

## Warum wir kein Patientenverfügungs-Gesetz brauchen Fünf Argumente<sup>1</sup>

© 2007, Johann-Christoph Student<sup>2</sup>

Krankheit, Sterben und Tod gehören zu den verunsicherndsten Ereignissen im menschlichen Leben. Schwere Krankheit, das Sterben und schließlich der Tod beschränken *per definitionem* Selbstbestimmung und Autonomie eines Menschen. Je kranker wir sind, umso mehr sind wir auf die Unterstützung anderer angewiesen, von anderen abhängig und desto stärker sind wir also fremdbestimmt.

Es gibt verschiedene Strategien, um mit dieser verunsichernden Abhängigkeit und Fremdbestimmung umzugehen. Zu diesen Strategien zählt auch die rechtliche Methode der Patientenverfügung. In Patientenverfügungen legen Menschen (meist in gesunden Tagen) fest, was bei schwerer Krankheit getan bzw. unterlassen werden soll, wenn die Betroffenen sich aufgrund einer Bewusstseinsstörung nicht mehr deutlich äußern können. Dies erfordert von dem, der eine Patientenverfügung aufsetzt, eine intensive Auseinandersetzung mit dem eigenen Lebensende. Alleine schon diese Auseinandersetzung – insbesondere, wenn sie von Gesprächen mit Angehörigen begleitet wird – erhöht die Chance, dass seine Wünsche und Bedürfnisse am Lebensende berücksichtigt werden und kann ein Stück Gelassenheit und Entlastung geben<sup>3</sup>.

Mit dem verstärkten Einsatz von Patientenverfügungen hat sich allerdings gezeigt, dass diese nicht die in sie gesetzten hohen Erwartungen erfüllen. Es gelingt offenbar nicht, durch eine Patientenverfügung das erhoffte Maß an Sicherheit und Klarheit in allen Situationen zu bringen, in denen Entscheidungen bei bewusstlos gewordenen Menschen anstehen. Denn die komplexen Situationen, die hier eintreten, lassen sich schwerlich einmalig durch eine schriftliche Willensäußerung angemessen bewältigen.

Dem soll nun ein neues Gesetz (Patientenverfügungs-Gesetz) abhelfen. Aus palliativmedizinischer und psychologischer Sicht werden im Folgenden Zweifel daran angemeldet, dass ein solches gesetzgeberisches Vorhaben weise ist und zum erwünschten Ziel führt. Diese Zweifel sollen in Form von fünf Überlegungen und Argumenten skizziert werden.

### *Argument 1:*

**Die Unsicherheit im Umgang mit Patienten Verfügungen resultiert nicht aus mangelnder Rechtssicherheit, sondern liegt im Phänomen von Sterben und Tod selbst begründet. Denn Leben und Sterben sind *dynamische* Prozesse, denen ein *statisches* Instrument wie die Patientenverfügung nicht gerecht werden kann.**

Patientenverfügungen gehen von einem Willens-Kontinuum aus. Dies bedeutet: was ein Mensch in (relativ) gesunden Tagen angeordnet hat, soll auch im Zustand krankheitsbedingter

---

<sup>1</sup> Erweiterung eines Vortrags im Rahmen des Klinischen Ethik-Komitees im Klinikum und Fachbereich Medizin der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main am 21. Juni 2007

<sup>2</sup> Professor Dr. med. Dr. h.c. Christoph Student, Palliativmediziner und Psychotherapeut, Deutsches Institut für Palliative Care St. Gallener Weg 2, 79189 Bad Krozingen, Tel.: (076 33) 94 89 98, eMail: info@difpc.de, www.christoph-student.de

<sup>3</sup> Oorschot, B. v.: Patientenverfügung aus Patientensicht. In: Oorschot, B. v., Anselm, R.: Mitgestalten am Lebensende. Handeln und Behandeln Sterbenskranker. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2007, Seite 144

Bewusstlosigkeit weiterhin Gültigkeit haben. Es ist jedoch aus psychologischer Sicht zu bestreiten, dass dies sinnvoll ist. Denn unser Leben, unsere menschliche Existenz sind zu *dynamisch*, als dass ihr mit einem solchen *statischen* Verfahren Gerechtigkeit widerfahren könnten:

- Schon angesichts relativ einfacher, kurzfristiger Alltagssituationen versagt unsere Fähigkeit, Planungen und Vorhaben im Voraus exakt anzugeben, wie die tägliche Erfahrung uns lehrt.
- Noch komplizierter ist es im Verlaufe schwerer Krankheiten: Denn Einstellungen von Menschen verändern sich im Verlaufe einer Krankheit nicht unwesentlich. Zum Beispiel werden in Abhängigkeit vom Fortschreiten der Krankheit vom Betroffenen belastendere Therapiemaßnahmen ertragen, als er dies im Vorfeld geplant hatte<sup>4,5,6,7,8</sup>. Dies entspricht auch der täglichen Erfahrung in der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen<sup>9,10</sup>. Warum sollte dieser Veränderungsprozess ausgerechnet bei veränderten Bewusstseinslagen, wie wir sie z. B. bei der Demenz<sup>11</sup> finden, aufhören?
- Bewusstlosigkeit, insbesondere wenn sie längere Zeit anhält, wie bei Wachkoma<sup>12</sup> und Demenz, sind derart andersartige Seinszustände, dass wir sie uns als Gesunde überhaupt nicht angemessen vorstellen können, geschweige denn vorhersagen könnten, was wir in dieser Situation empfinden, wollen oder wünschen<sup>13,14</sup>.
- Hinzu kommt, dass viele unserer Einstellungsänderungen sich im Laufe unseres Lebens schleichend vollziehen und uns gar nicht bewusst werden<sup>15</sup>.

