

Probekapitel

Bauer / Endreß: Selbstbestimmung am Ende des Lebens

Gita Neumann: Patientenverfügung - Praxiserfahrung und gesetzlicher Regelungsbedarf

Am 31. März 2005 ist die Amerikanerin Terri Schiavo in einer Klinik gestorben, nur noch palliativmedizinisch versorgt und begleitet von ihrem Ehemann. 13 Tage zuvor war endgültig und letztinstanzlich seinem Antrag stattgegeben worden, die Magensonde zur Ernährung und Flüssigkeitszufuhr abzukoppeln. Mit dieser Maßnahme war Terri 15 Jahre lang im Wachkoma am Leben erhalten worden.

Ein Jahr nach dem Tod von Terri Schiavo ist der Streit um die Rechtmäßigkeit so genannter passiver Sterbehilfe neu entbrannt. Ihr Ehemann Michael stellte am Dienstag, den 28. März 2006 sein Buch vor und sagte dazu dem Nachrichtensender CNN: „Seit Jahren wurde ich der Misshandlung und des Mordes an Terri beschimpft; jetzt ist es an der Zeit, mich zu verteidigen.“ – „Ich habe nur für sie gekämpft.“ Seine Frau habe ihm in früheren gesunden Jahren das Versprechen abgenommen, sie nicht einem aussichtslosen Siechtum zu überlassen. Eine entsprechende schriftliche Patientenverfügung gab es jedoch nicht.

Zeitgleich kam eine literarische Gegendarstellung der Eltern und der Schwester von Terri Schiavo auf den Markt. Mutter und Vater Schindler vermuten, ihr Schwiegersohn hätte seine Frau loswerden wollen, um eine andere zu heiraten. Auch der Geistliche, der vor einem Jahr in Terris Sterbestunde anwesend war, wiederholte seine Mordvorwürfe gegen Michael. Er betonte zugleich, im Namen von „Millionen von US-Amerikanern“ zu sprechen. Im Buch der Familie erneuert diese ihre Sichtweise, dass Terri auch im Endstadium ihres Lebens auf Besucher reagiert habe, dass sie hätte weiter leben wollen, wobei Therapie ihr hätte aufwärts helfen können. Das widerspricht zwar den Gutachten aller unabhängigen Experten. Doch auch die religiöse Rechte schaltete sich ein, unterstützte die Eltern moralisch und finanziell. Der Streit hatte zu einer beispiellos erbitterten Schlacht durch alle Instanzen bis zur Einflussnahme auf höchster politischer Ebene geführt.

Mit einigem Abstand und in aller Ruhe müssen wir uns fragen: Wie sind wir überhaupt in eine gesellschaftliche Situation geraten, in der eine Verrechtlichung im Umfeld des Sterbens so bedeutend geworden ist? Traditionell galten die Anwendung von Recht, auch im Zusammenhang mit vorsorglicher Selbstbestimmung über den eigenen Tod, als unnötig und unangemessen. Die Situation hat sich grundsätzlich geändert mit den medizinischen Fortschritten beim Ersatz von ausfallenden lebenswichtigen Organfunktionen. Zudem waren früher altersbedingter chronische Krankheits- und Leidensverläufe wie auch Demenz sehr viel seltener.

Und es ist vor der Standardanwendung der Pflorgetechnik einer PEG-Magensonde seit den achtziger Jahren eben auch völlig unmöglich gewesen, eine Komapatientin über Monate oder gar Jahre am Leben zu erhalten – sie wäre natürlicherweise gestorben oder es wäre eben „Gottes Wille“ gewesen.

Heute gilt gemäß der offiziellen Dogmatik aller so genannter Weltkirchen das Gegenteil, bei den christlichen ebenso wie den jüdischen und moslemischen Glaubensvertretern. Humanisten und Konfessionsfreie wird von diesen gern eine immer gottloser und barbarischer werdende Kultur des Todes, Familien und Angehörigen reiner Egoismus unterstellt.

