebenserhaltenden Maßnahmen, z.B. der Sondenernährung, wenn der Sterbevorgang noch nicht bevorsteht. Dieses Problem ist vor allem bei der Behandlung von Wachkoma-Patienten von Bedeutung, die bei künstlicher Ernährung noch Monate und Jahre auch ohne Wiedererlangung des Bewusstseins weiter leben können, bei denen also nicht die Rede davon sein kann, dass es sich um Sterbende handelt, auf welche die Regeln der Behandlungsbegrenzung am Lebensende anzuwenden sind. Der Bundesgerichtshof hat in einem strafrechtlichen Revisionsurteil auch in einem solchen Fall unter engen Voraussetzungen den Abbruch der lebenserhaltenden Sondenernährung für zulässig gehalten, nämlich wenn ein entsprechender mutmaßlicher Wille des Patienten auf Grund früherer Äußerungen sicher festgestellt werden kann und das Vormundschaftsgericht zustimmt. Es handelt sich um das viel diskutierte Urteil des 1. Strafsenats vom 13. September 1994 zum sogenannten Kemptener Fall.

Zu der Bindungswirkung von Patientenverfügungen hat sich der Bundesgerichtshof zum ersten Mal in dem Beschluss vom 17. März 2003 geäußert. Nachdem der Bundesgerichtshof die Sache zur erneuten Behandlung an das Oberlandesgericht Schleswig zurückverwiesen hatte, verstarb der Patient, ohne dass es zuvor zu einer abschließenden Entscheidung über die beantragte Behandlungsbegrenzung gekommen war. Der Bundesgerichtshof hat seinem Beschluss u. a. folgende Leitsätze vorangestellt:

„a) Ist ein Patient einwilligungsunfähig und hat sein Grundleiden einen irreversiblen tödlichen Verlauf angenommen, so müssen lebenserhaltende oder -verlängernde Maßnahmen unterbleiben, wenn dies seinem zuvor – etwa in Form einer sog. Patientenverfügung – geäußerten Willen entspricht.

b) Ist für einen Patienten ein Betreuer bestellt, so hat dieser dem Patientenwillen gegenüber Arzt und Pflegepersonal in eigener rechtlicher Verantwortung [und nach Maßgabe des § 1901 BGB] Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Seine Einwilligung in eine ärztlicherseits angebotene lebenserhaltende oder -verlängernde Behandlung kann der Betreuer jedoch nur mit Zustimmung des Vormundschaftsgerichts wirksam verweigern.“

In der Praxis ist vor allem zweifelhaft, wann im Sinne der genannten BGH-Entscheidung davon gesprochen werden kann, dass ein bestimmtes Grundleiden bereits einen irreversiblen tödlichen Verlauf angenommen hat und ob es überhaupt gerechtfertigt ist, die Reichweite von Patientenverfügungen in dieser Weise zu beschränken.

Zurzeit liegen dem Bundestag drei Gesetzentwürfe zur Bindungswirkung von Patientenverfügungen vor.

Vergleich der drei konkurrierenden Gesetzentwürfe:

Im März dieses Jahres haben über 200 Abgeordnete aus den Bundestagsfraktionen der SPD, der FDP, der Grünen und der Linken einen Gesetzentwurf eingebracht, der die Patientenverfügung im Betreuungsrecht gesetzlich verankern soll. Man nennt ihn kurz den „*Stünker-Entwurf*“. Stünker ist der rechtspolitische Sprecher der SPD im Bundestag. In diesem Entwurf wird eine schriftliche Patientenverfügung für rechtlich verbindlich erklärt, wenn sie auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutrifft. Die Einschaltung des Vormundschaftsgerichts ist bei Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen nur vorgesehen, wenn zwischen Arzt und Patientenvertreter kein Einvernehmen darüber besteht, dass das Unterbleiben oder der Abbruch der Maßnahme dem Willen des Patienten entspricht. Aus der Fraktion der CDU/CSU hat bisher niemand den Gesetzesantrag mit unterzeichnet.

Eine Abgeordneten-Gruppe unter Führung des stellvertretenden Vorsitzenden der Unions-Fraktion Bosbach hat einen Gegenentwurf erstellt, den sog. *Bosbach-Entwurf*. Dieser sieht eine strikte Verbindlichkeit einer Patientenverfügung, die auf den Abbruch oder die Nichtvornahme lebenserhaltender medizinischer Maßnahmen gerichtet ist, nur unter folgenden Voraussetzungen vor:

1. Der Errichtung der Patientenverfügung muss eine ärztliche Aufklärung über die Möglichkeiten medizinischer Behandlung und die Folgen eines Abbruchs oder der Nichtvornahme der medizinischen Maßnahme, die das eingetretene Krankheitsbild umfasste, zeitnah vorausgegangen sein. Über die Aufklärung hat der Arzt eine Dokumentation anzufertigen, die der Patientenverfügung beizufügen ist.

2. Die Patientenverfügung muss nach Belehrung über die rechtlichen Wirkungen und Wider-

rufsmöglichkeiten zur Niederschrift vor einem Notar errichtet worden sein und die Beurkundung darf nicht länger als fünf Jahre zurückliegen.

Erfüllt eine Patientenverfügung diese Qualifikationsvoraussetzungen nicht, so darf der Betreuer nach dem Bosbach-Entwurf dem in der Patientenverfügung enthaltenen Wunsch des Betreuten, in einer von ihm beschriebenen Situation lebenserhaltende Maßnahmen zu unterlassen, nur Geltung verschaffen, wenn nach ärztlicher Überzeugung eine unheilbare, tödlich verlaufende Krankheit vorliegt. Das Gleiche gilt, wenn der Betreute ohne Bewusstsein ist und nach ärztlicher Überzeugung mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit trotz Ausschöpfung aller medizinischen Möglichkeiten das Bewusstsein niemals wiedererlangen wird.

Auch soll das Vormundschaftsgericht regelmäßig eingeschaltet werden, wenn der Betreuer oder Bevollmächtigte des Patienten unter Berufung auf dessen Willen in eine lebenserhaltende medizinische Maßnahme nicht einwilligt oder seine Einwilligung hierzu widerruft. Erklärt der Arzt sein Einverständnis mit der Behandlungsbegrenzung, weil auch er – wie der Patientenvertreter – von einem entsprechenden Willen des Patienten ausgeht, so soll – anders als im Stünker-Entwurf – dennoch das Vormundschaftsgericht zwecks Überprüfung eingeschaltet werden, es sei denn, es liegt eine tödlich verlaufende Krankheit vor.

Kritiker bezeichnen diesen sog. Bosbach-Entwurf als ein Patientenverfügungs-Verhinderungsgesetz. Nicht ganz zu Unrecht, weil durch exzessive Beteiligung von Notaren und Richtern abschreckend hohe bürokratische Hürden errichtet werden.

Deswegen begrüße ich, dass die Unions-Fraktion nicht allein auf diesen von ihrem stellvertretenden Vorsitzenden Bosbach vorgelegten Entwurf angewiesen ist. Denn es gibt noch einen dritten fraktionsübergreifenden Gesetzesantrag zur Patientenverfügung, den sog. Zöller-Entwurf, den inzwischen auch die Bundeskanzlerin unterzeichnet hat. Wolfgang Zöller ist CSU-Abgeordneter und ebenso wie der CDU-Abgeordnete Bosbach stellvertretender Vorsitzender der CDU/CSU-Bundestagsfraktion. Im Gegensatz zu dem Bosbach-Entwurf und in Übereinstimmung mit dem Stünker-Entwurf sieht dieser Gesetzesantrag vor, dass Patientenverfügungen auch ohne zwingende ärztliche Beratung und ohne notarielle Beurkundung umfassend, also unabhängig von Art und Verlauf der Erkrankung gültig sein sollen. Selbst mündliche Patientenverfügungen werden zugelassen. Der Zöller-Entwurf räumt allerdings der ärztlichen Empfehlung besonderes Gewicht ein, weil er schematische Lösungen, wie sie angeblich der Stünker-Entwurf vorsieht, vermeiden will.

Es bleibt abzuwarten, ob das Parlament noch in dieser Legislaturperiode eine dieser drei Initiativen oder einen Kompromissantrag verabschieden wird.

