

Patientenverfügung aus theologischer Sicht

Drei Vorbemerkungen

- a.) Ich spreche hier *nicht* im Namen der EKD, deren am 22. Juni 2007 beschlossene und veröffentlichte Position (,Eckpunkte des Rates der EKD für eine gesetzliche Regelung von Patientenverfügungen') ich auch nicht gänzlich teile. Ich spreche zwar als Vorsitzender der KÖV der EKD, aber auch *nicht für* sie oder in ihrem Namen, obwohl ich deren Position grundsätzlich teile. Die KÖV hat im Frühjahr 2005 ihre ,Überlegungen zum Umgang mit Patientenverfügungen aus evangelischer Sicht' unter dem Titel ,Sterben hat seine Zeit'¹ vorgelegt. Zu der Vorgeschichte dieses Textes gehört die Tatsache, dass es bereits seit 1999 eine ,Christliche Patientenverfügung" samt einer Handreichung gibt, die von allen christlichen Kirchen in Deutschland (DBK, EKD, ACK) gemeinsam herausgegeben wurden und 2003 in einer zweiten, veränderten Auflage erschienen. Auf diesen Text und seine Veränderung will ich hier nicht im Detail eingehen. Vielmehr spreche ich als Evangelischer Theologe auf eigene Verantwortung.
- b.) Wenn im Programm drei Referate zum Thema ,Patientenverfügung' angekündigt werden, die sich dadurch unterscheiden, dass eines aus theologischer, eines aus juristischer, eines aus gesundheitsethischer Sicht gehalten wird, dann könnte das so missverstanden werden, als würde z. B. ich nur zu den theologischen, nicht aber auch zu den ethischen und juristischen Aspekten von Patientenverfügungen sprechen. Das wäre jedoch bei diesem Thema ganz unangemessen; denn es geht ja auch ,aus theologischer Sicht' um die ethische und juristische Beurteilung des Instruments der Patientenverfügung. Damit sage ich nicht, dass auch die Juristen theologische Aspekte bedenken müssten (obwohl ich das zugegebenermaßen sehr anregend und interessant fände), sondern ich sage damit nur, wie ich meine Aufgabe als Theologe verstehe. Ich spreche als Theologe, aber ich spreche als solcher zum Instrument der Patientenverfügung und versuche dabei, dessen medizinische, politische, gesellschaftliche, ethische, juristische und sonstige Aspekte im Blick zu haben.
- c.) Das Problem, auf das Patientenverfügungen eine Antwort oder für das sie eine Lösung bieten sollen, lässt sich vergleichsweise einfach beschreiben, aber bei dieser einfachen Beschreibung zeigt sich zugleich, dass wir es mit einem letztlich unlösbaren Problem zu tun haben. Patientenverfügungen stellen einen Antwortversuch auf die Frage dar: ,Wie kann man in einer Situation, in der ein Mensch nicht mehr über sich selbst bestimmen kann, also nicht mehr einwilligungsfähig ist, feststellen, was er (getan und unterlassen haben) möchte?" Formuliert man die Frage so, dann läuft sie darauf hinaus, dass im zweiten Teil verneint wird, was im ersten unterstellt wird: ,Wie kann man über sich selbst bestimmen, wenn man nicht (mehr) über sich selbst bestimmen kann?" Patientenverfügungen versuchen dieses Problem dadurch zu lösen oder lösbarer zu machen, dass für die Entscheidung in der Situation der Nichteinwilligungsfähigkeit auf eine zeitlich frühere Willensäußerung (eben auf die schriftlich niedergelegte bzw. persönlich unterschriebene) Patientenverfügung zurückgegriffen wird. Dass und inwiefern das auch problematisch ist, wird uns noch beschäftigen. Aber wenn es keine andere Möglichkeit gibt oder gäbe, dann müsste wohl auf diesen Notbehelf zurückgegriffen werden – nach dem Motto: besser als nichts sind Patientenverfügungen allemal.

¹ Sterben hat seine Zeit. Überlegungen zum Umgang mit Patientenverfügungen, (EKD-Texte 80) Hg. vom Kirchenamt der EKD, Hannover 2005.

1 Die Ausgangslage, auf die Patientenverfügungen reagieren

Patientenverfügungen sind ein relativ junges Thema (und Instrument) im Bereich der Medizin- und Bioethik, und sie sind ein Thema, das – wie viele andere medizinethische Probleme auch – sein Auftauchen und Brisanz nicht dem Versagen oder Scheitern der Medizin, sondern ihren Erfolgen verdankt. Die Situationen, in denen der Ruf nach Patientenverfügungen laut wird oder Patientenverfügungen empfohlen werden, haben sich in früheren Zeiten sehr viel seltener ergeben, weil Menschen bereits vor ihrem Eintreten verstorben waren. Patientenverfügungen haben also ganz direkt mit der medizinisch möglich gewordenen Lebensverlängerung zu tun. Das heißt aber zugleich, dass wohl nur wenige Menschen wünschen würden, dass es diese lebensverlängernden medizinischen Möglichkeiten besser gar nicht gäbe. Sie können nicht nur nicht ‚zurückgefunden‘ oder ‚wegerfunden‘ werden, sondern die meisten Menschen sind auch grundsätzlich damit einverstanden, darüber froh, vielleicht sogar dafür dankbar, dass unsere durchschnittliche Lebensdauer sich erheblich verlängert hat und dass auch die Möglichkeiten zugenommen haben, diese verlängerte Lebenszeit beschwerde- und schmerzarm zu erleben. Aber das ist bekanntlich nicht die ganze Wahrheit.

