Gesprächskreis **Sozialpolitik**

Sterben in Würde

Ethische, medizinische und rechtliche Herausforderungen

FRIEDRICH EBERT STIFTUNG
80 1925 2005
80 Jahre für Soziale Demokratie

Friedrich-Ebert-Stiftung
Gesprächskreis Sozialpolitik

Sterben in Würde

Ethische, medizinische und rechtliche Herausforderungen

Herausgegeben vom Wirtschafts- und sozialpolitischen
Forschungs- und Beratungszentrum der Friedrich-Ebert-Stiftung
Abteilung Arbeit und Sozialpolitik

ISBN 3-89892-307-X

© Friedrich-Ebert-Stiftung

Herausgeber: Friedrich-Ebert-Stiftung
Wirtschafts- und sozialpolitisches
Forschungs- und Beratungszentrum
Abteilung Arbeit und Sozialpolitik
D-53170 Bonn

Layout: Pellens Kommunikationsdesign GmbH, Bonn
Druck: bub Bonner Universitäts-Buchdruckerei

Printed in Germany, Dezember 2005

Inhalt

Ursula Mehrländer, Peter König
Vorbemerkung 5

Ulla Lessmann
Zusammenfassung 6

Ulla Schmidt
Sterben in Würde 11

Margot von Renesse
Entwurf eines Gesetzes zur Regelung von Patientenverfügungen im Betreuungsrecht und zur Klarstellung strafrechtlicher Grenzen bei der Sterbebegleitung 14

Gerda Graf
Leitideen, Aufgaben und Organisation der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz 27

Eberhard Klaschik
Palliativmedizin im Trend der Zeit 32

Volker Lindemann
Sterben in Würde – die rechtlichen Herausforderungen 37

Exkurs:
Gutachten im Auftrag der Friedrich-Ebert-Stiftung, Gesprächskreis Arbeit und Soziales, in Ergänzung der Beiträge zu vorliegender Dokumentation

Constanze Giese, Christian Koch, Dietmar Siewert
Sterben in Würde – ein Beitrag der Pflege 42

ReferentInnen, AutorInnen, Tagungs- und Diskussionsleitung 50

Veröffentlichungen 50

Vorbemerkung

Sterben ist ein Thema, das uns allen unter die Haut geht. Obwohl dies so ist, findet eine wirklich intensive private wie öffentliche Auseinandersetzung hiermit in Deutschland noch sehr selten statt. Der Sterbeprozess – obwohl er ein Teil unseres Lebens ist – stellt bei uns nach wie vor ein Tabuthema dar. Wir haben uns darauf eingerichtet, dass diese letzte Phase des Lebens vorwiegend abseits unseres Alltags in Krankenhäusern, Hospizen oder Pflegeheimen stattfindet und wir den Tod anderer deshalb meistens nicht unmittelbar miterleben.

Obwohl Sterben auf der einen Seite bei uns noch ein Tabuthema ist, gibt es andererseits einen deutlich zunehmenden Bedarf in unserer Bevölkerung, sich mit Fragen zur Sterbebegleitung auseinander zu setzen.

Deshalb hat die Friedrich-Ebert-Stiftung im Rahmen ihres Gesprächskreises Sozialpolitik Repräsentantinnen und Repräsentanten unserer Gesellschaft darum gebeten, ihre Einschätzung zur humanen Sterbebegleitung in Deutschland vorzutragen. Im Vordergrund stehen Fragen zur medizinischen Versorgung in ambulanter wie stationärer Form sowie ethische und rechtliche Aspekte, wie z.B. Sterbebegleitung und aktive Sterbehilfe sowie Patientenautonomie und Patientenverfügung.

Die Beiträge der Referentinnen und Referenten sowie eine Zusammenfassung dieser Vorträge und der Diskussionsbeiträge sind in dieser Veröffentlichung abgedruckt. Außerdem befindet sich im Kapitel „Exkurs“ eine Stellungnahme zum Thema Sterben in Würde aus der Sicht der Pflegewissenschaft. Diese Stellungnahme wurde nicht auf der Konferenz vorgetragen, sondern als Zusatzinformation in diese Veröffentlichung aufgenommen.

Wir danken allen Autorinnen und Autoren für ihre sehr konstruktive Zusammenarbeit. Dieser Dank gilt ebenso allen Tagungsteilnehmerinnen und Teilnehmern für ihre Diskussionsbeiträge, die ganz wesentlich zum gelingen der Konferenz beigetragen haben.

Besonderer Dank gebührt der Otto- und Franziska-Bennemann-Stiftung, die uns durch ihre finanzielle Unterstützung die Durchführung dieser Konferenz erst ermöglicht hat.

Dr. Ursula Mehrländer
Leiterin der Abteilung
Arbeit und Sozialpolitik
der Friedrich-Ebert-Stiftung

Peter König
Leiter des Gesprächskreises
Sozialpolitik

Ulla Lessmann

Zusammenfassung

Wer möchte nicht am liebsten in hohem Alter im eigenen Bett im Kreise seiner Lieben an Altersschwäche sterben? Dieser friedliche Abschied vom Leben ist heutzutage den wenigsten Menschen vergönnt. Die meisten Menschen sterben in Krankenhäusern und Altenpflegeheimen, einige inzwischen in Hospizen. Die moderne Medizin macht es möglich, dass Menschen mit Krankheiten, an denen sie früher rasch gestorben wären, am Leben erhalten werden. Doch viele möchten nicht, dass ihr Leben unter allen Umständen und mit allen technischen Hilfsmitteln verlängert wird. Wer bestimmte Behandlungen an sich ausschließen will, kann das in einer Patientenverfügung festlegen, die allerdings noch nicht rechtlich geregelt und deshalb in ihrer Bindungswirkung umstritten – und deren Bedeutung auch vielen Menschen in ihrer ganzen Tragweite nicht bewusst ist. Über Tod und Sterben wird eben selten offen gesprochen. Mit der medizinischen Versorgung am Lebensende, mit Sterbebegleitung und Sterbehilfe, Leben und Sterben in Hospizen und mit dem Sinn von und Gefahren durch Patientenverfügungen beschäftigte sich unter dem Titel „Sterben in Würde“ eine Tagung des Gesprächskreises Arbeit und Soziales der Friedrich-Ebert-Stiftung in Berlin. Auf dem Podium diskutierten Margot von Renesse, Richterin und MdB a.D., ehemalige Vorsitzende der Bundestags-Enquête-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“, Gerda Graf, Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Prof. Eberhard Klaschik, Inhaber des Lehrstuhles für Palliativmedizin an der Universität Bonn, Präsident der Gesellschaft für Palliativmedizin und Leiter der Anästhesiologie, Palliativmedizin und Schmerztherapie im Bonner Malteserkrankenhaus und Mitglied der Enquête-Kommission und Volker Lindemann, ehemaliger Vizepräsident des Oberlandesgerichtes Schleswig und Mitglied in der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ bei der Bundesjustizministerin sowie Vorsitzender des Vormundschaftsgerichtstages. Ins Plenum eingeladen waren Fachleute und Expertinnen aus ärztlichen, pflegerischen und juristischen Zusammenhängen, Menschen aus heilenden Berufen, Engagierte aus der Hospizbewegung und der Politik.

Tod und Sterben ein Tabu

Eröffnet wurde die Tagung von Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt. Wer sich über die gestiegene und weiter steigende Lebenserwartung und den medizinischen Fortschritt freue, so die Sozialdemokratin, müsse sich auch damit auseinandersetzen, wie „wir in Würde sterben wollen und den Tod als Teil des Lebens akzeptieren. Dass Sterben zum Leben dazugehört, weiß man, aber die Auseinandersetzung mit dem Tod wird verdrängt.

Tod ist nicht nur eine Frage des Alters, auch junge Menschen sterben und nicht alle Alten sterben qualvoll. Tod und Sterben sind ein Tabu.“ Schmidt stellte die Fragen, die zu debattieren waren: Will ich an meinem Lebensende der Medizin Grenzen setzen, wenn ja, wo? Was soll mit meinem Körper geschehen? Was bedeutet Würde – an Schläuchen? Wann darf man – und wer entscheidet das – die intensivmedizinischen Apparate abstellen? Brauche ich dafür die Patientenverfügung für den Fall der Fälle als Ausdruck des Willens eines Kranken oder Sterbenden? Schmidt machte deutlich: „Ich halte es für notwendig, bei den Patientenverfügungen zu eindeutigen Regelungen zu kommen.“ Und sie gab zu bedenken: „Das, was ich heute als einigermaßen gesunder Mensch verfüge, will ich das noch

als Kranker? Wie verbindlich also soll die Patientenverfügung sein? Meine Angehörigen sollen wissen, was ich wollte, aber weiß ich, ob ich es im entscheidenden Fall noch will?“

Nicht immer aber, so Schmidt, sei die Hochleistungsmedizin am Ende eines Lebens gefordert, es gelte vielmehr, Ressourcen „freizuschaufeln“ für flächendeckende Palliativversorgung und Hospize, wie es kürzlich auch die Enquête-Kommission des Bundestages forderte. Gute palliativmedizinische Versorgung könne nur mit entsprechender Ausbildung und Fortbildung von Ärzten und Pflegekräften garantiert werden, diese Qualifikationen, so Ulla Schmidt, müssten Pflicht werden. Hospize seien, ambulant oder stationär, für viele sterbende Menschen die letzten und einzigen Ansprechpartner, sie seien auch für die Familien, so es sie gibt, eine Entlastung. Unmissverständlich stellte die Ministerin zum Ende ihrer Einführung klar, dass für sie „aktive Sterbehilfe verboten sein muss und auch verboten bleiben muss.“

Sterbehilfe bedeutet Begleitung

Die erste Podiumsrunde der Fachleute galt der Definition von Sterbehilfe und Sterbebegleitung aus tatsächlicher, rechtlicher und juristischer Sicht, denn die ist keineswegs eindeutig. Margot von Renesse befand in ihrer Doppelfunktion als Juristin und Ex-Mitglied der Enquête-Kommission: „Es gibt eine wunderbare Formulierung: Hilfe beim Sterben ist Hilfe zum Sterben.“ Es gibt, so die ehemalige Familienrichterin, viele Grauzonen begrifflicher Art, auch bei Juristen. „Hilfe beim Sterben“, so die vierfache Mutter, „ist solidarische Pflicht der Mitmenschen“. Das Problem allerdings sei, dass der Gesetzgeber so etwas nicht verordnen könne. Von Renesses Appell: „Man sorge in seinem aktiven Leben dafür, dass man Menschen hat, denen man vertrauen kann in der letzten Zeit, die heute viel länger dauert als früher.“

Für Gerda Graf, außerhalb ihrer ehrenamtlichen Arbeit in der Hospizbewegung Geschäftsführerin einer Wohnanlage mit stationärer Altenhilfe und betreutem Wohnen, gibt es keine begriffliche Unschärfe. Für sie bedeutet Sterbehilfe Begleitung. Graf: „Die Qualität von Hospizarbeit, das, was hospizbewegte Menschen machen, ist ein Versprechen auf Zeit in einer bestimmten Zeit und beinhaltet Treue, Toleranz und Hilfsbereitschaft für den Menschen, der oft fremd ist für den Begleiter. Die Bürgerbewegung Hospiz leistet dies ohne irgendeinen gesetzlichen Auftrag. Sterbebegleitung ist für uns ein Versprechen in mehrerer Hinsicht. Sie bedeutet psychosoziale, spirituelle, palliativmedizinische und pflegerische Hilfe.“

Eberhard Klaschik ist als Arzt in der Palliativ- und Intensivmedizin auch Sterbebegleiter, denn die meisten Menschen sterben heutzutage im Krankenhaus. Klaschik verwies insbesondere auf die Unterschiede zwischen der Palliativstation und der Intensivstation. Von der Palliativstation werden 70 Prozent der Patientinnen und Patienten nach Hause entlassen! Klaschik: „Dort wird auch ein sehr normales Leben geführt, es herrscht nicht ständig Trauer. Wir machen eine gute Symptomkontrolle, eine gute Schmerzreduktion. Der Unterschied zur Intensivmedizin besteht darin, dass auf der Palliativstation viel mehr Zeit für die Patienten da ist, die Pflegekräfte sind nicht so gehetzt wie sonst.“ Erst kürzlich ergab eine Mitarbeiterbefragung im Malteser-Krankenhaus eine „enorme“ Arbeitszufriedenheit auf der Palliativstation. Eberhard Klaschik: „Das ist der entscheidende Unterschied, der Faktor Zeit und die hohe fachliche Qualifikation, das wird einem auf der allgemeinen Station verunmöglicht.“ Energisch verwies der Praktiker aber darauf, dass sich gegenüber seiner Zeit als junger Arzt schon Erhebliches in den Krankenhäusern verändert habe: „Zu meiner Jugendzeit wurden die Sterbenden ins Badezimmer geschoben. Das gibt es heutzutage nicht mehr.“ Klaschik wehrte sich gegen die weit verbreitete Angst vor und den Widerstand gegen die „fürchterliche Apparatemedizin“ auf der Intensivstation: „Dort wird eine hoch ethisch vertretbare Medizin betrieben“. Es gäbe inzwischen häufig eine aktive Angehörigenbetreuung, man habe

auf den Intensivstationen viel aus der Palliativmedizin und der Hospizbewegung gelernt. Das Dilemma bestehe vielmehr darin, solches Spezialwissen in die Fläche, also aus den Universitätskrankenhäusern hinaus zu bringen.

Aktiv durch Nichtstun?