Patientenverfügung: Ausdruck der Selbstbestimmung - Auftrag zur Fürsorge

Patientenverfügung - ein Blick auf die theologisch-ethische Diskussion

Konrad Hilpert

Seit ungefähr 30 Jahren gibt es in Deutschland eine Debatte über die aus den USA bekannt gewordene Patientenverfügung, die bis zur Jahrtausendwende auch in der wissenschaftlichen Literatur weithin „Patiententestament“ genannt wurde. Ging es anfangs um die Möglichkeit und Zulässigkeit dieses Instruments, so ist das beherrschende Thema in den letzten Jahren seine Verbindlichkeit geworden. Bestritten wird die Debatte im Wesentlichen von Juristen, Medizinern und theologischen Ethikern, die teils als einzelne Wissenschaftler, teils als Repräsentanten von Standesorganisationen bzw. der Kirchen Stellung beziehen. Dass gerade Vertreter dieser drei Professionen engagiert waren und es bis heute sind, erklärt sich naheliegenderweise damit, dass das Instrument Patientenverfügung und die Fragen, die seiner Herausarbeitung zugrunde liegen, zentral deren Arbeitsfelder berühren: Ärzte haben es mit der Rettung erkrankter Menschen und dem Erhalt ihres Lebens zu tun, Juristen mit den Grundrechten des Einzelnen und den sie schützenden Strafbestimmungen. Und die von den Theologen bedachte Religion ist der Ort, wo die fundamentalen Vorgegebenheiten des Daseins sowie die Grenzen des Menschen und seines Handelns ein zentrales Thema sind.



Prof. Dr. Konrad Hilpert, Professor für Moraltheologie an der Universität München

I. Sterben zwischen Widerfahrnis und Gestaltung

Die Fortschritte der Medizin in den letzten Jahrzehnten haben für die Menschen und infolgedessen auch für die genannten drei Berufsgruppen erhebliche Veränderungen mit sich gebracht: Zahlreiche Erkrankungen, die früher unausweichlich zum Tod führten, können jetzt beherrscht werden; Leiden, die einst ertragen werden mussten, können effektiv gelindert werden. Die Folgen sind offensichtlich: Immer mehr Menschen werden immer älter, und das Leben vieler kann trotz lebensbedrohlicher Krisen oder chronischer Störungen erhalten oder erheblich verlängert werden. Überflüssig zu erwähnen, dass solche Verlängerung der Lebenszeit von fast allen Menschen erwünscht ist.

In Verbindung damit verändert sich aber auch das Sterben selbst. Es findet nämlich nicht nur im Durchschnitt in viel höherem Alter statt, sondern fast in jedem zweiten Fall nicht mehr in der eigenen Wohnung und Familie, sondern in einer Klinik, unterstützt durch intensivmedizinische Maßnahmen und überwacht durch Angehörige des Personals, die der Patient bisher nicht gekannt hat. Dem Sterbeprozess vorausgegangen ist vielfach eine längere, nicht selten sogar sehr lange Phase der Pflegebedürftigkeit im Gefolge chronischer und häufig mehrfacher Erkrankungen. Wie schon diese Phase der Pflegebedürftigkeit sich hinziehen kann, so dehnt

sich immer öfter auch der Sterbeprozess selbst aus bzw. wird der Tod durch neue Interventionen hinausgezögert. Das wiederum wünschen sich viele Menschen nicht, und viele derer, die es bei Angehörigen schon einmal erlebt haben, beurteilen es als sinnlos oder empfinden es als eine Form der Leidensverlängerung.

Eine Antwort exakt auf dieses Problem ist das Konstrukt der Patientenverfügung. Sie will das, was im normalen Medizinbetrieb heute ganz selbstverständlich gilt, nämlich dass eine medizinische Maßnahme an einem Patienten nur nach seiner Einwilligung erfolgen darf, durch eine Vorausverfügung auch für den Fall sicherstellen, dass der Patient in der Zukunft einmal in die Lage geraten könnte, in der er nicht mehr seinen Willen zu einer geplanten Maßnahme äußern kann.

Das Verfassen einer Patientenverfügung bedeutet also nicht Leugnung der eigenen Sterblichkeit, sondern setzt gerade umgekehrt die Sterblichkeit als Realität voraus und akzeptiert sie als das, was der eigenen Person irgendwann bevorsteht. Aber es möchte die Umstände, unter denen das Unvermeidbare geschieht, gestalten und in Übereinstimmung gebracht wissen mit den eigenen Vorstellungen. Und das heißt für die meisten, die das tun, wenigstens: schmerzfrei sterben, nicht abhängig von Maschinen, so weit es geht in vertrauter Umgebung, nicht ausgeliefert der Logik maximaler Lebensverlängerung. Die Wünsche können natürlich sehr viel weiter reichen und jede Möglichkeit aus dem Spektrum der Sterbehilfe zum Inhalt haben.

II. Grundsätzliche Zustimmung

Die Patientenverfügung als Instrument der vorsorglichen Willensäußerung stößt in der theologischen Ethik, soweit ich sehen kann, ausnahmslos auf grundsätzliche Zustimmung. Dass unnötiges Leiden verhindert und nicht beseitigbares verringert werden muss, soweit das im konkreten Fall möglich ist, ist nicht nur ein natürliches Verlangen jedes Menschen, sondern gehört auch zu den elementarsten Pflichten der Mitmenschen und der Gemeinschaft, auch wenn bewusst bleibt, dass die erfahrene Wirklichkeit nie ganz frei von Leid sein wird. Diese Pflicht gilt auch für die Situation des bevorstehenden und des begonnenen Sterbens, weshalb unter theologischen Ethikern eigentlich schon ziemlich lange Konsens besteht, dass eine Behandlung, die nur noch auf maximale Lebenszeit zielt, abgelehnt werden darf – mittels einer aktuellen Willensäußerung oder mittels einer präventiven Verfügung. Dieser Konsens hat ja auch dazu geführt, dass in den 1990er-Jahren von kirchlichen Gremien eine christliche Patien-

tenverfügung entworfen und in der Öffentlichkeit bekannt gemacht wurde.

Die zentrale rechtliche Anspruchs- und Legitimationsfigur, die der Patientenverfügung zugrunde liegt und sie einforderbar machen will, ist die der Selbstbestimmung. Dass es auch einen moralisch berechtigten Anspruch des Einzelnen auf Selbstbestimmung gibt, wird heute in der theologischen Ethik von niemandem ernsthaft bestritten.

Beide Ziele, Verhinderung unnötigen Leidens und Selbstbestimmung, werden heute oft mit dem Postulat „Sterben in Würde“ bzw. „menschenwürdig sterben“ in Verbindung gebracht. Was „Würde“ bzw. „würdig“ in solchen Wendungen meint, ist freilich schillernd. Wegen dieser Mehrdeutigkeit ist nicht klar, ob ein weiteres, also drittes Ziel gemeint ist (etwa: Achtung des Patienten als Menschen, unabhängig davon, wie er selbst und wir andere sich fühlen), oder ob es sich „bloß“ um einen anderen Ausdruck für die größtmögliche Beachtung der eigenen Wünsche und die Ablehnung jeder Entmündigung in einer Situation handelt, in der die Selbstbestimmung aufgrund der Umstände physiologisch und psychisch eingeschränkt ist.

III. Das Verhältnis von Selbstbestimmung und Fürsorge

Auch wenn Patientenverfügung als rechtliches Instrument nicht kontrovers ist, sind doch Einzelheiten ihrer Ausgestaltung umstritten. Die Streitpunkte scheinen auf den ersten Blick nur Randfragen zu betreffen. In Wirklichkeit jedoch sind sie Orte bzw. Anlässe, an denen sich tiefere Vorbehalte manifestieren. Die offensichtlichsten dieser Streitpunkte betreffen die Frage, was im Falle der Entscheidungsunfähigkeit der aktuelle Wille ist, und die Reichweite, also ob die Patientenverfügung beschränkt sein soll auf sterbende Menschen oder wenigstens tödlich verlaufende Erkrankungen.

