

Wie nützlich sind Patientenverfügungen? Zur aktuellen Diskussion um die Patientenautonomie¹

© 2005, Johann-Christoph Student²

Inhalt:

1	<i>Der Wandel im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer im 20. Jahrhundert</i>	2
2	<i>Was nützen Patientenverfügungen?</i>	3
3	<i>Versuche der Sicherung des Lebensendes durch gesetzliche Maßnahmen</i>	4
3.1	Die Empfehlungen der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“	4
3.1.1	Vorschläge zur Veränderungen des Betreuungsrechtes: Das Konstrukt eines kontinuierlich fortbestehenden Willens	5
3.2	Die Empfehlungen der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“	6
3.3	Der Entwurf des BMJ zur Patientenverfügung	8
3.4	Konsequenzen für das Strafrecht: Die Verwässerung des Verbotes der Tötung auf Verlangen (aktive Sterbehilfe)	8
4	<i>Zusammenfassung und Forderungen an den Gesetzgeber</i>	11

¹ Erweiterte Fassung des Aufsatzes: Student, J.-C.: Wie nützlich sind Patientenverfügungen? Zeitschrift für Lebensrecht 13 (2004) 4, Seite 94 - 100 (hrsg. von Juristen-Vereinigung Lebensrecht e. V)

² Professor Dr. med. Christoph Student, Gesamtleiter des Hospiz Stuttgart, Staffenbergstraße 22, 70184 Stuttgart, Tel.: 07 11 – 237 41-53, Email: c.student@hospiz-stuttgart.de, URL: <http://www.hospiz-stuttgart.de>

1 Der Wandel im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer im 20. Jahrhundert

Der Mensch in der Jahrtausendwende hat es schwer, zu seinem eigenen Tod zu finden, denn der Tod ist uns im Laufe des 20. Jahrhunderts entfremdet worden. Dies hat vielfältige Ursachen. Der Kern liegt wohl darin, dass der Gedanke an den Tod uns Menschen stets Angst macht, wie sozialpsychologische Studien wiederholt in überzeugender Weise nachweisen konnten³. Hiervon scheint es kaum Ausnahmen zu geben. Diese vorweggenommene Angst vor dem Tod ist Teil unseres Menschseins und unterscheidet uns vom Tier.

Diese Angst ist natürlich nicht neu und hat vermutlich Menschen zu allen Zeiten betroffen. In früheren Zeiten hatten die Menschen jedoch andere, offenbar hilfreichere Bewältigungsstrategien für diese Angst entwickelt. Zu diesen Bewältigungsstrategien gehörten vielfältige kulturelle Aktivitäten. Ganz besonders wirksam scheinen aber – meist religiös geprägte – Rituale gewesen zu sein, die den Menschen die Möglichkeit gaben, sich dem eigenen Sterben und Tod gegenüber sicherer zu fühlen. Solche Rituale sind gesellschaftlich vereinbarte Verhaltensweisen, die von der Gemeinschaft getragen wurden und somit in der Regel auch ein Element der Öffentlichkeit enthalten. Bezogen auf Sterben, Tod und Trauer bewirkte dies, dass Menschen sich schon zu einem sehr frühen Zeitpunkt mit ihrer eigenen Sterblichkeit und dem Prozess des Sterbens auseinandersetzen konnten und mussten.

Diese Rituale als Bewältigungsstrategien sind uns im 20. Jahrhundert weitgehend verloren gegangen. Heute scheint der Hauptbewältigungsmechanismus der Angst vor dem Tod im Verheimlichen des Sterbens und im Verbergen sterbender Menschen zu liegen, wie es der französische Historiker Ariès⁴ beschrieben hat: Die Angst vor dem Sterben ist uns außer Kontrolle geraten und hat damit zu einer „Verwilderung“ im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer geführt. Die Gründe für diesen Wandel sind vielfältig. Sie sind vor allem in gesellschaftlichen und medizinischen Entwicklungen des 20. Jahrhunderts zu suchen. Drei Gründe sollen besonders herausgestellt werden:

- Durch medizinische Eingriffe wird vielfach eine Verlängerung des Sterbens bewirkt, wodurch diese Lebensphase als quälend lange hingezogen erlebt wird.
- Der Tod wird heute im Wesentlichen in Institutionen (Krankenhäuser und Pflegeheime) verborgen. Starben noch im Anfang des 20. Jahrhunderts etwa 80 % aller Menschen zu Hause, so sind es heute kaum noch 20 %⁵ – und das, obgleich Umfragen zeigen, dass sich die meisten Menschen ein Lebensende in der Vertrautheit der eigenen vier Wände wünschen⁶.
- Autonomie und Selbstbestimmung haben für den Menschen der Postmoderne einen besonderen Wert erhalten. Sie sind jedoch mit der Alltagsrealität schwerer Krankheit und lang hingezogenen Sterbens kaum kompatibel. Gerade in der Zeit lang hingezogener

³ vgl. Student, J.-C.: Angst. In: Sterben, Tod und Trauer – Handbuch für Begleitende, hrsg. von J.-C. Student, Verlag Herder, Freiburg 2004, Seite 36 - 40

⁴ Ariès, Ph.: Geschichte des Todes. Deutscher Taschenbuch Verlag, München 1999

⁵ Statistisches Bundesamt (Hrsg.): Das Statistische Jahrbuch 2003 für die Bundesrepublik Deutschland. Wiesbaden 2003

⁶ Student, J.-C., Zippel, S.: AIDS und Sterben. In: AIDS - psychosoziale Betreuung von AIDS- und AIDS-Vorfeldpatienten, hrsg. von H. Jäger, Thieme, Stuttgart 1987, S.213

Tausch, D.: Die Stuttgarter Untersuchung . Ergebnisse und Konsequenzen. In: Hospiz, Beiträge zur Diakonie, Heft 4, hrsg. von der Evangelischen Gesellschaft Stuttgart e.V., Stuttgart 1988

Krankheit oder des Sterbens erlebt der Mensch unserer Tage ein besonderes Maß an Abhängigkeit.