Der ethischen, hospizlichen und medizinischen Definition von Sterbebegleitung und Sterbehilfe stellte Volker Lindemann juristische Klarstellungen gegenüber. Im Bürgerlichen Gesetzbesuch ist Sterbehilfe nicht geregelt. Gerichte fällten deshalb „widersprüchliche und unklare Entscheidungen". Lindemann: „Eindeutig verboten nach unserem Strafrecht ist die Tötung auf Verlangen und aktive Sterbehilfe. Eindeutig erlaubt, das sagt auch der Bundesgerichtshof, ist die passive Sterbehilfe, verstanden als die Nichtbehandlung und Therapiebeendigung auf Wunsch des Patienten. Wenn der Patient bei vollem Bewusstsein sagt, ‚eine Magensonde will ich nicht' oder die künstliche Beatmung ablehnt und bei klarem Verstand ist, dann macht sich der Arzt, der sich diesem Willen fügt, eindeutig nicht strafbar." Außer dieser „passiv" genannten Sterbehilfe erläuterte Lindemann die „indirekte" Sterbehilfe. Von der sprechen Juristen, wenn bei einer Schmerztherapie mit dem Ziel der Schmerzlinderung in Kauf genommen wird oder nicht ausgeschlossen werden kann, dass der Tod möglicherweise beschleunigt wird. Die Definition der passiven Sterbehilfe stieß bei der Rechtskollegin von Renesse auf heftigen Widerspruch: „Was ist aktive Sterbehilfe im Sinne des Juristen? Eben nicht nur das Tun, das Messer im Leib oder der Strick zum Aufhängen, sondern auch Unterlassen ist aktiv. Aktivität im Sinne des Tuns ist auch Unterlassen, wenn die Pflicht besteht zu retten. Arzt und Betreuer haben eine solche Pflicht. Wenn ein Mensch zeitnah dem Tod ins Auge sieht, dann kann der Arzt unterlassen, was dann auch medizinisch nicht mehr indiziert ist. Das ist zeitnah passive Sterbehilfe." Eberhard Klaschik wünschte sich daraufhin für die ärztliche Praxis „Klarheit in der Begrifflichkeit". „Im klassischen Sinne ist passive Sterbehilfe das Unterlassen von Maßnahmen beim sterbenden Menschen." Aber juristisch? Die Definition des Juristen Lindemann für die indirekte Sterbehilfe fand Klaschik „total verwirrend. Tatsache ist, Schmerztherapie hat praktisch niemals eine Todesfolge, das ist niemals Sinn der Sache. Das ist ein juristischer Ballon, das spielt für uns Mediziner keine Rolle. Mir ist wichtig die Klarheit bei der passiven Sterbehilfe, indirekte spielt im Alltag keine Rolle."

Abseits der juristischen Diskussion war man sich einig: Die Auseinandersetzung darüber, was medizinisch und ethisch geboten ist, wird in der Gesellschaft eigentlich noch gar nicht geführt. Durch die moderne Medizin dauert der Prozess des Todkrankseins sehr lange. Vor dieser Phase ohne Kommunikationsmöglichkeit, diesem „Scheinleben", haben viele Menschen Angst. Von Renesse: „Die Schicksalhaftigkeit ihres Lebens wird abgelöst durch eine technikbeherrschte, außengeleitete Form des ‚Gelebtwerdens'." Gerda Graf berichtete, dass im Hospiz sehr oft ehrenamtliche Helfer damit konfrontiert werden, dass Jemand aktive Sterbehilfe will. „Aber", so die erfahrene Praktikerin, „wenn man sagt, welche Alternativen es gibt, dann haben wir in 98 Prozent der Fälle erlebt, dass sie die Alternativen versuchen. Das ist die palliativpflegerische und -medizinische Versorgung und der Beistand." Bestätigt wurden ihre Erfahrungen in vielen Beiträgen aus dem Plenum, mehrfach wurde darauf verwiesen, dass die Qualifikation der Ärzte in der Palliativmedizin, anders als beispielsweise in Polen, nicht verpflichtend sei. Man war sich einig, dass ambulante Hospiz- und Palliativzentren eingerichtet werden müssen, dass Kooperationsverträge zwischen qualifizierten ambulanten Hospizen und Altenheimen immer wichtiger werden.

Verfügt in guten Tagen

Was die Menschen zum Ende ihres Lebens oder bei tödlicher Krankheit wollen, können sie in einer Patientenverfügung festlegen, angeblich

haben bereits 7 Millionen Menschen eine. Es gibt auf dem Markt bis zu 200 verschiedenen Formulare. Volker Lindemann geht davon aus, dass die Zahl von 7 Millionen zu hoch gegriffen ist, Patientenverfügungen seien noch eine Ausnahme und würden auch eine Ausnahme bleiben. Dennoch: „Eine gesetzliche Regelung ist dringend erforderlich." Denn wie verbindlich ist die Verfügung? Lindemann: „ Die Willenserklärung eines Menschen ist verbindlich. Fakt ist, auch einwilligungsunfähige Menschen, beispielsweise Koma-Patienten, verlieren ihr Selbstbestimmungsrecht nicht. Selbstbestimmungsrecht steht für mich über allem." Lindemann erzählte das Beispiel des Motorradfahrers, der vor einer gefährlichen Fahrt eine Verfügung aufsetzt, dass er bei Querschnittslähmung keine lebenserhaltenden Maßnahmen wünsche. Das, so der Jurist, halte er für verbindlich. Aber dazu gab es andere Meinungen. Margit von Renesse: „Wir gestehen jedem zu, dass er sein eigenes Leben für nicht mehr wert gelebt zu werden hält, dass aber auf der anderen Seite auch niemand anders diesem Betreffenden das Leben nehmen kann."

Wichtig wird die Auslegung der Patientenverfügung natürlich vor allem dann, wenn der Patient sich nicht mehr äußern kann und das ein gesetzlicher Betreuer für ihn tun muss. Im Gesetz gibt es die Patientenverfügung bislang nicht, man geht davon aus, jeder will so lange leben wie er kann. Margot von Renesse: „Es ist das gute Recht eines Menschen, schicksalhaft zu sterben und nicht technisch außengeleitet. Also kann die Patientenverfügung bestimmen, dass Jemand so nicht sterben will." Es muss, hier gab es wiederum Einigkeit, natürlich ein Widerrufsrecht möglich sein. Was aber, wenn die Patientin nicht mehr geschäftsfähig ist? Wenn sie Lebensfreude signalisiert, soll dann ihre Patientenverfügung trotzdem bindend sein? Ihr Fürsprecher ist ihr Betreuer, ihm muss der Gesetzgeber an die Hand geben, wie und ob er entscheiden darf, dass die Verfügung gilt oder nicht mehr gilt.

Mit diesen Problemen ist Gerda Graf „tagtäglich konfrontiert". Und sie stellte denn auch die Frage, ob die Individualität des Sterbens in einer formalisierten Patientenverfügung fassbar sei? „Das ist ein großes ethisches Problem, denn viele alte Menschen sagen immer, sie wollen keinem zur Last fallen. Deshalb machen sie die Verfügungen." Der dazu passende ökonomische Aspekt – alte Menschen wird häufig vermittelt, dass sie zu viel „kosten" – konnte in der Diskussion nur erwähnt, nicht debattiert werden. Alte Menschen haben auch oft Angst davor, dass Notärzte noch einmal eingreifen, dass sie noch mal ins Krankenhaus müssen. Häufig schreiben sehr betagte Menschen deshalb in Pflegeheimen einen Zettel: „Bitte keinen Notarzt". Im Fall der Fälle sind lebenskluge Entscheidungen erfahrener Pflegekräfte gefragt. Ob es sich wirklich um einen Sterbeprozess handelt, das können nicht einmal alle Ärzte erkennen. „Passen Sie auf," warnte eine Teilnehmerin, „dass wir hier keinen Freibrief zur Unterlassung bekommen."

Das Plenum warf zusätzliche Fragen auf: Wie kann man für Verfügbarkeit im Notfall sorgen – mit einem Chip auf der Karte der Krankenkasse? Wie lange soll die Verfügung als gültig genommen werden? Wenn sie fünf Jahre alt ist, beispielsweise, soll sie dann nicht mehr gültig sein? Wer soll die Konflikte zwischen dem Patienten, beziehungsweise seiner Verfügung und dem behandlungswilligen Arzt lösen?

Eberhard Klaschik berichtete, dass auf seiner Palliativstation 20 Prozent der Kranken eine Patientenverfügung hätten und auf der Intensiv weniger als 2 Prozent. Mit mehreren Beispielen illustrierte der Arzt die entscheidende Problematik: Eine Patientin wurde wegen eines Notfalls künstlich beatmet, erst nach dem Beginn der Behandlung erfuhr man von ihrer Verfügung, dass sie niemals künstliche Beatmung wollte. Hätte es schon ein Gesetz über die Verbindlichkeit von Verfügungen gegeben, der Arzt hätte die Beatmung abbrechen müssen. Die Patientin konnte nach ihrem Willen gefragt werden und „sie war dankbar, dass wir sie beatmet haben. Dort, wo wir kommunizieren können, gibt es eine Entwicklung im Krankheitsprozess." Und: „Ich bin

nicht der Vollstrecker eines absoluten Selbstbestimmungsrechts.“ Die Patientenverfügung, so der Tenor trotz unterschiedlicher Auffassungen in Einzelheiten, darf kein Türöffner zur aktiven Sterbehilfe sein.

Das Leid bleibt

Die Diskussion über das Für und wider von Patientenverfügungen und ihre letztliche Ausgestaltung ist zweifellos noch nicht beendet, möglicherweise lenkt sie vom Wesentlichen ab. Gerda Graf forderte denn auch eine über die juristische und formale Diskussion hinausgehende gesellschaftliche Debatte über Tod und Sterben: „Das größte Problem ist, dass die Menschen glauben, mit einer Patientenverfügung alles Leid der Welt von sich fernhalten zu können, das Leid am Lebensende und den Sterbeprozess. Und immer wieder passiert es, dass Jemand verfügt, ‚wenn ich mal dement werde, möchte ich nicht mehr leben!‘ Dabei haben Demente ja ihre Lebensqualität, nur die Angehörigen sehen das oft anders und können damit nicht umgehen. Mein Wunsch ist, dass sich in einem kommunikativen Prozess alle entsprechenden Institutionen und die Familien früh mit Leben und Sterben auseinander setzen.“ Für den bedenklichen Zustand der Gesellschaft, beziehungsweise ihre Haltung zu einem Leben, wenn es versehrt oder gehandikapt ist, spricht laut Margot von Renesse noch etwas: Wenn Menschen verfügen, dass sie mit Hilfe der modernen Medizin „nicht mehr nur so nicht sterben wollen, sondern dass sie in einer bestimmten Form nicht leben wollen.“ Damit will derjenige, dass ihm der Andere, der Arzt, das Leben verkürzt, weil er meint, dieses Leben sei unwürdig geworden. „Der will nicht unwürdig sterben, sondern er will nicht unwürdig leben.“

Ulla Schmidt

„Sterben in Würde“

Das Ende des Lebens ist ein Teil des Lebens. So wie die Geburt der natürliche Schritt in das Leben ist, ist der Tod der natürliche Schritt aus dem Leben heraus. Trotzdem: Das Thema Tod verdrängen die meisten vor sich selber, aber auch im Familien und Freundeskreis. Manchmal ist erst der Tod eines nahe stehenden Menschen der Anlass, sich über die letzte Lebensphase Gedanken zu machen: Wie will ICH sterben, wo will ich der Medizin Grenzen setzen? Was soll mit meinem Körper geschehen?

Terri Schiavo

Manchmal ist es ein Fall wie der der US-Amerikanerin Terri Schiavo, der viele Menschen nachdenklich macht und tief berührt. Ich weiß nicht, ob im Fall der Wachkomapatientin Terri Schiavo die richtigen Entscheidungen getroffen wurden. Eines aber ist für mich klar: Mit der Würde des Menschen ist es unvereinbar, eine sterbende Frau, die sich nicht dagegen wehren kann, zum öffentlichen Medienereignis zu machen.

Für mich gibt es eine zentrale Lehre aus dem Schicksal von Terri Schiavo: Die Diskussion um die Würde des Menschen muss die Frage der Würde des Sterbens mit einbeziehen.

Moderne Medizin

Die Diskussion um die Frage der Würde des Sterbens schließt die Diskussion um die Errungenschaften der modernen Medizin mit ein. Will ich alles was geht, oder nur das, was mir auch in den letzten Wochen, Tagen, Stunden die Würde lässt? Zweifellos können heute Dank der Errungenschaften der modernen Medizin viele Krankheiten geheilt werden, die noch vor hundert Jahren unweigerlich zum Tod der Patienten geführt hätten. In dieser Hinsicht ist der medizinische Fortschritt ohne Zweifel ein großer Segen und die Menschen sind dankbar. Gleichzeitig hat die Medizin aber heute fast unendliche Möglichkeiten, das Leben auch schwerstkranker Menschen durch einen hohen Aufwand an Technik zu verlängern. Das löst bei vielen Menschen Sorge aus. Sorge, willenlos ausgeliefert zu sein: Im Krankenhaus zu liegen, abhängig zu sein von Medikamenten und der so genannten Apparate-Medizin. Angst, dass ein Sterben in Würde nicht mehr möglich ist oder der Sterbeprozess unendlich verlängert wird.

Patientenverfügung

Jeder Mensch hat das Recht, selbst zu entscheiden, ob und welche Maßnahmen für ihn ergriffen werden sollen oder wer im Ernstfall für ihn sprechen soll. Eine Patientenverfügung kann ein mögliches Mittel sein, Regelungen für den Ernstfall, in denen sich die Patientinnen und Patienten selbst nicht mehr äußern können, zu treffen und Wünsche für eine etwaige Behandlung im Vorhinein festzuhalten.

Stellungnahme Ethikrat

Die Ausgestaltung und die rechtlichen Folgen von Patientenverfügungen werden sehr kontrovers diskutiert. Aber eines steht fest: Die Debatte um Reichweite und Verbindlichkeit einer Patientenverfügung muss geführt werden ohne das Verbot der aktiven Sterbehilfe in Frage zu stellen. Das betont auch der Nationale Ethikrat in seiner Stellungnahme zur Patientenverfügung vom 2. Juni.

Sterbehilfe

Das genaue Gegenteil muss der Fall sein: Den Menschen Ängste zu nehmen bedeutet gleichzeitig aktiver Sterbehilfe eine Absage zu erteilen. Ich bin überzeugt: Wenn die Menschen wissen, dass sie am Ende ihres Lebens bestens versorgt und so weit wie medizinisch möglich vor Schmerzen bewahrt werden, und wenn sie wissen, dass sie nicht allein gelassen werden, können wir ein Aufkeimen der Diskussion um aktive Sterbehilfe verhindern. Eines der Ziele ist deshalb der flächendeckende Aufbau und uneingeschränkte Zugang zu palliativ-medizinischer Versorgung – sei es in ambulanter oder stationärer Form oder über eine Betreuung in Hospizen – sicherzustellen.