Hinter diesen Streitpunkten steckt auch die grundsätzlichere Frage nach dem Verständnis und den Grenzen der Selbstbestimmung. Diese kann natürlich – wie das vielfach geschieht – als völlige Unabhängigkeit von anderen verstanden und dementsprechend Hilfsbedürftigkeit und Angewiesenheit auf Andere als Kränkung empfunden werden. Aber dieses Verständnis von Selbstbestimmung als Autarkie sei – so kritisieren manche Autoren – völlig theoretisch und in der Realität unbrauchbar; denn Selbstbestimmung finde konkret immer im Kontext persönlicher Beziehungen statt und setze institutionelle Rahmenbedingungen voraus. Es ginge Menschen in derlei Situationen gar nicht um Autarkie, sondern allenfalls um das Bewahrenkönnen

ihres Selbstkonzepts, um ihre Unauswechselbarkeit. Der Mensch sei nicht ein isoliertes Wesen, sondern eines, das in Zusammenhängen lebe und dessen Entscheidungen eben auch in die konkreten Bedingungen der jeweiligen Lebenserfahrung eingebettet seien. Deshalb bestehe „zwischen aktueller und antizipierter Selbstbestimmung ein wichtiger Unterschied [...], zumal wir nicht nur unsere Meinung, sondern auch unsere Lebenseinstellung ändern können. Die Person steht zugleich in Kontinuität zu sich selbst, sie kann durch frühere Äußerungen die spätere Person präfigurieren, sie kann aber auch durch spätere Äußerungen frühere Zustände abändern. Die Fragen [...] lauten: Ist mein späterer Zustand der Sklave meines jetzigen Willens? Hat die spätere Person, die möglicherweise in ihren Äußerungsmöglichkeiten im Vergleich zu meinem jetzigen Selbst reduziert ist, mir gegenüber ebenfalls Rechte [...]? Ist ein Körper, der sein Wohlbefinden ausdrücken kann, ein Ausdruck meiner Person, oder ist Person reduziert auf das Bewusstsein, so dass nur der Bewusste eigentlich Personenrechte hat?“

In der Sache die gleiche Anfrage, die hier mit Worten aus Dietmar Mieths neuestem Buch „Grenzenlose Selbstbestimmung?“ wiedergegeben wurde, wird unter Verwendung anderer ethischer Figuren auch von anderen Ethikern gestellt. So bezweifelt der evangelische Theologe und Klinikseelsorger Ulrich Eibach, „ob und inwieweit das [...] Postulat einer „autonomen“ Selbstbestimmung in Fragen medizinischer Behandlung die Möglichkeiten von Menschen, die sich in schweren Lebenskrisen befinden, nicht überfordert“, und stellt die provozierende Frage, „ob es ernsthaft kranken und todkranken Menschen in erster Linie um ihre autonome Selbstbestimmung über ihr Leben und ihre autonome Entscheidung über die Art ihrer Behandlung ankommt. Ist der „autonome Patient“ nicht ein weitgehend realitätsfernes theoretisches Konstrukt?“

Ethisch und theologisch ist es ganz zweifellos ein wertvoller Hinweis und eine wichtige Korrektur, klar zu machen, dass Selbstbestimmung „immer in bestimmten sozialen Kontexten Gestalt gewinnt, auf Erwartungshaltungen Dritter reagiert und von einer Fülle weiterer lebensweltlicher wie politischer Faktoren beeinflusst wird“, wie Horst Dreier konstatiert. Man könnte vielleicht auch sagen: Bei der Autonomie gibt es immer nur ein Mehr oder Weniger. Und der Mensch ist nicht bloß sich selbst bestimmen wollendes Individuum, sondern immer auch Beziehungswesen, und das bedeutet einerseits: Angewiesener auf andere, und andererseits: Fürsorgender. Deshalb steht es den Kirchen aus ihrem Selbstverständnis gut an, für eine Kultur der Solidarität mit den Sterbenden einzutreten und Entwicklungen zur Vereinzelung des Leidens und der Verdrängung der Not des Sterbens zu kritisieren. Aber rechtlich ergibt

sich daraus nicht mehr als die Forderung, dass wir in Situationen der Hilflosigkeit nicht unnötig leiden, ausgenutzt oder geschädigt werden, aber keine Beschränkung der Freiheit des Einzelnen. Eine derartige Beschränkung der Selbstbestimmung im wohlmeinenden Interesse der Fürsorglichkeit gibt es auch in anderen Lebensbereichen nicht, nicht einmal für Entscheidungen, die nach unserer Überzeugung verkehrt sind (etwa die Wahl einer Studienrichtung, die Heirat eines Partners), jedenfalls soweit diese Entscheidung nicht massiv sozial schädlich oder der Entscheider nicht unfähig ist, die Konsequenzen zu übersehen.

Wird das Fürsorgeprinzip so hoch angesetzt, dass es das Recht des Patienten auf Selbstbestimmung relativiert und begrenzt, dann ist es nur noch ein kleiner Schritt zur Legitimation des Arztes, „für“ den Patienten im Sinne von „stellvertretend“ oder sogar „anstelle des Patienten“ zu entscheiden. Die Bestimmung des Verhältnisses von Selbstbestimmung und Fürsorge als eines unvermeidlichen Gegensatzes ist meines Erachtens konstruiert. Denn die Erkenntnis eigener Hilfsbedürftigkeit in der Zukunft schließt weder selbstbestimmte Entscheidungen noch Fürsorge aus. Fürsorge bleibt möglich und erwünscht im Sinne der zwischenmenschlichen Unterstützung und Zuwendung, um möglichst viel Lebensqualität zu erhalten, aber eben nicht im Sinne des Ersetzens oder gar Fremdbestimmens. Sie meint hier etwas ganz Ähnliches wie Subsidiarität in der Sozialpolitik, also: soviel Selbstbestimmung wie möglich, nur soviel Einwirkung von außen wie unbedingt nötig. Dass hierbei auch Spannungen auftreten können, ist klar. Sie beizulegen ist Sache von Gespräch und gemeinsamer Beratung zwischen den Beteiligten.

Wichtig sind in diesem Zusammenhang noch zwei Hinweise, nämlich: Auch wenn dem fürsorglichen ärztlichen Handeln durch die Patientenverfügung eine Grenze gesetzt wird, schließt diese lediglich bestimmte Aktivitäten aus und nicht die Sorge und Pflege des Patienten durch den Arzt insgesamt. Insofern kann die Fürsorglichkeit gar nicht ausgehebelt werden. Und: Es gehört zum Selbstverständnis des Instituts Patientenverfügung, dass niemand gezwungen ist, eine solche zu verfassen. Wer die Gewissheit hat, dass ein Angehöriger oder auch der langjährige Hausarzt am besten weiß, was für einen in der entsprechenden Situation gut ist, und dass diese Person das auch zur Geltung bringen kann, dem soll es auch weiterhin unbenommen bleiben, diesen Weg zu wählen.

IV. Sozialethische Grenzen selbstbestimmten Sterbens

Dass jeder Mensch das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit hat und dass es die vornehmste Aufgabe des Staates ist, dieses Recht für den Einzelnen durchzusetzen, wird heute von so gut wie niemandem mehr bestritten. Aber heißt das auch, dass der Staat dem Einzelnen verbieten muss, über sein eigenes Leben zu entscheiden und sich zu töten (bzw. sich töten zu lassen)? Und beschädigt er mit der Hinnahme bzw. Beihilfe nicht die Unantastbarkeit des Lebens und die Stringenz des Tötungsverbots? Das sind Fragen, die zwar nicht Gegenstand der aktuellen parlamentarischen Initiativen zur Patientenverfügung sind, die aber doch aus Anlass dieser Diskussion, und verquickt mit ihr, immer wieder stark erörtert werden, von der Logik her durchaus konsequent, weil es die Frage betrifft, was Inhalt einer Patientenverfügung sein darf, und verständlich, weil manche der Nachbarländer Deutschlands bezüglich dieser Fragen neue Wege eingeschlagen haben.

Gegen ein Recht auf aktive Sterbehilfe und auf Beihilfe zur Selbsttötung gibt es eigentlich nur ein einziges schlagendes Argument, und das ist das religiöse, dass der Mensch ein Geschöpf Gottes ist und dass er sein Leben als eine Gabe geschenkt bekommen hat. Ich halte diesen Gedanken von der Heiligkeit des Lebens nach wie vor für gehaltvoll, auch in einer säkularen Gesellschaft, weil sich damit die Nichtherstellbarkeit des Lebens zum Ausdruck bringen lässt. Aber ob man diese religiöse Vorstellung, so wie sie in der Vergangenheit verstanden wurde, auch in einer pluralistischen Gesellschaft zur unmittelbaren Grundlage konkreter staatlicher Regelungen, die für alle gelten, machen kann, ist durchaus fragwürdig. Abgesehen davon gibt es auch in der Theologie Stimmen (Hans Küng, Josef Fuchs u. a.), die bezweifeln, ob man aus diesem Gedanken die Verbote von Suizid und Sterbehilfe zwingend ableiten kann. Dass Gläubige und Kliniken bzw. Heime in kirchlicher Regie das für sich anders handhaben, bleibt ja unbenommen. Aber gibt es gewichtige Gründe, die Aufnahme dieser Formen der Selbstbestimmung in Patientenverfügungen grundsätzlich zu verbieten oder einzuschränken?