Alle drei Faktoren verstärken sich gegenseitig. Die Folge hiervon ist, dass der Tod uns heute häufig überfallartig und meist unvorbereitet trifft und uns in unserer Autonomie in unerwartet hohem Maße einschränkt. Dadurch wird die Unsicherheit im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer verstärkt. Zugleich intensiviert diese neue Situation auch unsere Suche nach Sicherheit und Kontrolle über Sterben und Tod.

Nun lassen sich Lösungsstrategien früherer Epochen nicht einfach wieder beleben. Wenn wir heute versuchen wollen, dem Sterben wieder ein menschlicheres, weniger bedrohliches Gesicht zu geben, müssen wir neue hilfreiche Strategien und Rituale moderner Art entwickeln, um der Angst vor dem Sterben etwas entgegen zu setzen. Seit der Mitte des 20. Jahrhunderts sind in Deutschland insbesondere zwei Methoden in diesem Zusammenhang entwickelt worden, die zum Teil auch kombiniert werden:

1. An erster Stelle ist die **Hospizarbeit**⁷ zu nennen. Durch die fürsorgliche Art der Hospize, den sterbenden Menschen und seine Angehörigen ins Zentrum zu stellen und durch psychosoziale und körperliche Entlastungen den Sterbeprozess erträglich zu gestalten, erhalten viele Menschen das Gefühl, in diesem Lebensbereich wieder mehr Wert, Sicherheit und Kontrolle zu haben. Das Gefühl der Abhängigkeit wird durch einfühlsam-respektvollen Umgang der Helfenden gemildert.
2. Die andere Sicherungsstrategie stammt aus dem rechtlichen Bereich: Es handelt sich dabei um die so genannten **Vorausverfügungen**. Unter dem Begriff „Patientenverfügung“ haben diese Vorausverfügungen geradezu eine gewisse Popularität erreicht⁸. Über die richtige Strategie, dieses rechtliche Instrumentarium auch zu nutzen, ist in der Öffentlichkeit viel zu wenig bekannt und so werden Patientenverfügungen zu einem durchaus dubiosen Instrument mit nicht geringem Gefahrenpotential.

2 Was nützen Patientenverfügungen?

Die Frage nach dem Nutzen, aber auch nach den Gefahren von Patientenverfügungen soll im Folgenden genauer beleuchtet werden.

Noch immer erleben es gerade schwerkranke Patientinnen und Patienten, dass ihre Wünsche nicht ausreichend respektiert werden. Oft genug wird auch heute noch *über* Patientinnen und Patienten und nicht *mit* ihnen gesprochen, erfahren Schwerkranke als letzte von der Aussichtslosigkeit einer Heilungsmöglichkeit. Vielleicht schwerwiegender ist es noch, dass kranke Menschen sich in der Maschinerie der Klinik so klein fühlen, dass sie selbst dann, wenn Raum für Fragen und Einwände vorhanden ist, diesen nur in ganz geringem Maße nutzen können.

Es fehlt manchen Patientinnen und Patienten die Basis für das erforderliche Vertrauen in die Ärzte und vielleicht sogar in die Schwestern, die es ihnen überhaupt erst ermöglicht, ein Ja oder Nein auszusprechen. Werde ich ernst genommen mit meinen Anliegen? Wird man meine Sorgen nicht belächeln? – All dies gilt durchaus für den wachen, relativ kräftigen, in seinem Bewusstsein nicht eingeschränkten Kranken.

⁷ Student, J.-C.: Das Hospiz-Buch. Lambertus, Freiburg 1999

⁸ zuerst angegeben von Uhlenbruck, W.: Der Patientenbrief – die privatautonome Gestaltung des Rechtes auf einen menschenwürdigen Tod. NJW (1978) Seite 566 - 570

Daraus entsteht die Sorge mancher Patientinnen und Patienten, dass sie, sobald sie in einen hilflosen Zustand geraten, zum Objekt des Handelns werden, sich Maßnahmen gefallen lassen müssen, die sie eigentlich nicht wollen. Hieraus resultiert oftmals das Schreckensbild eines hilflosen Patienten, der, an zahllosen Schläuchen hängend, ein Leben führt, das keinen ausreichenden Respekt mehr erfährt. Kein Mensch möchte solche Erfahrungen machen. Wenn solche Bilder dann in der Presse oder in Filmen über das Krankenhaus auftauchen, schüren sie die vorweggenommenen Ängste vor einer möglichen Hilflosigkeit.

Vielen Menschen erscheint es deshalb sinnvoll, für die letzte Lebensphase eine rechtliche Absicherung zu suchen. Hierzu erscheinen ihnen Patientenverfügungen besonders geeignet. Die in Deutschland mittlerweile weit verbreiteten Patientenverfügungs-Formulare, auf denen man nur ankreuzen muss, was einem sinnvoll erscheint, haben sich allerdings in der Praxis als wenig tauglich erwiesen. Denn die Formulierungen, die in diesen Formularen gewählt werden, sind derart pauschal, dass sie eigentlich nie auf die konkrete Situation des Einzelnen anwendbar sind und deshalb von Medizinern verständlicher Weise oftmals unbeachtet bleiben; das heißt, der Patienten wird womöglich am Leben erhalten, obwohl er lebensverlängernde Maßnahmen ablehnt. Bisweilen droht aber auch das Umgekehrte: bei einem Patienten, der eine pauschal formulierte Patientenverfügung bei sich trägt, wird im ungünstigsten Fall angenommen, dass er keinerlei medizinische Hilfen mehr möchte – unabhängig davon, was er sich in dieser konkreten Situation wünscht.