Die Starre, wie sie die Patientenverfügung vorgibt, und die durch ein Patientenverfügungsgesetz noch verstärkt würde, würde also der Selbstbestimmung und Autonomie des Einzelnen einen Bärendienst erweisen. Was wir stattdessen brauchen, ist

- das Wissen um die Unsicherheit dieser Lebensphase,
- die Fähigkeit, damit angemessen umzugehen und insbesondere
- Methoden, den aktuellen Willen (sozusagen „in Echtzeit“) zu erkunden.

---

<sup>4</sup> Sahn, S.: Sterbebegleitung und Patientenverfügung – Ärztliches Handeln an den Grenzen von Ethik und Recht. Campus Verlag, Frankfurt / New York 2006

<sup>5</sup> Slevin, M.L., Stubbs, L., Plant, H.J., Wilson, P., Gregory, W.M., Armes, P.J. Downer, S.M.: Attitudes to Chemotherapy: Comparing Views of Patients With Cancer With Those of Doctors, Nurses, and General Public. *British Medical Journal* 300 (1990), Seite 1458 – 1460

<sup>6</sup> Fagerlin, A. und Schneider, C.E.: Enough – The Failure of the Living Will, *Hastings Center Report* 34, 2004, 2, Seite 30 – 42

<sup>7</sup> Kübler, A., Winter, S., Ludolph, A.C., Hautzinger, M., Birbaumer, N.: Severity of depressive Symptoms and Quality of life in Patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurorehabilitation and Neural Repair* 19 (2005) Seite 182 – 193

<sup>8</sup> Danis, M. et al.: Stability of Choices about life-Sustaining Treatments. *Annals of Internal Medicine* 120 (1994) 7, Seite 567 - 573

<sup>9</sup> Tonelli, M.R.: Pulling the Plug on Living Wills. A Critical Analysis of Advance Directives. *Chest* 110 (1996), Seite 816 - 822

<sup>10</sup> Robertson, I.: Second Thoughts on Living Wills. *Hastings Center Report* 21 (1991) 6, Seite 6 - 9

<sup>11</sup> Wojnar, J.: Verwirrtheit / Demenz. In Student, J.-C. (Hrsg.): *Sterben, Tod und Trauer – Handbuch für Begleitende*. Herder, Freiburg 2006, Seite 242 – 249

<sup>12</sup> Zieger, A.: Koma / Wachkoma. In: Student, J.-C. (Hrsg.): *Sterben, Tod und Trauer – Handbuch für Begleitende*. Herder, Freiburg, 2004, Seite 126 - 129

<sup>13</sup> Student, J.-C.: Was nützen vorsorgliche Verfügungen für das Lebensende? *Betreuungsmanagement* 2 (2006) 2, Seite 68 – 71

<sup>14</sup> Rafael, S.: Kopfzerbrechen. Notizen aus meinem Koma und der Zeit danach. Mabuse-Verlag, Frankfurt / M. 2006

<sup>15</sup> R.M. Gready, R. M. et al.: Actual and Perceived Stability of Preferences for Life-Sustaining Treatment. *Journal of Clinical Ethics* 11 (2000) 4, Seite 334 – 46

Die Erkundung des *aktuellen Willens* eines Menschen im Wachkoma oder der Demenz stellt eine besondere Herausforderung für die Helfenden dar und benötigt spezielle Methoden und Fertigkeiten. Diese stehen zwar durchaus zur Verfügung<sup>16,17</sup>, werden jedoch viel zu selten auch genutzt. Das von manchen Juristen ersatzweise propagierte Zurückgreifen auf frühere Willensbekundungen erklärt sich womöglich aus der Unerfahrenheit mit diesen Spezialmethoden, die aber ansatzweise sogar von Laien praktiziert werden könnten<sup>18</sup>.

Die Diskrepanz zwischen antizipiertem Willen und aktuellem Willen mag erklären, weshalb Menschen, die sich mit Patientenverfügungen intensiver befasst haben, eher skeptisch sind in Bezug auf die Verabsolutierung der darin getroffenen Verfügungen. Stattdessen wünschen sie sich, dass dann, wenn sie bewusstlos werden sollten und ethische Entscheidungen über das weitere Vorgehen anstehen, alle Beteiligten (Ärzte Pflegende und vor allem die Angehörigen) intensiv miteinander ins Gespräch kommen, um gemeinsam darüber zu beraten, was der Betroffene sich jetzt vermutlich wünscht. – Aus entsprechenden Befragungen spricht sogar ein erhebliches Misstrauen gegenüber der Starre von Entscheidungsprozessen, die allein auf der „Verlängerung“ eines einmal bekundeten Willens beruhen, der in einer Patientenverfügung festgehalten wurde<sup>19</sup>.