In der theologisch-ethischen Diskussion trifft man vor allem auf drei Gegenargumente. Das erste ist der Hinweis, dass die Zulassung von Tötung auf Verlangen und ärztlicher Beihilfe beim Suizid unter die Logik der Kostenersparnis geraten könnte, so dass am Ende nicht ethische und persönliche, sondern finanzielle Erwägungen den Ausschlag geben könnten, ob jemand von diesen Möglichkeiten Gebrauch macht.

Ein zweiter, auf die deutsche Situation gemünzter Einwand zielt darauf, dass die Toleranz

gegenüber der Möglichkeit, sich beim Suizid durch einen Arzt helfen zu lassen, die Tür zur Akzeptanz der Tötung auf Verlangen öffnen könnte, die ja von den politisch maßgeblichen Kräften übereinstimmend abgelehnt wird. Es wird in diesem Zusammenhang immer wieder darauf verwiesen, dass in den Ländern, die das Sichttötenlassen als Ausdruck der Selbstbestimmung unter ganz bestimmten Bedingungen erlaubt haben, die entsprechenden Regelungen auch auf andere Problemgruppen angewendet werden. Es könne aber nicht der Sinn einer Erlaubnis freiwilliger Sterbehilfe sein, dass Entwicklungen in Gang kommen, die die Hemmschwelle gegenüber dem Töten absenken oder Automatismen entstehen lassen.

Schließlich wird darauf hingewiesen, dass die Bemühungen um eine gesetzliche Regelung von Möglichkeiten der Tötung am Lebensende zum funktionalen Ersatz dafür werden könnten, die bedrückenden Situationen, denen Sterbende und Pflegebedürftige in unserer Gesellschaft häufig ausgesetzt sind, zur Kenntnis zu nehmen und entschlossen an ihrer Verbesserung zu arbeiten. Eine gesetzliche Regelung der Beendigung des Leidensprozesses durch Tötung auf Verlangen wäre, wenn sie als Möglichkeit erst einmal da ist, eine Option, die jedem offenstünde und angeboten werden dürfte. Es wäre aber unerträglich für die Gesellschaft, wenn jemand sich für seinen Wunsch, auch unter prekären Bedingungen weiterzuleben, rechtfertigen müsste.

Selbst wenn assistierter Suizid und Tötung auf Verlangen in manchen, besonders extremen Fällen plausibel erscheinen mögen, würden diese Gründe dagegen sprechen, sie nach niederländisch-belgischem bzw. Schweizer Vorbild gesetzlich zu erlauben. Hingegen sprechen sie dafür, die Anstrengungen zu einer Verbesserung der Sterbebegleitung und die Förderung der palliativ-medizinischen Kompetenz der Ärzte zu favorisieren.

V. Die Vorstellung vom Handeln Gottes

Wir alle kennen das Bild, dass der Tod nach einem langen Leben eintritt, einfach so und nur mit kurzem Vorlauf. Die Vorstellung, dass Gott dabei Regie geführt hat, ist dann unmittelbar plausibel und tröstlich. Aber so wird in den Zeiten moderner Medizin nur noch selten gestorben. Das mögen wir bedauern und für uns selbst anderes wünschen. Aber die Realität ist nun einmal anders, der Tod vielfach beeinflusst von der bisherigen Krankengeschichte und den Möglichkeiten medizinischen Handelns. Das heißt nun aber eben nicht, dass die Ärzte und

das Pflegepersonal sich in einem Akt von Hochmut etwas anmaßen würden, was Gottes ist. Aber sie sind auf jeden Fall stärker beteiligt an der Gestaltung dieses so entscheidenden Vorgangs. Sie sind es beispielsweise, die entscheiden, ob ein eingelieferter Patient wiederbelebt wird oder nicht, und sie kämpfen dabei nicht gegen Gottes Ratschluss. Und auch die betroffenen Patienten üben durch ihren bisherigen Lebensstil, ihre Ernährungsgewohnheiten, ihr Arbeiten, ihr Gesundheitsverhalten usw. langfristig Einfluss auf den Zeitpunkt ihres Sterbens aus. Eine Patientenverfügung ist theologisch nicht von vornherein ein Akt, der Gott ins Handwerk pfuscht, sondern eine Form, wie eine Person mit einer Lebensgeschichte auch noch in schwerster Krankheit und im Sterben die Möglichkeit hat, dass bei anstehenden Entscheidungen ihre Vorstellungen Berücksichtigung finden. Entscheidungen werden so oder so getroffen; und auch wenn alle Möglichkeiten der Verlängerung ausgeschöpft werden, ist das eine Entscheidung, für die Menschen Verantwortung tragen und die man nicht einfach Gott zuschieben kann. Entscheidungen von Menschen schränken die Macht Gottes nicht ein. Von daher bleibt Gott der Herr über Leben und Tod, auch wenn der Todeszeitpunkt von Menschen mitbeeinflusst wird. Und Gott bleibt derjenige, der den Sterbenden und den Gestorbenen annimmt und – so hoffen wir – vor der endgültigen Zerstörung bewahrt. Und auch der, an den wir uns in unserer Not und Trauer wenden können. Aber wir können uns das alles vielleicht nicht mehr so handfest vorstellen wie im Märchen, wo für jeden Lebenden eine Kerze brennt, mit deren Abbrennen oder Ausgeblasenwerden die Lebenszeit endet.

VI. Leben im Wissen um Grenzen

Zum Schluss möchte ich mir noch ein paar Bemerkungen erlauben, um die von mir beleuchtete Diskussion besser einordnen zu können:

Bei der starken Konzentration auf die Selbstbestimmung kommt etwas zu kurz, dass die oder jedenfalls eine Basis der Patientenverfügung die Akzeptanz der Endlichkeit ist. Wer eine solche Erklärung in besseren Tagen erstellt, tut das im Wissen, dass er oder sie nicht unendlich lang lebt und dass alle ärztliche Kunst diese Grundbestimmung der Sterblichkeit nicht aufheben kann. Schon diese Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit „mitten im Leben“ ist eine Chance der Patientenverfügung.

Die Patientenverfügung ist ein wichtiges Instrument, aber ihre rechtliche Regulierung löst nicht alle Fragen und Probleme um das Sterben. Viele Formen des Sterbens in unserer Gesell-

schaft (Katastrophen, Unfälle, Verbrechen, Krieg usw.) vermag sie nicht zu erfassen, so wenig wie sie Zugangsgerechtigkeit zu palliativ-medizinischer Versorgung und optimaler Sterbebegleitung herstellen kann. Ebenso sollten seltenst vorkommende und extreme Fälle wie Theresa Schiavo nicht für die öffentliche Auseinandersetzung um Grundsatzpositionen instrumentalisiert werden.

Denn das Sterben bleibt bei allen Veränderungen infolge der modernen Medizin und angesichts aller Möglichkeiten der Gestaltung dieses Prozesses immer auch etwas Persönliches. Trotz aller Bemühungen um eine rechtliche Verbesserung der Selbstbestimmtheit ist es in vielem nicht planbar. Insoweit erfasst die starke Verrechtlichung der Beziehungen zwischen medizinischen Helfern und Patienten bzw. Sterbenden sicher nicht alles, was Sterbende brauchen. Gerade weil es um mich und um mein Sterben geht, sind Vertrauen, Geborgenheit, Zuwendung, Bereitschaft zum Begleiten wesentliche Elemente dieser Beziehung, die auf optimales Wohlergehen ausgerichtet ist.

Umgekehrt darf aber nicht ausgeblendet werden, dass für viele Menschen die Beachtung ihres Willens ein wichtiger Teil dieses Wohlergehens ist. Die Beziehung Arzt-Patient im Allgemeinen und die zwischen Arzt und Sterbendem im Besonderen sind nicht nur Rechtsverhältnisse, sondern auch spezifische Gestalten gesellschaftlicher und menschlicher Solidarität. Aber sie sind eben auch ein Rechtsverhältnis. Und in einem Rechtsverhältnis geht es immer um Achtung und um die Verhinderung einer von Menschen gemachten Entmachtung.