3 Versuche der Sicherung des Lebensendes durch gesetzliche Maßnahmen

3.1 Die Empfehlungen der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“

Sowohl seitens der Ärzteschaft⁹ als auch seitens des Gesetzgebers sind Versuche unternommen worden, die rechtlichen Dilemmata von Patientenverfügungen zu bewältigen. Am 10. Juni 2004 legte eine vom Bundesjustizministerium eingerichtete Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ ihren Abschlußbericht mit ethischen, rechtlichen und medizinischen Aspekten zur Bewertung von Patientenverfügungen vor¹⁰. Dieser Arbeitsgruppe gebührt deshalb besondere Aufmerksamkeit weil, die Bundesjustizministerin bereits bei der Vorstellung des Berichtes ankündigte, auf dieser Basis ein entsprechendes Gesetzesvorhaben auf den Weg bringen zu wollen¹¹. Der Arbeitsgruppe gehörten Vertreter verschiedenster Interessengruppen an: u. a. Vertreter der freien Wohlfahrtspflege, der beiden großen Kirchen, der Bundesärztekammer, der Länderjustizministerien, der Palliativmedizin und der Hospizbewegung. Die Arbeitsgruppe hat sich offenkundig intensiv mit dem breiten Spektrum der Fragen um die Patientenverfügung auseinandergesetzt und dabei ein sehr faires Verfahren gewählt, indem sie selbst Minderheitenvoten Einzelner einen angemessenen Raum gab. Sie hat umfangreich begründete Vorschläge zur Ergänzung des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) ebenso wie des

⁹ Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt 101 (2004) 19, Seiten A-1298 – A-1298

¹⁰ Patientenautonomie am Lebensende. Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen. Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ vom 10. Juni 2004 (Im Internet unter: <http://www.bmj.bund.de/media/archive/695.pdf>)

¹¹ siehe Pressemitteilung des BMJ „Arbeitsgruppe ‚Patientenautonomie am Lebensende‘ übergibt Abschlussbericht“ vom 10. Juni 2004

Strafgesetzbuches (StGB) gemacht, in der Absicht, dem Willen und den Wünschen sterbenskranker Menschen Nachdruck zu verleihen. Neben ethisch konsensfähigen Aspekten enthält der Bericht jedoch vor allem auch äußerst problematische Bereiche, die im Folgenden kritisch erörtert werden sollen. Geht es dabei doch um nicht weniger als die Verwässerung des Verbotes der Tötung auf Verlangen (aktive Sterbehilfe bzw. aktive Euthanasie).

3.1.1 Vorschläge zur Veränderungen des Betreuungsrechtes: Das Konstrukt eines kontinuierlich fortbestehenden Willens

Die Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ hat den grundsätzlich sinnvollen Vorschlag gemacht, die Fragen der Patientenverfügung in erster Linie über eine Änderung des Betreuungsrechtes zu regeln. Zugleich weicht sie aber bei ihren Vorschlägen von den bisher geltenden Grundsätzen des Betreuungsrechtes entscheidend ab: Galt bisher, dass der Betreuer in erster Linie dem Wohl des Betreuten verpflichtet ist und auch dessen Wünsche zu respektieren hat¹², wird dieser Grundsatz nun umgekehrt: Der Betreuer soll in Sachen Patientenverfügung nahezu bedingungslos dem zu einem früheren Zeitpunkt geäußerten Willen des Betreuten folgen. Das Wohl des Kranken hat er erst dann zu berücksichtigen, wenn es keine klare Willensäußerung gibt.

In der Tat steht und fällt der Versuch einer Verrechtlichung von Wünschen und Bedürfnissen der Menschen am Lebensende (sofern sie in einen hilflosen Zustand geraten sind) wesentlich mit der Frage, ob ein zuvor geäußertes Wille auch noch im Zustand schwerer mentaler Beeinträchtigung oder weitgehender Bewusstlosigkeit Gültigkeit besitzt. Die Arbeitsgruppe hat sich sehr eindeutig für die Richtigkeit dieser Annahme ausgesprochen. Sie geht dabei so weit, dies nicht nur für eine Krankheit gelten zu lassen, deren Verlauf tödlich ist, sondern auch für andere, chronische Erkrankungen, ohne dass diese unmittelbar den Tod nach sich ziehen.

Dies erstaunt, weil diese Position zwar die Dinge rechtlich handhabbar macht, jedoch andererseits als lebensfremd gelten muss: Jede einschneidende Veränderung unsers körperlichen oder mentalen Zustandes löst eine Krise bei uns Menschen aus. Aus der Begleitung von Menschen in Krisensituationen und auch aus der zugehörigen Forschung wissen wir heute recht genau, dass sich zu keinem Zeitpunkt unseres Lebens einschneidendere Einstellungsveränderungen vollziehen als in Krisen. Krisen und deren Bewältigung sind gerade gekennzeichnet durch solche Veränderungen¹³. Da mag es schwer vorstellbar erscheinen, dass ausgerechnet die letzte Lebenskrise, nämlich die Begegnung mit dem eigenen Tod oder schwersten Einschränkungen der Bewusstseinstätigkeit, frei sein sollte von solchen Wandlungen.

Allerdings gab es in der Arbeitsgruppe hierzu wenigstens von einer Seite Widerspruch. Der Vertreter des AWO-Bundesverbandes, Gerd Schwonburg, hat entgegen dem Mehrheitsvotum formuliert: „Es gehört zur Willensfreiheit des Menschen, dass er seinen Willen revidieren kann. Dieses Recht haben uneingeschränkt auch sterbende Menschen, die ihren Willen nicht mehr bekunden können. Deshalb können frühere Willensbekundungen (auch Patientenverfügungen) nur Indizien für eine Feststellung des Patientenwillens darstellen. Es sollen formlose Verfahren zur Feststellung des Willens geschaffen werden, durch die möglichst alle Indizien berücksichtigt werden können und die offen für Zweifel sind.“¹⁴

¹² siehe § 1901 BGB „Umfang der Betreuung, Pflichten des Betreuers“

¹³ vgl. Kast, V. und Talos, E.: Krisen des flexiblen Menschen. Picus Verlag, Wien 2004

¹⁴ Patientenautonomie am Lebensende. Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen. Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ vom 10. Juni 2004 (Im Internet unter: <http://www.bmj.bund.de/media/archive/695.pdf>), Seite 8 (Fußnote 1)