Im Vorausblick auf das Lebensende empfinden doch sehr viele Menschen *Angst*, Angst vor dem Nicht-sterben-können oder -dürfen, Angst vor einer Medizin, die nicht loslassen kann oder will, Angst vor einer Situation, in der Menschen sich quälen, unter Schmerzen leiden und sich entwürdigt fühlen. Zwar ist den meisten Menschen bewusst, dass sie selbst das Recht haben zu bestimmen, was mit ihnen medizinisch gemacht werden darf und was nicht, aber zugleich tauchen zwei Einwände auf: Werden sich die Ärzte wirklich an das halten, was ich äußere, werde ich also wirklich gehört oder werde ich einfach behandelt, wie die Ärzte das für richtig halten? und: Was ist, wenn ich mich nicht mehr äußern, wenn ich meinen Willen nicht mehr artikulieren kann? Was wird dann mit mir gemacht?

Bei den meisten Menschen steht wohl im Blick auf das Sterben diese Angst vor dem Ausgeliefertsein im Vordergrund, aber daneben (oder auf eine ganz merkwürdige Weise damit vermischt) gibt es auch nicht selten die andere Angst: Werden mir im Sterben noch alle therapeutischen oder palliativ-medizinischen Hilfen zuteil werden, die möglich sind? Oder werde ich Sparmaßnahmen zum Opfer fallen? Muss ich früher sterben, weil ich ärmer bin oder weil ich schlechter versichert bin als andere?

Diese beiden Ängste wirken fast wie Widersprüche, aber sie sind wohl nur die beiden Kehrseiten ein und derselben Medaille: der Angst davor, im Sterben nicht medizinisch optimal versorgt zu werden, sondern entweder überversorgt oder unterversorgt, entweder festgehalten oder abgeschoben, entweder nicht sterben zu dürfen oder sterben zu müssen.² Und diese Doppelangst erhält natürlich dann noch besondere Nahrung, wenn sie sich verbindet mit dem Misstrauen, das Gesetz des Handelns werde ohnehin von irgendwelchen profitorientierten oder -gierigen Institutionen im Hintergrund bestimmt – seien das die Pharmaindustrie oder die Ärzteschaft, die ihre Medikamente bzw. ihre medizinischen Leistungen an den Mann bringen und damit verdienen wollen oder die Krankenkassen, die an den hohen Krankenkosten im letzten Lebensjahr sparen und damit ebenfalls Geld verdienen wollen.

Ich weiß nicht, ob sie diese knappe Skizze als eine Karikatur empfinden oder als eine realistische Beschreibung der Situation, in der sich viele Menschen befinden, wenn sie an ihr Sterben denken oder daran erinnert werden. Ich habe mir das jedenfalls alles nicht ausgedacht, sondern aus Gesprächserfahrungen berichtet, ohne dass ich mich dafür auf repräsentative Untersuchungen stützen könnte.

² Sie resultiert aus einer Vorstellung vom Sterben, die den alttestamentlichen Darstellungen vom Tod der Patriarchen (Abraham, Isaak, David und Hiob), die „alt und lebenssatt“ starben, in jeder Hinsicht widerspricht.

Zu den genannten Ängsten in Bezug auf die medizinische (Über- oder Unter-) Versorgung am Lebensende kommen weitere Ängste hinzu, die man als soziale Ängste bezeichnen kann, insbesondere die Angst davor, einmal einsam, verlassen vielleicht sogar vergessen sterben zu müssen, sei es auf einer Intensivstation, sei es in einem Alten- und Pflegeheim. In dieser Hinsicht haben wir sogar eindeutig belegbare demographische Daten: Die meisten Menschen wollen im Kreise ihrer Lieben, in möglichst vertrauter Umgebung sterben, aber nur wenigen Menschen ist das vergönnt, und dafür gibt es viele Gründe, die jedenfalls nicht leicht zu beheben sind.

Das Sterben ist in unserer Gesellschaft jedenfalls in hohem Maße angstbesetzt. Und im Blick darauf ist noch einmal ein paradox wirkender Befund zu nennen. Während es früheren Jahrhunderten offenbar der Tod war, vor dem die Menschen Angst hatten, also die Angst vor dem, was sie nach dem Sterben erwartet, ist an die Stelle dieser Angst vor dem Tod in der Neuzeit mehr und mehr die Angst vor dem Sterben getreten, also die Angst vor der letzten Lebensphase. Oder muss man genauer sagen: Die Angst vor dem Tod hat sich in die Angst vor dem Sterben verwandelt, so dass die Sterbensangst möglicherweise die neuzeitlich verschlüsselte Form der Todesangst ist? Wenn dem so wäre, dann müsste man annehmen, dass religiöse bzw. gläubige Menschen weniger Angst vor Tod und deshalb auch vor dem Sterben hätten und dass sie deshalb leichter sterben. Aber das ist nicht – jedenfalls nicht generell – der Fall. Vielmehr hat man festgestellt, dass die Art des religiösen Glaubens ausschlaggebend ist dafür, ob ein Mensch schwerer oder leichter, angstvoller oder angstfreier, verzweifelter oder getroster stirbt. Und mit ‚Art des Sterbens‘ ist dabei gemeint, ob die Religion bzw. der Glaube ihrerseits bestimmt sind durch Furcht vor Strafe und Hoffnung auf Belohnung im Jenseits oder ob sie bestimmt sind durch Erfahrungen des Angenommen- und Bejahtseins und damit in sich selbst ihren Sinn und Wert tragen. In der Fachterminologie gesagt: Menschen mit einer extrinsischen religiösen Motivation sterben schwerer als Menschen mit einer intrinsischen Religion oder Menschen ohne Religion bzw. Glauben.³ Für Krankenhausseelsorger ist das ein interessanter, wichtiger Befund.

