

SELBSTBESTIMMUNG IM DIALOG

Heinrich Böll Stiftung 27.September 2007

Patientenautonomie – Patientenverfügung – Verantwortung

Unter den Bedingungen der modernen Medizin und den Wertvorstellungen der hochentwickelten Gesellschaften werden Zeitpunkt und die Art des Sterbens zunehmend von medizinischen Entscheidungen bestimmt. Sterben und Tod sind zur medizinischen Aufgabe geworden. Zumindest innerhalb des medizinischen Systems sind es immer weniger die Krankheiten selbst, die zum Tode führen, sondern medizinisch-ärztliche Massnahmen. Der Eintritt des Todes erfolgt somit weniger durch das natürliche Ende eines irreversiblen Sterbeprozesses bei fortschreitender Erkrankung oder zunehmendem Multiorganversagen, sondern Sterben innerhalb medizinischer Institutionen wird letztlich immer nur ermöglicht, wenn auf Maßnahmen verzichtet wird, die zu einer - wenn auch begrenzten - Lebensverlängerung beitragen könnten. Besonders dann, wenn das Leben des Betroffenen künstlich, d.h. fremdbestimmt auf eine ungewisse, zeitliche Perspektive aufrechterhalten wird, stellen Verzichtentscheidungen hohe Anforderungen an alle Beteiligten. Wann Behandlungsoptionen im konkreten Fall z.B. die Gabe von Bluttransfusionen, eine künstliche Beatmung, Ernährung bzw. die Entscheidung für oder gegen eine Antibiotikatherapie oder auch nur die Abwägung diagnostischer Maßnahmen sinnvoll oder angezeigt sind, ist aber nicht nur eine aus „medizinischer Indikation“ zu treffende Entscheidung, sondern bedarf der Auseinandersetzung mit dem des manifestierten bzw. mutmaßlichen Willens des Betroffenen und einer Beurteilung des „natürlichen“ Willens in konkreten Entscheidungssituationen. Damit ist Sterbebegleitung nicht nur eine medizinische Angelegenheit, sondern in einem hohen Maße zu einer kommunikativen und gesellschaftlichen Aufgabe geworden, der wir uns auch als Ärzte stellen müssen ist. Im Hinblick auf die demographische Entwicklung sprechen wir in diesem Zusammenhang nicht nur von einem biologischen, sondern auch von einem psychologischen und sozialen Sterben.

In Deutschland sterben jährlich ca. 860000 Menschen, davon ca. 240 000 an den Folgen einer Krebserkrankung. Über 70% sterben in Krankenhäusern oder Pflegeeinrichtungen. 90% der Patienten haben keine Patientenverfügung, möchten sich eigentlich nicht mit Sterben und Tod beschäftigen und darauf vertrauen, dass die Ärzte am Ende des Lebens die richtigen Entscheidungen treffen. Sich mit der Frage zu beschäftigen, wie ich behandelt werden möchte, wenn ich durch ein plötzliche Ereignis z.B. einen Herzinfarkt, einen Schlaganfall, einen Unfall in einen Zustand der irreversiblen Bewusstseinsbeschränkung gerate, stellt an die Vorstellungskraft eines gesunden Menschen sehr hohe Anforderungen, während die Angst, ein sinnloses, langes und zermürendes Leiden ertragen zu müssen, Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen, aber auch Menschen mit schweren neurologischen Störungen, die von Schmerzen, Erstickungsgefühlen, Lähmungen und Schluckbeschwerden begleitet werden doch sehr viel häufiger beschäftigt. Viele Patienten haben Hemmungen, mit ihren Ärzten über diese Ängste und existenzielle Fragen zu sprechen und Ärzte haben in der Regel auch zu wenig Zeit bzw. Erfahrung auf diese Fragen einzugehen. In einer auf Reparatur und Rehabilitation ausgerichteten Hochleistungsmedizin hat das Thema „Sterben und Tod“ nur selten einen Platz und das Thema „Patientenverfügung“ keine Abrechnungsziffer.