Rüstige 60- bis 80-Jährige sehen es meist pragmatischer. Zum Autonomieverlust führende und lange Schwerstpflegebedürftigkeit, vor allem am Lebensende, sind für sie

voraussehbar geworden. Deshalb wollen viele Menschen mittels einer vorsorglich abgefassten Patientenverfügung darüber mitbestimmen können. Dies ist eine Willenserklärung für den Fall späterer Entscheidungsunfähigkeit. Sie beschreibt erwünschte oder nicht erwünschte medizinische Behandlungen und richtet sich – vorsorglich – vor allem an spätere Ärzte, ist jedoch jederzeit widerrufbar.

Der *Humanistische Verband Deutschlands* (HVD) hat sich schon sehr früh dieser Problematik angenommen und als erste Organisation ein ergebnisoffenes Fragebogenkonzept entwickelt. Damit wird die Abfassung einer sehr differenzierten Patientenverfügung ermöglicht, welche die individuellen Wertvorstellungen und die persönliche Situation des Betroffenen einbezieht. Gerade diese Aspekte erweisen sich als besonders wichtige Interpretationshilfen für den Patientenwillen. Denn in der Praxis geht es oft um Abwägungen: Verschiedene Krankheitsverläufe überlappen sich und es gibt Schwankungen zwischen Besserung und Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Eindeutig 100% ärztliche Prognosen gibt es prinzipiell nicht, allenfalls Wahrscheinlichkeitsaussagen über mehr oder weniger gute Aussichten einer Stabilisierung auf einem bestimmten Niveau. Deshalb ist die zusätzliche Bevollmächtigung einer Vertrauensperson fester Bestandteil einer vom HVD erstellten PV, die auch als Optimal-Version bezeichnet wird. Wir fragen dabei auch, welchen Ermessensspielraum diese haben soll und weisen darauf hin, dass nicht unbedingt der nächste Angehörige der geeignetste Bevollmächtigte ist. Wie die PV am Ende aufgeschrieben wird, ist im Prinzip egal, Formvorschriften wie Handschriftlichkeit oder eine notarielle Beglaubigung gibt es nicht, es reicht Datum und Unterschrift des Verfügenden. Ebenso wenig gesetzlich vorgeschrieben, jedoch zu empfehlen, ist eine Gegenzeichnung durch den Arzt des Vertrauens und eine Aktualisierung – ggf. Anpassung – alle zwei Jahre. Die PV sollte dort verwahrt werden, wo sie schnell gefunden wird. Wenn ein Exemplar in unserer Bundeszentralstelle hinterlegt ist, verschickt der HVD zu diesem Zweck entsprechende Aktualisierungsmarken. Außerdem werden Hinweiskärtchen bzw. Notfallpässe zum Beisichtragen ausgegeben.

Das Vorsorgekonzept des *Humanistischen Verbandes* zielt auf menschliche Würde bis zuletzt, d. h. nicht vorrangig auf ein möglichst schnelles Ende, sondern auch auf gewünschte Behandlungsmaßnahmen, Betreuung, auf Schmerztherapie, Palliativmedizin und menschliche Begleitung. Es geht dem HVD nicht darum, dass jeder isoliert in der kapitalistischen Kältezone über sein eigenes Ende selbst verfügen können soll, sondern um Verantwortung, Fürsorge und Entscheidungsqualität.

In unserer Bundeszentralstelle, die seit 1994 besteht, sind inzwischen viele tausende Patientenverfügungen registriert, die Mehrzahl davon hat das Team unserer Berliner Beraterinnen selbst erstellt. Einbezogen sind dabei auch unsere offiziell krankenkassengeförderte Hospizarbeit, unsere Pflegedienste sowie unser Betreuungsverein. In der überwältigenden Mehrzahl berichten die Angehörigen oder Bevollmächtigten, dass ein friedliches Sterben ermöglicht wurde, dass der vom HVD dokumentierte Wille voll und ganz akzeptiert wurde. Das ist ein großer Erfolg der bisherigen Entwicklung beim Thema PV. Jedoch müssen wir seit den letzten Jahren zunehmend feststellen, dass es systematische Bemühungen bestimmter Kreise (Stichwort radikale Lebensschützer und Sterbehilfegegner) gibt, die diese positive Entwicklung zurückfahren wollen. Eine ihrer Strategien besteht darin, auch die Unterlassung von lebenserhaltenden Maßnahmen im Sinne des Patientenwillens zu kriminalisieren. Leider ist diese insofern erfolgreich, als Ärzte zunehmend verunsichert sind, ob nicht auch der Abbruch oder die Unterlassung von lebenserhaltenden Maßnahmen unter das Tötungsverbot fällt.