Hochleistungsmedizin

Ich weiß, dass diese Ziele der umfassenden palliativ-medizinischen Versorgung zwangsläufig die Frage der Finanzierung und des Einsatz der begrenzten Ressourcen im Gesundheitswesen aufwerfen wird. Im Kern ist das eine Debatte darüber, was der Gesellschaft humanes Sterben wert ist. MIR ist dies viel wert.

Situation heute

Es ist bereits Bewegung in die Versorgung gekommen: Allein in den letzten vier Jahren hat sich die Anzahl von Palliativstationen in etwa verdoppelt. Dieses Ausbautempo müssen wir erhalten, besser noch erhöhen.

Gesundheitsreform

Gerade bei Patienten, die palliativ-medizinisch versorgt werden müssen, ist es sinnvoll, die starren Grenzen zwischen stationärer und ambulanter Versorgung zu überwinden. Der schwerkranke Patient muss in den Mittelpunkt gestellt und das Versorgungsgeschehen um ihn herum aufgebaut werden. Mit der Gesundheitsreform haben wir neue Impulse für eine bessere Zusammenarbeit der einzelnen Sektoren im Gesundheitswesen gegeben.

Beispiel NRW

Ich möchte beispielhaft auf das Palliativkonzept NRW hinweisen, das vom ehemaligen Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen unter Birgit Fischer initiiert wurde. Die wichtigsten Institutionen und Verbände des Gesundheitswesens in NRW haben sich auf das Konzept verständigt und eine entsprechende Rahmenvereinbarung geschlossen. Sie ist die Basis für detaillierte Regelungen zwischen den Kostenträgern und den Leistungserbringern auf der Ebene der Kreise und kreisfreien Städte. Wir haben die Voraussetzungen für eine gute palliativ-medizinische Versorgung erheblich verbessert und dafür gesorgt, dass mit der Einführung des Fallpauschalensystems im stationären Bereich auch die palliativ-medizinische Versorgung angemessen berücksichtigt werden kann.

Ambulanter Bereich

Wir müssen aber unser Augenmerk noch stärker darauf legen, dass die palliativ-medizinische Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen in ihrem häuslichen Umfeld verbessert wird. Deshalb wird in meinem Ministerium derzeit eine gesetzliche Regelung vorbereitet, die eine eigenständige Palliativversorgung durch Palliative Care Teams im SGB V verankern soll.

Andere Länder

Auf diese Weise können wir zu anderen Ländern in Europa wie Schweden oder Großbritannien aufschließen, die über ein gutes Versorgungsnetz verfügen.

Ärzte

Lassen Sie mich ein Thema ansprechen, dass in der Öffentlichkeit oft weniger angesprochen, aber mindestens genauso wichtig ist: Um eine Versorgung von schwerstkranken Patienten mit einer angemessenen Schmerztherapie sicherzustellen, brauchen wir auch entsprechend aus- und weitergebildete Ärztinnen und Ärzte.

Approbationsordnung

Mit der Approbationsordnung aus dem Jahr 2002 ist es gelungen, Palliativmedizin und Schmerzbekämpfung zum Gegenstand der Ärztlichen Prüfung zu machen. Und deshalb haben wir mit der Gesundheitsreform die regelmäßige industrieunabhängige Fortbildung für alle medizinischen Berufe zur Pflicht gemacht.

Hospize

Sterben in Würde zu gewährleisten ist immer der Auftrag der Hospize gewesen. Ihre Bedeutung kann nicht hoch genug eingeschätzt werden. Ebenso die Leistung im ehrenamtlichen Bereich, die für viele Sterbende heute unverzichtbar ist als Ersatz oder in Ergänzung für familiäre Zuwendung. Dieses ehrenamtlich Engagement ist auch für viele Familien eine große Hilfe. Die Bundesregierung ist sich der Bedeutung der Hospizarbeit bewusst. Wir fördern daher seit Jahren stationäre und ambulante Hospize auch finanziell.

Im Rahmen des Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetzes wurde eine Mitfinanzierung der qualifizierten ehrenamtlichen Sterbebegleitung im Rahmen ambulanter Hospizdienste eingeführt. Ambulante Hospizdienste können somit von den Krankenkassen finanziell gefördert werden. Mittlerweile gibt es bei uns 114 stationäre Hospize mit dem eigenständigen Versorgungsauftrag, Patienten mit unheilbaren Krankheiten palliativmedizinisch, palliativ-pflegerisch, sozial und geistig-seelisch zu versorgen und zu betreuen. Und wir werden alles dafür tun, diesen Weg konsequent auszubauen.

Mut zum Dialog

Die Diskussion um ein „Sterben in Würde“ muss sachlich geführt werden, auch wenn es ein sehr intimes und emotionales Thema ist. Es ist unbestritten eine sehr schwierige Diskussion. Denn in unserer modernen Gesellschaft ist wenig Raum für das Thema Sterben. Das mag an der Schnelllebigkeit der modernen Lebenswelt liegen. Leistungsfähigkeit und Jugendlichkeit sind angesagt – bis hin zum Schönheitswahn mit all seinen Auswüchsen –, während Krankheit oder Alter wenig ins Bild passen und ausgeblendet werden.

Sich mit Krankheit, Alter und dem Tod auseinanderzusetzen hilft Ängste zu besiegen und Bedürfnisse Betroffener zu erkennen. Und es hilft dabei, Berührungsängste gegenüber schwerkranken und sterbenden Menschen zu überwinden.

Ich danke deshalb allen, die die heutige Veranstaltung möglich gemacht haben und die den Mut haben, sich dem Thema so offen zu stellen. Meine Botschaft ist: Wir brauchen die Diskussion um ein Sterben in Würde. So, wie wir die Hospize brauchen. Und so, wie wir eine gute und flächendeckende palliativ-medizinische Versorgung brauchen, die den Menschen die Unsicherheit nimmt und ihnen Vertrauen in die Möglichkeiten der modernen Medizin gibt.

Um das Sterben als einen Teil des Lebens akzeptieren zu können, hilft das Wissen, dass ein Sterben in Würde möglich ist.

Margot von Renesse / Ulrike Riedel

Entwurf eines Gesetzes zur Regelung von Patientenverfügungen im Betreuungsrecht und zur Klarstellung strafrechtlicher Grenzen bei der Sterbebegleitung

(Stand 08.07.2005)

A. Problem und Ziel:

Patientenverfügungen werden seit einigen Jahren zunehmend als wichtiges Instrument für Patienten zur Gestaltung einer späteren medizinischen Behandlung bei schwerer Krankheit, Unfällen und am Lebensende diskutiert. Es gibt bereits einen Markt für Beratungsangebote und eine kaum mehr überschaubare Anzahl von Ratgebern, Broschüren und Formulierungshilfen mit Vorschlägen für die Abfassung von Patientenverfügungen. Patientenverfügungen sind jedoch gesetzlich nicht geregelt. Das Meinungsspektrum über ihre Rechtsqualität und Wirkung für Ärzte und andere, die für einen nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten verantwortlich sind, ist breit. Es reicht von der Verbindlichkeit über die Indizwirkung bis zur Unverbindlichkeit der Patientenverfügung. Der Bundesgerichtshof hat in einer Entscheidung vom 17. 3. 2003 (BGHZ 154, 205), in der erstmalig über eine Patientenverfügung höchstrichterlich zu befinden war, als geltendes Recht festgehalten, dass lebenserhaltende Maßnahmen bei einem nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten unterbleiben müssen, wenn dies einem zuvor, etwa in einer Patientenverfügung, geäußerten Willen entspricht und wenn das Grundleiden des Patienten einen irreversiblen tödlichen Verlauf angenommen hat. Die Entscheidung wird in der Rechtslehre aber vielfach scharf kritisiert und in der Praxis zum Teil übergangen.

Es wird auch über die Frage gestritten, in welchen Fällen der gesetzliche Vertreter eines nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten (Betreuer und Gesundheitsbevollmächtiger) für die Ablehnung von medizinischen Maßnahmen, die den Tod des Patienten zur Folge haben können, einer vormundschaftsgerichtlichen Genehmigung bedarf. Eine gesetzliche Regelung, die die Rechte und Pflichten des Vertreters des Patienten in betreuungs- und strafrechtlicher Hinsicht klar regelt, ist daher erforderlich.

Darüber hinaus hat die öffentliche Diskussion gezeigt, dass die strafrechtlichen Grenzen bei der Sterbebegleitung nicht im erforderlichen Maße klar und transparent sind. Die strafrechtliche Zulässigkeit des Unterlassens und der Ablehnung von medizinischen Maßnahmen am Lebensende auch anderer Personen als Patientenvertreter sind daher klarzustellen. Die Strafrechtsprechung, wonach die fachgerechte Anwendung von schmerzstillenden Medikamenten zulässig ist, auch wenn sie als unbeabsichtigte Nebenwirkung eine Lebensverkürzung zur Folge hat, kann in der Praxis zu Missverständnissen und dazu führen, dass die möglichen palliativmedizinischen Maßnahmen nicht im erforderlichen Umfang ergriffen werden. Eine Klarstellung im Strafrecht ist erforderlich.

B. Lösung:

Der Entwurf regelt im *Betreuungsrecht:*

- den Umfang der Bindung des Patientenvertreters (Betreuers und Bevollmächtigten) an eine schriftlichen Patientenverfügung
- die Genehmigungspflicht des Vormundschaftsgerichtes bei Ablehnung von Behandlungsmaßnahmen durch den gesetzlichen Vertreter.

Der Entwurf regelt im *Strafrecht:*

- die Anwendung von Maßnahmen zur Linderung von Schmerzen oder schweren Leiden am Lebensende, die als unbeabsichtigte Ne-

benwirkung zu einer Lebensverkürzung führen (Regelung der nach der Rechtsprechung zulässigen „indirekten Sterbehilfe“)
- das Unterlassen und Beenden lebenserhaltender Maßnahmen bei Sterbenden und Patienten, die solche Maßnahmen verweigern und
- im Besonderen die Ablehnung von lebenserhaltenden Maßnahmen durch den gesetzlichen Vertreter des Patienten (Betreuer und Bevollmächtigten).

C. Alternativen:

D. Finanzielle Auswirkungen auf die öffentlichen Haushalte:

E. Sonstige Kosten:

Entwurf eines Gesetzes

zur Regelung von Patientenverfügungen im Betreuungsrecht und zur Klarstellung strafrechtlicher Grenzen bei der Sterbebegleitung.

Der Bundestag hat das folgende Gesetz beschlossen:

Art. 1 Änderung des Bürgerlichen Gesetzbuches (Betreuungsrecht):

Das Bürgerliche Gesetzbuch, zuletzt geändert am ....., wird wie folgt geändert:

1. In § 1901 werden nach Abs. 3 folgende Abs. 4 und 5 eingefügt:

(4) Hat die betreute Person im einwilligungsfähigen Zustand eine schriftliche Patientenverfügung errichtet, in der lebenserhaltende medizinische Maßnahmen abgelehnt werden, so hat der Betreuer ihr zu entsprechen, wenn die betreute Person an einer tödlich verlaufenden Grunderkrankung leidet, deren Fortschreiten durch ärztliche Kunst nicht aufgehalten werden kann, und wenn nach dem Urteil des Betreuers in der Patientenverfügung der Verlauf der Erkrankung, die dadurch bewirkten Einschränkungen der Lebensqualität und der gegenwärtige tatsächliche Lebenswille des Patienten zutreffend eingeschätzt wurden. Der Betreuer soll sich vor seiner Entscheidung des Rates aus dem sozialen Umfeld der betreuten Person versichern.

(5) Abs. 4 gilt auch für einen Bevollmächtigten.

2. Die bisherigen Absätze 4 und 5 werden Absätze 5 und 6.
3. § 1904 wird wie folgt geändert:
   Nach § 1904 Abs. 1 wird folgender Abs. 2 angefügt:

(2) Ebenso bedarf die Ablehnung einer medizinisch angezeigten Maßnahme, deren Unterbleiben den Tod oder eine schwere gesundheitliche Schädigung der betreuten Person zur Folge haben kann, der vormundschaftsgerichtlichen Genehmigung. Diese darf nur erteilt werden, wenn die betreute Person an einer tödlich verlaufenden Grunderkrankung leidet, deren Fortschreiten durch ärztliche Kunst nicht aufgehalten werden kann und wenn die Ablehnung der Maßnahme von der Patientenverfügung gedeckt ist. Bis zur Genehmigung der Ablehnung gilt die Einwilligung zu der ärztlich angebotenen Behandlung als erteilt.

4. Der bisherige Abs. 2 wird Abs. 3 und wird wie folgt gefasst:

(3) Absätze 1 und 2 gelten auch für einen Bevollmächtigten. Eine Erklärung des Bevollmächtigten zu einer Maßnahme nach Absatz 1 oder 2 ist nur wirksam, wenn die Vollmacht diese Maßnahme ausdrücklich umfasst und schriftlich erteilt ist.

Art. 2: Änderung des Strafgesetzbuches:

Das Strafgesetzbuch, zuletzt geändert am ....., wird wie folgt geändert:

Nach § 212 wird folgender § 212 a eingefügt:

Nicht tatbestandsmäßig nach § 212 ist

1. eine medizinisch angezeigte Maßnahme zur Linderung von Schmerzen oder schweren Leiden, wenn sie als unvermeidbare Nebenwirkung das Leben des so Behandelten verkürzt oder verkürzen kann;
2. das Unterlassen oder Beenden einer lebenserhaltenden medizinischen Maßnahme bei Sterbenden sowie bei Patienten, die ihre Einwilligung in solche Eingriffe verweigern; bei einwilligungsunfähigen Patienten ist die Entscheidung des Betreuers oder des zur Vertretung Bevollmächtigten maßgeblich.

3. die Ablehnung von lebenserhaltenden Maßnahmen bei einem einwilligungsunfähigen Patienten durch dessen Betreuer oder Bevollmächtigten, soweit die vertretene Person an einer tödlich verlaufenden Grunderkrankung leidet, deren Forstschreiten durch ärztliche Kunst nicht aufgehalten werden kann und wenn die Ablehnung der Maßnahme von einer schriftlichen Patientenverfügung gedeckt ist.