Ich fasse zusammen: Die Ausgangslage, auf die Patientenverfügungen sich beziehen, ist (im Unterschied etwa zu der Situation, durch die Menschen sich veranlasst sehen, ein Testament abzufassen) in hohem Maße durch die Angst vor dem Sterbeprozess bestimmt. Dem steht freilich die Tatsache gegenüber, dass nur sehr wenige Menschen soweit ich weiß: unter 10 %) eine gültige Patientenverfügung haben. Erklärt sich das aus der rechtlichen Unsicherheit oder sind dafür andere Gründe maßgeblich?

2 *Patientenverfügungen als Hilfsmittel zur Selbstbestimmung im Sterben*

Patientenverfügungen knüpfen an das natürliche und rechtlich verbrieft Selbstbestimmungsrecht von Patienten an, selbst darüber zu entscheiden, welche medizinischen Maßnahmen an ihnen vorgenommen werden dürfen und welche nicht – jedenfalls wenn und solange sie einwilligungsfähig sind. Natürlich gibt es nicht selten auch den Fall, dass medizinische Hilfe (z. B. nach einem Unfall oder einer gesundheitlichen Attacke) erforderlich ist, um ein Leben zu retten, ohne dass der Betroffene sich dazu (noch) äußern kann. In diesen Situationen gilt selbstverständlich das Gebot der ärztlichen Hilfeleistung bzw. der sog. Garantenpflicht von Ärzten und Angehörigen, alles Mögliche und Zumutbare zu tun, um das Leben des Nichteinwilligungsfähigen zu retten bzw. zu erhalten. In solchen Situationen gilt der Grundsatz: „In dubio pro vita“. Und ich kenne niemanden, der diesen Grundsatz generell in Frage stellen würde. Umstritten ist jedoch, ob er auch dann uneingeschränkt gilt, wenn es sich um einen Suizidversuch handelt, der dafür spricht, dass der Patient aus dem Leben scheiden will. Hat er damit gültig sein Selbstbestimmungsrecht ausgeübt und ist das nun auch durch Unterlassung jeder medizinischen Hilfeleistung zu respektieren, oder ist mit der Möglichkeit zu rechnen,

³ Siehe dazu A. Kruse, *Das letzte Lebensjahr*, Stuttgart 207, S. 134f.

dass der Suizidversuch ‚nur‘ als dramatischer Hilfeschrei zu werten und zu verstehen ist, und dass darum sehr wohl der Versuch unternommen werden muss, dieses Leben zu retten?

Patientenverfügungen sind offenbar ein Mittel, zumindest ein Hilfsmittel, um diese Frage sowohl bei Suizidwilligen als auch bei anderen Menschen zu beantworten. Im Zustand klaren Bewusstseins legt ein Mensch schriftlich fest, was er medizinisch an sich getan und unterlassen haben möchte, wenn er sich zu dieser Frage einmal nicht mehr äußern kann. Zwar besteht zwischen dem Zeitpunkt, in dem die Patientenverfügung abgefasst bzw. unterschrieben wird, und dem Zeitpunkt, in dem sie angewandt wird, ein mehr oder weniger großer zeitlicher Abstand, aber das liegt in der Natur der Sache und lässt sich allem Anschein nach auch durch keine andere Maßnahme lösen.

Weil dieses Problem von allen an der Diskussion Beteiligten gesehen wird, darum gibt es auch mehrere Vorschläge, wie man es zumindest relativieren, wenn auch nicht vermeiden kann:

- die erste Relativierung ist dadurch gegeben, dass jede Patientenverfügung zu jedem Zeitpunkt und ohne jede Formvorschrift *widerrufen* und damit in ihrer Geltung aufgehoben werden kann; das ist natürlich selbst nur in einem Zustand der Einwilligungsfähigkeit möglich, aber da hat es großes Gewicht;
- die zweite Relativierung besteht darin, dass man empfiehlt, Patientenverfügungen möglichst unter *ärztlicher Beratung* auszufüllen und sich damit bewusst zu machen, was man genau will (und was nicht) und wie ernst der Schritt ist, den man damit tut;
- die dritte Relativierung besteht in der Ergänzung der Patientenverfügung durch eine *Vorsorgevollmacht*, aufgrund deren ein anderer, eigens dazu vom Patienten legitimierter Mensch beauftragt wird, bei Nichteinwilligungsfähigkeit letztlich über die Interpretation der Patientenverfügung zu entscheiden;
- die vierte Relativierung besteht in der Empfehlung (oder Formvorschrift), Patientenverfügungen regelmäßig (etwa im Abstand von zwei Jahren) immer wieder neu zu unterschreiben und möglichst nur solche Patientenverfügungen zu respektieren, die innerhalb eines solchen ‚*Verfallsdatums*‘ liegen, wobei natürlich auch ein kurzer zeitlicher Abstand eine mögliche Einstellungs- und Willensänderung nicht ausschließen kann, sondern allenfalls unwahrscheinlicher macht);
- die fünfte und letzte Relativierung sehe ich in einer grundsätzlichen Begrenzung (‚*Reichweitenbegrenzung*‘) gültiger Patientenverfügungen auf die Sterbephase, also auf eine Phase, in der der Sterbeprozess bereits begonnen hat, so dass durch die Unterlassung medizinischer Maßnahmen nur eine Verkürzung des Sterbens eintritt, dieses aber nicht ausgelöst oder verursacht wird, wie es z. B. durch unterlassene medizinische Versorgung im Fall des Suizidversuchs oder nach einem Unfall sein kann.