Diesem Votum ist aus ethischer und fachwissenschaftlicher Sicht von Hospizarbeit und Palliativmedizin ausdrücklich zuzustimmen. Aus der Hospizforschung war ja schon früher der Vorschlag gekommen, eher die *Vorsorgevollmacht* als Rechtsinstrument zu stärken¹⁵. Hierdurch würde eine Person des Vertrauens des betroffenen Menschen in die Lage versetzt werden, an seiner Stelle Entscheidungen in seinem Sinne zu treffen, indem er sowohl einen früher geäußerten Willen (z. B. niedergelegt in einer Patientenverfügung als gewichtigem Indiz) als auch die aktuelle Situation und die hieraus resultierenden Lebensäußerungen des Schwerkranken berücksichtigt. Dies würde die Möglichkeit eröffnen, dass eine Person des Vertrauens den kranken Menschen engmaschig in seinem Prozess begleitet und mit hoher Achtsamkeit auf Einstellungsveränderungen reagieren könnte – ohne ihn auf möglicherweise überholte frühere Äußerungen festzulegen. Im Bereich der Hospizarbeit wird ja immer wieder die Erfahrung gemacht, dass durch dieses intensive Mitgehen in der Regel der Rückgriff auf Patientenverfügungen gar nicht nötig wird, sondern dass das sensible Wahrnehmen von zarten Signalen des sterbenskranken Menschen ausreicht, um seinem aktuellen Willen Geltung zu verschaffen.

Im Zusammenhang mit der Stärkung des Willens von Patientinnen und Patienten ist besonders zu kritisieren, dass die derzeit noch möglichen Kontrollverfahren in der entsprechenden Gesetzesvorlage der Arbeitsgruppe eher eingeschränkt worden sind. Geht es nach dem Willen der Arbeitsgruppe setzt gewissermaßen ein rechtlicher „Automatismus“ ein, der bedeutet, dass ein einmal geäußertes Wille nur bei relativ dramatischen Gegenäußerungen des Sterbenskranken (wobei die Frage ist, wie dies geschehen könnte) den Begleitenden die Möglichkeit gibt, von der einmal formulierten Willensbekundung des Kranken abzuweichen.

3.2 Die Empfehlungen der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“

Während der Arbeitsphase der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ war auch ein Gremium des Deutschen Bundestages mit dem Thema der Patientenverfügung befasst: Die Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ In ihrem Votum zu diesem Thema hat die Kommission im September 2004¹⁶ indirekt Kritik an den Vorschlägen der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ geäußert und sich eindeutig für eine eingeschränkte Anwendung von Patientenverfügungen ausgesprochen. Demnach sollen Patientenverfügungen auf Fälle beschränkt bleiben, in denen die Krankheit des Patienten unumkehrbar ist und trotz medizinischer Behandlung zum Tode führen wird. Damit sollen Menschen mit bestimmten chronischen Erkrankungen, die nicht unmittelbar zum Tod führen (wie z. B. bei dementiellen Erkrankungen, schweren Depressionen oder vergleichbaren psychiatrischen Erkrankungen sowie beim Wachkoma) von solchen Vorausverfügungen ausgenommen bleiben. Damit anerkennt die Enquete-Kommission, dass die genannten Erkrankungen einen derart andersartigen Seinszustand darstellen, dass sich der Gesunde hiervon keine geeignete Vorstellung machen kann. Hinzu kommt, dass sich Wachkoma¹⁷ und Demenz¹⁸ aus der sub-

¹⁵ Klie, Th. und Student, J.-C.: Die Patientenverfügung – was Sie tun können, um richtig vorzusorgen. 7. Aufl. Herder, Freiburg i. Br. 2004

¹⁶ Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin, Bundestagsdrucksache 15/3700 vom 13.09.2004

¹⁷ Zieger, A.: Koma, Wachkoma. In: Sterben Tod und Trauer, hrsgeg. von J.-C Student, Herder, Freiburg i. Br. 2004, Seite 126 - 129

¹⁸ vgl. Wojnar, J.: Verwirrtheit, Demenz. In: Sterben Tod und Trauer, hrsgeg. von J.-C Student, Herder, Freiburg i. Br. 2004, Seite 242 - 249

jektiven Innenschau des Kranken völlig anders darstellen als aus dem beunruhigten Blickwinkel von Außenstehenden. – Für ethisch besonders bedenklich hält es die Enquete-Kommission, dass der Tod des Kranken in den genannten Fällen beim Befolgen der Patientenverfügung womöglich nicht als Folge der Krankheit eintritt, sondern als Folge unterlassener ärztlicher Hilfsmaßnahmen.

Die von der Enquete-Kommission geforderte Begrenzung der Reichweite von Patientenverfügungen erscheint dringend notwendig. Es könnte sich nämlich zeigen, dass andernfalls solche Voraussetzungen letztlich zu einer verdeckten Euthanasie führen könnten. Denken wir z. B. an Menschen, die aufgrund familiärer Erfahrungen fürchten, an einer schweren depressiven Episode oder einem schizophrenen Schub zu erkranken. Bei diesen Erkrankungen kann es in schweren Krisen zu einer Unfähigkeit kommen, Nahrung und Flüssigkeit zu sich zu nehmen. Würden diese Menschen in gesunden Zeiten verfügen können, dass bei ihnen keine künstliche Nahrungszufuhr erfolgen darf, wären die behandelnden Psychiater gezwungen, tatenlos zuzusehen, wie ihr Patient verhungert und verdurstet, anstatt ihm beim Durchstehen der Krise beistehen zu dürfen und danach in die Genesung zu begleiten.