Patientenverfügung: Ausdruck der Selbstbestimmung - Auftrag zur Fürsorge

Patientenverfügungen und Entscheidungen am Lebensende aus ärztlicher Sicht

Gian Domenico Borasio

Die Problematik der Entscheidungen am Lebensende ist derzeit von besonderer Aktualität. Diese Frage sollte jedoch nicht isoliert betrachtet werden, sondern im Kontext aller Bemühungen mit dem Ziel, allen Menschen ein würdiges Leben und ein würdiges Sterben zu ermöglichen. In diesem Kontext kommt der Palliativmedizin eine besondere Rolle zu. In den letzten Jahren hat sich die Palliativmedizin als diejenige klinische Disziplin etabliert, die sich um unheilbar Kranke und ihre Familien kümmert, um ein würdiges Leben bis zuletzt zu ermöglichen. Wohlgemerkt: Palliativmedizin ist keineswegs nur eine Betreuung Sterbender. Die moderne Vorstellung der Palliativmedizin entspricht einer Integration aller Maßnahmen zur Erhöhung der Lebensqualität mit allen Maßnahmen zur Heilung oder zur Lebensverlängerung. Dabei kann es im letzten Lebensabschnitt durchaus eine Phase geben, bei welcher ausschließlich palliativmedizinische Maßnahmen im Vordergrund stehen.



*Prof. Dr. Gian Domenico Borasio,
Lehrstuhl für Palliativmedizin, Inter-disziplinäres Zentrum für Palliativ-
medizin, Klinikum der Universität München*

Fehler in der Sterbephase

Leider werden heute in ganz Deutschland aus Unkenntnis der Grundprinzipien der Palliativmedizin vermeidbare Fehler in der Sterbephase begangen, die zu großem Leiden für alle Beteiligten führen. Dazu zwei Beispiele:

„Verhungern und Verdursten“?

Die Angst vor qualvollen Symptomen in der Sterbephase ist eine der häufigsten Ursachen für die Befürwortung der Tötung auf Verlangen in der Allgemeinbevölkerung. Bei Ärzten und

Pflegenden besonders verbreitet ist die Angst vor Verdursten und Ersticken in der Terminalphase. Um dies zu verhindern, bekommen Sterbende in Deutschland reflexartig Flüssigkeit und Sauerstoff verabreicht.

Leider haben diese Maßnahmen zwei große Nachteile: Erstens, sie bringen nichts. Das Durstgefühl in der Sterbephase korreliert nicht mit der Menge der zugeführten Flüssigkeit, sondern mit dem Grad der Trockenheit der Mundschleimhäute. Die Verflachung der Atmung ist ein physiologisches Zeichen der Sterbephase und kein Zeichen der Atemnot, so dass die Sauerstoffgabe keinem vernünftigen Zweck dient.

Zweitens, sie schaden den Patienten. Die Gabe von Sauerstoff über eine Nasenbrille trocknet die Mundschleimhäute aus, so dass dadurch tatsächlich ein qualvolles Durstgefühl entsteht, und zwar unabhängig von der Menge der zugeführten Flüssigkeit. Diese wiederum muss über die Niere ausgeschieden werden. Die Niere ist aber das Organ, das im Verlauf der Sterbephase mit als erstes seine Funktion einschränkt bzw. einstellt. Dadurch kann die zugeführte Flüssigkeit nicht mehr ausgeschieden werden und wird in das Gewebe eingelagert, insbesondere auch in die Lunge. Dies führt zum Lungenödem und damit zu Atemnot. Damit bringen die wohlgemeinten Maßnahmen zur Vermeidung von Verdursten und Ersticken genau die Symptome erst richtig hervor, die sie eigentlich verhindern sollten.

Künstliche Ernährung bei Demenz

Ein zweites Beispiel ist die routinemäßige Versorgung mit einem durch die Bauchdecke in den Magen eingeführten Schlauch (so genannte PEG-Sonde) zur künstlichen Ernährung von Patienten mit fortgeschrittener Demenz, die zu einer oralen Nahrungsaufnahme nicht mehr fähig sind. Alle vorhandenen Studien haben keine Hinweise dafür ergeben, dass die mit dieser Maßnahme angestrebten Therapieziele erreicht werden können. Es zeigen sich keine Unterschiede hinsichtlich Lebensverlängerung, Verbesserung des Ernährungsstatus, Verbesserung der Lebensqualität, Verbesserung der Wundheilung oder Verringerung der Aspirationsgefahr. Letztere ist sogar bei Patienten mit PEG-Sonde leicht, aber signifikant erhöht. Die PEG-Sonde hat außerdem schwere potentielle Nebenwirkungen, wie lokale und systemische Entzündungen, Verlust der Freude am Essen und Verringerung der pflegerischen Zuwendung. Zusammengefasst: Es fehlt für diese Maßnahme in dieser Patientengruppe schlicht die medizinische Indikation – trotzdem wird sie über 100.000 Mal jährlich in Deutschland durchge-

führt.

Aus diesen Beispielen lässt sich schließen, dass derzeit in Krankenhäusern und Pflegeheimen vieles in bester Absicht getan wird, was die Menschen ungewollt, aber aktiv am friedlichen Sterben hindert. Dies hat die paradoxe Folge, dass Patientenverfügungen heute vorwiegend dazu dienen, sich vor ärztlichen Kunstfehlern am Ende des Lebens zu schützen. Das ist allerdings nicht der richtige Weg: Der beste Schutz vor Kunstfehlern am Lebensende besteht in einer besseren Aus-, Fort- und Weiterbildung der Ärzte im Fach Palliativmedizin. Dies hat die medizinische Fakultät der LMU München erkannt und 2004 als erste Universität in Deutschland Palliativmedizin als Pflichtfach eingeführt. Die Lehre geschieht in drei Schritten: Im dritten Semester wird die Arzt-Patienten-Kommunikation und die Aufklärung bei schweren Diagnosen im Rahmen des so genannten „communication skills seminar“ unter Leitung der medizinischen Psychologie eingeübt. Im 6. Semester werden im Rahmen des Palliativseminars 1 die Bereiche psychosoziale Betreuung, Spiritualität und Trauer thematisiert, während im 9. Semester die medizinische Schmerztherapie und Symptomkontrolle im Vordergrund stehen.

Das am dringendsten notwendige Gesetz für das Lebensende ist demnach nicht ein Gesetz zur Patientenverfügung, sondern ein Gesetz, das die Palliativmedizin als Pflichtfach in die ärztliche Approbationsordnung einführt. Ein solches Gesetz würde effizient und nachhaltig die meisten Probleme lösen, deretwegen heutzutage Patientenverfügungen überhaupt verfasst werden. Die große Koalition hat gerade ein entsprechendes Gesetzesvorhaben auf den Weg gebracht, und es besteht die begründete Hoffnung, dass es noch in dieser Legislaturperiode in Kraft tritt.

Die Debatte in Italien

Der Blick auf die deutsche Debatte über die Patientenverfügung wird durch einen Blick über die Grenze in seiner Dramatik schnell relativiert: In Italien tobt seit Jahren ein wahrer Kulturkampf über das Lebensende, der sich in den letzten Monaten noch einmal zugespitzt hat.

Diese Debatte begann vor einigen Jahren mit dem Fall von Piergiorgio Welby, einem vollständig gelähmten, künstlich beatmeten Muskeldystrophie-Patienten. Er konnte über Augenbewegungen kommunizieren, und er bat wiederholt die Ärzte, ihn von der Beatmung zu be-

freien. In Deutschland wäre dies eine Selbstverständlichkeit: Jede Behandlung gegen den Patientenwillen ist als Körperverletzung strafbar. In Italien wurde dieses Vorgehen von der katholischen Kirche als „Euthanasie“ eingestuft und vehement abgelehnt. Als schließlich ein Arzt dem Wunsch des Patienten folgte und die Beatmung beendete, verweigerte der damalige Vorsitzende der italienischen Bischofskonferenz, Kardinal Ruini, dem Verstorbenen das kirchliche Begräbnis. Seine Begründung dafür: Zwar wird Suizidenten das katholische Begräbnis heute nicht mehr verweigert, weil ihnen zugute gehalten wird, dass sie die Sünde der Selbsttötung in einem Zustand geistiger Umnachtung begangen hätten. Diesen „mildernden Umstand“ könne man Herrn Welby aber nicht zubilligen, weil er ja über Jahre hinweg darum gebeten hatte, die Beatmungsmaschine abzustellen.