Eine andere Strategie ist die des Etikettenschwindels. So wird z. B. auch von der Enquetekommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ eine gesetzliche Regelung zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gefordert, allerdings nur, wenn

sie sich – im Sinne der christlichen Patientenverfügung – auf den unmittelbaren Sterbeprozess beziehen. Zudem werden strengste juristische Formvorschriften und / oder eine „Pflichtberatung“ gefordert. D. h. diesen „Ethikvertretern“ geht es um ein restriktives Gesetz, mit dem weiterreichende Patientenverfügungen in Zukunft verhindert, bestehende unwirksam erklärt und verbindliche Dokumente zum Minderheitenprogramm gemacht würden. Glücklicherweise stehen diesem Vorhaben nicht zuletzt erhebliche verfassungsrechtliche Bedenken gegenüber.

In der bestehenden Praxis tragen unpräzise oder pauschal abgefasste Patientenverfügungsvordrucke, von denen es einen „Wildwuchs“ von ca. 200 Varianten unterschiedlichster Anbieter gibt, zur Verunsicherung und häufigen Wirkungslosigkeit bei. Unter anderem aus diesen Gründen sind von interdisziplinären Expertengruppen bereits schon vor etlichen Jahren im Auftrag des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz sowie 2004 des Bundesjustizministeriums vereinheitlichte Standards entwickelt worden. An der so genannten Kutzer-Kommission des Bundesjustizministeriums, benannt nach ihrem Vorsitzenden, Bundesrichter a. D. Klaus Kutzer, haben neben namhaften Palliativmedizinern und Juristen auch Vertreter der Wohlfahrtsverbände, der Bundesärztekammer, der Kirchen, des *Humanistischen Verbandes* und andere mitgewirkt. Ich möchte Ihnen hier die aktuelle Broschüre „Standard-Patientenverfügung“ ans Herz legen, die auf der bayerischen „Ankreuzvariante“ und den von der Kutzer-Kommission des Bundesjustizministeriums empfohlenen Textbausteinen basiert. Eingeflossen sind zudem unsere eigenen jahrelangen Praxis- und Beratungserfahrungen mit vielen tausend Vorsorgewilligen. Die Broschüre „Standard-Patientenverfügung“ ist im Februar 2006 erschienen und enthält auch alle sonstigen Vorsorgeformulare wie z. B. eine Gesundheitsvollmacht für Vertrauenspersonen zur unmittelbaren Nutzung.

Der *Humanistische Verband Deutschlands* bietet die Broschüre mit verschiedenen Kooperationspartnern wie z. B. anderen Wohlfahrtsverbänden zusammen an, die dort auch mit ihrem Logo vertreten sind. Ziel ist, die PV einem breiteren Interessentenkreis zugänglich zu machen, als dies, wie die Erfahrung zeigt, bei noch anspruchsvolleren Modellen der Fall ist. In Bayern ist die Broschüre Standard-Patientenverfügung zentral über die Geschäftsstelle des *Humanistischen Verbandes* Nürnberg zu erhalten und bereits auch in einigen Betreuungsbehörden. Daneben gibt es zunehmend Kooperationsbeziehungen zu Patientenberatungsstellen, Gesundheitseinrichtungen und Hospizinitiativen, selbstverständlich auch aus dem religiösen Spektrum.

Was zeichnet nun die Standards, hinter die ein sinnvolles Patientenverfügungsmodell nicht zurückfallen sollte, aus?