Könnte mittels Patientenverfügungen unbegrenzt auf lebenserhaltende Maßnahmen verzichtet werden, würde dies – wenigstens unterschwellig – zu einer zusätzlichen gesellschaftlichen Abwertung von schweren körperlich-seelischen Erkrankungen wie der Demenz führen¹⁹. Dies klingt bereits in abwertenden Formulierungen an, die die Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ in ihrem Abschlussbericht für das Verfassen von Patientenverfügungen empfohlen hat. Dort heißt es z. B. „Wenn ich einmal so verwirrt bin, dass ich nicht mehr weiß, wer ich bin, wo ich bin und Familie und Freunde nicht mehr erkenne, so soll es nicht mehr lange dauern, bis ich sterbe.“²⁰ Hier werden Schreckensbilder skizziert, die dem subjektiven Erleben dementer Menschen keineswegs entsprechen, statt Aufklärung anzubieten. Noch deutlicher wird eine Informationsbroschüre des BMJ zur Patientenverfügung. Warnend heißt es dort: „[...] sollte Sie sich klar sein, dass Sie für die Chance, weiterleben zu können, möglicherweise Abhängigkeit und Fremdbestimmung in Kauf nehmen.“²¹

Aber damit nicht genug. Schließlich könnte via Patientenverfügung sogar der Schutz von Menschen vor der eigenen Suizidalität aufgehoben werden. Immerhin empfiehlt die Arbeitsgruppe Patientenautonomie am Lebensende“, dass der so genannte „Bilanz-Suizid“ den Arzt nicht mehr zwingend zu Hilfemaßnahmen veranlassen solle. Was der Arbeitsgruppe verborgen blieb: Die Psychiatrieforschung hat den „Bilanz-Suizid“ längst in das Reich der Mythen verwiesen. Denn kein Mensch ist in der Lage, sich selbst allein aufgrund rationaler Entscheidungen zu töten^{22,23}. Suizidalität ist stets Ausdruck einer schwersten Lebenskrise, in der – aufgrund mentaler Einengungen – der Tod als das kleinste aller denkbaren Übel erscheint. Dass dies in der Regel ein vorübergehender Zustand ist, erhellt alleine schon aus der Tatsache, dass 85-90 % der Personen, die einen Suizidversuch unternommen haben, später keinen zweiten Suizidversuch unternehmen²⁴.

¹⁹ Riedel, U.: Selbstbestimmung am Lebensende durch Patientenverfügungen – Entwicklungen in der politischen Diskussion. Zeitschrift für Biopolitik 3 (204) 4, Seite 211 - 218

²⁰ Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ a. a. O. Seite 38

²¹ Bundesministerium der Justiz, Referat Presse- und Öffentlichkeitsarbeit (Hrsg.): Patientenverfügung. Berlin 2004

²² Dörner, K., Plog, U.: Irren ist Menschlich. Lehrbuch der Psychiatrie / Psychotherapie. Psychiatrie-Verlag, Bonn 1996, Seite 337 f.

²³ Mösgen, P.: Natürlicher Tod und Bilanzsuizid. Suizidprophylaxe 23 (1996) 1, Seite 20 f.

²⁴ Maris R.W.: Overview of the study of suicide assessment and prediction, in: Maris R.W.; Berman A.L., Maltzberger J.T., Yufit R. I (Hrsg.): Assessment and Prediction of suicide. Guilford Press, New York, London 1992, Seite 3 - 24

Die Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ empfiehlt zusätzlich, den Betreuer / Bevollmächtigten in kritischen ethischen Entscheidungen bei der Beendigung oder dem Unterlassen des Beginns lebenserhaltender Maßnahmen bei einem todkranken Menschen durch ein Konsil beraten zu lassen und dies auch durch das Vormundschaftsgericht überprüfen zu lassen. Auch empfiehlt die Kommission ausdrücklich die Kombination von Patientenverfügungen mit einer Betreuungs- / Vorsorgevollmacht. Hiermit trägt sie dem Autonomiebedürfnis und dem Wunsch nach Würde des Menschen unserer Tage in besonders angemessener Weise Rechnung.

3.3 Der Entwurf des BMJ zur Patientenverfügung

Am 5. November 2004 veröffentlichte dann das Bundesjustizministerium seinen Referentenentwurf zur Patientenverfügung²⁵. Wer gehofft hatte, dass das Ministerium sich von dem Votum der Enquete-Kommission beeindrucken ließe, sah sich nun getäuscht. Der Entwurf des BMJ folgt exakt den Vorgaben der von ihm eingesetzten Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ und weist die oben genannten Vorschläge der Enquete-Kommission ausdrücklich zurück. Damit folgt sie dem von der Arbeitsgruppe Patientenautonomie vorgeschlagenen gefährlichen Konstrukt der Konstanz eines einmal geäußerten Willens anstatt den Weg für eine menschengerechte und ethisch verantwortliche Entscheidungsfindung freizugeben.

Der Entwurf schreibt keine Beratung der Betroffenen vor und legt die Verfügenden nicht einmal auf die Schriftform fest. Auch zufällige, beiläufig geäußerte Positionen können dann plötzlich großes Gewicht bekommen – und von Böswilligen gar instrumentalisiert werden. Damit unterläuft der Gesetzesentwurf geradezu das angestrebte Ziel der Patientenautonomie. Denn nur zeitnah *aus* der Situation getroffene, gut informierte Entscheidungen werden dem Selbstbestimmungsrecht des Bürgers gerecht. Stattdessen soll der Patient auf eine frühere, womöglich unter dubiosen Bedingungen erfolgte „Entscheidung“ festgelegt werden, ohne mögliche Entwicklungen auch nur berücksichtigen zu dürfen.

3.4 Konsequenzen für das Strafrecht: Die Verwässerung des Verbotes der Tötung auf Verlangen (aktive Sterbehilfe)

Ulrike Riedel, Rechtsanwältin und Mitglied der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der Modernen Medizin“ bemängelt, dass die vom BMJ vorgeschlagenen zivilrechtlichen Gesetzesänderungen konsequenterweise strafrechtliche Folgerungen haben müsste, über die sich das Ministerium aber ausschweige und damit seinem Anliegen, Rechtssicherheit zu schaffen, nicht gerecht werde²⁶. Auch nach Ansicht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ ziehen die Änderungen des BGB notwendig Änderungen des Strafrechtes nach sich. Bedenkt man, dass dieser Vorschlag vom Vorsitzenden der Arbeitsgruppe, dem erfahrenen Strafrechtler und Vorsitzenden Richter am Bundesgerichtshof a. D. Klaus Kutzer kommt, wird man diese Hinweise nicht einfach vom Tisch wischen können. Deshalb sollten die Vorschläge der Arbeitsgruppe zu Änderungen des StGB sehr ernst genommen werden, zumal sie die Problematik der geplanten Gesetzesänderungen ganz besonders deutlich machen.