Diese Begründung verkennt den fundamentalen Unterschied zwischen der Ablehnung einer lebensverlängernden invasiven Maßnahme, die die Krankheit dieses Menschen weit über den normalen natürlichen Verlauf hinaus verlängert hatte, und dem Suizid als aktive Tötung eines in der Regel physisch gesunden Lebens. Wenn man diesen Gedankengang ernst nähme, müsste die katholische Kirche alle ihre Mitglieder, die am Lebensende auf irgendeine noch theoretisch mögliche lebensverlängernde Therapie bewusst verzichteten, posthum exkommunizieren. Nach meiner persönlichen Meinung als Arzt und Christ war die Verweigerung des kirchlichen Begräbnisses für Piergiorgio Welby sowohl ein theologisches Armutzeugnis als auch eine pastorale Bankrotterklärung der italienischen katholischen Kirche.

Der zweite, ganz aktuelle Fall aus Italien ist der Fall von Eluana Englaro, einer Frau, die 1992 mit 21 Jahren infolge eines Verkehrsunfalls einen schwersten Hirnschaden mit Wachkoma erlitt und seitdem liebevoll von Ordensschwestern gepflegt wurde. Als fest stand, dass seine Tochter keine Chance zur Rückkehr in ein auch nur annähernd interaktionsfähiges Leben hatte, hat ihr Vater durch alle Rechtsinstanzen hindurch versucht, den Willen seiner Tochter, der sich aus früheren Äußerungen und aus Zeugenaussagen hervorragend rekonstruieren ließ, durchzusetzen: Das hätte sie nie gewollt. Der Vatikan hat den Wunsch des Vaters, seine Tochter – ihrem Willen entsprechend – durch Beendigung der künstlichen Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr natürlich sterben zu lassen, mehrfach als „grausamen, unmenschlichen Mord“ bezeichnet. Die Regierung Berlusconi versuchte vergeblich, durch ein Eildekret die Umsetzung des höchstrichterlichen Urteils zu verhindern, das dem Vater Recht gegeben hatte. Frau Englaro starb Anfang Februar friedlich unter palliativer Begleitung in Udine. Kurz danach wurde ihr Vater von der italienischen katholischen Tageszeitung „Avvenire“ in einem

Leitartikel als „Henker“ der eigenen Tochter bezeichnet.

Nach dem Tod von Eluana Englaro hat die Regierung Berlusconi, unter großem Beifall der katholischen Kirche, ein Gesetz über Patientenverfügungen dem Parlament vorgelegt, welches die Selbstbestimmung am Lebensende de facto ausschließt. Patientenverfügungen wären demnach für den Arzt in keinem Fall verbindlich, zudem könnten Patienten künstliche Ernährung und Flüssigkeit am Lebensende nicht mehr ablehnen, da diese (auch wenn sie z.B. über einen Zentralvenenkatheter appliziert werden) keine Therapie, sondern Basisversorgung darstellen. Der Aufschrei der italienischen Palliativmediziner, die auf die dramatischen Konsequenzen eines solchen Gesetzes für Sterbende aufmerksam gemacht haben, hat den Gang des Gesetzes bisher nicht stoppen können. Auch der Vatikan ist unbeirrt bei seiner Meinung geblieben.

Es gibt aber – Gott sei Dank – viele Stimmen in der katholischen Kirche. Eine Stimme, die sich in dieser Debatte sanft, aber sehr eindringlich und zur Besonnenheit mahnend erhoben hat, ist die des großen Kardinals Carlo Maria Martini. Er hat darum gebeten, immer das Leiden des Einzelnen zu sehen, und vor allem die christliche Barmherzigkeit nicht zu vergessen. Wir sollten auf ihn hören.

Die ärztliche Indikation

Oft wird von den Ärzten vergessen, dass vor den Überlegungen über den Patientenwillen immer die Frage der Überprüfung der medizinischen Indikation stehen sollte. Die medizinische Indikation wird mittels zweier Fragen überprüft. Erstens: Was ist hier das Therapieziel? Lebensverlängerung ist sicher ein vernünftiges und wichtiges Therapieziel, Sterbeverlängerung hingegen nicht. Wenn es ein vernünftiges Therapieziel gibt, dann lautet die zweite Frage: Ist dieses Therapieziel auch realistisch? Wenn es keine realistische Chance gibt, mit der angebotenen Maßnahme das angestrebte Therapieziel zu erreichen (wie im Falle der PEG-Sonde bei fortgeschrittener Demenz, s.o.), ist diese Therapie *medizinisch nicht indiziert*.

Erst wenn beide Fragen mit „ja“ beantwortet worden sind, macht es Sinn, die Kongruenz mit dem Patientenwillen zu überprüfen und zu fragen: Stimmt dieses Therapieziel mit dem Patientenwillen überein? Oft ist dies gar nicht notwendig: Wenn unser Palliativteam auf Intensivstationen Konsile zur Frage der Therapiezieländerung durchführt, dann stellen wir in der

Mehrzahl der Fälle fest, dass der Patientenwillen nicht relevant ist, weil es schon an der medizinischen Indikation für die durchgeführten oder geplanten Maßnahmen mangelt. Das ist für die Praxis sehr bedeutsam, denn wenn Ärzte wirklich die Verantwortung übernehmen und feststellen, dass es keine Indikation für die Einleitung oder Weiterführung der lebensverlängernden Maßnahmen gibt, dann haben die Angehörigen nicht den Eindruck, sie hätten über Leben und Tod des Patienten entschieden. Damit kann auch die Gefahr einer komplizierten Trauerphase deutlich verringert werden. Es geht hier im Kern letztlich um die Wiederentdeckung des liebevollen Unterlassens und des natürlichen Todes.

Fürsorge durch Aufklärung

Es gibt in der ärztlichen Praxis ein Spannungsfeld zwischen Autonomie und Fürsorge. Patienten haben je nach Lebens- und Krankheitssituation individuell höchst unterschiedliche Bedürfnisse an Respekt für ihre Autonomie und Angebot von ärztlicher Fürsorge. Die schwierige Aufgabe der Ärzte ist es, jedem Patienten die Mischung aus Autonomie und Fürsorge zu geben, die er oder sie in diesem Moment gerade benötigt. Das ist u. a. deswegen besonders schwierig, weil dieses „Mischungsverhältnis“ sich mit der Zeit, z.B. im Verlauf einer schweren Erkrankung, ändern kann. Das heißt, man muss immer wieder schauen, wo der Patient steht. Wunderbar ausgedrückt hat es der dänische Philosoph Søren Kierkegaard: *„Wenn wir jemandem helfen wollen, müssen wir zunächst herausfinden, wo er steht. Das ist das Geheimnis der Fürsorge. Wenn wir das nicht tun können, ist es eine Illusion zu denken, wir könnten anderen Menschen helfen. Jemandem zu helfen impliziert, dass wir mehr verstehen als er, aber wir müssen zunächst verstehen, was er versteht.“*

Das ist die Grundlage der gesamten Arzt-Patienten-Kommunikation. Wie uns viele wissenschaftliche Studien zeigen, sind Entscheidungen von Patienten extrem stark davon abhängig, welche Informationen ihnen vom Arzt zur Verfügung gestellt werden. Es kommt auf den Dialog an.

Die drei Gesetzentwürfe zur Patientenverfügung aus ärztlicher Sicht

Zunächst: Wir brauchen dringend ein Gesetz zur Patientenverfügung. Wie mehrere Umfragen ergeben haben, gibt es sowohl bei Ärzten als auch bei Richtern erhebliche Unsicherheiten bei der rechtlichen Einordnung von Entscheidungen am Lebensende, vor allem was die Kategorien der (erlaubten) passiven und der (strafbaren) aktiven Sterbehilfe angeht. Dies resultiert

aus der unklaren Rechtslage und kann in der Praxis zu medizinischen Fehlbehandlungen wie auch zu richterlichen Fehlurteilen führen. Zu behaupten, wie es einige Ärztesfunktionäre tun, ein Gesetz zur Patientenverfügung sei nicht notwendig, weil die Rechtslage ohnehin klar sei, erscheint aus Sicht der Praxis als völlig realitätsfern.