Wenn ich es recht sehe, besteht hinsichtlich der ersten drei Relativierungen weitestgehender Konsens, während die beiden letztgenannten Relativierungen in hohem Maße umstritten sind. Soll das Instrument der Patientenverfügung rechtlich verankert werden, dann muss über diese beiden umstrittenen Punkte eine (möglichst breit akzeptierte) Entscheidung herbeigeführt werden, die im Moment noch nicht in Sicht ist. Warum tut sich der Deutsche Bundestag an dieser Stelle so schwer, zu einer von einer breiten Mehrheit getragenen Entscheidung zu kommen? Und sind die Gründe dafür ernsthafter Natur oder nur vorgeschoben?

Dass die Politik sich mit der Frage nach einer rechtlichen Regelung von Patientenverfügungen schwer tut, wie schon der gescheiterte erste Anlauf aus dem BMJ zeigte, hat nicht nur mit der Strittigkeit der Lösungsvorschläge zu tun (das ist ja normal), sondern m. E. mit der bereits eingangs benannten Unlösbarkeit des Problems. Unlösbar ist das Problem, weil es (wie ge-

sagt: per definitionem) keine rechtlichen Möglichkeiten gibt, mit deren Hilfe wir bei einem Patienten, der sich im Zustand der Nichteinwilligungsfähigkeit befindet, feststellen können, was er jetzt will bzw. was er wollen würde, wenn er diesen Willen äußern könnte. Da es bei dieser Frage aber im wörtlichen Sinne um eine Entscheidung über Leben und Tod geht, kann dieses Problem nicht leicht genommen werden. Andererseits geht es aber um die Frage, ob denn das Selbstbestimmungsrecht eines Menschen gerade in der Sterbephase geachtet oder ignoriert wird, und auch das ist ein hochrangiges menschliches Recht, das nicht leichtfertig aufs Spiel gesetzt werden darf.

Es lohnt sich deshalb, die Probleme, die sich im Blick auf Patientenverfügungen stellen, sorgfältig und gründlich zu bedenken und mit Geduld nach einer tragfähigen Lösung zu suchen. Darum soll es in den beiden folgenden Abschnitten gehen.

3 Die Probleme von Patientenverfügungen

a Das Problem der Reichweitenbegrenzung

Ich knüpfe an die von mir vorhin benannte fünfte Relativierung an: die Relativierung hinsichtlich der Reichweite von Patientenverfügungen. Dabei zeigt sich schnell, dass die Rede von der möglichen Begrenzung auf die Sterbephase allenfalls beim ersten Hören einleuchtend und klar klingt. Wann beginnt denn die Sterbephase? Zwar gibt es recht zuverlässige (wenn auch nicht unfehlbare) Indikatoren dafür, wann das voraussichtlich in wenigen Stunden zum Tod führende Sterben eines Menschen beginnt, aber eine Begrenzung der Reichweite von Patientenverfügungen auf diese allerletzte Phase macht sie praktisch funktions- und sinnlos. Es geht ja um die (mit Ängsten und/oder Schmerzen besetzte) Phase davor und um den Weg dorthin, auf die sich Patientenverfügungen beziehen sollen. Und dazu muss uns jeder Mediziner sagen: Wir wissen nicht, wann das Sterben eines Menschen beginnt. Wir können es mit Gründen vermuten, wir können auch retrospektiv- wenn der Tod eingetreten ist – feststellen: von dann ab hat die Sterbephase begonnen, aber hier bleiben stets erhebliche Unsicherheiten. Und darum lässt sich die Begrenzung der Reichweite von Patientenverfügungen auf die Sterbephase juristisch vermutlich nicht machen. Es fehlt ihr die dafür erforderliche Eindeutigkeit.

Soll man also auf jede Reichweitenbegrenzung verzichten, zumal es sich dabei ja doch stets um einen Eingriff in das Selbstbestimmungsrecht von Menschen handelt? Aber wenn man sich dafür entschiede, dann würde das besagen,

- dass auch der Jugendliche oder junge Familienvater, der nach einem Unfall eine mehr oder weniger schwere Lähmung befürchtet, mittels einer gültigen Patientenverfügung jede medizinische Hilfe an sich untersagen kann;
- dass auch psychisch Kranke gültige Patientenverfügungen ausstellen können, bei denen der Sterbewunsch Teil des Krankheitsbildes und deshalb selbst therapiebedürftig ist;
- dass jeder Suizidversuch (von denen doch – Gott sei Dank – über 95 % nicht zum Tod führen) mittels einer Patientenverfügung von medizinischer Hilfe abgeschnitten werden (und damit vielleicht erst zum Tod führen) könnte;
- dass jeder schwer Demenzkranke, der sich sichtbar noch am Leben erfreut und es genießt, wegen des durch seine Patientenverfügung ausgeschlossenen Legens einer PEG beim Auftreten von schweren Schluckbeschwerden nicht mehr künstlich ernährt werden darf?