Denn aus Sicht der Hospizpraxis und –forschung sind die Änderungen, die die Arbeitsgruppe ‚Patientenautonomie am Lebensende‘ ins *Strafgesetzbuch* schreiben möchte, von größter Bri-

²⁵ Entwurf eines 3. Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechtes (Stand: 1.11.04)

²⁶ Riedel, U. a. a. O. Seite 214

sanz. Es geht hierbei um den § 216 StGB („Tötung auf Verlangen“). Ginge es nach dem Willen der Arbeitsgruppe, so sollen in diesem Paragraphen in einem dritten Absatz die folgenden beiden Sätze eingefügt werden:

“(3) nicht strafbar ist

1. die Anwendung einer medizinisch angezeigten Leid mindernden Maßnahme, die das Leben als nicht beabsichtigte Nebenwirkung verkürzt,
2. das Unterlassen oder Beenden einer lebenserhaltenden medizinischen Maßnahme, wenn dies dem Willen des Patienten entspricht.“

Zu Satz 1

Im ersten Satz geht es um das Thema der *indirekten Sterbehilfe* bzw. indirekten Euthanasie, die im Hospizbereich weltweit außerordentlich kritisch diskutiert wird. Unter indirekter Sterbehilfe versteht man eine medizinische Maßnahme, die zwar nicht das Ziel hat, einen Menschen zu töten, wohl aber diese Möglichkeit in Kauf nimmt, wenn sie als unbeabsichtigte Nebenwirkung einer Beschwerden lindernden Maßnahme eintritt. Alles hängt hier an der Frage der „Absicht“ des Behandelnden. Diese ist jedoch nur schwer zu erkunden. Hinzu kommt, dass es gerade im Alltag der palliativen Medizin um solche Fragen kaum geht. Kann z.B. bei einem rheumakranken Menschen auf Grund der dort zu verwendenden nebenwirkungsreichen Schmerzmittel durchaus von einer Lebensverkürzung als Folge der Leid mindernden Therapie gesprochen werden, sind die Methoden, die in der terminalen Therapie angewandt werden, wesentlich milder. Insbesondere durch korrekt angewandte Morphin-Gabe kann der Tod eines Menschen keineswegs herbeigeführt werden – ganz im Gegenteil. Dies hat auch die Arbeitsgruppe so anerkannt.

Das Beispiel, das die Arbeitsgruppe hier einführt, ist die so genannte „terminale Sedierung“. Dabei geht es darum, in verzweifelten Einzelfällen dem Leiden eines Menschen dadurch Grenzen zu setzen, dass er medikamentös in einen bewusstlosen Zustand versetzt wird. Auch dieses Verfahren ist ethisch durchaus umstritten²⁷. Es in dem Bereich der indirekten Sterbehilfe anzusiedeln, wirft einiges an Fragen auf. Denn tatsächlich wird die Methode der starken Sedierung im medizinischen Alltag ja vor allem in der Intensivmedizin häufig dann angewandt, wenn man versucht, auf diese Weise ein Leben zu erhalten und zu verlängern (z. B. nach einem schweren Verkehrsunfall). Warum sollte dies in der Palliativmedizin anders sein? Sachgerecht angewandt, wird die terminale Sedierung den Todeseintritt nicht beschleunigt herbeiführen. Was also soll das Beispiel hier?

Skepsis ist hier auch angesichts der Tatsache angebracht, dass die terminale Sedierung in den Niederlanden eine durchaus nicht selten angewandte Methode zur Beschleunigung des Sterbeprozesses ist – unter Umgehung der gesetzlichen Richtlinien zur aktiven Sterbehilfe: Rietjen et al.²⁸ berichten von einer Befragung von 410 niederländischen Ärzten in Krankenhäusern, Pflegeheimen und Praxis, in der immerhin 17 % dies als wichtigsten Grund für die Anwendung der Methode angeben. Fast ein Viertel der Befragten gibt an, die Beschleunigung des Sterbens wenigstens als nachgeordnetes Ziel im Auge zu haben.

Angesichts des in palliativmedizinischen Fragen äußerst dürftigen Bildungsstandes der deutschen Ärzteschaft, könnte zudem bei vielen Ärztinnen und Ärzten allzu schnell der Punkt erreicht sein, an dem sie glauben, dass alle palliativmedizinischen Möglichkeiten erschöpft seien und deshalb terminale Sedierung als einzige Möglichkeit offen steht. Das heißt, sie wer-

²⁷ vgl. Themenheft „Sedierung und Sterbehilfe“ der Zeitschrift Ethik in der Medizin, band 16, Heft 4, 2004

²⁸ Rietjens, J.A., van der Helde, A., Vrakking, A.M. et al.: Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. Ann. Intern. Med. 141 (2004) Seite 178 - 185

den, wenn diese Methode publik wird, viel zu häufig und dazu unkundig nach ihr greifen. Dass solche Befürchtungen nicht völlig aus der Luft gegriffen sind, erhellt die Tatsache, dass der Zustand der deutschen Palliativmedizin immer noch entwicklungsbedürftig ist. Dies wird grundsätzlich auch von der deutschen Ärzteschaft nicht bestritten: Beim 106. Deutschen Ärztetag 2003, der das Thema Palliativmedizin ins Zentrum stellte, wurde die Aufnahme der Palliativmedizin als Querschnittsbereich in die Approbationsordnung für Ärzte und ihre Zulassung als Wahlfach für die abschließende ärztliche Prüfung gefordert und die Delegierten begrüßten auch die Aufnahme der Palliativmedizin in die (Muster-)Weiterbildungsordnung^{29, 30}.