Art. 3 Inkrafttreten …

Begründung:

A. Allgemeines:

In unserer Gesellschaft wächst das Interesse an der Möglichkeit, durch eine im Voraus erklärte Willensbekundung („Patientenverfügung“) die Umstände des eigenen Sterbens festzulegen. Das zeigt die offenbar steigende Nachfrage nach Beratung bei Rechtsanwälten und Notaren, nach Beratungsliteratur und Musterformularen. Ein wesentlicher Grund dafür dürfte sein, dass man sich bei allgemein hoher Lebenserwartung und den heutigen Fähigkeiten der Medizin, die physische Existenz Todkranker lange zu erhalten, vor „Übertherapie“ schützen will. Gleichzeitig herrscht unter Juristen, Ethikern und Medizinern Uneinigkeit über die Bedeutung, die Reichweite und die formalen Voraussetzungen einer solchen Vorausverfügung – sowohl hinsichtlich der bestehenden Rechtslage als auch hinsichtlich einer angemessenen Regelung für die Zukunft. Die wenigen höchstrichterlichen Entscheidungen, die bisher dazu vorliegen, haben noch keine Klarheit gebracht, da sie unterschiedlich interpretiert werden können. Eine gesetzliche Normierung fehlt bisher.

Zu dem Wunsch, dem medizinisch Möglichen in der letzten Phase des eigenen Lebens Grenzen zu setzen, gesellt sich in der Diskussion um die angemessene Gesetzgebung für die Patientenverfügung ein anderes Ziel: Während die einen ihr Sterben bedenken, das sie unweigerlich kommen sehen und für das sie Würde beanspruchen, geht es den anderen darum, ihr Leben beenden zu lassen, wenn es ihnen wegen verschiedener Einschränkungen als „würdelos“ erscheint. Dieses letzte Motiv existiert in unserer und anderen Gesellschaften schon seit geraumer Zeit. Es hat mit den erweiterten Möglichkeiten der modernen Medizin, das Leben von schwerkranken Menschen lange zu erhalten, nichts zu tun. Vielmehr geht es dabei darum, das Verbot der „Tötung auf Verlangen“ – geschehe sie durch aktives Tun oder durch Unterlassen – einzuschränken oder auch aufzuheben.

Der Gesetzgeber hat die Aufgabe klarzustellen, was rechtlich erlaubt und was verboten sein soll. Auch wenn das Recht gerade in den Grenzfällen menschlicher Existenz nicht alles bis ins letzte vorschreiben kann, was in Verantwortung entschieden und getan werden muss, ist die gegenwärtige Rechtsunsicherheit, die sowohl die formal- wie die materiellrechtliche Seite der Patientenverfügung betrifft, nicht länger hinnehmbar. Der Gesetzgeber hat eine Regelung zu schaffen, die ebenso an unserer verfassungsrechtlichen Werteordnung als auch an neuen vertretbaren Bedürfnissen der Gesellschaft orientiert ist.

Unsere Verfassung geht von der Selbstbestimmung eines jeden Menschen aus. Diese gebietet es, Entscheidungen zu respektieren, die jemand über seinen eigenen Körper, sein eigenes Leben und Sterben trifft. Eine ärztliche Behandlung – mag sie noch so sinnvoll oder aus medizinischer Sicht noch so geboten sein – darf nur stattfinden, wenn der Patient dazu seine Einwilligung gegeben hat. Ungeachtet weitergehender sittlicher oder religiöser Überzeugungen wird niemand durch das Recht gegen seinen Willen gezwungen, seine Gesundheit zu erhalten, zu leben oder am Leben zu bleiben.

Gleichzeitig ist es niemandem erlaubt, einem anderen das Leben zu nehmen – selbst dann nicht, wenn man von diesem anderen dringend und ernstlich darum gebeten wird. Die „Tötung auf Verlangen“ ist nach unserem Recht eine Straftat und soll es – soweit ersichtlich – nach allgemeiner Überzeugung auch bleiben. Auch diejenigen, die sich durch eine Patientenverfü-

gung nicht nur gegen die Dominanz der Medizintechnik beim Sterben wehren wollen, sondern für jeden das Recht reklamieren, ein als „unwürdig“ angesehenes Leben durch Zurückweisung von medizinischen Eingriffen zu verkürzen, wollen zumeist keine Änderung des entsprechenden Tatbestandes. Auch sie betonen: Die Selbstbestimmung eines Menschen, der sterben möchte, reicht nicht so weit, dass sie die Tötungshandlung eines anderen rechtfertigen könnte. § 216 StGB mildert nur den Strafrahmen der Tat, die grundsätzlich nach § 212 StGB als Totschlag strafbar ist.

Je nach dem, welches der beiden Ziele in der Diskussion um die Patientenverfügung verfolgt wird, variieren die Vorschläge für eine gesetzliche Regelung, wird einmal der Gesichtspunkt der Patientenautonomie als entscheidend angesehen, ein anderes Mal das Tötungsverbot.

1.)

Die Verantwortung Dritter als verfassungswidrige Einmischung in das Selbstbestimmungsrecht zurückdrängen will der Vorschlag, eine Patientenverfügung – vorbehaltlich eines zwischenzeitlich erklärten Widerrufs – einer aktuellen Willensbekundung gleichzustellen. So wie der einwilligungsfähige Patient durch seine Entscheidung Fürsorge von dritter Seite wie auch jede ärztliche Behandlung zurückweisen kann, so komme auch einer Vorausverfügung, wenn sie ohne äußeren Druck und mit Überlegung verfasst worden sei, absolute Verbindlichkeit dann zu, wenn der Patient einen aktuellen Willen nicht mehr bilden oder äußern könne. Zuwiderhandlungen, gerade auch wenn sie der Lebensrettung dienten, erfüllten den Tatbestand der vorsätzlichen Körperverletzung. Nach dieser Konzeption soll der Betreuer und Bevollmächtigte keine eigenverantwortliche Vertreterentscheidung mehr treffen, sondern in Botenschaft des nicht mehr handlungsfähigen Patienten handeln[1].

Dieser Konzeption kann im wesentlichen aus drei Gründen nicht gefolgt werden: Die Annahme, auf der sie beruht, nämlich die Gleichsetzung der Vorausverfügung mit einer aktuellen Entscheidung eines einwilligungsfähigen Patienten, ist aus Rechtsgründen unzutreffend. Sie dient ferner nicht der Selbstbestimmung, beseitigt dafür aber den Blick auf die Lebensinteressen des einwilligungsunfähig Gewordenen. Schließlich hebelt sie das strafrechtliche Tötungsverbot teilweise aus und führt daher zu unerträglichen Ergebnissen.

Eine umfassende Information des Patienten über seine konkrete Situation hinsichtlich Diagnose, therapeutische Aussichten, Optionen und Risiken ist unbestrittene Voraussetzung dafür, dass Einwilligung oder Ablehnung des Patienten das ärztliche Handeln oder Unterlassen legitimiert (informed consent). Will man von diesem Grundsatz nicht abgehen, so ist eine Vorausverfügung für eine spätere, nur antizipierte medizinische Behandlungssituation schon deshalb mit der aktuellen Entscheidung nicht gleichzusetzen, weil ihr eine solche konkrete Information nicht zugrundeliegen kann. Verzichtet das Recht bei der Vorausverfügung darauf, so stellt sich die Frage, warum man beim einwilligungsfähigen Patienten noch darauf bestehen kann.

Bei dem arztrechtlichen Erfordernis des informed consent handelt es sich um eine Bedingung, die der Autonomie des Patienten geschuldet ist. Dadurch wird es ihm erst möglich, sein Recht auf Selbstbestimmung auszuüben. Erst wenn der Erklärende soweit wie möglich um die Folgen seiner Entscheidung weiß, kann er ohne Willensmängel sein Entscheidungsrecht als Patient wahrnehmen. Da es daran bei der Vorausverfügung zwangsläufig fehlen muss, kann diese nicht als bereits getroffene, selbstbestimmte Entscheidung für den zukünftigen Fall angesehen werden, sondern als die Selbstaussage eines Menschen über seine zur Zeit der Abfassung gültigen Wertungen.

1 Siehe hierzu kritisch Wagenitz, FamRZ 2005, 669 ff.

Eine solche Selbstaussage kann beinhalten, dass der Verfügende vorausschauend sich selbst in bestimmten Lebenslagen lieber den Tod wünscht, als sein Leben erhalten zu lassen. Wird die daraufhin verfasste Vorausverfügung als gültig angesehen (wenn sie nicht vom noch Einwilligungsfähigen widerrufen wurde), so ist sie für den einwilligungsfähigen Patienten endgültig, auch wenn dieser später, nach Verlust der Einwilligungsfähigkeit noch an seinem – eingeschränkten – Leben hängen sollte. Mangels Handlungsfähigkeit kann der Einwilligungsunfähige von seinem Widerrufsrecht, auch wenn es ihm aufgrund seines Daseins als Mensch lebenslang zusteht, nicht mehr Gebrauch machen. Die Selbstbestimmung, ausgeübt durch die Patientenverfügung, führt auf diese Weise noch zu Lebzeiten ihres Verfassers zur Aufgabe seiner Selbstbestimmung. Demgegenüber ist es Grundgedanke und gesetzgeberisches Ziel des Betreuungsrechts, die Handlungsfähigkeit eines Menschen, der für seine eigenen Belange nicht mehr selber einstehen kann, durch die Einsetzung eines Vertreters wiederherzustellen. Aufgabe des Betreuers ist es nach geltendem Recht, die gegenwärtigen Wünsche und Bedürfnisses des Betreuten, die dieser verbal oder nonverbal äußern kann, aufzunehmen und ihnen rechtliche Gestalt zu geben. Ist aber die Patientenverfügung absolut gültig, so wirkt sie für den Einwilligungsunfähigen wie die letztwillige Verfügung für einen Nachlassgegenstand. Sie beraubt ihn seiner Rechtsposition als Mensch.

Die Konsequenzen – rechtlich wie tatsächlich – wären erschreckend. Werden in einer Patientenverfügung lebenserhaltende ärztliche Maßnahmen abgelehnt, auch wenn diese zur vollständigen oder weitgehenden Remission der Erkrankung führen könnten, so müsste das soziale Umfeld des Betroffenen seinem vermeidbaren Sterben tatenlos zusehen. Man dürfte den Patienten nicht nur sterben lassen, – man wäre dazu genötigt. Das strafrechtliche Gebot, bei besonderer Verantwortung für das Wohl eines anderen („Garantenstellung“) aktiv zu seiner möglichen Rettung einzugreifen, würde beseitigt. Die „Tötung auf Verlangen“ würde rechtens, ohne dass dies durch eine Änderung der strafrechtlichen Vorschrift des § 216 StGB klar ausgesagt und mit der erforderlichen strafrechtlicher Präzision eingegrenzt würde. Denn nach den allgemeinen Regeln des Strafrechts kann eine Vorsatztat nicht nur durch aktives Tun, sondern auch durch Unterlassen begangen werden, wenn der Täter auf Grund seiner besonderen Verantwortung gegenüber dem Opfer dessen Wohl verpflichtet war und entgegen dieser Verpflichtung mögliches rettendes Tun bewusst versäumt hat. Diese strafrechtliche Konsequenz, verankert in § 13 StGB, wird dadurch umgangen, dass man die Garantenstellung Dritter als durch die Patientenverfügung beendet ansieht. Dies aber wiederum setzt voraus, dass die Patientenverfügung tatsächlich wie die aktuelle Entscheidung des Patienten zu betrachten ist – was man nur mit Hilfe einer Fiktion – an der Realität vorbei – erreicht.

Da die Vorausverfügung nicht die aktuelle Erklärung des Patienten in der konkreten Situation ist, stellt ihre Gleichsetzung eine Fiktion dar. Zu Fiktionen greift man, wenn mit ihrer Hilfe bestimmte rechtliche Ergebnisse erreicht werden sollen. Hier geht es nicht etwa nur darum, ein menschliches Sterben zu ermöglichen, sondern Dritte zu verpflichten, ein vermeintlich „unwürdig“ gewordenes Leben zu beenden. Es wird nicht nur eine Antwort auf die nachvollziehbare Besorgnis gesucht, in der letzten Lebensphase einem langen Sterben „an den Schläuchen der Intensivmedizin“ ausgeliefert zu sein. Vielmehr wird ein Weg eröffnet, Leben durch Dritte beenden zu lassen, auch wenn seine Uhr noch keineswegs abgelaufen ist. Während die einen „so nicht sterben“ wollen, geht es den anderen darum, „so nicht zu leben“.

Die Fiktion erreicht ihr Ziel jedoch auch dann nicht, wenn man ihr folgt. Denn die Vorausverfügung, in welcher Form auch immer sie vorliegen mag, bedarf – manche meinen: immer, manche meinen: in der Regel – der Auslegung durch Dritte. Da es sich bei der Patientenverfügung um eine nichtempfangsbedürftige Willenserklärung handelt, sind dazu alle Beteiligten

berufen: der Arzt, die Angehörigen, Patientenvertreter, im Konfliktfall eventuell der Vormundschaftrichter. Der Patient selber als authentischer Interpret steht nicht zur Verfügung. Wer letztendlich die Auslegung seiner Verfügung dominiert, entscheidet „in eigener Verantwortung", was er ihr entnimmt. Das kann bis zum Gegenteil dessen gehen, was der Patient selber gemeint hat. – Noch deutlicher wird die Entscheidungsmacht Dritter, wo es um die Ermittlung eines „mutmaßlichen Willens" geht, den der Patient nach deren Auffassung haben würde, wenn er denn noch einen Willen bilden könnte. Hier befindet sich der Patientenwille vollends in der Hand derer, die sich auf ihn berufen.

2.)

Nach einer anderen, der oben beschriebenen entgegengesetzten Konzeption ist der eigene, auch im Voraus geäußerte Wille eines einwilligungsunfähig Gewordenen zwar zu berücksichtigen, aber bei der von Arzt und Patientenvertreter zu treffenden Entscheidung nicht von überragender Bedeutung. Anzustreben ist danach vor allen anderen Gesichtspunkten das objektive Wohl des gemeinsamen Schützlings, für das eine Patientenverfügung nicht mehr als ein Indiz ist. Wenn auch der Begriff des „Wohls" nichts weniger als objektiv ist sondern erfahrungsgemäß stets im Sinne dessen ausgelegt wird, der es gerade zu interpretieren hat, so kann es doch auf keinen Fall dem einwilligungsunfähigen Patienten dienlich sein, sein Leben beenden zu müssen, wenn es Möglichkeiten zu seiner Erhaltung gibt – so diese Konzeption. Damit wäre eine Patientenverfügung, mit der sich jemand gegen die Anwendung auch der letzten verfügbaren Medizintechnik wehren möchte, de facto ohne jede rechtlich bindende Wirkung. Allenfalls dann, wenn der Patient nahe an ein finales Stadium herangekommen ist, könnte eine vorsichtige Zurücknahme lebenserhaltender Technik erfolgen.