Ich höre hier auf. Die Frage ist ja hinreichend deutlich: *Wollen* wir all das? *Können* wir wollen, dass eine Situation entsteht, in der all das möglich wird und durch die Rechtsordnung gedeckt ist?

Aber ich höre und stelle auch die berechtigte Gegenfrage: Wollen wir, dass Menschen über Monate und Jahre hin ohne jeden sozialen Kontakt und ohne irgendeine Anteilnahme am Leben und ohne jede Hoffnung auf Heilung mittels einer PEG ernährt und am Sterben gehindert werden? *Wollen* wir das? *Können* wir das wollen?

b Das Problem des zeitlichen Abstands

Von dem Grundproblem des zeitlichen Abstandes zwischen Ausfüllen und Wirksamwerden von Patientenverfügungen war bereits die Rede. Ich kann mich deswegen hier kurz fassen und will nur auf zwei Punkte hinweisen, die diesen Abstand zu einem grundlegenden Problem von Patientenverfügungen machen.

- Einerseits ist – geradezu trivial – auf den medizinischen Fortschritt zu verweisen, für den die Formel gilt, dass das medizinische Wissen sich alle fünf Jahre verdoppelt. Was wusste der Patient beim Ausfüllen der PV von dem, was heute medizinische möglich ist? Was konnte er wissen? Welchen Willen hätte er artikuliert, wenn er die heute bestehenden therapeutischen oder lebenserleichternden Möglichkeiten gekannt hätte?
- Andererseits: Hat sich die Einstellung des Patienten zu seinem Sterben in den zurückliegenden Jahren oder Monaten geändert? Das klingt wie ein billiges Totschlagargument, da der Patient ja eine bestimmte Auffassung niedergelegt und die Patientenverfügung seitdem nicht geändert oder widerrufen hat. Aber kann man davon tatsächlich ausgehen? Läuft so das Leben älter werdender Menschen normalerweise ab? Was besagt es, dass bei allen uns bekannten Untersuchungen (und in der medizinischen Alltagserfahrung) ein genereller Trend zu einem ansteigenden Lebenswillen im Blick auf das eigene Sterben zu konstatieren ist?

c Die Interpretationsbedürftigkeit von Patientenverfügungen

Eines der schwierigsten Probleme von Patientenverfügungen ist ihre angemessene Interpretation, d. h. ihre Interpretation so, wie der Patient sie gemeint und gewollt hat. Diese Problem ließe sich zweifellos reduzieren, wenn generell bei der Abfassung von Patientenverfügungen Mediziner (besser noch: Ärzte) beteiligt wären, aber es verschwindet auch dann nicht, weil es sich mit der Tatsache des medizinischen Fortschritts überlagert und weil jeder Einzelfall seine Besonderheiten hat, die auch beim besten Willen und bei der größten Sorgfalt nicht vorhergesehen werden können. Das ist eine Einsicht, die schon Aristoteles in seiner Nikomachischen Ethik unter dem Begriff der ‚Billigkeit‘ (‚Epieikeia‘)⁴ bleibend gültig formuliert hat: Was ist im konkreten Einzelfall zu tun? Und wer hat das Recht – gfls. auch die Pflicht –, das zu entscheiden?

Ein Arzt erzählte mir kürzlich, einer seiner Patienten habe zu ihm gesagt: „Ich möchte Sie bitten und mich darauf verlassen können, dass ich an meinem Lebensende einmal nicht an irgendwelchen Schläuchen hänge. Das müssen Sie mir versprechen“. Er habe darauf erwidert: „Aber wenn Sie einen Erstickenungsanfall oder Atemnot bekommen, kann ich sie doch nicht einfach ersticken lassen. Und nur in einem solchen Fall würden Sie doch an ‚einen Schlauch‘ angeschlossen“. „Na das habe ich natürlich auch nicht gemeint“, entgegnete daraufhin der Patient, aber was hat er denn dann gemeint? Erst wenn sich die Frage so konkret stellt, kann m. E. ein sinnvolles situationsbezogenes Nachdenken, Reden und Entscheiden darüber beginnen, was dieser Patient in der Sterbephase tatsächlich getan oder unterlassen haben möchte. Und vielleicht weiß er es jetzt nicht einmal selbst genau – nein, lassen Sie es mich gleich unmissverständlich und ehrlich sagen: Vermutlich weiß ich selbst – über ganz allgemeine, fast triviale Äußerungen hinaus – nicht einmal, was ich für meine Sterbephase verlangen oder

⁴ Nikomachische Ethik (Tusculum-Ausgabe) Düsseldorf/Zürich 2001, Buch V, Abschnitt 14 (S. 228 ff.).

verbieten soll. Das bedarf der Interpretation angesichts einer konkreten Situation. Und nicht zuletzt das macht jede rechtsverbindliche Patientenverfügung zu einem Problem.

d Patientenverfügungen im Horizont von Kostendruck im Gesundheitswesen

Wenn nicht alle Anzeichen trügen, gehen wir im Gesundheitswesen auf eine Lage zu, in der wir mit höheren finanziellen Aufwendungen oder mit gekürzten Leistungen rechnen müssen – oder mit beidem. Ein solches Szenario muss mitbedacht werden, wenn wir nach dem Sinn, der Notwendigkeit und der Wünschbarkeit des Rechtsinstituts von Patientenverfügungen fragen. Welche Sogwirkung bzw. welchen Erwartungsdruck kann und wird voraussichtlich diese rechtliche Möglichkeit entfalten und zu welchem Missbrauch könnte das einladen? Es ist ja generell so, dass Selbstbestimmungsmöglichkeiten, sobald sie durch das Recht eingeräumt werden, einen (unbewussten oder bewussten) Erwartungsdruck erzeugen, diese Möglichkeiten nun auch in Anspruch zu nehmen.