Ein Schlaglicht auf die mangelnde Qualität der Palliativmedizin in Deutschland wirft der Zustand der Schmerztherapie – einem wesentlichen Faktor der Palliativmedizin: Nach wie vor ist es so, dass kaum 20 % aller schmerzkranken Menschen hierzulande eine ausreichende Schmerztherapie erfahren. Der Morphinverbrauch, der ein guter Indikator für die schmerztherapeutische Kompetenz in einem Land ist, dümpelt in Deutschland seit Jahren auf gleich bleibend niedrigem Niveau dahin. Dass sich hier durch gesetzgeberische Maßnahmen durchaus Abhilfe schaffen ließe, macht uns unser Nachbarland Frankreich vor. Dort hat man ganz wesentlich durch administrativ-rechtliche Maßnahmen eine dramatische Wende erzeugen können: Die Franzosen gehören heute zu den schmerztherapeutisch am besten versorgten Bevölkerungsgruppen Europas.

Zu Satz 2

Satz 2 der Vorschläge zur Ergänzung des § 216 StGB spricht das Thema der *passiven Sterbehilfe* an: es geht dabei darum, der Krankheit, wenn Heilung nicht mehr möglich oder wünschenswert erscheint, ihren natürlichen Lauf zu lassen. Hierzu gehört es z. B. auch, dass der Schwerkranken entscheiden darf, ob er von Essen und Trinken noch profitiert, oder ob ihm dies nur noch eine Qual ist. So weit so gut, solange der Kranke noch freie Entscheidungen in der aktuellen Situation fällen kann. Diese ist auch bisher ohne weiteres möglich und ihr Sinn ist in der Hospizarbeit unbestritten. Dies ist auch von der Rechtssprechung so anerkannt – weshalb also bestehende Gesetze ändern? Das Problem entsteht erst wenn man bedenkt, dass die Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ hier den vorausverfügten Willen des Patienten als nahezu „unbedingt“ fortdauernd ansieht. Aber kann man so etwas in gesunden Tagen wirklich vorherbestimmen? Ist es hier nicht zwingend erforderlich, minutiös den aktuellen Willen des Kranken zu erkunden, wie es die Enquete-Kommission richtiger Weise vorschlägt?

Die Kombination von Satz 1 und 2

Ihre eigentliche Brisanz erhalten die Regelungsvorschläge der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ zur Ergänzung des § 216 StGB aber erst dann, wenn wir beide Sätze zusammen nehmen. Die Kombination dieser beiden Sätze ermöglicht – wie gleich zu zeigen sein wird – geradezu „perfekte“ Wege der aktiven Sterbehilfe (Euthanasie). Sollte dies Gesetz werden, wäre die als einmalig zu bezeichnende Situation geschaffen, dass das deutsche Strafgesetz nicht nur die Euthanasie weitestgehend frei gibt, sondern im Gesetzbuch gewissermaßen auch noch das *Handlungsrezept* für deren Durchführung steht. Hierzu ist folgendes zu bedenken:

1. Nach Satz 1 wäre es möglich – wenn die Beschwerden eines Menschen überborden und die behandelnden Ärzte nicht mehr weiter wissen – den Kranken in einen

²⁹ Bundesärztekammer (Hrsg.): Entschließungen des 106. Deutschen Ärztetages in Köln vom 20. bis zum 23. Mai 2003, Seite 10 – 11

³⁰ Klinkhammer, G.: TOP III: Palliativmedizinische Versorgung in Deutschland – Eine Alternative zur aktiven Euthanasie. Deutsches Ärzteblatt 100 (2003) 22, Seite A-1484 - 1486

Zustand tiefer Bewusstlosigkeit zu versetzen – nach Ansicht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ offenbar mit ungewissem Ausgang.

2. Hat der Kranke zuvor in geeigneter Weise hinterlegt, dass er keinerlei aktive Behandlungsmaßnahmen und insbesondere auch keine Maßnahmen zur künstlichen Ernährung, auch keine wie auch immer applizierte Sondierung von Flüssigkeit und Nahrung in den Magen wünscht, müssen diese Maßnahmen nun alle unterbleiben. Dieses Vorgehen wäre dann rechtlich durch den 2. Satz der von der Arbeitsgruppe vorgeschlagenen Ergänzung gedeckt. Und dies bedeutet, dass den bewusstlosen Menschen in diesem Fall nur noch wenige Tage von seinem Tod trennen. In der Regel dürfte der Tod bei fehlender Flüssigkeitszufuhr innerhalb von 2 – 3 Tagen eintreten.

Damit wäre eine Euthanasiemöglichkeit geschaffen, die der Perfektion der Niederländer nur noch hinsichtlich des zeitlichen Rahmens nachsteht (in Deutschland ginge es dann eben ein bisschen langsamer zu). Im Gegensatz zu der niederländischen oder auch der belgischen Euthanasie-Lösung wären allerdings Ärzte hierzulande an keinerlei rechtliche Überprüfungsverfahren gebunden, sondern schlicht straffrei gestellt. Da schon die Kontrollen hinsichtlich der Überprüfung von Willenserklärungen (s. o.) durch die Vorschläge der Arbeitsgruppe stark eingeschränkt wären, würde auf diese Weise einer „wilden Euthanasie“ Tor und Tür geöffnet.

Die geschilderte Methode erfreut sich in den Niederlanden offenbar einer hohen Beliebtheit, wenn es darum geht, die Euthanasie-Gesetze im engeren Sinne zu umgehen³¹. Denn dort wird diese Maßnahme als *passive* Sterbehilfe angesehen. (Bleibt zu hoffen, dass die Mitglieder der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ sich dieser Ansicht nicht anschließen wollten.) Was letztlich ein Schlaglicht darauf wirkt, in welchem hohem Maße die Unterscheidung zwischen aktiver, indirekter oder passiver Sterbehilfe eine Frage der Definition ist – abhängig von gesellschaftlichem Konsens, nicht von objektiven Fakten.