*Argument 2:*

**Eine Patientenverfügung überfordert alle Beteiligten - diejenigen, die sie aufsetzen ebenso, wie diejenigen, die sie zu befolgen suchen.**

### **Überforderungen auf Seiten der Verfügenden**

Das Aufsetzen einer wirksamen Patientenverfügung setzt bei den Verfügenden erhebliche Formulierungsfähigkeiten voraus, wie sie den meisten Menschen nicht zur Verfügung stehen dürften. Ein Beispiel für die bestehenden Schwierigkeiten stellenden die Bemühungen von Parlamentariern dar, im Voraus durch Gesetze unser Leben im Alltag zu regeln. In wie vielen Fällen müssen solche – von vielen klugen, juristisch intensiv geschulten Menschen aufgesetzte – „Verfügungen“ (Gesetze) schon nach kurzer Zeit wieder revidiert werden, weil sich zeigt, dass sie der angestrebten Intention nicht entsprechen. Damit stimmt überein, was psychologische Untersuchungen zu diesen Fragen wiederholt zutage gefördert haben<sup>20</sup>.

Vielleicht liegt hierin der Grund dafür, dass trotz einer breiten Zustimmung in der Bevölkerung zu einer hohen Verbindlichkeit von Patientenverfügung (eine Forsa-Umfrage ergab 2005 hierzu 91% Zustimmung in Deutschland) nur ein sehr geringer Teil der Menschen ein solches Dokument besitzt: In den USA, wo es seit Jahrzehnten Patientenverfügungen gibt und für diese in erheblichem Maße geworben wird, haben nur bis zu 20% der Menschen ein solches Dokument formuliert. In Deutschland liegt die Zahl noch weit darunter: nämlich bei 2,3% wie eine repräsentative Studie zeigt<sup>21</sup>.

<sup>16</sup> Zieger, A.: Komastimulationstherapie – was wissen wir? *Neurologie & Neurologische Rehabilitation* 9 (2003) 1, Seite 42 – 45

<sup>17</sup> Becker, S., Kruse, A., Schröder, J., Seidl, U.: Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei demenzkranken Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie* 38 (2005) Seite 108–121

<sup>18</sup> Zieger, A.: Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und Wachkoma (sog. apallisches Syndrom). 10. Aufl., Eigenverlag, Oldenburg 2006

<sup>19</sup> Sahn 2006, a.a.O

<sup>20</sup> vgl. Übersicht bei Fagerlin und Schneider 2004 a. a. O.

<sup>21</sup> Schröder, C., Schmutzer, G., Brähler, E.: Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung zu Aufklärungswunsch und Patientenverfügung bei unheilbarer Krankheit. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 52 (2002) Seite 236 - 243

## Überforderungen auf Seiten der Adressaten

Aber auch auf Seiten der Adressaten (insbesondere der *Pflegekräfte* und *Ärzte*) gibt es erhebliche Probleme bei der Umsetzung des Inhalts von Patientenverfügungen. Die empirischen Untersuchungen von Wehkamp<sup>22,23</sup> auf Intensivstationen haben hierzu Erschreckendes zum Vorschein gebracht: Es wird nicht etwa der Inhalt der Patientenverfügung umgesetzt, sondern alleine das Faktum des Bestehens einer Patientenverfügung führt in vielen Fällen zu Entscheidungsprozessen darüber, was zu geschehen hat. Das Ergebnis hängt in stärkerem Maße von dem Alter des Kranken, seinem sozialen Status und seinem Beziehungsgeflecht ab als vom Inhalt der Verfügung. (Dies kann zugleich als weiterer Hinweis auf die ohnedies bestehende informelle Rationierung von Hilfen für ältere Menschen in Deutschland gewertet werden<sup>24,25</sup>.) Die Ursache hierfür liegt in erster Linie in Kommunikationsproblemen der Helfenden untereinander: Die Helfenden reden nicht genügend miteinander über anstehende Entscheidungen, sondern handeln aus der Vermutung heraus, „alles sei klar“. – Diese Befunde konnten jüngst durch Klie und Mitarbeiterinnen<sup>26,27</sup> für Krankenhäuser und Pflegeheime bestätigt werden. Dem kann auch ein Gesetz zur Patientenverfügung schwerlich abhelfen. Denn die bestehenden gesetzlichen Regelungen sehen heute bereits einen andern Umgang mit Patientenverfügungen vor. Dies wird auch durch entsprechende Empfehlungen der Bundesärztekammer<sup>28,29</sup> unterstützt. Aber manche Verantwortlichen in Klinik und Pflegeheim orientieren sich offenbar weder an den bestehenden Gesetzen noch an solchen Empfehlungen.

Aber auch auf der Seite der *Juristen* muss hier offenbar mit nicht unerheblichen Defiziten gerechnet werden. In einer groß angelegten Befragung von Vormundschaftsrichtern konnte jüngst der Kölner Staatsrechtler Höfling<sup>30</sup> zeigen, dass die sachgerechte Umsetzung von Patientenverfügungen durch Vormundschaftsrichter in nicht unerheblichem Maß davon abhängig ist, über welchen medizinischen Kenntnisstand die Betreffenden verfügten. Dieser aber lässt Lücken erkennen, wenn z. B. der Unterschied zwischen wachkomatösem und hirntotem Menschen nicht ausreichend bekannt ist.