Die Evangelische Kirche hat das mit ziemlichem Erschrecken erstmals in den späten Siebziger Jahren des 20. Jahrhunderts nach der von ihr grundsätzlich befürworteten Reform des § 218 erlebt, als sie die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Frauen erweitern wollte und dann feststellen musste, dass Frauen vermehrt unter den Druck zahlungsunwilliger Kindsväter gerieten, nun gefälligst von der Möglichkeit des straffreien Schwangerschaftsabbruchs Gebrauch zu machen. Die EKD hat später zusammen mit der katholischen Kirche im Blick auf die PND für das Recht auf Nichtwissen plädiert und vor dem Obligatorischwerden der PND – ziemlich vergeblich – gewarnt. Im Blick auf den ärztlich assistierten Suizid und die Tötung auf Verlangen macht sie dieses Argument jetzt zum Glück ganz frühzeitig geltend. Wir können die Situation nicht wollen, die Johannes Rau unter Berufung auf einen Arzt mit dem Satz beschrieben hat: „Wo das Weiterleben nur eine von zwei legalen Optionen ist, wird jeder rechenschaftspflichtig, der anderen die Last seines Weiterlebens aufbürdet“⁵.

Das ‚Paradox des Selbstbestimmungsrechtes‘, das darin besteht, dass rechtlich eingeräumte Selbstbestimmungsmöglichkeiten einen Erwartungsdruck zu ihrer Inanspruchnahme erzeugen und damit die Selbstbestimmungsmöglichkeiten des Einzelnen faktisch einschränken, beeinträchtigen oder aufheben, zeigt sich ansatzweise auch bei Patientenverfügungen, und zwar dort, wo die Unterzeichnung einer Patientenverfügung zur Aufnahmebedingung in Alten- oder Pflegeheime gemacht wird. Wenn ich es recht sehe, gibt es solche Versuche bereits an vielen Stellen. Dieses Problem scheint dem Gesetzgeber aber inzwischen auch deutlich geworden zu sein. Noch existiert in unserem Land ein breiter Wille, die auf uns zukommenden finanziellen Probleme im Gesundheitswesen nicht dadurch zu lösen oder zu mildern, dass die Notausgänge zum vorzeitigen Sterben verbreitert und erweitert werden. Ich unterstelle, dass wir alle wollen, dass das auch so bleibt, und deshalb halte ich die diesbezügliche Missbrauchbarkeit von Patientenverfügungen für ein Problem.

Gibt es trotz dieser Probleme positive Entwicklungsmöglichkeiten für ein selbstbestimmteres Sterben, und welche Rolle könnten Patientenverfügungen dabei spielen?

4 Perspektiven für ein selbstbestimmteres Sterben

a Palliativmedizin und Hospizbewegung

Gänzlich unoriginell nenne ich an erster Stelle die stationäre und ambulante palliativmedizinische Versorgung und die stationären und ambulanten Hospizdienste. (Dabei stelle ich in unserem thematischen Zusammenhang auch aus Mangel an belastbaren Daten keinen Leistungsvergleich zwischen einem eher stationären und einem eher ambulanten Konzept an). Wichtig erscheint mir in diesem Zusammenhang das, was für beide Konzepte (das stationäre und das ambulante) gemeinsam gilt und wodurch auch Palliativmedizin und Hospizbewegung eng

⁵ Wird alles gut? Frankfurt/M. 2001, S. 27f.

miteinander verbunden sind. Beide Ansätze gehen davon aus, dass der leidende Mensch, der ‚patients‘, in der letzten Phase seines Lebens nicht vor die Alternative gerät, entweder zum Gegenstand aufwendiger, überflüssiger Therapieversuche zu werden, oder seinem eigenen Schicksal überlassen zu bleiben. Sondern die umhüllende, schmerzlindernde oder schmerzstillende (palliative) Medizin und die dem Menschen am Lebensende eine Heimstatt, Versorgung und ein menschliches Umfeld bietende Hospizbewegung geben miteinander (und in Verbindung mit der Krankenhausseelsorge) eine Antwort auf die Ängste vor dem Sterben, die auch von vielen Menschen gehört und mit Dankbarkeit aufgegriffen wird. Es ist bekannt, dass die Forderung nach rechtlicher Zulassung der Tötung auf Verlangen („aktive Sterbehilfe“) dann deutlich (um ca. 10 %) zurückgeht, wenn Menschen über Hospize informiert werden. Palliativmedizin und Hospizbewegung sind aus theologischer Sicht die angemessenen Antworten nicht nur der Kirchen, sondern der ganzen Gesellschaft auf die Ängste der Menschen vor dem Sterben. Dass es davon noch zu wenig gibt, ist richtig. Dass das inzwischen allen bewusst ist, ist ermutigend. Und dass dies beides mit relativ geringen Mitteln zu finanzieren ist, stimmt mich zuversichtlich.