Insgesamt ist mit 9% der Anteil in der deutschen Bevölkerung, der eine Patientenverfügung besitzt, gering. Bei Menschen mit Lebens begrenzenden Erkrankungen liegt nach Ergebnissen der von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) seit einigen Jahren durchgeführten Kerndokumentation der Anteil mit 17% deutlich höher. In der palliativmedizinischen Betreuungssituation kommt eine Patientenverfügung nur selten zur Wirkung, da die meisten Palliativpatienten bis zur Sterbephase weitgehend selbst entscheiden können. Dennoch hat für viele sterbensranke Menschen, die Gewissheit eine Patientenverfügung zu besitzen und ihre Respektierung erwarten zu dürfen, eine beruhigende und Angst mindernde Funktion. Die differente Empfehlungen zu verschiedenen Regelungsaspekten von Patientenverfügungen zeigen allerdings auch, wie schwierig es ist, moralische Verantwortung für

einen an ethischen Prinzipien orientierten Umgang mit sterbenahen Situationen durch ein Gesetz zu kontrollieren.

Beim Umgang mit Patientenverfügungen sollte unterschieden werden, ob diese als rechtswirksamer Handlungsauftrag gedacht sind oder als Orientierungshilfe in schwierigen Situationen Entscheidungskriterien zu finden. Auffällig ist allerdings, dass sich gerade bei schwerstkranken, entscheidungsfähigen Menschen früher geäußerte Vorstellungen zu bestimmten Behandlungsmaßnahmen im Laufe der Erkrankung häufig ändern. In sterbenahen Situationen werden immer medizinische Entscheidungen gefordert, bei denen eine Therapiebegrenzung und/oder Therapiezieländerung erwogen werden muss. Dabei geht es darum, im Spannungsfeld zwischen Wille und Wohl eines Menschen Konsens zu finden. Patientenverfügungen sind ein wichtiges Hilfsmittel, den Dialog mit Betroffenen und Angehörigen zu fördern, Nutzen und Schaden gegeneinander abzuwägen, verantwortungs-volle Entscheidungen über Behandlungsoptionen im Sinne des betroffenen Patienten zu ermöglichen und seinen individuellen Werten entsprechend zu handeln. Die DGP hat hierzu schon im September 2005 und erneut im April 2007 eine Stellungnahme herausgegeben, die auch in der derzeitigen Debatte um eine rechtliche Regelung stärkere Beachtung finden sollte, denn keiner der vorgelegten Gesetzesentwürfe wird m.E. den schwierigen Entscheidungs-problemen in sterbenahen Situationen gerecht und ein schlechtes Gesetz wird die derzeitige Rechtsunsicherheit nicht mindern.

Patientenverfügungen können in der Praxis m.E. unter drei zu unterscheidenden Aspekten gesehen werden. 1. als rechtswirksame und verbindliche Willensbekundungen, die Maßnahmen zu vermeiden oder zu begrenzen zu versuchen, die das Leben künstlich verlängern bzw. das Sterben verhindern und die in der Regel als Übertherapie ohne einen nachvollziehbaren Effekt für den Betroffenen angesehen werden. 2. Patientenverfügungen als rechtsverpflichtende Handlungsanweisungen, die eine Entscheidungssituation so genau vorweg beschreiben müssen, dass eine andere Behandlungsoption nicht in Frage kommt und die das Handeln in einer konkreten Situation rechtlich bestimmte und 3. Patientenverfügungen als Hinweis oder Orientierungshilfe, die Ärzten in schwierigen Entscheidungssituationen ermöglichen soll, im Sinne des Patienten und seinen individuellen Werten entsprechend zu handeln.

In der Diskussion um die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen und Selbstbestimmung am Lebensende sollte aber nicht vergessen werden, dass für die meisten Menschen Sterben und Tod Themen sind, mit denen sie sich nicht unbedingt beschäftigen möchten. Die Frage des würdigen und guten Sterbens ist deshalb in den meisten Fällen eine, die nicht nur von individueller Bedeutung ist, sondern sie stellt sich auch als soziale Aufgabe, wobei die Möglichkeiten und Grenzen der Medizin natürlich in ihrer besonderen Verantwortung gerade auch für diesen Teil des Lebens berührt werden und gefordert sind. Es muss deshalb ein gesellschaftliches und vordringliches politisches Anliegen sein, dass den Bedingungen des Sterbens in allen Bereichen mehr Aufmerksamkeit entgegen gebracht wird, Palliativmedizin an Bedeutung gewinnt, und Verstehen, Kommunikation, und Beziehung in sterbenahen Situationen im Sinne eines „humanen“ Miteinanders gefördert werden. Dazu gehört vor allem, dass wir auch Bedingungen schaffen, die den „Mangel an Bedeutung für andere“ – wie Klaus Dörner eine der schlimmsten Krankheiten des 21. Jahrhunderts gekennzeichnet hat, welche eine der wesentlichen Gründe für das Töten auf Verlangen und assistierten Suizid darstellt - nicht fördern, sondern abbauen. Die Ausweglosigkeit, die nicht nur kranke und behinderte Menschen, sondern zunehmend auch alte Menschen empfinden und verzweifeln lässt und zu selbstbestimmten Sterbewünschen führt, wenn sie keine Anerkennung und keine Bedeutung mehr erfahren, sondern als Last und Konkurrenz empfunden werden, stellt eine Herausforderung dar, die sicherlich weit über den medizinischen und palliativmedizinischen Bereich hinausreicht.