Ob es um diesen Kenntnisstand bei *Notaren* und *Anwälten* besser bestellt ist, harrt noch der Erkundung. Ein nachdenklich stimmendes Beispiel findet sich z. B. in der Veröffentlichung einer Rechtsanwältin für Medizinrecht, die folgende Sätze formuliert: „Neurologisch nachgewiesen hat der apallische Patient keinerlei Möglichkeiten mehr zu einem bewussten Empfinden, Wahrnehmen, Bewegen oder gar Handeln. Eine Chance, jemals wieder aufzuwachen und

<sup>22</sup> Wehkamp, K.-H.: Sterben und Töten. Euthanasie aus der Sicht deutscher Ärztinnen und Ärzte. Ergebnisse einer empirischen Studie, Berliner Medizinethische Schriften, (1998) Heft 23

<sup>23</sup> Wehkamp, K.-H.: Die Bedeutung der Ethik für die Unternehmensentwicklung und -beratung. In: Wolf G., Dörries A. (Hg.) Grundlagen guter Beratungspraxis im Krankenhaus. Verlag für Angewandte Psychologie, Göttingen 2001, Seite 202 - 214

<sup>24</sup> Albisser Schleger, H. & Reiter-Theil, S: Alter“ und „Kosten“ – Faktoren bei Therapieentscheiden am Lebensende? Eine Analyse informeller Wissensstrukturen bei Ärzten und Pflegenden. Ethik in der Medizin 19 (2007) 2, Seite 103 - 119

<sup>25</sup> Brockmann, H.: Why is Less Money Spent on Health Care for the Elderly than for the Rest of the Population? Health Care Rationing in German Hospitals. Social Science and Medicine, 55 (2002) 4, Seite 593 - 608

<sup>26</sup> Klie, T., Lipp, J.: Autonomie am Lebensende. Die Wirklichkeit von Behandlungsabbrüchen im klinischen Alltag. Betreuungsmanagement 1 (2005) 3 Seite 132 - 135

<sup>27</sup> Klie, T., Spatz, J.: Autonomie am Lebensende? Die Wirklichkeit von Behandlungsabbrüchen im klinischen Alltag. Dr. med. Mabuse 155 (2005) Mai/Juni, Seite 48-51

<sup>28</sup> Bundesärztekammer: Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt 101 (2004) 19, Seite: A 1298 – 1299

<sup>29</sup> Bundesärztekammer: Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. Deutsches Ärzteblatt 104 (2007) 13, Seite A 891 - 896

<sup>30</sup> Höfling, W., Schäfer, A.: Leben und Sterben in Richterhand. Mohr Siebeck, Tübingen 2007

ins bewusste Leben zurückzukehren, besteht nicht mehr“<sup>31</sup>. Richtig aber ist, dass es sich beim Wachkoma in vielen Fällen nur um ein Durchgangsstadium handelt<sup>32</sup>. Nach 12 Monaten Wachkoma (Apallischem Syndrom) haben sich bis zu 52% der Betroffenen mehr oder weniger stark erholt. Bis zu 7% erreichen sogar ein nahezu unbeeinträchtigtes Leben<sup>33</sup>. Kürzlich konnte eine britische Arbeitsgruppe sogar zeigen, dass selbst bei manchen Menschen im tiefen Wachkoma mit Bewusstsein gerechnet werden muss<sup>34</sup>. Die Arbeitsgruppe um den Tübinger Neurowissenschaftler Birbaumer konnte schon 2005 Hinweise auf Sprachverarbeitung in einer nennenswerten Zahl von Betroffenen finden<sup>35</sup>. – Die diagnostischen Unsicherheiten beim Wachkoma sind offenbar bei *Ärzten* groß. Auf die erschreckend große Zahl von Fehldiagnosen wurde erst jüngst beim 17. Treffen der European Neurological Society (ENS) im Juni 2007 hingewiesen<sup>36</sup>. – Insgesamt hat auch weiterhin zu gelten, dass „Unkenntnis kein ausreichendes Motiv zum Töten eines Menschen darstellt“<sup>37</sup>.

Durch ein Patienten-Verfügungs-Gesetz könnten diese Mängel sicherlich nicht behoben werden. Es besteht jedoch die Gefahr, dass ein solches Gesetz eine Sicherheit vorgaukelt, die im Alltag kein Gegenstück findet. Es kann außerdem die ohnedies bestehende Benachteiligung von älteren Menschen mit geistigen Behinderungen (insbesondere Wachkoma oder Demenz) am Lebensende<sup>38,39</sup> verstärken.

### *Argument 3:*

**Patientenverfügungen lassen schon jetzt den Betroffenen nur die Wahl zwischen zwei Übeln anstelle wünschenswerter positiver Alternativen. Dies bedeutet eine erhebliche Einschränkung des Rechtes auf Selbstbestimmung.**

Patientenverfügungen sind ursprünglich entwickelt worden, um damit dem Paternalismus von Ärzten und einer unerwünschten Überversorgung durch die „Apparatemedizin“ im Falle von Bewusstlosigkeit Einhalt zu gebieten<sup>40</sup>. Heute dagegen scheinen Patientenverfügungen viel-

<sup>31</sup> Vetter, Petra: Ernährung am Lebensende – was brauchen Menschen im Wachkoma und in der Demenz? In: Napiwotzky, Annedore, Student, Johann-Christoph (Hrsg.): Was braucht der Mensch am Lebensende? Ethisches Handeln und medizinische Machbarkeit. Kreuz Verlag, Stuttgart 2007, Seite 100