Diese Konzeption, die weitgehend den jetzigen im Betreuungsrecht zu findenden Vorgaben für das Betreuerverhalten entspricht, lässt außer Betracht, dass es ein legitimes Bedürfnis von Menschen gibt, die Anwendung von Medizintechnik angesichts ihrer gesteigerten Fähigkeit zur Lebenserhaltung zu begrenzen, – nämlich dann, wenn sie weder Heilung noch Linderung der Grunderkrankung versprechen kann.

In solchen Fällen geht es nicht darum, aufgrund des in einer Patientenverfügung ausgedrückten Wunsches den Tod eines Menschen durch eigenes Tun herbeizuführen, sondern ein Leben nicht mit allen Mitteln der modernen Medizin zu verlängern, das nur noch in einem Warten auf den Tod besteht. Das Unterlassen medizinischer Intervention ist hier nicht Tötung, sondern der Verzicht auf Gestaltungsmöglichkeiten, die heutzutage die letzte Lebensphase eines Menschen ihres schicksalhaften Charakters entkleiden und damit – zumindest in den Augen einiger – ihrer individuellen und persönlichen Bedeutung berauben können. Der in einer Patientenverfügung niedergelegte ausdrückliche Wunsch eines Patienten, nicht auf diese Weise Objekt der Gestaltung durch andere zu werden, sondern dem nahenden Ende seinen eigenen Lauf zu lassen, ist ethisch wie rechtlich zu respektieren.

Dieser Regelungsvorschlag zieht keinerlei rechtliche Konsequenzen aus den heutigen Möglichkeiten der modernen Medizintechnik. Während nach der ersten Konzeption einer Behandlungsverweigerung in einer Patientenverfügung absolut gefolgt werden muss, ist dies nach der zweiten de facto nicht möglich. Sie verweigert den einwilligungsunfähigen Patienten das Recht, auf die Anwendung intensiver medizinischer Lebenserhaltung zu verzichten, auch wenn diese keine Heilung in Aussicht stellen kann. Diese Konzeption ist deshalb abzulehnen, weil sie die eigene Vorstellung der Menschen, die dem Tod entgegengehen, von ihrem Sterben in Würde völlig übergeht und sie zwingt, ihre letzte Lebensphase medizintechnisch beherrschen zu lassen.

3.)

Der vorliegende Gesetzentwurf löst die Widersprüche auf und bringt die beiden gleichermaßen bedeutsamen verfassungsrechtlichen Gesichts-

punkte – die Autonomie des Patienten und das Verbot der Fremdtötung – zur Deckung. Er erreicht dieses, indem er zwischen dem Innenverhältnis des einwilligungsunfähigen Patienten zu seinem Betreuer oder Bevollmächtigten und dem Außenverhältnis gegenüber dem behandelnden Arzt klar unterscheidet. Damit bleibt der Entwurf im System des geltenden Rechts von Betreuung und Bevollmächtigung. Der Patientenvertreter vertritt den Betroffenen „im Willen" nach außen. Er trifft – da die Patientenverfügung für sich genommen noch nicht die Entscheidung für die konkret indizierte ärztliche Behandlung darstellt – im Verhältnis zu Dritten eine eigenverantwortliche Entscheidung. Dem Betreuer oder Bevollmächtigten obliegt dabei auch die Meinungsbildung dazu, ob die für die nur vorgestellte Situation niedergelegte Vorausverfügung zu der konkret eingetretenen Lebenslage des Betroffenen passt. Gravierende Abweichungen wie verbesserte therapeutische Perspektiven oder unvorhergesehene Erfahrungen von Lebensqualität auch bei eingeschränkten Möglichkeiten hat der Patientenvertreter bei der Entscheidung darüber einzubeziehen, ob die Patientenverfügung nach wie vor den Willen des Patienten korrekt wiedergibt. Kommt er zu diesem Urteil, so ist der Patientenvertreter an die Willensbekundung, wie sie in der Patientenverfügung zum Ausdruck gekommen ist, gebunden.

Zur Definiton der Patientenverfügung:
Unter Patientenverfügung wird in diesem Gesetzentwurf die Vorausverfügung einer einwilligungsfähigen Person verstanden, in der diese für den zukünftigen, noch ungewissen Fall von Einwilligungsunfähigkeit und Krankheit medizinisch indizierte Behandlung ablehnt, auch wenn deren Unterbleiben zum Tode führt oder ihn zumindest beschleunigt. – Nicht unter diese Definition fallen die Willenserklärungen von Patienten zu voraussehbaren Situationen, wenn sie ihre Gesundheitsstörung bereits kennen, sich deshalb in Behandlung befinden oder wenn ihnen eine solche unmittelbar bevorstehen kann (z. B. die Begrenzung postoperativer Versorgung vor einem chirurgischen Eingriff; das Nein eines Schwerkranken zur Verbringung in ein Krankenhaus). Hier handelt es sich, auch wenn die Patienten in der Situation selbst nicht mehr einwilligungsfähig sind, um ihre eigenen aktuellen Entscheidungen in bereits bekannter, konkreter Lage. Sie sind als selbstbestimmte Entscheidungen zu respektieren. – Ebenfalls nicht in diesen Gesetzentwurf werden die Vorausverfügungen einbezogen, soweit sie ärztlich indizierte Maßnahmen bejahen und ihnen zustimmen. Hinsichtlich solcher Festlegungen bestehen im geltenden Arzt-, Betreuungs- und Vertragsrecht keine Regelungsdefizite.

Der Gesetzentwurf geht von der Vermutung aus, dass das früher von dem Betroffenen in der Patientenverfügung Erklärte seinem Willen auch nach Eintritt der Einwilligungsunfähigkeit entspricht. Die Erfahrung lehrt zwar, dass nach gravierenden biographischen Einschnitten wie einer schweren Erkrankung oder mentalen Veränderungen von einer kontinuierlichen Persönlichkeit oftmals nicht mehr die Rede sein kann. Dafür gibt es jedoch auch zahlreiche Gegenbeispiele. Daher muss das Risiko der Fehleinschätzung bei demjenigen verbleiben, der bei klaren Sinnen eine Patientenverfügung niederlegt.

Wegen dieses Risikos ist im vorliegenden Gesetzentwurf für die Patientenverfügung mit der Schriftlichkeit eine Formerfordernis mit Warnfunktion vorgeschrieben; gleichzeitig werden für die Niederlegung einer Patientenverfügung auf diese Weise nicht zu hohe Hürden aufgebaut. Der Rückgriff allerdings auf einen „mutmaßlichen Willen", der nicht in der vorgeschriebenen Form erklärt worden ist, wird damit ausgeschlossen. Denn ihm fehlt die Auseinandersetzung mit der Warnfunktion der Schriftlichkeit.

Um dem einwilligungsunfähig gewordenen Patienten, der auch ihm zukommenden Autonomie und damit seiner Menschenwürde gerecht zu werden, muss die Vermutung kontinuierlicher Weitergeltung der Patientenverfügung widerleglich sein, und zwar durch Willensbekundungen, durch die der Patient seinen Lebenswillen zu erkennen gibt. Die Patientenverfügung nimmt darum dem Patientenvertreter die eigene Urteils-

bildung und Entscheidung zu diesem Punkt nicht ab. Seine Aufgabe ist es nicht in erster Linie, frühere Vorstellungen des heute Einwilligungsunfähigen zu vollstrecken, sondern ihn zu „vertreten“; das heißt: seine aktuellen Lebensinteressen zu ermitteln und sie rechtswirksam zur Geltung zu bringen. Darum ist er verpflichtet, sich sorgfältig ein Urteil darüber zu bilden, ob der Vertretene an dem ihm noch verbleibenden Leben – auch in seinem eingeschränkten Zustand – tatsächlich noch hängt und keineswegs sterben will, wenn der Tod noch herausgezögert werden kann. Dabei geht es wiederum nicht um einen von Dritten vermuteten Willen des Patienten, sondern um dessen Feststellbarkeit. Allerdings kommt es nicht etwa nur auf „rechtserhebliche“, insbesondere verbale Äußerungen des Betroffenen an, sondern auf alles, was auf Lebensbejahung schließen lässt. Wer (noch) nicht sterben will, nimmt schlechterdings nicht mehr und nicht weniger in Anspruch als das elementare Grundrecht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (zur Geltendmachung der körperlichen Unversehrtheit lässt die Biomedizin-Konvention des Europarats jede noch so geringfügige Willensäußerung genügen). Je nach dem Urteil des Patientenvertreters darüber, was dem Kranken seine letzte Lebensspanne bedeutet, ist er an die Patientenverfügung gebunden – oder auch nicht.

Diese Entscheidung ist exklusiv dem Patientenvertreter aufgetragen, nicht sonstigen Dritten – weder Ärzten, Pflegekräften noch dem familiären oder sozialen Umfeld. Nur der Patientenvertreter (Betreuer wie Bevollmächtigter) kann vertrags- bzw. betreuungsrechtlich verpflichtet und gegebenenfalls vormundschaftsgerichtlich kontrolliert werden. Bei anderen Personen greift die Kontrolle durch das Vormundschaftsgericht ins Leere. Gleichzeitig hat diese Kontrolle einen Beurteilungsspielraum des Betreuers zu respektieren, denn der Vormundschaftsrichter steht dem Betreuten nicht näher als der amtlich eingesetzte Betreuer, – schon gar nicht als der vom Patienten selbst eingesetzte Bevollmächtigte.

Die Entscheidung des Patientenvertreters für einen Behandlungsabbruch bedarf der Genehmigung durch das Vormundschaftsgericht, um wirksam zu sein, soweit eine Behandlung noch medizinisch indiziert ist. Dies entspricht den im geltenden Betreuungsrecht enthaltenen Wertungen. Gemäß § 1904 BGB ist die Zustimmung zum ärztlichen Maßnahmen bereits dann genehmigungspflichtig, wenn die Behandlung der Gesundung des Patienten dienen, aber mit Risiken für dessen Leib und Leben verbunden sind. Da es bei der Umsetzung einer Patientenverfügung stets darum geht, ihn sterben zu lassen, kann der Behandlungsabbruch bei medizinisch indizierter Behandlung nicht ohne gerichtliche Kontrolle bleiben. Diese erstreckt sich auch auf das Urteil des Patientenvertreters über die gegenwärtige Situation des Vertretenen, beschränkt sich aber insoweit auf möglichen Fehlgebrauch des Beurteilungsspielraums. Das Verfahrensrecht muss dies sicherstellen.

Damit ist auch für Ärzte und Pflegepersonal Rechtssicherheit erreicht. Sie haben anzubieten und zu tun, was ihnen entsprechend ihrer Ausbildung und Fachlichkeit zu tun obliegt. Weiteres haben sie nicht zu entscheiden Insbesondere ist die Auslegung der Patientenverfügung ihre Sache nicht. Sie gehören zwar zu den Personen, deren Beobachtungen und Erfahrung für den Patientenvertreter bei seiner Urteilsbildung von herausragender Bedeutung sind, die Selbstbestimmung des Patienten, ausgeübt von ihm selbst oder – im Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit – durch seinen Vertreter, haben sie zu respektieren.

Als Vertreter hat der Betreuer wie der Bevollmächtigte seine Entscheidungen „in eigener Verantwortung“ zu treffen. Eine Patientenverfügung kann ihn nicht zu Handlungen ermächtigen, schon gar nicht verpflichten, die ihm durch das Strafrecht verboten sind. Zu dem strafrechtlich Verbotenen gehört die Tötung auf Verlangen (§ 216 StGB). Jede vorsätzliche Handlung, ohne die der Tod des Opfers nicht oder nicht zu diesem Zeitpunkt eingetreten wäre, ist eine Tötungshandlung i. S. des § 212 StGB. Gemäß § 13 StGB steht der vorsätzlichen Begehung das gezielte Unterlassen einer lebenserhaltenden Maßnahme

durch einen „Garanten“ (als solcher ist der Patientenvertreter anzusehen) gleich (siehe hierzu oben unter 1.).

Der vorliegende Gesetzentwurf weitet die Grenze des Erlaubten für den Patientenvertreter behutsam aus: Die Ablehnung einer lebensverlängernden Behandlung erfüllt den Tatbestand der vorsätzlichen Tötung dann nicht, wenn dem Patienten durch eine todbringende Erkrankung der Tod erfahrungsgemäß ohnehin droht, medizinische Maßnahmen dieses Sterben ohne Heilungsaussichten nur herauszögern würden und er selber durch eine Patientenverfügung ein „medizintechnisch dominiertes“ Sterben abgelehnt hat. Diese Regelung ist im Strafrecht zu verankern, wo das Verbot der vorsätzlichen Tötung seinen Platz hat. Damit ist der Patientenvertreter nicht mehr durch ein strafrechtliches Verbot gehindert, in diesen Fällen einer Patentenverfügung Folge zu leisten. Er ist mithin dann an sie gebunden.

Hingegen bleibt die Tötung durch Unterlassen in den Fällen strafbar – und damit für den Patientenvertreter undurchführbar –, wo eine Patientenverfügung eine ärztlich indizierte Behandlung ablehnt, die den Patienten von einer lebensbedrohlichen Erkrankung zu heilen vermag. Weist ein Kranker solche mögliche Heilung zurück, so bestimmt er nicht etwa über die Umstände eines unvermeidlichen Sterbens, sondern setzt seinem Leben selber ein Ende – gleich einem Suizidenten. Daran wird niemand durch das Recht gehindert, wenn es in Form der Selbsttötung geschieht. Mit seiner Patientenverfügung strebt ihr Verfasser jedoch in diesen Fällen eine „mittelbare Täterschaft“ Dritter für seine Selbsttötung an, weil er nicht mehr handlungsfähig ist. Dem Patientenvertreter wird die vollständige Tatherrschaft angesonnen. Das aber erfüllt exakt den Tatbestand der Tötung auf Verlangen, die nach den §§ 212, 216 StGB verboten ist – und es bleiben soll. Eine Patientenverfügung, die den Wunsch zum Ausdruck bringt, „so nicht zu leben“, kann den Patientenvertreter darum weder ermächtigen noch verpflichten.