Aus der klinischen Perspektive stellt der Bosbach-Entwurf trotz eines positiven Elements (die ärztliche Beratung) insgesamt ein „Patientenverfügungs-Verhinderungsgesetz“ dar, das auf medizinisch fehlerhaften Annahmen basiert, unnötige Hürden aufbaut und ein Beschäftigungsprogramm für Notare und Vormundschaftsrichter darstellt. Die letzte Lebensphase wird massiv verrechtlicht und damit entmenschlicht. Dieses Gesetz könnte sehr viele Menschen ihres Grundrechts auf einen friedlichen und natürlichen Tod berauben – und sie damit in die Arme der Euthanasie-Befürworter treiben.

Demgegenüber stellen sowohl der Zöller- wie auch der Stünker-Entwurf die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen ohne Reichweitenbegrenzung im Sinne der geltenden Rechtslage klar. Aus ärztlicher Sicht betont der Zöller-Entwurf am besten die Bedeutung der dialogischen Umsetzung der Patientenverfügung. Außerdem werden im Zöller-Entwurf zu Recht Schriftform und Aktualisierung als Soll-Vorschriften festgelegt – dies ist der klinischen Realität am ehesten angemessen. Der Zöller-Entwurf vermeidet eine Überregulierung und verhindert im Ansatz jeden Automatismus bei der Umsetzung einer Patientenverfügung.

Trotz der Appelle seitens vieler der Sachverständigen bei der Anhörung im Rechtsausschuss des Bundestages am 4. März 2009 ist es offensichtlich nicht gelungen, die inhaltlich sehr nahe stehenden Entwürfe von Zöller und Stünker zu einem gemeinsamen Entwurf zu vereinen. Das ist außerordentlich bedauerlich und könnte dazu führen, dass trotz großer Übereinstimmung in der Sache (die Stünker-Gruppe hat sogar in einem Last-minute-Änderungsantrag zwei wesentliche Elemente des Zöller-Entwurfs, nämlich die medizinische Indikation und den dialogischen Prozess, in ihrem Gesetzestext aufgenommen!) keiner der drei Entwürfe eine parlamentarische Mehrheit findet und sich in Deutschland weiterhin Patienten, Ärzte und Gerichte mit einer widersprüchlichen und unsicheren Rechtslage herumquälen müssen.

Voraussetzungen für gute Entscheidungen

Für gute Entscheidungen am Lebensende sind drei Voraussetzungen notwendig: *Fachwissen* der Ärzte, *Rechtssicherheit* – entweder durch ein gutes Gesetz oder durch eine gute Rechtsprechung (derzeit fehlt beides) - und *Dialogbereitschaft* aller Beteiligten.

Die drei wichtigsten Regeln für gute Entscheidungen am Lebensende sind dementsprechend: erstens reden, zweitens reden, drittens reden. Es ist die Ethik des Dialogs zwischen Arzt, Patient und Angehörigen, die eine gemeinsame Entscheidungsfindung ermöglicht. Das ist der wahre Ausdruck der ärztlichen Fürsorge. Fürsorge sollte nicht durch Bevormundung geschehen, egal, ob es sich dabei um ärztlichen oder ethischen Paternalismus handelt. Fürsorge sollte durch rechtzeitige Aufklärung und gemeinsame Entscheidungsfindung mit allen Beteiligten erreicht werden.

Ausblick

Grundsätzlich erscheint es wünschenswert, die Diskussion über Entscheidungen am Lebensende weg von formaljuristischen Aspekten und hin zu kommunikativen Aspekten zu wenden. Dazu gehören die Frage nach der frühzeitigen Aufklärung über eine Erkrankung und ihre Konsequenzen (besonders bei der Demenz), die Betonung der zentralen Rolle der Vorsorgevollmacht und des Dialogs zwischen Patient, Angehörigen und Arzt, sowie die Möglichkeit der schriftlichen Niederlegung von Wertvorstellungen als Entscheidungshilfe für die Verantwortlichen. Vor allem aber sollte die Schulung aller Ärzte und Pflegenden in Palliative Care sowie die Bereitstellung einer flächendeckenden Palliativversorgung im ambulanten Bereich und in allen Einrichtungen des Gesundheitswesens oberste Priorität sein, damit Wünsche und Vorstellungen für das Lebensende in der Bevölkerung nicht durch Ängste vor einer entwürdigenden Behandlung im letzten Lebensabschnitt geprägt werden.

Patientenverfügung: Ausdruck der Selbstbestimmung - Auftrag zur Fürsorge

Selbstbestimmung stärken - Patientenwohl schützen

Wolfgang Bosbach, MdB

Stellvertretender Vorsitzender der CDU/CSU-Bundestagsfraktion

Ziel dieses Gesetzentwurfs ist es, das Selbstbestimmungsrecht und das Patientenwohl zu stärken. Während die anderen Entwürfe auf einer der existentiellen Situation der Krankheit völlig unangemessenen Verabsolutierung des Selbstbestimmungsgedankens beruhen und Arzt und Betreuer zwingen würden, frühere Verfügungen unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung umzusetzen, wird im Entwurf Bosbach et al. ein schonender Ausgleich von Selbstbestimmung und Fürsorge gesucht und auch gefunden. Darum wird eine gestufte und differenzierte Lösung vorgeschlagen.

- In dem Entwurf wird zunächst die Vorsorgevollmacht neu geregelt. Damit kann man für den Fall, dass man seine Angelegenheiten nicht mehr besorgen kann und betreuungsbedürftig wird, selbst einen Bevollmächtigten bestellen. Dann muss das Vormundschaftsgericht in diesem Fall keinen Betreuer bestellen.
- Mit der ebenfalls neu geregelten Betreuungsverfügung können Vorschläge zur Auswahl des Betreuers und zur Wahrnehmung der Betreuung geäußert werden.
- Daneben wird die Patientenverfügung erstmals gesetzlich verankert. In einer Patientenverfügung schriftlich geäußerte Wünsche und Entscheidungen über medizinische Maßnahmen gelten nach Verlust der Einwilligungsfähigkeit fort. Sie sind für Bevollmächtigte, Betreuer und Ärzte grundsätzlich verbindlich.
- Die in einer Patientenverfügung getroffenen Verfügungen können jederzeit formlos widerrufen werden. Außerdem darf niemand zu einer Patientenverfügung verpflichtet werden. Ein Vertrag darf nicht von der Errichtung oder Vorlage einer Patientenverfügung abhängig gemacht werden (sog. „Koppelungsverbot“).
- Für Anordnungen über den Abbruch lebenserhaltender Behandlungen gelten besondere Voraussetzungen:

In einer Patientenverfügung mit Beratung (sog. „qualifizierte Patientenverfügung“) kann der Abbruch einer lebenserhaltenden Behandlung unabhängig vom Krankheitsstadium verbindlich angeordnet werden, wenn eine umfassende ärztliche Beratung vorausgegangen und vom Notar mit der Patientenverfügung beurkundet und nicht älter als fünf Jahre ist oder durch Unterschrift nach ärztlicher Beratung (ohne neue notarielle Beurkundung!) bestätigt ist.

- Aber auch in einer einfachen Patientenverfügung ohne Beratung kann der Abbruch einer lebenserhaltenden Behandlung verbindlich angeordnet werden, wenn eine unheilbare, tödlich verlaufende Krankheit oder eine Situation vorliegt, in der der Patient mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit trotz Ausschöpfung aller medizinischen Möglichkeiten das Bewusstsein niemals wiedererlangen wird. Bei heilbaren Erkrankungen werden Arzt und Betreuer durch eine Patientenverfügung ohne Beratung dagegen nicht gezwungen, entgegen dem Patientenwohl eine Rettung oder eine lebenserhaltende Behandlung abzubrechen.
- Wünsche und Entscheidungen in einer Patientenverfügung sind nicht verbindlich, wenn sie erkennbar in Unkenntnis der Möglichkeiten medizinischer Behandlung oder späterer medizinischer Entwicklungen abgegeben wurden, bei deren Kenntnis der Betroffene vermutlich eine andere Entscheidung getroffen hätte.
- Eine Patientenverfügung ist an die Grenzen des rechtlich Zulässigen gebunden: Inhalte einer Patientenverfügung, die gegen das Gesetz oder die guten Sitten verstoßen, sind nichtig. Aktive Sterbehilfe bleibt verboten.
- Jeder Patient muss eine Basisversorgung bekommen. Zur Basisversorgung gehört nach den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung immer „die Stillung von Hunger und Durst als subjektive Empfindungen“. Die Zufuhr kalorienreicher Nahrung mittels einer PEG-Sonde kann dagegen vom Patienten in seiner Patientenverfügung wirksam untersagt werden.
- Wenn eine lebenserhaltende Behandlung beendet werden soll, ist nach dem Bosbach-Entwurf von Betreuer und Arzt immer nach einer Beratung mit den nächsten Angehörigen, den Pflegepersonen und vom Betroffenen benannten, nahestehenden Personen (z.B. Freund, Seelsorger) zu klären, ob dies dem Willen des Betroffenen entspricht und alle Voraussetzungen vorliegen („beratendes Konsil“).