<sup>32</sup> Ledoux, D., Piret, S., Damas, P., Moonen, G., Laureys, S.: Transitory Vegetative State at the Intensive Care Unit: Does it Exist? 17. Meeting of the European Neurological Society, Rhodos 2007, Abstract O186

<sup>33</sup> Hufschmidt, A., Lücking, C.H.: Neurologie compact. Leitlinien für Klinik und Praxis. 4., aktualis. u. erw. Aufl., Thieme, Stuttgart 2006, Seite 4

<sup>34</sup> Owen, A.M., Coleman, M.R., Boly M., Davis, M.H., Laureys, S., Pickard, J.D.: Detecting Awareness in the Vegetative State. Science 313 (2006), Seite 1402

<sup>35</sup> Kotchoubey, B., Lang, S., Mezger, G., Schmalohr, D., Schneck, M., Semmler, A., Bostanov, V., Birbaumer, N.: Information Processing in Severe Disorders of Consciousness: Vegetative State and Minimally Conscious State. Clinical Neurophysiology 116 (2005), Seite 2441 – 2453

<sup>36</sup> Schnakers, C., Vanhauwenhuyse, A., Ventura, M., Majerus, S., Pirnay, L., Bartsch, V., Pirnay, S., Diah, A., Ledoux, D., Damas, P., Damas, F., Moonen, G., Laureys, S.: Misdiagnosis of the Vegetative and Minimally Conscious State. 17. Meeting of the European Neurological Society, Rhodos 2007, Abstract P269

<sup>37</sup> Kübler, A. Weber, C., Birbaumer, N.: Locked-in – freigegeben für den Tod. Wenn nur Denken und Fühlen bleiben – Neuroethik des Eingeschlossenseins. In: Zeitschrift für Medizinische Ethik 52 (2006), Seite 57 – 70

<sup>38</sup> Gerhard, C. & Bollig, G.: Palliative Care für Patienten mit fortgeschrittener Demenz. Zeitschrift für Palliativmedizin 8 (2007) 2, 69 – 72

<sup>39</sup> Tuffrey-Wijne, I, Hogg, J., Curfs, L.: End-of-life and palliative care for people with intellectual disabilities who have cancer or other life-limiting illness: A review of the literature and available resources. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20 (2007) 4, Seite 331 – 344

<sup>40</sup> Uhlenbruck, W.: Der Patientenbrief – die privatautonome Gestaltung des Rechtes auf einen menschenwürdigen Tod. NJW (1978) Seite 566 - 570

fach eher einer Unterversorgung<sup>41</sup> zuvorkommen zu wollen, indem sie zu lebensverkürzenden Maßnahmen auffordern. Dies jedenfalls muss man aus den zahlreichen Formulierungsvorschlägen zur Patientenverfügung und aus der Lektüre von Verfügungen, wie sie Menschen im Alltag aufgesetzt haben, schließen: Ein Leben im Wachkoma oder Demenz – beides Erkrankungen, für die sich oftmals keine angemessenen Versorgungsstrukturen finden lassen – soll z. B. durch Abbruch der Ernährung oder Unterlassen einer antibiotischen Therapie vorzeitig beendet werden. Das heißt nicht, dass diese Menschen nicht weiterleben möchten, sondern nur, dass sie sich eher ein beschleunigtes Lebensende wünschen, als unter *unwürdigen Bedingungen* weiterleben zu müssen.

Dies wird besonders deutlich, wenn man sozusagen die Gegenprobe macht: Alternativ-Wünsche wie z.B. die Aufnahme in den stationären Bereich eines Hospizes, die sich über viele Monate hin erstreckende Rehabilitation des wachkomatösen Menschen bzw. dessen heilpädagogische Betreuung<sup>42,43,44</sup> oder die Aufnahme eines Menschen mit Demenz in einer Einrichtung die sowohl Respekt vor der Würde des Betroffenen als auch ein Höchstmaß an Freiheit und Unabhängigkeit garantiert<sup>45</sup>, finden sich weder in den Formulierungsvorschlägen noch in der Alltagsrealität von Patientenverfügungen. Solche Formulierungen wären auch weitgehend wirkungslos. Denn die entsprechenden Institutionen stehen in der gewünschten Form gar nicht zur Verfügung oder werden nicht ausreichend finanziert. Auch die vorliegenden Entwürfe zu einem Patientenverfügungs-Gesetz beschreiben ausdrücklich, dass ein solches Gesetz „kostenneutral“ sei.