Die notwendige Klarstellung im Strafrecht gibt Gelegenheit, dort auch ärztliche Handlungen, die nach der Rechtsprechung seit langem nicht mehr als Tötung gelten (die „indirekte Sterbehilfe“ und die Unterlassung lebensverlängernder Maßnahmen im bereits begonnenen Sterbeprozess) in das geschriebene Recht einzubeziehen.

B. Begründung im Einzelnen:

Zur Änderung des Bürgerlichen Gesetzbuches (Betreuungsrecht):

§ 1901 Abs. 4 und 5 BGB neu:

Betreuer und Bevollmächtigte haben nach der in Art. 2 vorgeschlagenen strafrechtlichen Regelung nur die strafrechtliche „Erlaubnis“, – nicht etwa die Pflicht, die Einwilligung zu lebenserhaltenden Maßnahmen zu verweigern. Welche Pflichten Betreuer und Bevollmächtigte gegenüber dem Patienten haben, ergibt sich aus dem Betreuungsrecht.

Das bisherige Betreuungsrecht hindert selbst bei vorhandener Patientenverfügung den Betreuer des Patienten daran, einen Behandlungsabbruch zu veranlassen. Das liegt an der „Wohlschranke“ des § 1901 BGB. Grundlegendes Ziel der neuen Regelungen in § 1901 ist es, die Wohlschranke bei Vorliegen einer Patientenverfügung zu modifizieren in Richtung auf die Erweiterung der Befugnisse des Betreuers und Bevollmächtigten. Die Möglichkeit, eine Patientenverfügung zu befolgen, wird dabei an einen abschließenden Kanon spezieller Bedingungen geknüpft.

Zweites Ziel war, den Patientenvertreter (Betreuer und Bevollmächtigten) stärker, als dies der bisherige § 1901 tut, zur Befolgung der Patientenverfügung zu verpflichten. Im Innenverhältnis zwischen Vertreter und Patient soll die Bindung an den Patientenwillen ganz klar sein – allerdings mit der Maßgabe, dass der Patientenvertreter sein eigenes Urteil bilden muss, inwieweit die Patientenverfügung der gegenwärtigen Lebenslage des Patienten wirklich entspricht. Dabei ist vor allem an Menschen zu denken, die ihre Einstellung zu der ihnen noch möglichen Lebensspanne mit hoher Wahrscheinlichkeit

nicht voraussagen konnten, weil sie entweder ihre gesundheitliche aktuelle Perspektive oder ihren Lebenswillen auch unter Bedingungen schwerster Krankheit und eingeschränkten Möglichkeiten nicht wirklich einschätzen konnten.

In dem neuen § 1901 Abs. 4 (Abs. 5 dehnt dies auf Bevollmächtigte aus) ist daher geregelt, wozu der Patientenvertreter (entsprechend seinen Verpflichtungen aus dem „Innenverhältnis" gegenüber dem Betreuten) bei Vorliegen einer Patientenverfügung verpflichtet ist. Hier geht es darum, ob und inwieweit die Patientenverfügung, durch die der Patient bestimmte lebenserhaltende Behandlungen ablehnt und sich dem Sterben überantworten will, im Innenverhältnis dem Vertreter „die Hände bindet". Der Vorschlag verpflichtet ihn einerseits („hat zu entsprechen") zur Befolgung, allerdings nur bei einer nicht mehr kausal therapierbaren Grunderkrankung (d.h. in den Grenzen des § 212 a StGB, siehe Art. 2). Andererseits gibt er ihm einen Beurteilungsspielraum für die Frage, ob die vom Patienten in der Vorausverfügung getroffene Entscheidung über Wert und Sinn einer weiteren Lebensspanne (auch unter Berücksichtigung einer schweren Krankheit) noch zu der aktuellen Situation des Patienten passt. (So könnte die Krankheit möglicherweise noch in einem Stadium sein, die dem Patienten noch eine längere Zeit mit entsprechenden Lebens- und Erlebensmöglichkeiten gibt.) Betreuer bzw. Bevollmächtigter bleiben dabei wie im geltenden Recht gesetzlicher Vertreter des Patienten und sind demgemäß selbst Entscheidungsträger, sie treten nicht als bloßer Bote einer Willensbekundung des Patienten auf und treffen ihr Urteil somit in *eigener Verantwortung*.

Unter *Patientenverfügung* ist hier die Willenäußerung einer einwilligungsfähigen Person über ihre medizinischen Behandlung im Falle des Verlustes der Einwilligungsfähigkeit zu verstehen (siehe im übrigen zur Definition und Abgrenzung zu aktuellen Willenserklärungen oben unter A. 1.). Einer speziellen Regelung der Patientenverfügung als „Rechtsinstitut" bedarf es hier nicht, da die Patientenverfügung nur im Innenverhältnis zum gesetzlichen Vertreter wirkt und von diesem eigenverantwortlich umzusetzen ist.

In Anlehnung an den Vorschlag der Enquete-Kommission zur Pflichtberatung durch ein Konsil wird als Soll-Vorschrift eine Pflicht des Patientenvertreters zur Ratsuche im sozialen Umfeld des Betroffenen festschrieben (§ 1901 Abs. 4 Satz 2 neu).

Zu § 1904 Abs. 2 und 3 (neu):
Gleichzeitig soll ein vom Patientenvertreter angeordneter Behandlungsabbruch nur mit Genehmigung des Vormundschaftsgerichtes wirksam sein. Das Gericht hat jedoch nicht umfassend und bis ins Einzelne zu prüfen, was für den Patientenvertreter relevant ist, sondern nur das Vorliegen der „harten" Bedingungen (nicht therapierbare, in der Regel tödlich verlaufende Erkrankung und eine den Behandlungsabbruch abdeckende Patientenverfügung). Dem Gericht wird aufgegeben, die rechtlichen Voraussetzungen für die Befolgung der Patientenverfügung zu prüfen, also den ärztlichen Befund sowie die Frage, ob die Patientenverfügung die vom Betreuer erklärte Ablehnung der ärztlich angebotenen Behandlung deckt. Die dem Urteil des Patientenvertreters obliegende Klärung der Übereinstimmung von Patientenverfügung und aktueller Lebenslage des Patienten wird vom Gericht nicht inhaltlich geprüft. Allerdings führt ein Fehlgebrauch zu Korrekturen durch das Gericht. Dem Patientenvertreter verbleibt damit ein nicht justiziabler Spielraum trotz Bindung an die Patientenverfügung. Das Vormundschaftsgericht entscheidet also nicht über Tod und Leben, sondern es hat zu prüfen, ob der Patientenvertreter eine solche Entscheidung treffen durfte.

Damit ist das Gericht nur befugt, einen möglichen Fehlgebrauch des Beurteilungsspielraumes des in eigener Verantwortung entscheidenden Patientenvertreters zu überprüfen. Es kann nicht das Urteil des Patientenvertreters durch sein eigenes Urteil zu ersetzen.

Zur Änderung des Strafgesetzbuches:
Durch den neuen § 212 a StGB wird geregelt, dass unter den dort genannten Voraussetzungen der objektive Tatbestand einer Tötungshandlung entfällt[2].

Zu § 212 a Nr. 1 StGB:
Der Bundesgerichtshof hatte 1996 ausgeführt: „Eine ärztlich gebotene schmerzlindernde Medikation entsprechend dem erklärten oder mutmaßlichen Patientenwillen wird bei einem Sterbenden nicht dadurch unzulässig, dass sie als unbeabsichtigte, aber in Kauf genommene unvermeidbare Nebenfolge den Todeseintritt beschleunigen kann“[3]. Zwar führt nach dem Stand der medizinischen Wissenschaft die fachgerecht ausgeführte Schmerztherapie in der Regel nicht zu einer Lebensverkürzung. In seltenen Fällen kann eine mögliche Lebensverkürzung durch die palliativmedizinischen Maßnahmen jedoch nicht sicher ausgeschlossen werden. Um zu verhindern, dass hier dem Patienten aus Angst vor Strafe die erforderliche Behandlung zur Therapie von Schmerzen und schweren Leiden vorenthalten wird, ist die von der Rechtsprechung entwickelte Straffreiheitsgrenze ins StGB aufzunehmen. Medizinisch angezeigt ist eine Maßnahme mit möglicherweise lebensverkürzender Nebenwirkung nur dann, wenn sie unerlässlich bzw. alternativlos ist.

Zu § 212 a Nr. 2 und 3 StGB:
Die Grenzen der Zulässigkeit des Unterlassens lebenserhaltenden Maßnahmen mit der Folge des Todes bzw. der sog. „passiven Sterbehilfe“ bei Nichteinwilligungsfähigen und Vorliegen einer Patientenverfügung mit Behandlungsverzicht und die Abgrenzung zur strafbaren aktiven Sterbehilfe (Totschlag nach § 212 und Tötung auf Verlangen nach § 216 StGB) sind streitig. So dürfen z.B. nach dem Beschluss des BGH vom 17. 3. 2003[4] Patientenverfügungen mit Verzicht auf medizinisch indizierte lebenserhaltende medizinische Maßnahmen nur insoweit umgesetzt werden, als das Grundleiden des Patienten einen irreversiblen tödlichen Verlauf angenommen hat, weil mit einer Patientenverfügung Ärzten und Betreuern nicht etwas abverlangt werden kann, was strafrechtlich verboten ist. Die Entscheidungsmacht des Betreuers reiche anders als diejenige des Patienten selbst, der im einwilligungsfähigen Zustand jede Behandlung verweigern könne, nicht weiter als die nach der Rechtsordnung zulässige Sterbehilfe, so der BGH. Ähnlich grenzt das Bundesministerium der Justiz in seinen „Eckpunkten zur Stärkung der Patientenautonomie“ vom 4. 11. 2004[5] die Grenzen der zulässigen passiven Sterbehilfe ein (Seite 5): „Hat das Leiden einen unumkehrbaren tödlichen Verlauf angenommen und wird der Tod in kurzer Zeit eintreten, kann der Arzt von lebensverlängernden Maßnahmen absehen oder bereits eingeleitete Maßnahmen beenden, sofern dies dem Willen des Patienten entspricht. Der Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen wie z.B. Beatmung, Bluttransfusion oder künstliche Ernährung ist dann für den Arzt straffrei. …“. Andere Meinungen gehen dagegen von einer Straflosigkeit beim Unterlassen von medizinischen Maßnahmen generell bei Vorliegen eines entsprechenden (mutmaßlichen) Willens des Patienten bereits nach geltendem Recht aus, schlagen aber gleichwohl eine strafrechtliche Regelung zu „Klarstellung“ vor[6].

Mit *§ 212a Nr. 2 StGB* wird geklärt, dass ohne den ausdrücklichen Wunsch des Patienten, entweder durch ihn selber oder – bei Einwilligungsunfähigkeit – durch eine zur Vertretung berechtigte Person (gerichtlich bestellter Betreuer oder gewillkürter Vertreter nach § 1896 Abs. 2) geäußert, das Unterlassen von medizinischen Maßnahmen zur Abwendung des dro-

2 Für Nr. 1 (Regelung der indirekten Sterbehilfe) ist alternativ zu prüfen, ob hier statt eines Tatbestandsausschlusses nur ein Ausschluss der Strafbarkeit erfolgen sollte.
3 BGHSt 42, 310 ff.; 46, 284 ff.
4 BGHZ 154, 205 ff. = NJW 2003, 1588 ff. = FamRZ 2003, 748 ff.

henden Todes strafbar ist. Das gilt nicht nur für Ärzte, sondern auch für alle anderen beteiligten Personen, einschließlich Betreuer und Bevollmächtigte.

Der Patientenvertreter ist deshalb in § 212a Nr. 2 ebenfalls zu benennen, weil die Bestellung eines Betreuers oder die Bevollmächtigung eines anderen die Entscheidung des Patienten selbst nicht unmöglich macht, solange dieser noch einwilligungsfähig ist. Für einen psychisch Kranken kann z.B. ein Gesundheitsbetreuer bestellt worden sein, gleichwohl seine Fähigkeit zur Einwilligung (also auch zur Ablehnung einer Therapie) in einer Phase seiner Krankheit noch oder zeitweise bestehen. Die Entscheidung, die er trifft, ist dann zu respektieren.

§ 212 a Nr. 3 StGB: Für Betreuer und Bevollmächtigte gilt eine weitere Ausnahme aus dem Grundtatbestand des § 212 StGB (§ 212 a Nr. 3): Verweigern sie die Einwilligung in eine lebenserhaltende Behandlung bei einem einwilligungsunfähigen Patienten, so ist der Tatbestand des § 212 StGB dann nicht erfüllt, wenn sie sich auf eine entsprechende schriftliche Patientenverfügung berufen können und der Patient an einer tödlichen, nicht therapierbaren Erkrankung leidet. Die Formulierung des § 212 a Nr. 3 greift dabei den Wortlaut des neuen § 1904 Abs. 2 BGB auf. Das heißt, der Tatbestand des § 212 ist nicht erfüllt in den Fällen, in denen eine Ablehnung von lebenserhaltenden Maßnahmen vom Vormundschaftsgericht genehmigt werden kann.

§ 212 a Nr. 3 betrifft ausschließlich die Fälle, in denen es auf die Entscheidung des Patientenvertreters ankommt, also wenn der Patient zu einer Einwilligung nicht mehr fähig ist. Diese Ausnahme von der Strafbarkeit für den, der aufgrund einer Patientenverfügung die – an sich mögliche – Lebenserhaltung des Patienten unterlässt oder verhindert, gilt ausschließlich für Betreuer und Bevollmächtigte. Für alle übrigen Akteure gilt sie nicht, weil es nicht Sache von Dritten ist, die aktuelle Bedeutung einer Patientenverfügung zu beurteilen. Dies bleibt das „Monopol" der vertretungsberechtigten Person, weil sie dem Betreuten in besonderer Weise rechtlich verpflichtet ist.