Zunächst sind die Situationen möglichst präzise zu beschreiben, für die genannte Festlegungen gelten sollen. Neben der Sterbesituation sind dies zumindest Dauerzustände schwerster Gehirnschädigungen, wie z. B. Koma und Demenz. Zu den heutigen Standards einer vernünftigen Patientenverfügung gehören dann Optionen für die genannten Situationen – möglichst unterstützt durch medizinisch fachkundige Beratung, z. B. zu Formen der Schmerztherapie und palliativer Beschwerdelinderung. Der Betroffene soll nach Aufklärung auswählen können zwischen Zustimmung oder Ablehnung in Bezug auf erlaubte Sterbehilfformen bzw. lebenserhaltende Maßnahmen wie künstliche Beatmung und Dialyse, in Bezug auf künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr sowie auch auf lebensverlängernde Medikation z. B. mit Antibiotika oder auf Bluttransfusion. Darüber hinaus können Bestimmungen zum gewünschten Sterbebestand, Ort der Behandlung und anderem wie z. B. zur Frage der Organspende enthalten sein. Vor allem gehört heute – was im so genannten Bayerischen Vorsorgemodell einer Patientenverfügungs-Ankreuzvariante noch nicht vorgesehen ist – das Problem der Wiederbelebung zu den Standard-Fragestellungen.

Eine praktikable Regelung dazu scheint mir – bei aller sonstigen Kritik – im Patientenverfügungsgesetz zu liegen, welches am 29. März 2006 vom österreichischen Nationalrat verabschiedet worden ist. Darin heißt es für den Umgang mit PV im plötzlich auftretenden Unfall oder Notfall: Das Bundesgesetz zur Verbindlichkeit von PV „lässt medizinische Notfallversorgung unberührt, sofern der mit der Suche nach einer PV verbundene Zeitaufwand das Leben oder die Gesundheit des Patienten ernstlich gefährdet“. D. h. im Umkehrschluss, dass andernfalls auch in dieser Situation eine verbindliche PV zu befolgen ist.

Überhaupt gibt es kein Problem im Umfeld der PV, welches nicht ethisch vertretbar und praktikabel zu lösen wäre. Eigentlich wäre alles ganz einfach auch gesetzlich zu regeln, wie dies bereits seit 1998 in den Grundsätzen der Bundesärztekammer zum Ausdruck kommt. Dort heißt es: „Patientenverfügungen sind verbindlich, sofern sie sich auf die konkrete Behandlungssituation beziehen und keine Umstände erkennbar sind, dass der Patient sie nicht mehr gelten lassen würde.“

Doch ist ein ideologisch geführter Streit um die Bedeutung, Verbindlichkeit und mögliche Reichweite einer Patientenverfügung entbrannt. Wir haben es hier mit einer unversöhnlichen Polarisierung zu tun, die nicht an der ethisch vertretbaren Einzelfalllösung, sondern an der Ausfechtung eines Kulturkampfes interessiert ist. Eine subtilere, sich teils auch säkular gebende Variante dieses Pauschalvorwurfs besteht darin, unsere moderne Gesellschaft wolle sich aus Kostengründen ihrer alten, kranken und schwachen Menschen entledigen. Hier drängt sich allerdings der Eindruck auf, dass damit die Selbstbestimmungsrechte von Menschen stellvertretend abgestraft und diffamiert werden, weil Kulturkritiker, Politiker und Moralisten die Realität der allgemeinen Kostendruckmisere nicht verändern können.

Bedenken zu vermeintlicher Missbrauchs- oder so genannter Dammbrechgefahr betreffen inzwischen auch massiv die so genannte passive Sterbehilfe, d. h. den gewünschten Behandlungsverzicht. Selbst wenn etwas, obwohl empirisch nicht belegbar und somit ins Reich des Ressentiments und des diffusen Unbehagens gehörend, daran sein sollte: Diese so genannten Argumente, besser gesagt Befürchtungen, sind definitiv zu schwach, um Menschen gegen ihren erklärten Willen medizinischen Zwangsbehandlungen auszusetzen. Gerade im Bereich der Pflagemisstände sind stattdessen unbedingte Differenzierungen notwendig. Zu Recht hat das Bayerische Staatsministerium in einem Schreiben vom 12.7.2005 an die zuständigen Stellen der Heimaufsicht auf Folgendes hingewiesen: Demnach muss dem eindeutigen Wunsch des Patienten, keine künstliche Ernährung mehr zu erhalten, unbedingt Rechnung getragen werden, und dies ist streng zu unterscheiden von dem Fall, dass etwa ein Heimbewohner mangelernährt oder vernachlässigt wird.