#### *Argument 4:*

#### **Ein Patienten-Verfügungs-Gesetz droht die bestehenden Mängel in der Versorgung von Menschen, die mit Bewusstseins-Einschränkungen leben müssen, zu zementieren.**

Wenn über Patientenverfügungen diskutiert wird, kommen dabei oftmals ausgesprochen abwertende Vorstellungen zum Vorschein, zumindest wird rasch von Hoffnungs- und Aussichtslosigkeit gesprochen, wenn von bewusstseinsgestörtem Leben die Rede ist. So heißt es z. B. in einer Broschüre des BMJ<sup>46</sup>: „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 dann auch nicht mehr lange dauern, bis ich sterbe.“ Sie replizieren damit die Vorurteile, wie sie bei Gesunden bezogen auf diese Erkrankungen und Behinderungen bestehen. Positiven Bildern<sup>47,48</sup> wird dagegen kein angemessener Raum gegeben. – Gleichzeitig droht hier ein gefährlicher

<sup>41</sup> Tolmein, O.: Sterbehilfe, Pflegenotstand und das Recht auf Selbstbestimmung. In: (Un)geregelter Tod. Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006. Veranstalter von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

<sup>42</sup> Kief, M.: Wie wach ist ein Mensch im „Wachkoma“? Lebensalltag nach schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. In: Napiwotzky, A., Student, J.-C. (Hrsg.): Was braucht der Mensch am Lebensende? Ethisches Handeln und medizinische Machbarkeit. Kreuz Verlag, Stuttgart 2007, Seite 117 - 121

<sup>43</sup> Steinbach, A., Donis, J.: Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige. Springer, Wien 2004

<sup>44</sup> Nydahl, P. (Hrsg.): Wachkoma. Urban & Fischer, München und Jena 2004

<sup>45</sup> Trilling, A., Bruce, E., Hodgson, S., Schweitzer, P.: Erinnerungen pflegen. Unterstützung und Entlastung für Pflegende und Menschen mit Demenz. Vincentz Verlag, Hannover 2001

<sup>46</sup> Bundesministerium der Justiz, Referat Presse- und Öffentlichkeitsarbeit (Hrsg.): Leiden, Krankheit, Sterben. Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin? BMJ, Berlin 2007

<sup>47</sup> Kitwood, T.: Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 4., unveränd. Aufl., Huber, Bern 2005

<sup>48</sup> Marshall, M., Tibbs, M.-A.: Social Work and People with Dementia. Partnership, Practice and Persistence. 2. revid. Aufl. The Policy Press. Bristol 2006

Rückfall in Denkmuster des beginnenden 20. Jhds., die eigentlich als überwunden galten. Auch damals beherrschte die „Sicht von außen“ – d. h. die Wahrnehmung von behinderten Menschen aus der Perspektive der Gesunden – das Handeln. Diese Sichtweise ließ gerade geistig behinderte Menschen als besonders abstoßend und schließlich sogar als nicht mehr „lebenswert“ erscheinen. Heute dagegen wissen wir, dass nur die Sicht aus der Perspektive der Betroffenen handlungsleitend sein sollte und uns die positiven wie schwierigen Seiten behinderten Erlebens angemessen wahrnehmen lässt<sup>49</sup>.

Die schon jetzt bestehende Tendenz von Patientenverfügungen, lebensverkürzende Maßnahmen in solch schwierigen Lebenssituationen zu fördern, könnte dem Wunsch entgegenkommen solche Last auch aus finanziellen Gründen loszuwerden, indem es zu einer schleichenden Veränderung der Sozialmoral kommt. Ein Patientenverfügungs-Gesetz würde diese Tendenz möglicherweise noch fördern, indem es sie legitim erscheinen ließe. Schließlich könnte hieraus sogar so etwas wie eine Pflicht zum „sozialverträglichen Frühableben“ entstehen<sup>50</sup> und könnte es normal erscheinen, mögliche Pflegeoptionen am Lebensende aufzugeben<sup>51</sup>.

Wenn geistige Behinderungen, wie sie das Wachkoma und die Demenz darstellen, am Lebensende negativ bewertet werden, ist es möglicherweise nur noch eine Frage der Zeit, bis entsprechende Bewertungen auch am Lebensanfang wirksam werden. Was dies für geistig behinderte Menschen, nicht zuletzt geistig behinderte Neugeborene bedeuten würde, muss an dieser Stelle nicht näher erläutert werden.

#### *Argument 5:*

**Die Nachteile eines Patienten-Verfügungs-Gesetzes würden sich auch auf all jene auswirken, die keine Patientenverfügung aufsetzen können oder wollen. Denn auch diese Menschengruppe würde über den Kunstgriff des „mutmaßlichen Willens“ nach analogem Regeln behandelt.**

Den Risiken einer Patientenverfügung kann auch der nicht entgehen, der darauf verzichtet, eine Patientenverfügung aufzusetzen – immerhin eine erdrückende Mehrheit der Bevölkerung. Es gilt auch jetzt schon: Stehen ethische Entscheidungen am Lebensende an, wird nach analogen Regeln wie bei Vorliegen einer Patientenverfügung versucht, herauszufinden, ob sich in der Vergangenheit (in relativ gesünderen Tagen also) Äußerungen des jetzt Bewusstlosen finden lassen, die Hinweise darauf geben, was er oder sie sich jetzt wünschen würde. Dem ist mit größter Skepsis zu begegnen. Dieses Vorgehen muss sogar als methodisch fehlerhaft eingestuft werden. Wir verfügen nämlich heute über fachlich fundierte Methoden, um die *aktuellen* Wünsche und Bedürfnisse eines bewusstseinsgestörten Menschen festzustellen<sup>52</sup>. Diese Methoden finden aber (vermutlich weil sie als zu aufwändig empfunden werden) heute nur in wenigen Ausnahmefällen Anwendung. Sie sind vermutlich einer Vielzahl derjenigen, die hier Entscheidungen fällen, nicht einmal bekannt.