Der Gesetzentwurf bleibt dabei, dass eine irreversibel tödliche Erkrankung vorliegen muss. Damit darf zwar auch schon weit vor Eintritt der Sterbephase ein Behandlungsabbruch erfolgen. Würde man aber von einer solchen objektiven Schranke ganz absehen, wäre § 216 Strafgesetzbuch ausgehebelt. Dies sollte nicht erfolgen. Die ethische Verwerflichkeit und das strafrechtliche Verbot der Tötung auf Verlangen soll eindeutig erhalten bleiben (siehe hierzu bereits Teil A. der Begründung).

Zum Kriterium der tödlich verlaufenden Grunderkrankung, deren Fortschreiten durch ärztliche Kunst nicht aufgehalten werden kann:

Im Gesetzgebungsverfahren wird durch eine Anhörung von Fachkompetenz (insbesondere zu Wachkomapatienten) genauer zu klären sein, wann dieses Kriterium erfüllt ist bzw. was unter dem Kriterium verstanden werden kann. Dies wird im Gesetzestext bzw. in den amtlichen Materialien zum Gesetzentwurf näher zu erläutern sein, auch und vor allem in Bezug auf Grenzfälle. Inwieweit ist, wenn die Irreversibilität der Schäden erkennbar ist und durch Medizintechnik der unausweichliche Tod nur herausgezögert wird, das Leiden tödlich? Ist auf den endgültigen Verlust lebenswichtigen Fähigkeiten und Funktionen abzustellen?).

---

5 www.bmj.bund.de

6 So der Bericht der Arbeitsgruppe des BMJ „Patientenautonomie am Lebensende" vom 10. Juni 2004 (www.bmj.bund.de), Kap. V. 2.1. Als Beleg für die generelle Straflosigkeit bei Annahme eines entsprechenden Willens des Patienten wird das Urteil des BGH zum Kemptener Fall (BGHSt 40, 257) angeführt, obwohl dieses Urteil bereits nach seinem Selbstverständnis dafür nicht herangezogen werden kann und eher das Gegenteil aussagt. Dort heißt es, dass „angesichts der besonderen Umstände des hier gegebenen Grenzfalles ausnahmsweise ein zulässiges Sterbenlassen durch Abbruch einer ärztlichen Behandlung oder Maßnahme nicht von vornherein ausgeschlossen ist, sofern der Patient mit dem Abbruch mutmaßlich einverstanden ist." Die Notwendigkeit der Regelung bzw. Klarstellung des Strafrechts wird bestätigt durch eine neue Entscheidung des BGH vom 8.5.2005 (XII ZR 177/03). Dort wird ausdrücklich ausgeführt, dass die strafrechtlichen Grenzen der Sterbehilfe nicht hinreichend geklärt sind.

Die Fragen nach dem Spielraum des Patientenvertreters sind *strafrechtlich und betreuungsrechtlich* damit geregelt. Das soll an einigen Beispielen erläutert werden:

Bei einem schon über 90 Jahre alten Patienten wird eine Lungenentzündung festgestellt. Es gibt eine Patientenverfügung, nach der der Patient vor einem halben Jahr lebenserhaltende Maßnahmen abgelehnt hat, „wenn er die 90 überschritten hat". Der Patient ist infolge hohen Fiebers nicht einwilligungsfähig. Arzt und Betreuer müssen die Lungenentzündung mit dem Ziel ihrer Heilung behandeln beziehungsweise behandeln lassen.

Eine seit Jahren depressive Frau hat in gesunden Tagen – vielleicht in Voraussicht ihrer depressiven Veranlagung – verfügt, sie wolle, wenn ihre Depression nicht mehr geheilt werden könne, nicht mehr lebenserhaltend behandelt werden. – Weil die Depression keine tödliche Erkrankung ist, dürfen sich Arzt und Betreuer an die Patientenverfügung nicht halten.

Ein Patient leidet an fortgeschrittenem Lymphkrebs. Er hat verfügt, dass sein Leben nicht verlängert werden soll, wenn er an einer unheilbaren Krankheit leidet. Es geht bei ihm um eine Serie chemotherapeutischer Behandlungen. Er ist nicht mehr einwilligungsfähig. Sein Betreuer will die vom Arzt empfohlene Maßnahme zurückweisen. Das vom Betreuer angerufene Vormundschaftsgericht hat zu genehmigen (tödliche Erkrankung sowie die Ablehnung deckende Verfügung sind vorhanden). Der Betreuer sieht aber ein, dass der Patient tatsächlich einen weit intensiveren Lebenswillen besitzt, als er selber vorausgesehen hat. (Oder er sieht, dass die therapeutischen Möglichkeiten von heute zu einer weitgehenden Remission der Metastasen führen können, wenn auch nicht zu einer vollkommenen Heilung.) Der Betreuer kann der Patientenverfügung entsprechen, er muss es aber nicht.

Gerda Graf

Leitideen, Aufgaben und Organisation der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz

Stichwort BAG Hospiz:

- Dachorganisation und Interessenvertretung von 1.310 ambulanten Hospizinitiativen und circa 200 stationären Hospizen und Palliativstationen in Deutschland sowie der Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz in den 16 Bundesländern
- Fachverband für die Qualifizierung von Ehrenamtlichen, Pflegepersonal und Medizinern
- Trägerin und Förderin von Forschungsprojekten im Bereich der Hospizarbeit, Palliativmedizin, Thanatologie, Sterbe- und Trauerbegleitung
- Herausgeberin von Fachliteratur und Fachzeitschriften im hospizverlag
- Kooperationspartnerin von Wohlfahrtsverbänden, Krankenkassen und Gesetzgeber bei Erarbeitung und Umsetzung gesetzlicher Bestimmungen und Richtlinien
- Ansprechpartnerin für über 80.000 Ehrenamtliche in der Hospizbewegung
- Initiatorin für die Entwicklung eines Handbuches zum Qualitätsmanagement in Hospizen und Palliativstationen
- Kommunikationsplattform für die Hospizbewegung in Deutschland
- Koordinationsstelle für Beratung und Bereitstellung von Fachinformationen

Stand: 01-2005

Die Hospizidee – Für eine neue Kultur von Sterben und Leben

Vom lateinischen hospitium – Herberge – leitet sich der Name der modernen Hospizbewegung ab. Diese will Herberge sein für sterbenskranke Menschen. 95 Prozent der Bevölkerung äußern den Wunsch, *zu Hause sterben* zu wollen – tatsächlich sterben um die 70 Prozent in Institutionen des Gesundheitswesens wie Krankenhäusern und Pflegeheimen. Das will die Hospizbewegung ändern und so eine neue Kultur von Sterben und Leben fördern. Ziel ist: *Das Leiden Sterbenskranker zu lindern*, ihnen zu ermöglichen, in der vertrauten Umgebung zu bleiben und *den Angehörigen beizustehen*.

Hospizarbeit ist *Sterbebegleitung* durch befähigte *ehrenamtliche Hospizhelferinnen und Hospizhelfer*. Sie stehen gemeinsam mit Medizinern, Pflegekräften, Sozialarbeitern und Theologen sterbenskranken Menschen in ihrem letzten Lebensabschnitt zur Seite.

Die Schwerpunkte der Hospizarbeit

Im Einzelnen erstreckt sich die Hilfestellung auf: *Psycho-soziale Begleitung*: Emotionalen Beistand für die Sterbenden und ihre Angehörigen, Hilfe bei der Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod, Unterstützung aller Betroffenen bei der Bewältigung unerledigter Probleme. *Spiritueller Beistand* öffnet sich dem Bedürfnis von

Sterbenden, Fragen nach dem Sinn von Leben, Tod, Sterben und dem Danach zu stellen, hier soll niemand alleine bleiben müssen. *Verbesserung der Lebensqualität meint*: Am Ende seines Lebens soll ein Mensch nicht unter unerträglichen Schmerzen leiden müssen. Ganzheitliche Leidenslinderung durch die modernen Verfahren der Palliativmedizin und Palliativpflege hat höchste Priorität für würdig gelebte letzte Tage. Wird palliative Versorgung im erforderlichen Umfang gewährleistet, entfällt meist die Diskussion um die aktive Sterbehilfe.

Sterbebegleitung wird geleistet in der ambulanten Pflege, in Altenheimen, Krankenhäusern, stationären Hospizen, Pflegestationen.

Ist es nicht möglich, vor Ort Informationen über eine qualifizierte Begleitung zu erhalten, ist dies kostenlos möglich über: Die *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz* (Tel. 02428 802937), Dachorganisation der stationären und ambulanten Hospizdienste sowie Palliativstationen. Auf der Homepage *www.hospiz.net* findet man Adressen von Palliativstationen, ambulanten und stationären Hospizen und Hospizdiensten.

Zielgruppe für die Aufnahme in eine hospizliche Einrichtung sind Menschen mit chronischen Krankheiten im Endstadium, wenn eine häusliche Versorgung nicht möglich ist. Aufnahmevoraussetzung ist, dass die Krankheit nicht heilbar oder in einem fortgeschrittenen Stadium ist.

Die BAG Hospiz hat dafür Sorge getragen, dass die Finanzierung von ambulanten und stationären Hospizdiensten gesetzlich geregelt ist: Das stationäre Hospiz finanziert sich über Tagessätze der Krankenkassen und der Pflegeversicherung sowie einen Eigenanteil der Patienten, der je nach Hospiz von ca. 10 bis ca. 50 Euro reicht. Die Hospize haben sich verpflichtet, 10 Prozent der Kosten in Eigenleistung zu erbringen (Spenden, Ehrenamt). Auch an der Finanzierung der ambulanten Hospizdienste (Büro, palliative Pflegeschwester, Sozialarbeiterin) beteiligen sich die Krankenkassen, aber nach wie vor ist man auf Spenden angewiesen.

Die Stütze der Hospizbewegung – das Ehrenamt

Das *Ehrenamt* bildet bis heute den Kern der gesamten Hospizarbeit. Dem Engagement von Bürgern ist es zu verdanken, dass in den 80er Jahren die ersten Hospizinitiativen in Deutschland entstanden. Ohne jeden gesetzlichen Auftrag und ohne finanziellen Rückhalt suchten Menschen nach *Antworten auf den Leidensdruck der Sterbenskranken*, die keine Fürsprecher hatten, um ihr Recht auf Linderung einzufordern und all zu oft von den Institutionen des Gesundheitswesens abgeschoben wurden.

Aus dieser Bürgerbewegung heraus hat die Hospizidee heute Eingang gefunden in:

- ambulante Pflege
- Altenheime
- Krankenhäuser
- stationäre Hospize
- Palliativstationen
- Weiterbildung Pflege
- Weiterbildung Medizin

Das ehrenamtliche Engagement wuchs stetig und mit ihm die Zahl der Hospizeinrichtungen in Deutschland. Der *Bedarf an hospizlichen Angeboten* ist in Deutschland aber *bei weitem nicht gedeckt.* Heute kommen auf 1 Million Einwohner in Deutschland erst 21 Palliativ- und Hospizbetten. Nach Berechnungen der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG) liegt der tatsächliche Bedarf im stationären Bereich bei 50 Palliativ- und Hospizbetten pro 1 Million Einwohner.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Hospiz

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin (BAG) wurde 1992 als gemeinnütziger Verein für die *bundesweite Interessenvertretung der Hospizbewegung in Deutschland* gegründet. Gründungsmitglieder waren engagierte Ehrenamtliche sowie Vertreter bestehender örtlicher Hospizver-

eine und stationärer Hospize. Zwölf Personen aus allen Bundesländern, die *ausschließlich ehrenamtlich* tätig sind, bilden den Vorstand der BAG Hospiz (Ärzte, Krankenschwestern, Pfleger, Sozialarbeiter, Leiter von stationären Hospizen und von Trauerkontaktstellen, Vorsitzende ambulanter Hospizdienste und Landesarbeitsgemeinschaften).

Mitglieder der BAG Hospiz sind ambulante Hospizdienste, teilstationäre und stationäre Hospize sowie Palliativstationen, dies zum größten Teil über die *16 Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz bzw. Hospizverbände*. Auch *überregionale Organisationen* wie die Deutsche Aidshilfe, die Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (IGSL-Hospiz), der Malteser Hilfsdienst und Omega – Mit dem Sterben leben e.V. sind Mitglieder der BAG. Kooperiert wird u.a. mit der Deutschen Alzheimergesellschaft, dem Deutschen Pflegerat und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

Mitgliedseinrichtungen der BAG Hospiz, Stand Januar 2005

Einrichtung	Gesamtzahl
Ambulante Hospizdienste	mind. 1310
Stationäre Hospize	mind. 114
Palliativstationen (Quelle DGP)	92
Ehrenamtliche in der Hospizbewegung	ca. 80.000

Die BAG Hospiz orientiert sich an den Ideen der in England und Kanada entstandenen Hospizbewegung sowie an den selbst erarbeiteten Leitlinien für die Hospizarbeit.

Arbeit und Aktuelle Ziele der BAG Hospiz

Unter dem Begriff *Hospiz schafft Wissen* hat die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. einen wissenschaftlichen Beirat gebildet, in dem unterschiedliche Fachdisziplinen in Zusammenarbeit mit der BAG Hospiz wissenschaftliche Projekte bearbeiten um politische Forderungen wirksam werden zu lassen:

- Erfolgsfaktoren der Hospizarbeit (Professor Allert, Waldbreitbach, Kath. FH Köln)
- Internationale Hospizforschung (Prof. Gronemeyer, Uni Giessen, Robert Bosch Stiftung)
- Ehrenamtliche ambulante Hospizarbeit (Prof. Wissert, Ravensburg, Krupp Stiftung)
- Ethik, Wirkung und Qualität in der Hospizarbeit (Prof. Höver, Bonn)
- Palliative Pflege (Prof. Ewers, München)
- Dokumentation stationärer Hospiz- und Palliativarbeit (Prof. Radbruch, DGP, RWTH Aachen)
- Sterbebegleitung bei Demenz (Dr. Perrar)
- Qualitätssicherung in stationären Hospizen (Gerda Graf, Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Caritas, Diakonie, mit 40 stationären Hospizen)
- BAG Statistik (Dr. Christine Pfeffer, Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz)

Aus den zum Teil abgeschlossenen wissenschaftlichen Projekten werden Forderungen sichtbar, die den gesellschaftlichen Auftrag von Hospiz untermauern:

1. Anpassung der Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung an die Erfordernisse von stationären Hospizen
2. Unterstützung der Angehörigen Sterbenskranker durch gesetzlich garantierte arbeitsrechtliche *Freistellungsansprüche zur Sterbebegleitung im Familienkreis*.
3. Hospizidee als verbindliches Lernziel in Regelungen zur *Aus-, Weiter- und Fortbildung* aller relevanten Berufsgruppen, die mit Sterbens-

kranken befasst sind (Alten- und Krankenpflege, Medizin, Seelsorge).