Gerade für die diese Gruppe benötigen wir eine umfassende „advanced care Planung“, die das Element des Dialogs und der Beziehung für eine willensorientierte, sinn- und selbstbe-

stimmte Betreuung in den Vordergrund stellt, wie es in Großbritannien auch als Alternative zu den dort stärker werdenden Forderungen nach einer Legalisierung der Tötung auf Verlangen, entwickelt wurde.

Die Anerkennung und Förderung von Autonomie ist das Grundanliegen medizinischen Handelns. Autonomie ist als Wesenselement des Menschen die Fähigkeit über die eigenen Kräfte zu verfügen, sie beinhaltet eine situative Disposition aber auch ein moralisches Recht. „Die Autonomie des Menschen ist das Fundament seiner Freiheit...auf ihr beruht die Würde seines Mensch-Seins, deren Gewicht wir, wie so oft, erst in dem Augenblick des Verlusts wirklich wahrnehmen.“ (Th.v.Uexküll) Insofern ist es wichtig, sich der doppelten Bedeutung von Autonomie als Handlungsgrundlage und Handlungsziel bewusst zu werden, wenn es um die Sinnhaftigkeit bzw. Angemessenheit von Maßnahmen im Grenzbereich zwischen Leben und Tod geht.

Häufig zu wenig berücksichtigt wird allerdings, dass neben dem Respekt vor Autonomie (Kompetenz, Selbstbestimmungsfähigkeit, Willen) auch die andern Prinzipien der modernen Bioethik bei Entscheidungsproblemen und -konflikten in sterbenahen Situationen von Bedeutung sind, also Benefizienz (Leben, Gesundheit, Lebensqualität), Non-Malefizienz (Nutzen/Risiko-Relation, individuelle Werte) und Gerechtigkeit (Gleichheit, Angemessenheit, Ressourcen) und dass diese Prinzipien eigentlich nicht hierarchisch geordnet verstanden werden sollten, sondern in einem eher gleichwertigen Spannungsverhältnis zueinander stehen.

Respektierung und Förderung von Autonomie und - wie es in der Stellungnahme der Europäischen Gesellschaft für Palliativmedizin zur Euthanasie und zum ärztlich assistierten Suizid heißt - nicht die Zerstörung von Autonomie ist auch das Grundanliegen der Palliativmedizin. Palliativmedizin versteht sich auch als Antwort auf die immer lauter werdenden Rufe nach einer Legalisierung der Euthanasie. Die Linderung von belastenden Symptomen ist die übertragende medizinische Aufgabe der Palliativmedizin. Palliativmedizin versucht auch, den Menschen in seinen individuellen sozialen Bezügen und Wertvorstellung zu verstehen und zu begleiten. Die Kommunikation über die den sterbenskranken Menschen und seine Angehörigen bewegenden existentiellen Fragen und Belastungen ist ein untrennbarer Bestandteil einer umfassenden palliativmedizinischen Betreuung.

Die Auseinandersetzung die in den letzten Monaten über die Bedeutung und Notwendigkeit einer gesetzlichen Regelung von Patientenverfügungen für die Patientenautonomie am Lebensende geführt wird, kreist vor allem um die Frage, ob es (aus Missbrauchsängsten oder sonstigen Bedenken) 1. eine Reichweitenbeschränkung geben soll, 2. eine strafrechtliche Regelung erforderlich ist und ob die verschiedenen Vorstellungen als „Tor zur aktiven Sterbehilfe“ missbraucht werden könnten.