Es ist problematisch, ausgerechnet die künstliche Ernährung bei Dauerkoma oder schwerer, fortgeschrittener Demenz aus dem Bereich der Patientenverfügung auszuklammern. Dies ist etwa bei der christlichen Patientenverfügung der Fall, die von der evangelischen und katholischen Kirche gemeinsam herausgegeben wird und in Bayern besonders verbreitet ist.

Von den einen wird die Patientenverfügung, sofern es sich nicht um eine im streng christlichen oder hospizlichen Sinne abgefasste handelt, als Einstieg in die verteilte Sterbehilfe diffamiert – oder als Druckinstrument, dem „sozialverträglichen Frühableben“ aus Kostengründen quasi freiwillig zuzustimmen. Andere sehen in ihr umgekehrt den Königsweg zum humanen, selbstbestimmten Sterben und die Verkörperung von Bürger- und Menschenrechten schlechthin. Auf dieser Seite des ideologischen Spektrums wird quasi eine Versicherung gegen das stark negativ bewertete Risiko eigener Hilflosigkeit, Schwäche, Behinderung und Pflegebedürftigkeit angestrebt.

Dabei bleibt das Angewiesensein auf Fürsorge und Solidarität als menschliche Existenzform ausgeblendet.

Die Patientenverfügung ist kein Allheilmittel. Sie stellt aber – zusammen mit besserer Versorgung und damit überhaupt Entscheidungsalternativen – einen Beitrag dar zur Wahrung von Würde und Selbstbestimmung am Lebensende. Auch die rechtzeitige Kommunikation mit allen Beteiligten stellt einen wichtigen Aspekt dar.

Ich möchte abschließend aber nicht verhehlen, dass eine der schwierigsten ethischen Fragen ungelöst zu bleiben scheint: Ist tatsächlich das gesunde, bzw. zumindest noch geistig fähige Individuum derjenige Mensch, der am besten über das eigene Wohl in einer völlig veränderten Situation bestimmen kann bzw. können soll? Zumindest bei langjährig fortschreitenden Gehirnabbauprozessen – etwa bei Demenz nach dem Alzheimerschen Typus – wird man dies mit einem Fragezeichen versehen können.

Im Sinne einer humanistisch geprägten Ethik wären Autonomie in Bezug auf das eigene Ende und Fürsorge, die sich am Lebensschutz und Patientenwohl orientiert, kein Widerspruch. Auch der Demenzkranke kann, indem er den Kopf wendet und die Nahrung verweigert oder aber umgekehrt noch deutlichen Lebenswillen zum Ausdruck bringt, auf einem bestimmten Niveau durchaus Autonomie zum Ausdruck bringen. Hier wird man abwägen müssen, zwischen der Belastung einer unter Umständen medizinisch noch indizierten Behandlung und ihren Erfolgsaussichten zur Steigerung des Wohlbefindens des Betreuten. Ethisch und auch rechtlich gesehen spielen dabei die Grade der Verbindlichkeit und Nachdrücklichkeit eine Rolle, mit der früher eine eventuelle Patientenverfügung abgefasst worden ist. So sieht es zumindest der Nationale Ethikrat in seiner Stellungnahme vom Sommer 2005 zur Frage der PV beim zunehmenden Problem der Demenz. Diesem Votum schließe ich mich persönlich an. Ebenso wie der Auffassung, dass am Ende nicht mehr essen und trinken wollen zu den Umständen eines natürlichen Sterbens gehört.