<sup>49</sup> Student, J.-C., Student, K.: Fünf Thesen zum Umgang mit lebensverkürzenden Maßnahmen bei Menschen im Wachkoma. In: Napiwotzky, A., Student, J.-C. (Hrsg.): Was braucht der Mensch am Lebensende? Ethisches Handeln und medizinische Machbarkeit. Kreuz Verlag, Stuttgart 2007, Seite 83 - 94

<sup>50</sup> von dem 1999 der damalige Ärztekammerpräsident Karsten Vilmar ironisch sprach

<sup>51</sup> Klie, T.: Entscheidungen am Lebensende – ethische und rechtliche Dilemmata. In: Napiwotzky, A., Student, J.-C. (Hrsg.): Was braucht der Mensch am Lebensende? Ethisches Handeln und medizinische Machbarkeit. Kreuz Verlag, Stuttgart 2007, Seite 31 – 44

<sup>52</sup> s. o. Becker et al. 2005 a. a. O.; Zieger 2003

Hierin zeigt sich auch, dass Argumente, die die Diskussion um eine Reichweitenbeschränkung<sup>53</sup> von Patientenverfügungen begleiten, meist zu kurz greifen. Wenn *gegen* eine Reichweitenbegrenzung angeführt wird, dass einem Menschen stets das Recht zugebilligt werden müsse, über Behandlungsoptionen entscheiden zu dürfen, könnte man dem vielleicht dann zustimmen, wenn wirklich der *aktuelle* Wille des Kranken gelten würde. Nimmt man aber den vorausverfügten Willen als Richtschnur, dann könnten Patientenverfügungen leicht zur Suizidverfügung werden: Es wird im Voraus festgelegt, dass unerwünschte Seinszustände wie Wachkoma oder Demenz möglichst vermieden werden sollten, indem das Leben durch Unterlassen von Behandlungen verkürzt wird. Dies kann aber den aktuellen Wünschen und Bedürfnissen durchaus zuwiderlaufen.

Da ein Patientenverfügungs-Gesetz auf diese Weise in erster Linie Menschen betrifft, die keine Patientenverfügung besitzen und bei denen es deshalb ausschließlich um den mutmaßlichen Willen geht, müsste eigentlich richtiger von einem „*Mutmaßlichen-Willens-Gesetz*“ gesprochen werden, statt verschleiern von einem Patientenverfügungs-Gesetz. Denn keiner der vorliegenden Entwürfe eines Patienten-Verfügungs-Gesetzes verzichtet auf Regelungen zum Umgang mit dem mutmaßlichen Willen bei jenen, die keine Patientenverfügung besitzen oder deren Patientenverfügung die aktuelle Situation nicht erfasst.

Die Erläuterungen zu den entsprechenden Gesetzesentwürfen lassen erkennen, dass hierbei an dem eben beschriebenen, fehlerhaften Vorgehen der Willenserkundung festgehalten werden soll. Damit droht erneut die Gefahr, dass ein Patientenverfügungs-Gesetz schon jetzt bestehende Missstände zementiert. Zugleich liegt in diesem Vorgehen eine zusätzliche Einschränkung von Autonomie und Selbstbestimmung. Im Extremfall müssten Menschen nun nämlich formulieren, dass sie bewusst *keine* Patientenverfügung aufsetzen und *nicht* mit den in einem entsprechenden Gesetz festgelegten, fragwürdigen Methoden traktiert werden wollen.

Wenn wir also ein Patientenverfügungs-Gesetz brauchen, dann höchstens dazu, dass künftig der *aktuelle Wille* der Betroffenen respektiert wird und nicht wie bisher ein früher geäußelter Wille in unzulässiger Weise mit dem aktuellen Willen gleichgesetzt wird. Das würde bedeuten, dass die leidige Entscheidung des XII. Zivilsenates des Bundesgerichtshofs vom 17. März 2003 (XII ZB 2/03) endlich korrigiert würde.

### **Was wir statt eines Patientenverfügungs-Gesetzes brauchen:**

- Wir müssen ein Bewusstsein dafür entwickeln, dass Patientenverfügungen nur einen sehr begrenzten Wert haben. Insbesondere müssen wir eine Wahrnehmung dafür schaffen, dass von der Verabsolutierung von Festlegungen in Patientenverfügungen eine Tendenz der Lebensfeindlichkeit und Lebensfremdheit ausgeht.
- Es sollten stattdessen alle Tendenzen gefördert werden, die zu einer **Dynamisierung** von Patientenverfügungen beitragen. Diese könnte z.B. in einer Vorsorgevollmacht<sup>54</sup> liegen, die mit einer Patientenverfügung gekoppelt ist, in der Bestellung von Ethikkomitees<sup>55,56</sup> durch Erstellung eines Vorsorgeplans<sup>57</sup> u.v.a.m. Wünschenswert wäre es

<sup>53</sup> Reichweitenbeschränkung meint, dass eine Vorausverfügung sich nur auf die Fälle begrenzen sollte, in denen der Tod unmittelbar bevorsteht. Gegen eine Reichweitenbegrenzung wird angeführt, dass Behandlungsoptionen stets der freien Verfügbarkeit des Einzelnen unterliegen sollten.