Aber diese strukturellen Angebote in der Behandlung, Versorgung und Begleitung von Kranken und Sterbenden bilden nur die Außenseite dessen, was wir brauchen. Die Innenseite ist ein dem entsprechendes ärztliches, pflegerisches und seelsorgliches Ethos.

b Ein verändertes Ethos im Blick auf das Sterben

Es gibt eine bis in die Antike zurückreichende ärztliche Tradition, derzufolge der Arzt dann nichts mehr am Kranken- bzw. Sterbebett zu suchen hat, wenn es keine Heilungsmöglichkeiten mehr gibt. Er gefährdet oder verdirbt sonst sein Ansehen und seinen Ruf. Das gilt – Gott sei Dank – schon lange nicht mehr. Aber ein Restbestand dessen war jedenfalls noch vor wenigen Jahren oder Jahrzehnten zu konstatieren: ein feindliches Verhältnis vieler Ärzte dem Tod gegenüber. Das hat nicht selten dazu geführt, dass Ärzte gegen den Tod regelmäßig auch noch ihre letzten medizinischen Patronen verschossen und jeden Todesfall unter ihren Patienten als eine Niederlage empfanden. Besonders problematisch wurde und wird das dort, wo die Feindschaft gegenüber dem Tod zum Rückzug vom Sterbenden führt(e). Das wurde häufig mit einem kurzen Wort charakterisiert und zugleich begründet: „austherapiert!“

Ich stelle mit Freude fest, dass insbesondere im Bereich der Palliativmedizin dieses Wort („austherapiert“) geradezu geächtet und zum Unwort erklärt worden ist, und wenn es einem jüngeren Arzt doch einmal herausrutschen sollte, dann wird er mit strengem Blick belehrt: „Das heißt nicht ‚austherapiert‘, sondern ‚Änderung des Therapieziels von der kurativen zur palliativen Behandlung‘“. In dieser sprachlichen Veränderung kommt eine wichtige und ermutigende Bewusstseinsveränderung zum Ausdruck kommen, die dazu führen kann, dass Sterben und Tod angenommen, dass Sterbende begleitet werden und dass Ärzte, Pflegepersonal und Patienten gemeinsam ihre Grenzen anschauen und auszuhalten versuchen: die Grenzen der medizinischen Heilkunst auf der einen Seite und die Grenze des eigenen Lebens auf der anderen Seite. Das leitet an zu einem Arzt-Patient-Verhältnis, in dem der Sterbende erfährt, dass er medizinisch nicht wider Willen festgehalten aber dass er zugleich menschlich nicht allein gelassen wird.

Es darf nicht so sein, dass Menschen befürchten müssen, dass ihr Wille nach Behandlungsf Fortsetzung oder Behandlungsunterlassung im Sterbeprozess oder bei irreversibler Erkrankung nicht erkundet und beachtet wird und dass andere willkürlich über ihre Lebens- oder Sterbedauer entscheiden. Aber ob das der Fall ist oder nicht, entscheidet sich nicht am Rechtsinstitut der Patientenverfügung, sondern am ethischen Umgang der dafür Verantwortlichen mit dem Sterben eines Menschen.

In dem anfangs erwähnten Text ‚Sterben hat seine Zeit‘ beschreibt die KÖV vier Fallkonstellationen, die am Lebensende eines nicht mehr einwilligungsfähigen Menschen eintreten kön-

nen und so etwas wie einen ethischen Entscheidungsraum abstecken.⁶ In drei dieser vier Fälle kommt die Kammer zu dem Ergebnis, dass dem voraus verfügten Willen des Patienten nicht entsprochen werden darf oder sollte. Im vierten Fall (dem Wachkoma) bejaht die Kammer hingegen die Möglichkeit des Verzichtes auf therapeutische Interventionen und des Sterbenlassens, wobei allerdings umstritten blieb, ob die künstliche Ernährung hierzu zu zählen sei. Die Frage, wann und unter welchen Umständen man einen Menschen auf dessen voraus verfügten Willen hin sterben lassen kann, darf oder soll, ist letztlich eine ethische Frage, die freilich mit rechtlichen Konsequenzen verbunden sein kann. Daran würde auch das Rechtsinstitut der Patientenverfügung nichts Grundsätzliches ändern. Die Lösung dieses Problems sehe ich nicht in einer Verrechtlichung dieses sensiblen Bereichs, sondern in einem ärztlichen Ethos, das die rechte Mitte zwischen eigenmächtiger Lebensverkürzung und eigenmächtiger Lebensverlängerung findet. Und da sind wir – glaube ich – auf einem guten Weg.

c Neue Wahrnehmungsmöglichkeiten

In einem kürzlich in der ‚Zeitschrift für Lebensrecht‘ erschienenen Aufsatz mit dem Titel: „Warum wir kein Patientenverfügungs-Gesetz brauchen“⁷ vertritt Johann-Christoph Student, der Nestor der Hospiz-Bewegung in Deutschland, unter Verweis auf mehrere neue Untersuchungen die Überzeugung, wir verfügten heute bereits „über fachlich fundierte Methoden, um die *aktuellen* Wünsche und Bedürfnisse eines bewusstseinsgestörten Menschen festzustellen“⁸. Dabei zählt Student Wachkoma- und Demenzpatienten ausdrücklich zu dieser Gruppe bewusstseinsgestörter Menschen. Was ich hier aus einem fachkundigen Aufsatz entnommen habe, höre ich in letzter Zeit immer häufiger aus Erfahrungsberichten von Klinikseelsorgern, die ebenfalls im Laufe der zurückliegenden Jahren immer deutlicher erkannt haben, dass Intensivstation und Koma nicht besagt, dass Seelsorge hier an ihr Ende gekommen sind, sondern dass hier eine neue, wichtige seelsorgliche Aufgabe beginnt. Damit fallen diese Patienten aber nicht mehr im strengen Sinne unter den Begriff der ‚Nichteinwilligungsfähigkeit‘ und so bricht die Grundaporie von Patientenverfügungen an einer ganz unerwarteten und überraschenden Stelle auf und zeigt Lösungsmöglichkeiten, die bislang eher von Pionieren und Außenseitern erforscht und erprobt wurden: Bei genauem, geduldigem Zusehen, Berühren und Hören zeigen sich Möglichkeiten der Kommunikation, die bisher weithin nicht wahrgenommen wurden. Und Student befürchtet, dass ein Patientenverfügungsgesetz dazu führen könnte, dass der für die Erforschung dieser Kommunikationsmöglichkeiten erforderliche Aufwand an Geld, Zeit und Konzentration und die Bereitschaft, ganz neue Kommunikationsmöglichkeiten zu entwickeln oder zu entdecken, nicht mehr erbracht wird, weil es sehr viel einfacher (und billiger) ist, auf Grund einer Patientenverfügung eine Behandlung abzubrechen. Aber dieser Aufwand – davon bin ich ebenso wie er überzeugt – lohnt sich um der humanen Qualität des Sterbens in unserer Gesellschaft willen.

