

Historischer Hintergrund und heutige Perspektive

zu „Patientenselbstbestimmung im Dialog“ (von Gita Neumann)

Ende der 1970er Jahre entstand die damals noch Patiententestament genannte vorsorgliche Willenserklärung aus einer Bürgerrechtsbewegung zum humanen Sterben. Das Selbstbestimmungsinstrument richtete sich vorrangig gegen so genannten „Herrgötter in Weiß“, die auch qualvoll verlöschendes Leben noch „um jeden Preis“ verlängerten - in Absehung von Lebensqualität, Würde und Wille des Patienten. Als Alternative dazu haben sich längst Hospizbewegung und Palliativmedizin herausgebildet. Der **Allmachtsanspruch** der Intensivmediziner ist inzwischen einer **Verunsicherung** gewichen, zudem haben wir es mit einer rasanten Entwicklung von Behandlungsmöglichkeiten zu tun. Folge ist die **Zunahme chronischer Leiden** und/oder altersbedingter **dementieller Erkrankungen**, die bei immer mehr Menschen zwar nicht zum Sterben, aber auch nicht mehr zu Heilerfolgen führen. Diese große Patientengruppe wäre von vorsorglich verfügbarer Ablehnung intensivmedizinischer Maßnahmen ausgeschlossen, wenn es nach dem Gesetzentwurf des Union-Politikers Bosbach u.a. ginge. Denn dieser sieht eine **Beschränkung der Reichweite** vor und somit **mögliche Zwangsbehandlungen** bei Bewusstseinsverlust. Dagegen verpflichten sich Ärzte im **Lahrer Kodex** (der auf der Tagung der Böll-Stiftung vorgestellt wird, siehe hier im Dossier), die individuellen Werte ihrer Patienten und deren praxistaugliche Patientenverfügungen zu respektieren. Hier scheint sich ein Paradigmenwechsel anzudeuten, der den respektvollen Umgang mit Patientenselbstbestimmungsrechten und nicht (mehr) einsichtsfähigen Patienten zum Qualitätsstandard erhebt. Dazu gehört das Angebot - nicht: die Pflicht - zur Beratung durch Ärzte oder sonstige fachkundige Personen vor.

Die **Bundeszentrale für Patientenverfügungen in Berlin** war die erste Beratungs- und Hinterlegungsstelle dieser Art in Deutschland. Sie besteht seit 1993 in gemeinnütziger Trägerschaft des Humanistischen Verbandes Deutschlands (HVD). Die spätere Unterstützung von bevollmächtigten Angehörigen und das **Wohl des Betroffenen** spielt für uns eine entscheidende Rolle. Dabei muss eine Willenserklärung im Laufe der Jahre oft an veränderte Situationen angepasst werden - wie z. B. bei einer bevorstehende Operation. Deshalb ist der Lahrer Kodex als Selbstverpflichtung von Ärzten so wichtig und wird von uns als Patienteninteressen vertretende Institution nach Kräften unterstützt. Mit dem **Herz-Zentrum Lahr** verbindet uns eine langjährige Kooperation, u. a. geben wir - gemeinsam mit anderen Partnern in einem Beratungs- und Aufklärungsnetzwerk - die Broschüre „Standard-Patientenverfügung“ mit allen Formularen wie Vollmachten und Notfallbogen heraus. Der Notfallbogen dient der Abstimmung der Behandlungsplanung in der akuten Krankheitssituation und ist zur Förderung der Entscheidungsqualität gegenüber der Patientenverfügung bisher kaum bekannt. (Bestellung gegen 2 mal 1,45 Euro in Briefmarken oder im Internet s. u.)

Die prinzipielle Bedeutung und Verbindlichkeit einer Patientenverfügung wurde erstmals vom **Bundesgerichtshof** 1994, und dann auch von der **Deutschen Bundesärztekammer** (1998 und 2004) betont, mit großem Echo. Auch die Medienberichterstattung zum umstrittenen Sterben-Lassen der Komapatientin Terry Schiavo ließ die Anzahl vorsorgewilliger Ratsuchender in sprunghafte Höhen

schnellen. Aber das Abstellen von lebenserhaltender künstlicher Beatmung oder künstlicher Ernährung bleibt - auch unter fachgerechter Sterbebegleitung – kein leichtes Unterfangen. Die Verantwortung wird i.d.R. von einem zum anderen geschoben, . Eine gesetzliche Verankerung der Patientenverfügung im Sinne des **von uns bevorzugten Entwurfs des SPD-Rechtsexperten Joachim Stünker u.a.** würde helfen. In einem solchen Gesetzesrahmen, der weder restriktiv überreglementiert noch die bestehende Verunsicherung perpetuiert, könnten sich Praxisinitiativen wie der Lahrer Kodex noch besser entfalten. So kann das **Vertrauen** im Arzt-Patientenverhältnis gestärkt, Selbstbestimmung und Fürsorge auf einander bezogen und (Selbst-)Verantwortung im humanen Dialog übernommen werden.

Letztlich darf die Frage der Patientenverfügung nicht losgelöst gesehen werden von den Kriterien, wie der Einsatz von Intensivmedizin, palliativer Betreuung, Hospizarbeit und Versorgung pflegebedürftiger und dementer Menschen in Zukunft miteinander im Verhältnis stehen soll. Auch können wir davon ausgehen, dass demgegenüber die sorgfältige Formulierung von eigenen Autonomie- und Wertvorstellungen - zumindest nach unseren Erfahrungen - immer einer **Minderheit vorbehalten** bleiben wird. Aber selbst wenn es nur wenige wären, ja wenn es nur ein Mensch wäre, dem eine zutiefst abgelehnte medizinische Behandlung im Namen eines allgemeinen Lebensschutzes zugemutet und aufgezwungen würde, wäre es ein Fall zuviel. Eine zukünftige gesetzliche Regelung der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen wird sich aus humanistischer Sicht daran messen lassen müssen.

Gita Neumann

Referentin im Humanistischen Verband Deutschlands (HVD);

Mitglied der Kommission „Patientenautonomie am Lebensende“ (2004) des Bundesministeriums der Justiz; Kontaktadresse:

Humanistischer Verband Deutschlands, Wallstr. 65, 10179 Berlin, 030 / 61390411,

www.patientenverfuegung.de, mail@patientenverfuegung.de