<sup>54</sup> Klie, T., Student, J.-C.: Die Patientenverfügung – was Sie tun können, um richtig vorzusorgen. 9. neu bearbeitete und aktualisierte Auflage. Verlag Herder, Freiburg 2006

<sup>55</sup> Geisler, K.: Die Funktion der Patientenautonomie in klinischen Ethikkomitees. Eine medizinsoziologische Studie. VDM Verlag Dr. Müller; Saarbrücken 2007

auch, wenn künftig Patientenverfügungen weniger das **Was** als das **Wie** von Entscheidungen regelten. Das meint, dass Patientenverfügungen vor allem die von dem Einzelnen gewünschten Strategien der Entscheidungsfindung formulieren<sup>58</sup>.

- Hieraus könnte sich eine **neue Entscheidungskultur** entwickeln, die ernsthaft darum ringt, die aktuellen Wünsche bewusstseinsgestörter Menschen zu entdecken. Dazu gehört insbesondere, dass die kommunikative Kompetenz zwischen den Beteiligten gestärkt und ins Zentrum gestellt wird. Hier liegen wichtige Aufgaben der Aus- und Weiterbildung für die Gesundheitsberufe, um die bestehende Defizite endlich auszugleichen. Das bedeutet insbesondere, die Fähigkeit von Pflegenden und Ärzten in der Gesprächsführung professioneller werden zu lassen, so dass sie „feinfühlig auf die ambivalenten und nonverbalen Botschaften“ hören und auch deren emotionalen Anteil aufnehmen können<sup>59</sup>. Eine solche Kommunikationsverbesserung ist allerdings nicht erst am Lebensende und im Zustand der Bewusstlosigkeit gefordert, wenn sie beruhigende Glaubwürdigkeit erlangen soll. Kommunikationsverbesserungen sollten ganz allgemein vorrangiges Ziel für eine menschlichere Gestaltung des Umgangs mit schwerkranken Menschen und ihren Angehörigen werden. Wie sehr es hieran mangelt zeigen die empirischen Untersuchungen der Ärztin Birgitt von Oorschot und des Theologieprofessors Rainer Anselm<sup>60</sup> zu diesem Thema. In einer solchen neuen Kultur besteht nicht nur eine Offenheit für Zweifel, sondern ist auch Raum dafür, anzuerkennen, dass die ethischen Dilemmata am Lebensende nicht durch Gesetze auflösbar sind. Wir müssen stattdessen eine angemessene Umgangsform mit diesen Dilemmata lernen – was vor allem heißt: sie auszuhalten. Wir müssen auszuhalten können, dass wir hier keine Lösung für Probleme erzwingen können, die in der Natur von uns Menschen einerseits und in den Risiken moderner Medizin andererseits ihre Ursachen haben. So lange wir das darin liegende Unbehagen und die verbundene Unsicherheit noch spüren, ist für die uns anvertrauten Menschen besser gesorgt als durch ein Scheinsicherheit vermittelndes Gesetz.
- Nicht zuletzt aber wird es darum gehen, **glaubwürdige Alternativen** zu dem jetzt häufig als problematisch und defizitär erlebten Versorgungsstrukturen für schwerbehinderte Menschen mit Bewusstseinsstörungen zu entwickeln. Dies gilt insbesondere für die Versorgung von Menschen im Wachkoma und der Demenz.

All dies macht aber kein neues Patienten-Verfügungs-Gesetz notwendig, denn die schon bestehenden gesetzlichen Regelungen reichen aus<sup>61</sup>. Die in ihnen enthaltene Unsicherheit erinnert uns mahnend daran, wie ungewiss diese Lebenszeit schon an sich ist. Ein neues Gesetz würde dagegen lediglich die schon bestehenden Versorgungsdefizite stabilisieren, neue schwierige rechtliche und ethische Fragen aufwerfen und die Selbstbestimmung und Autonomie von schwerkranken Menschen am Lebensende zusätzlich einzuschränken drohen.

---

<sup>56</sup> Marckmann, Georg: Einführung eines klinischen Ethik-Komitees (KEK). In: Napiwotzky, Annedore, Student, Johann-Christoph (Hrsg.): Was braucht der Mensch am Lebensende? Ethisches Handeln und medizinische Machbarkeit. Kreuz Verlag, Stuttgart 2007, Seite 134

<sup>57</sup> s. Sahn 2006 a. a. O, Seite 187

<sup>58</sup> Klie pers. Mitteilung 2007

<sup>59</sup> Leppert, K., Hausmann, C.: Mors certa ... hora incerta oder der Umgang mit der Ungewissheit des Sterbens. In: Oorschot, B. v., Anselm, R.: Mitgestalten am Lebensende. Handeln und Behandeln Sterbenskranker. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2007, Seite 100 - 108

<sup>60</sup> Oorschot, B. v., Anselm, R.: Mitgestalten am Lebensende. Handeln und Behandeln Sterbenskranker. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2007

<sup>61</sup> Klie, T., Student, J.-C.: Appell: Patientenverfügungen nicht gesetzlich regeln! Forum Sozialstation 146 (2007) Seite 8 - 9

Andererseits würden die oben skizzierten Verbesserungen der Versorgung von Menschen mit Bewusstseinstörungen dazu beitragen, den Umgang mit schwer kranken und behinderten Menschen insgesamt zu verbessern und damit zu einem menschenwürdigeren Leben *und* Sterben beitragen – zu Hause ebenso wie im Pflgeheim oder Krankenhaus.