Schlussbemerkung

Solange die Kommunikation mit sog nichteinwilligungsfähigen Sterbenden noch in den Kinderschuhen steckt, gibt es zwei Behelfsmöglichkeiten, um mit dem scheinbar unlösbaren Problem der Kommunikation mit Menschen im Sterbeprozess besser umgehen zu können: die – umstrittene – *Patientenverfügung*, durch die ein Mensch im Voraus verfügt, was er in der Situation der Nichteinwilligungsfähigkeit getan und unterlassen wissen möchte, und die – unumstrittene – *Vorsorgevollmacht*, durch die eine Person des eigenen Vertrauens bevollmächtigt wird, in der Situation der Nichteinwilligungsfähigkeit Entscheidungen an Stelle des

⁶ Sterben hat seine Zeit (s. o. Anm. 1) S. 23f.

⁷ Heft 3/2007, S. 90-95.

⁸ AaO S. 93. Student beruft sich für diese Behauptung vor allem auf die Studie von A. Zieger über Komastimulationstherapie aus dem Jahr 2003 und auf das von A. Kruse zusammen mit S. Becker, J. Schröder und U. Seidl entwickelte sog. „Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei demenzkranken Menschen“ (in: Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie 38/2005, S. 108-121).

Betroffenen (und in seinem Sinne) zu fällen. Wenn ich richtig sehe, ist es ebenfalls unbestritten, dass nur eine Kombination von Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung das Maß an Verlässlichkeit und Angemessenheit bietet, das erreichbar ist. Das ist insbesondere deshalb der Fall, weil die Person des Vertrauens – wenn es eine solche gibt – in der Regel am besten wissen kann, ob der Patient seit der Abfassung der PV seine Einstellung und Auffassung geändert hat, und weil sie – zusammen mit dem behandelnden Arzt (und auch dem Pflegepersonal) – die aktuell bestehenden, für den Patienten in Frage kommenden therapeutischen oder palliativen Maßnahmen besser beurteilen kann, als dies in einer Vorausverfügung möglich ist.

Patientenverfügungen bedürfen stets der Interpretation, und niemand bestreitet, dass dies im Einzelfall häufig ein schwieriges, risikoreiches, für gerichtliche Überprüfung stets offenes, aber durch Gerichte ebenso schwer zu bewältigendes Unterfangen ist. Deshalb sollte in der Diskussion möglichst auf das Argument verzichtet werden, wir bräuchten rechtliche Regelungen für Patientenverfügungen, um für Beteiligte und Betroffene Rechtssicherheit zu schaffen. Das können PV nicht leisten, und deshalb sollte diese Erwartung auch nicht geweckt oder bestärkt werden. Ein PV-Gesetz brauchen wir nicht. Es würde m. E. mehr schaden als nützen.

Der Verzicht auf ein PV-Gesetz kann aus theologischer Sicht auch Ausdruck der Einstellung zum Sterben sein, von der der Züricher Ethiker Johannes Fischer schon vor etwa zehn Jahren gesagt hat, sie entstamme einer „vorrationalen, prä-moralischen und prä-juristischen Intuition“, die jedem Menschen zugänglich ist und die menschlich angemessene Einstellung zum Sterben beschreibt mit den Worten: „daß der Tod eines Menschen etwas ist, das nicht herbeigeführt werden darf, sondern abgewartet werden muß“.⁹ Dabei betont Fischer zugleich, dass das Warten auf den Tod einen großen Spielraum für das ärztliche Handeln – in Übereinstimmung mit dem Willen des Patienten – eröffnet, der auch genutzt werden sollte.

In diesem Rahmen sind Patientenverfügungen durchaus sinnvoll, nämlich als Hilfe zur Entscheidungsfindung. Vor allem aber sind sie sinnvoll als Anlass, rechtzeitig über das nachzudenken und miteinander zu sprechen, was Menschen (aus heutiger Sicht) beim Sterben wollen würden. Sie können aber niemandem die aktuelle Entscheidung und die ethische Verantwortung am Lebensende abnehmen. Und das ist gut so.

Prof. Dr. Wilfried Härle, Heidelberg 16.01.2008

⁹ J. Fischer, Aktive und passive Sterbehilfe. Zur Analyse eines ethischen Konflikts (1996), in: ders. Handlungsfelder angewandter Ethik, Stuttgart 1998, S. 74.