- Wenn danach zwischen Arzt und Betreuer ein Dissens besteht, ob der Betroffene einen Behandlungsabbruch wirklich wollte, entscheidet das Vormundschaftsgericht. Die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts ist vorsichtshalber auch immer erforderlich, wenn eine lebenserhaltende Behandlung nur aufgrund eines mutmaßlichen Willens beendet werden soll oder der Betroffene gar nicht unheilbar tödlich erkrankt ist.

Patientenverfügung: Ausdruck der Selbstbestimmung - Auftrag zur Fürsorge

Lebensschutz und Selbstbestimmung bei Patientenverfügungen

Wolfgang Zöller, MdB

Stellvertretender Vorsitzender der CDU/CSU-Bundestagsfraktion

Vielen Menschen flößt die Vorstellung, am Lebensende zum Objekt einer hochtechnisierten Medizin zu werden, Angst ein. Deshalb stellt sich zunehmend die Frage, wie das Sterben in einer modernen Gesellschaft menschenwürdig gestaltet werden kann. Wir schlagen einen Gesetzentwurf zum Umgang mit Patientenverfügungen vor, der der Patientenautonomie und dem Lebensschutz gleichermaßen Rechnung tragen soll.

Der Entwurf bekennt sich dabei klar zu dem Grundsatz, dass jedes Leben lebenswert ist, auch Leben mit Schwäche, Krankheit und Behinderung. Auch und gerade dann müssen Menschen akzeptiert und nach ihren Bedürfnissen gepflegt und umsorgt werden. Die Förderung der Hospizbewegung und der Palliativmedizin ist ein Ausdruck dieser Erkenntnis. Die Akzeptanz dieses Grundsatzes bedeutet aber auch, dass jeder Mensch – und nur er – in einem höchstpersönlichen Entscheidungsprozess festlegt, wann er sich gegen den natürlichen Sterbeprozess nicht mehr wehren und auf den Einsatz der Apparatedizin verzichten will.

Die zentralen Punkte des Gesetzentwurfes sind:

1. Patientenverfügungen entfalten ihre Wirkung bei der Sterbebegleitung, also im Zusammenhang mit einem natürlichen Prozess, dessen Verlauf nach dem Patientenwillen gestaltet werden soll. Ein aktives Herbeiführen des Lebensendes ist nach diesem Verständnis nicht möglich.
2. Der Entwurf bekennt sich zu dem Grundsatz der Menschenwürde und respektiert die individuelle Entscheidung des Patienten über sein Lebensende.
3. Der Entwurf zollt der Erkenntnis Rechnung, dass am Lebensende hochkomplexe Situationen vorliegen, die nicht durch Gesetze und Verordnungen generell abstrakt normierbar sind.

Er beschränkt sich deshalb auf die Regelung des absolut Notwendigen und vermeidet jegliche Überregulierung.

4. Es wird klargestellt, dass der Patientenwille gültig ist und sich auch auf den Zeitraum nach Verlust der Einwilligungsfähigkeit erstreckt. Eine Patientenverfügung darf aber keinen Automatismus in Gang setzen, der auf ein bloßes buchstabengetreues Ausführen der Patientenverfügung gerichtet ist.

5. Der Entwurf gewährleistet ein hohes Maß an Sicherheit für den Patienten, denn der Patient wird durch folgende Mechanismen geschützt:

- Ärzte, Betreuer und Bevollmächtigte müssen sich mit jeder einzelnen Patientenverfügung intensiv auseinandersetzen. Sie haben die Pflicht, beim entscheidungsunfähigen Patienten den Patientenwillen unter Einbindung der Angehörigen sorgfältig zu ermitteln, insbesondere, ob der in der Patientenverfügung geäußerte Wille mit der aktuellen Situation übereinstimmt.
- Besteht Uneinigkeit zwischen dem behandelnden Arzt und dem Betreuer oder Bevollmächtigten über diese Fragen, ist das Vormundschaftsgericht zur Klärung anzurufen.

Dieser dialogische Prozess ist das zentrale Element unseres Gesetzentwurfes. Damit wird einerseits sichergestellt, dass Patientenverfügungen nicht gleichsam mechanisch nach deren Wortlaut umgesetzt werden, andererseits aber das Selbstbestimmungsrecht nicht unverhältnismäßig eingeschränkt und der jeweiligen aktuellen Situation Rechnung getragen wird.

Patientenverfügung: Ausdruck der Selbstbestimmung - Auftrag zur Fürsorge

Selbstbestimmung bis zum Lebensende

Joachim Stünker, MdB

Rechtspolitischer Sprecher der SPD-Bundestagsfraktion

Etwa zehn Millionen Menschen in Deutschland haben eine Patientenverfügung verfasst und vertrauen auf die Befolgung der dort getroffenen Bestimmungen. Sie wehren sich gegen die sogenannte Apparatedizin, gegen die Verlängerung eines Lebens, das in ihren Augen nicht mehr lebenswert ist.

Der Bundesgerichtshof hat trotz des Fehlens einer gesetzlichen Regelung zwar wiederholt entschieden, dass der in einer Patientenverfügung geäußerte Wille grundsätzlich verbindlich ist. In der Praxis hängt die Befolgung letztlich von der Auswahl des Krankenhauses ab. Die Menschen fordern zu Recht Rechtssicherheit. Vorschläge, die das Selbstbestimmungsrecht an einen Katalog von Voraussetzungen knüpfen, sind jedoch abzulehnen. Während der Anhörung des Rechtsausschusses im März 2009 bezeichnete die Mehrzahl der Experten eine Reichweitenbegrenzung sogar als verfassungswidrig, ebenso wie eine Regelung, die die Wirksamkeit an zu hohe formale Hürden knüpft. Mittelpunkt einer Neuregelung muss das uneingeschränkte Selbstbestimmungsrecht des Patienten sein. Aus Artikel 2 Absatz 2 Satz 1 und 2 unseres Grundgesetzes folgt: Jeder Patient hat das Recht, sich gegen eine medizinische Behandlung zu entscheiden. Dieser Grundsatz gilt auch für den antizipierten Willen.

Die Rechtspolitiker der SPD-Bundestagsfraktion haben gemeinsam mit Kollegen aus FDP, Linken und Grünen einen fraktionsübergreifenden Gesetzentwurf (Bundestags-Drucksache 16/8442) vorgelegt, der dem Patienten für jede Krankheitsphase das Recht zuerkennt, über Einleitung und Abbruch einer lebenserhaltenden Maßnahme selbst zu entscheiden. Arzt und Betreuer haben unserem Entwurf zufolge zu prüfen, ob der Patient beim Formulieren der Patientenverfügung den nun eingetretenen Fall vor Augen hatte oder ob das Verhalten des Patienten Anhaltspunkte dafür bietet, dass er seinen erklärten Willen nicht mehr gelten lassen will. Die Patientenverfügung kann von dem Verfasser zudem jederzeit und formfrei widerrufen werden.

Kommen Betreuer und Arzt zu dem Ergebnis, dass der Patient die konkret eingetretene Situation regeln wollte, ist die Patientenverfügung umzusetzen. Kommen sie zu dem Ergebnis, dass sich der Patient eine andere Situation vorgestellt hat, so ist sein mutmaßlicher Wille zu ermitteln. Schätzen Betreuer und Arzt die Situation unterschiedlich ein, ist das Vormundschaftsgericht einzuschalten. Mit einer derart ausgestalteten Regelung wird den das Betreuungsrecht tragenden Grundsätzen konsequent Rechnung getragen: Dem Selbstbestimmungsrecht des Betreuten und der Verpflichtung des Betreuers, zum Wohle des Betreuten tätig zu werden.

Unser Entwurf wird im Deutschen Bundestag bald zur Abstimmung stehen. Ich habe die große Hoffnung, dass das Ergebnis den Erwartungen der eindeutigen Mehrheit der Menschen in unserem Land gerecht wird.