Diese Auseinandersetzung berücksichtigt m.E. zu wenig, dass der Wunsch nach Rechtssicherheit zwar verständlich ist, aber dass die eigentliche Problematik darin liegt, wie im Rahmen des medizinischen Fortschritts und der medizinischen Möglichkeiten Sterben und Tod im humanen Miteinander ihren Platz finden – Verantwortung für das Sterben zu tragen, geht eigentlich nur, wenn die Verständigung über das „gute“ Sterben auch von einem Verstehen und Beziehungen bilden begleitet wird. Das verantwortungsvolle und an ethischen Prinzipien orientierte Miteinander, das m.E. durch die Palliativmedizin wieder in die Medizin zurückgebracht wurde, hat hier einen hohen Stellenwert, der m.E. nicht durch Gerichtsentscheidungen ersetzt werden kann.

Thesen zu Patientenverfügungen:

1. Schwerstkranke Menschen benötigen in sterbensnahen Situationen eine therapeutische Partnerschaft und dialogische Beziehung aller Beteiligten, bei der Verantwortung auch unter der Prämisse eingeschränkter oder fehlender Kompetenz- und Selbstbestimmungsfähigkeit

des Betroffenen übernommen werden kann. Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten sind wichtige Instrumente um in Grenzsituationen am Willen orientierte Entscheidungen zum Wohle des Betroffenen zu finden.

2. Entscheidungen in Grenzsituationen müssen sich am Willen des betroffenen Patienten orientieren. Wenn Entscheidungsmöglichkeiten immer weniger oder nicht mehr vom betroffenen Patienten wahrgenommen werden können und der Tod schon wartet, verlagert sich die Entscheidungsverantwortung zunehmend auf Ärzte. Fortwirkende Willensbekundungen können die situativ abhängige und verantwortete eigene Meinungs- bzw. Urteilsbildung im Falle einer Nichteinwilligungsfähigkeit nicht ersetzen und die Verantwortung für die Konsequenzen medizinischer Entscheidungen nicht abnehmen.

3. Grundsätzlich sollten Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten auch für nicht sterbenahe Situationen eine bindende Wirkung haben. Wenn Menschen für den Fall einer schweren Behinderung durch fortschreitende Demenz, hohen Querschnitt oder auch durch Wachkoma (persistent vegetative state) in einer Patientenverfügung Bekundungen zu Behandlungsmaßnahmen gemacht haben, so sollten diese die gleiche bindende Beachtung finden, wie bei Menschen, die sich im unmittelbaren Sterbeprozess befinden. Das Recht sich gegen das eigene Leben zu entscheiden, gehört zum Selbstbestimmungsrecht des Menschen.

4. Da Patientenverfügungen im Falle der Nichteinwilligungsfähigkeit nicht explizit widerrufen werden können, müssen an ihre Verbindlichkeit und Gültigkeit besonders strenge Kriterien gestellt werden. Im Spannungsfeld von Fürsorge, Nicht-Schaden, Selbstbestimmung und Gerechtigkeit müssen im individuellen Fall konkrete Anhaltspunkte für eine situative Willensänderung vorliegen, wenn eine Behandlungsentscheidung abweichend von einer früheren Willensbekundung getroffen werden soll. So sollte der Arzt, will er von der in einer Patientenverfügung niedergelegten Willensbekundung abweichen, „begründungspflichtig“ sein, wenn er z.B. den durch Gesten oder Reaktionen zum Ausdruck gebrachten „natürlichen“ Willen zum Handlungskriterium macht.

5. Die Notwendigkeit rechtlicher Regelungen sollte sich daran orientieren, ob durch sie die schwierige und allen Beteiligten besondere Verantwortung und Belastung abverlangende Entscheidungsfindung in sterbensnahen Situationen bzw. im Falle einer Nichteinwilligungsfähigkeit gefördert oder gehemmt wird – die Medikalisierung des Sterbens sollte durch eine Verrechtlichung nicht noch erschwert werden.

6. Beinhaltet die Forderung nach Autonomie und Berücksichtigung von Selbstbestimmung vor dem Hintergrund der Ambivalenz der technischen Möglichkeiten der modernen Medizin nicht auch die Suche nach Hilfe und die Frage, welche Kriterien für deren humanen Einsatz gefunden werden können?

Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. H. Christof Müller-Busch
Abt. f. Anästhesiologie, Palliativmedizin und Schmerztherapie
am Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe
Kladower Damm 221
14089 Berlin
Email: muebu@havelhoehe.de