Die Patientenverfügung hat zweifellos mit ihren Unterscheidungen zwischen Wert oder Unwert eines verbleibenden Lebens eine besondere Brisanz, auch wenn diese vom Betroffenen selbst vorgenommen worden sind. Es mag sein, dass deshalb hierzulande Qualitätskriterien, Wirksamkeitsvoraussetzungen und Verbindlichkeitsgrade im Zentrum jahrelanger Debatten stehen.

Eine baldige gesetzliche Rahmenregelung der Patientenverfügung ist sinnvoll und notwendig, vor allem um die gezielte Verunsicherung und subtile Anfeindung gegen dieses Selbstbestimmungsinstrument in die Schranken zu weisen. Ein Gesetz hätte aus unserer Sicht vor allem die Aufgabe, die im Grunde durch BGH-Gerichtsentscheidungen, durch die Bundesärztekammerrichtlinien und durch verfassungsrechtliche Normen vorgegebene und bestehende Respektierung der Patientenautonomie festzuschreiben. Nicht mehr, aber auch nicht weniger.

Materialien

- Broschüre des Bundesministeriums der Justiz (BMJ): *Patientenverfügung. Wie bestimme ich, was medizinisch unter-
nommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin?* (Berlin 2004);
http://www.bmj.bund.de/enid/47bb08442-71521827ea318fd2ea73328,a153e95f7472636964092d09333630/Ratgeber/Patientenverfuegung_oe.html.
- Stellungnahme des Nationalen Ethikrats: *Patientenverfügung – Ein Instrument der Selbstbestimmung* (Berlin 2005);
http://www.ethikrat.org/stellungnahmen/pdf/Stellungnahme_Patientenverfuegung.pdf.
- Zwischenbericht der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages:
Patientenverfügungen. Berlin 2005.
- Bericht der BMJ-Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“: *Patientenautonomie am Lebensende. Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen* (Berlin 2004);
<http://www.bmj.bund.de/media/archive/695.pdf>.
- Fragebogenmodell für eine individuell-konkrete Patientenverfügung, umfassende Infos und Links zu allen Aspekten des Themas: <http://www.patientenverfuegung.de/>

- Humanistischer Verband Deutschlands: Broschüre *Standard-Patientenverfügung nach Formulierungshilfen des Bundesministeriums der Justiz mit Ankreuzvariante unter Hinzuziehung des Vorsorgemodells des Bayerischen Justizministeriums und mit allen Vorsorge-Formularen zum Heraustrennen* (Berlin 2006); im Internet unter: <http://www.standard-patientenverfuegung.de/spv.pdf>.
- Deutsche Bischofskonferenz und Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland in Verbindung mit den übrigen Mitglieds- und Gastkirchen der Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen: *Christliche Patientenverfügung, Handreichung und Formular*, 2. Auflage 2003, in Internet unter: http://www.ekd.de/download/patientenverfuegung_formular.pdf.
- Strätling, M. (Hrsg.): *Die gesetzliche Regelung der Patientenverfügung in Deutschland: eine interdisziplinäre Analyse rechts- und gesellschaftspolitischer Spielräume im Spannungsfeld zwischen ärztlicher und sozialer Fürsorge, Respekt vor der Selbstbestimmung des Patienten, Schadensvermeidung und Lebensschutz* (Medizinethische Materialien Heft 162, Bochum 2005); zu bestellen unter: Med.Ethics@ruhr-uni-bochum.de.
- Putz, W./Steldinger, B.: *Patientenrechte am Ende des Lebens*, München 2003.
- Neumann, G.: *Am Lebensende: Entscheidungsqualität, Patientenautonomie und Sterbehilfe*. In: *Aids-Forum DAH* Band 46, 2005, S. 11-32.
- Sass, H.-M./May, A. (Hrsg.): *Behandlungsgebot oder Behandlungsverzicht. Klinisch-ethische Epikrisen zu ärztlichen Entscheidungskonflikten*. Münster 2004.
- AG „Sterben und Tod“ in der Akademie für Ethik in der Medizin: *Göttinger Thesen* (Göttingen 2006); http://www.user.gwdg.de/~ukee/goettinger_thesen.pdf.