Diese Zusammenhänge sind zweifellos äußerst subtil und kompliziert. Das Tragische an den geschilderten Fakten ist, dass die Arbeitsgruppe ausdrücklich unter der Vorgabe angetreten war, dass sie aktive Sterbehilfe in Deutschland vermeiden möchte. Dass sie es offenbar nun – ohne es zu bemerken – doch nicht getan hat, liegt vermutlich daran, dass sie die einzelnen Schritte ihrer Überlegungen immer nur getrennt voneinander gesehen hat und nicht im Kontext: Sie hat die gesetzlichen Änderungen zur Patientenverfügung (gemäß BGB) nicht genügend zusammen gesehen mit der strafgesetzlichen Veränderungen (gemäß StGB). Und die beiden Zusätze zum § 216 StGB wurden (und dies lässt sich auch bei den Erläuterungen der Arbeitsgruppe so nachvollziehen) jeweils nur für sich diskutiert und sie sind für sich genommen auch vergleichsweise harmlos, weil sie im Grunde genommen nur geltendes Recht – wenn auch ein wenig zugespitzt – formulieren. Die Brisanz entsteht erst aus der Kombination der beiden Sätze.

4 Zusammenfassung und Forderungen an den Gesetzgeber

Der Versuch, das Problem der Sicherheit am Lebensende durch gesetzgeberische Maßnahmen (mit Hilfe von Patientenverfügungen) zu fassen, gleicht der Quadratur des Kreises. Die Überlegung, einen zuvor formulierten Willen eines Menschen auch in den Zustand schwerster Krankheit hinein ohne ernsthafte Gegenprüfung zu verlängern, ist für die betroffenen Patientinnen und Patienten sogar riskant. Dieses Rechtskonstrukt gefährdet eher die Entscheidungs-

³¹ s. o. Rietjens et al 2004, Fußnote 28

autonomie des Kranken anstatt sie zu sichern. Die Konsequenzen, die sich aus der Vorlage des BMJ hinsichtlich der Veränderungen des Betreuungsrechtes auf Regelungen des StGB ergeben, drohen in Deutschland darüber hinaus, den Weg in die aktive Euthanasie zu ebnen oder wenigstens zu so etwas wie das „sozialverträgliche Frühableben“ zu fördern, von dem 1999 der damalige Ärztekammerpräsident Karsten Vilmar ironisch sprach.

Entgegen dem missglückten Ansatz der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ und dem nicht minder problematischen Formulierungen der ministeriellen Gesetzesvorlage ergeben sich aus dem zuvor Diskutierten drei wichtige Forderungen an den Gesetzgeber:

1. Der Automatik von einmal erklärtem Willen und dessen unkritische Verlängerung in den Zustand der reduzierten Fähigkeit zur Willensäußerung hinein darf so nicht weiter gefolgt werden – schon gar nicht in solchen Fällen, in denen es sich nicht um die Endphase einer tödlich verlaufenden Krankheit handelt. Außerdem sind zusätzliche Sicherungsmaßnahmen zur Erkundung des aktuellen Willens der Betroffenen erforderlich, wie sie in den Vorschlägen der Bundestags Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ ihren Niederschlag gefunden haben. Wünschenswert wäre insbesondere eine verstärkte Offenheit für „Verfahren zur Feststellung des Willens“, wie sie Schwonburg vorschlägt mit dem Ziel, sensibler die Reaktionen eines schwerstkranken Menschen auf Zeichen seines aktuellen Willens hin zu erkunden. Das Konzept eines Ethikkomitees bzw. Ethik-Konsils in solch schwierigen Entscheidungen stellt hier einen hilfreichen Ansatz dar und sind z. B. in den USA weit verbreitet.
2. Die Ergänzungsvorschläge zu § 216 StGB müssen unverzüglich und ohne Abstriche vollständig zurückgenommen werden. Dazu gehören ebenso die sie bedingenden Veränderungen des Betreuungsrechtes. Die vorgeschlagenen Änderungen der Arbeitsgruppe gefährden das Leben hilfloser Patientinnen und Patienten. Dass sich Ärztinnen und Ärzte hier bisweilen mehr Rechtssicherheit wünschen, erscheint in diesem Zusammenhang unerheblich: Es geht nicht um die Sicherheit von Ärzten sondern um das Wohlergehen der sich ihnen anvertrauenden Patientinnen und Patienten.
3. Stattdessen wäre es hilfreich, wenn der Gesetzgeber Maßnahmen plant, die Ärzte ausdrücklich mit Strafe (z. B. wegen Körperverletzung) bedrohen, wenn sie palliativmedizinisch unzureichende Versorgung anbieten. Auf diesem Weg ließe sich der unzureichende Kenntnisstand der deutschen Mediziner auf dem Sektor der Palliativmedizin vermutlich schnell und wirkungsvoll verbessern – zum Wohle und zur Sicherheit von Patientinnen und Patienten.

Diese Diskussion macht letztlich deutlich, wo die Grenzen des gesetzlich Machbaren liegen und die Verantwortung des einzelnen Bürgers gefragt ist: Sicherheit am Lebensende lässt sich nicht verordnen. Die Sicherung des Einzelnen in seiner letzten Lebensphase hängt wesentlich davon ab, ob es ihm gelingt, sich für die letzte Lebenskrise ein Beziehungsnetz zu schaffen, das ihn auch dann trägt, wenn „alle Stränge reißen“. Was dem Gesetzgeber hier an Möglichkeiten der Unterstützung offen steht, ist allein dies: den mündigen Bürger auf seine lebenslange soziale Verantwortung zu verweisen und jene Strukturen zu stützen und zu fördern, die sich auch solcher Menschen annehmen, deren soziales Netz nicht tragfähig genug gestaltet ist. Hierbei geht es nicht zuletzt um den weiteren Ausbau der von der deutschen Hospizbewegung entwickelten (ambulanten) Strukturen.