4. Anstoß einer breiten politischen Diskussion mit dem Ziel der Erhaltung und *Verbesserung der Lebensqualität Sterbenskranker* und *gegen* Forderungen nach *Legalisierung aktiver Sterbehilfe,* denn die Belastbarkeit des Grundgesetzes Artikel 1 „Die Würde des Menschen ist unantastbar" wird überprüfbar an der hospizlich-palliativen Haltung einer Gesellschaft, die Sterbenskranke *lebensbejahend integriert* und der dazugehörigen Trauer Raum gibt.

Die Kriterien für eine rechtsverbindliche Gültigkeit von *Patientenverfügungen* werden nach wie vor kontrovers diskutiert. Experten und Politiker, die bisher getrennt darüber beraten und voneinander abweichende Voten abgegeben haben, müssen endlich an einen Tisch, fordert Gerda Graf, Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG). In Streitfragen wie der zur Reichweite der Patientenautonomie oder der zu den Formvorschriften müsse ein gesellschaftlicher Konsens gefunden werden. Der sei aber in dem vorliegenden Entwurf des Bundesjustizministeriums zur Änderung des Betreuungsrechtes nicht verwirklicht worden.

Vertreter der Enquêtekommission „Ethik und Recht der modernen Medizin" des Bundestages und der von Bundesjustizministerin Brigitte Zypries eingesetzten Expertengruppe „Patientenautonomie am Lebensende" sollten gemeinsam weiterdiskutieren, um bestmögliche Lösungen zu finden, die den individuellen Bedürfnissen der Sterbenskranken gerecht werden.

Ein *Kriterienkatalog* könne beispielsweise dabei helfen abzugrenzen, ob der Patientenwille erst bei einem irreversibel tödlichen Verlauf oder auch schon zu einem früheren Zeitpunkt beachtet werden müsse. Bei der Frage, ob und wie mündliche Verfügungen des Patienten gelten sollen, könnte die Bedeutung eines *multiprofessionellen Behandlungsteams* bei der Entscheidungsfindung über einen Behandlungsabbruch gestärkt werden. Auch dies ließe sich verbindlich festlegen und nachvollziehbar dokumentieren. Damit könne Missbrauch und eine Antragsflut auf die Vormundschaftsgerichte vermieden werden.

Nach Ansicht der BAG Hospiz, die auch in der Zypries-Expertengruppe vertreten war, besteht keine Notwendigkeit ein Gesetz durchzupauken, welches das ethische Dilemma eher vergrößert, denn löst. Der größte Wert einer Patientenverfügung liegt im kommunikativen Prozess aller Beteiligten, meint Gerda Graf. Das müsse auch in einem Gesetzentwurf berücksichtigt werden.

5. Integration von Hospizarbeit in Institutionen wie Altenheime und Krankenhäuser
6. Hospizliche Sterbebegleitung Demenzerkrankter (s. hierzu auch: „MIT-GEFÜHLT", Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase, hospiz verlag Wuppertal 2004)
7. Kontinuierliche Weiterentwicklung von Qualität in stationären Hospizen *(s. hierzu auch: „SORGSAM" Qualitätshandbuch für stationäre Hospize, hospiz verlag, Wuppertal 2004; Qualitätsanforderungen zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Hospizarbeit; hospiz verlag, Wuppertal 2005; Kooperation(s) Vereinbarungen zwischen stationären und ambulanten Hospizen, Herausg.: ALPHA, AG Kooperationsvereinbarung, Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, PalliamedVerlag Bonn, 2005)*
8. Verstärkung der *Öffentlichkeitsarbeit* zum Thema Hospiz
9. Finanzierung weiterer wissenschaftlicher Projekte (Ambulante Hospizarbeit, Prof. Werner Schneider, Uni Augsburg; Sterbebegleitung bei psychisch Kranken, Dr. Klaus Maria Perrar, Rheinische Landeskliniken Düren)
10. Einsatz für ein *flächendeckendes Netzwerk Hospiz:* Palliativmedizinische, palliativpflegerische, psycho-soziale und spirituelle *Angebote.* Neben der Etablierung von ca. 25 Palliativ- u. 25 Hospizbetten auf 1 Mio. Einwohner forciert die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V. den Aufbau von ambulanten Hospiz- u. Palliativzentren, ca. eines Kompetenzzentrums auf 250 TSD Einwohner sowie die flächendeckende Einrichtung von ambulanten Hospizdiensten (ca. 1 Hospizdienst auf 50 TSD Einwohner und damit bundesweit etwa 1600 benötigte Hospizdienste)

Die Grenze zwischen Leben und Tod wird durch den medizinischen Fortschrift immer diffuser. Folglich wird das Recht eines jeden Menschen, die Art und Weise seines eigenen Sterbens bestimmen zu können, kaum lebbar. Nur wer sich vor dem Sterben bewusst mit der eigenen Endlichkeit auseinandersetzt, hat die Möglichkeit, seinen Sterbeprozess selbstbestimmend auszuschöpfen.

Die Belastbarkeit des Grundgesetztes Artikel 1 „Die Würde des Menschen ist unantastbar…“ wird überprüfbar an der hospizlichen Haltung einer Gesellschaft, die Sterbenskranken lebensbejahend integriert und der dazugehörigen Trauer einen Raum gibt.

Der hohe Anspruch auf Individualität der Menschen führt zu einem Autonomieanspruch, der weder im Leben noch im Sterben erfüllbar ist. Das heißt für die Hospizarbeit, dass der Leiden lindernde Aspekt auch die Lernerfahrung beinhaltet, sowohl mit unseren Beschränkungen als auch mit unseren Einschränkungen zu leben und zu sterben.

Eberhard Klaschik / Birgit Jaspers

Palliativmedizin im Trend der Zeit

Die ersten Anfänge, Palliativmedizin in Deutschland zu etablieren, können auf die 1970er Jahre datiert werden. Im Jahr 1983 wurde mit Unterstützung der Deutschen Krebshilfe in Köln die erste Palliativstation eröffnet. Danach war die weitere Entwicklung der Palliativmedizin eher schleppend, ab Mitte der 1990er Jahre aber rasant.

Einrichtungen

Von einer ausreichenden und flächendeckenden Versorgung mit stationären Palliativeinrichtungen kann jedoch noch nicht gesprochen werden. So stieg zwar von 1996 bis Ende 2004 die Anzahl der Palliativstationen von 24 auf 106 und die der stationären Hospize von 31 auf 129 an.

Geht man von einem international als erforderlich angesehenen Standard von ca. 50 Hospiz- bzw. Palliativbetten pro eine Million Einwohner aus, dann sind wir mit 10 Palliativ- und 15 Hospizbetten pro eine Million Einwohner erst auf dem halben Weg. Zudem weist die Verteilung stationärer Palliativeinrichtungen erhebliche regionale Differenzen auf, weite Landesteile sind sogar völlig unterversorgt. Ein Vergleich der Bettendichte in den Bundesländern ergibt eine weite Spannbreite von zwei Betten (Thüringen) pro eine Million Einwohner bis 24 Betten pro eine Million Einwohner (Hamburg).

Die Unterversorgung mit spezialisierten Palliativdiensten im ambulanten Bereich ist noch erheblich größer als die im stationären Sektor. Wird die eher defensive Annahme zugrunde gelegt, dass für 250.000 Einwohner ein ambulanter Palliativdienst zur Verfügung stehen sollte, dann müssten bundesweit mindestens 320 solcher Dienste vorhanden sein, zurzeit sind es aber ca. 40 bis 50 qualifizierte Palliativdienste.

Problematisch in der palliativmedizinischen Versorgung betroffener Patienten ist häufig die mangelnde Zusammenarbeit zwischen ambulantem und stationärem Sektor. Kommunikationsdefizite über die Sektorengrenzen hinweg scheinen systemimmanent zu sein, selbst wenn das Bemühen bei allen Beteiligten da ist, diese zu überwinden. Die beste Lösung dieser Probleme wären zweifellos sektorenübergreifende Angebote, wie sie auch von einem Teil der ambulanten Palliativdienste schon modellhaft realisiert werden.

Finanzierung der stationären Palliativmedizin

Der G-DRG Gruppenalgorhithmus berücksichtigt nicht die Unterschiede zwischen palliativer und kurativer Medizin. Im Gegensatz dazu wird in Australien – unser DRG-Referenzland – zwischen Akut- und Subakutmedizin unterschieden. Nur die Akutmedizin wird in den DRG abgebildet. Die Palliativmedizin ist in Australien der Subakutmedizin zugeordnet und damit sondervergütet. Eine Arbeitsgruppe der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) versucht zurzeit, in einem ersten Schritt für die Jahre 2005 und 2006 eine Regelung über tagespauschalierte Vergütung und Koppelung an eine OPS zu finden. In einem zweiten Schritt sollte für die Zeit ab 2007 eine spezifische, triggernde, palliativ-medizinische OPS festgelegt werden, die in eine neue palliativmedizinische Basis-DRG leitet.

Honorarsituation palliativpflegerischer und palliativmedizinisch ärztlicher Leistungen im ambulanten Sektor

Die häusliche Krankenpflege spielt bei den Gesamtausgaben der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) nur eine untergeordnete Rolle. Knapp 1,5% aller Ausgaben der GKV werden für diesen Bereich ausgegeben. Für die zeitintensive und qualitativ anspruchsvolle Pflege Schwerstkranker und Sterbender bleibt somit – abgesehen von der Finanzierung einzelner Modellprojekte – kein finanzieller Spielraum. Auch der einheitliche Bewertungsmaßstab (EBM) zur Honorierung ärztlicher Leistungen im ambulanten Sektor ist so angelegt, dass die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen und deren Angehöriger keine adäquaten Abrechnungsmöglichkeiten zulässt. Palliativmedizinische Leistungskomplexe gibt es nicht.

Sozialrechtliche Absicherung pflegender Angehöriger

Den größten Anteil bei der ambulanten Versorgung Schwerstkranker und Sterbender tragen pflegende Angehörige. Ohne sie wäre eine häusliche Versorgung trotz des Vorhandenseins professioneller und ehrenamtlicher Unterstützung oft nicht möglich. Dennoch wird es berufstätigen Angehörigen schwer gemacht, die notwendige Zeit für die Pflege eines Sterbenden aufzubringen. In Frankreich besteht seit 1999 ein Rechtsanspruch für jeden Arbeitnehmer auf einen dreimonatigen unbezahlten Urlaub zur Sterbebegleitung von Verwandten ersten Grades sowie jeder anderen, in seinem Haushalt lebenden Person.

Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie wissenschaftliche Präsenz einer neuen Disziplin

Seit 1997 existieren ein Lehrbuch für Palliativmedizin sowie eine Vielzahl palliativmedizinischer Bücher, Leitfäden und Informationsbroschüren. Die erste deutsche wissenschaftliche Vierteljahresschrift in diesem Gebiet, die Zeitschrift für Palliativmedizin, erschien 1999 mit ihrer ersten Ausgabe. Seit dem Jahr 2000 verleiht die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) den Förderpreis Palliativmedizin für herausragende Arbeiten in diesem Feld. Die Gesellschaft war 1994 gegründet worden. Ihre Mitgliederzahl stieg in den Jahren 1997 bis Mitte 2005 von ca. zweihundert auf über 1300. Die Mitgliederzahl der Europäischen Gesellschaft für Palliativmedizin (EAPC) stieg im gleichen Zeitraum von ca. 9.000 auf über 50.000. Palliativmedizin ist in den letzten sechs Jahren auf vielen nationalen Kongressen etablierter Fachgesellschaften in Hauptsitzungen vertreten gewesen. Im Jahre 2005 fand der Europäische Kongress für Palliativmedizin der EAPC in Aachen statt.

Im Jahre 1999 wurde die erste Professur für Palliativmedizin (Sackler-Stiftungsprofessur an der Universität Bonn) etabliert, eine weitere vier Jahre später in Aachen; die dritte wurde 2004 in Köln eingerichtet. Lehrstühle in München, Göttingen und Jena werden in Kürze realisiert.

Die neue Approbationsordnung aus dem Jahre 2002 hatte Palliativmedizin jedoch nicht als Pflichtlehr- und -prüfungsfach kategorisiert. Bisher haben sich nur die Medizinischen Fakultäten in München, Bonn, Göttingen und Jena dazu entschlossen, Palliativmedizin dennoch als Querschnittsfach zu etablieren und damit verpflichtend für die Studierenden zu machen.

Die Bundesärztekammer verabschiedete mit der Novellierung der Muster-Weiterbildungsordnung (MWBO) im Jahre 2003 die Zusatzweiterbildung für den Bereich Palliativmedizin und sie hielt fest, dass in allen Gebieten mit patientennaher Versorgung während der Gebietsweiterbildung die Grundlagen der Palliativmedizin erlernt werden müssen. Dies ist zwar ein wichtiges Signal; die Umsetzung der MWBO erfolgt jedoch auf Länderebene, und hierbei wird es darauf ankommen, dass von den Vorgaben der Bundesärztekammer keine Abstriche gemacht werden.

Fortbildungsaktivitäten nehmen landesweit zu. Gleichwohl müssen in den etablierten Aka-

demien und Fortbildungsstätten neben den Grundkursen verstärkt vertiefende Aufbaukurse angeboten werden.

Deutschland gehört zu den wenigen europäischen Ländern, in denen Curricula für Studenten, Pflegekräfte, Ärzte, Sozialarbeiter und Seelsorger vorliegen.

Forschung

Obwohl von Beginn an für Dame Cicely Saunders – der Begründerin der modernen Hospizbewegung – die Integration von Forschung in die Hospizarbeit zu den Grundpfeilern gehörte, kam es in der klinischen Weiterentwicklung der Hospizidee und Palliativmedizin zu einer Vernachlässigung dieses Bereiches. Inzwischen setzt sich die Einsicht durch, dass Forschung zur Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung unerlässlich ist und zwingend umgesetzt werden muss. Die Europäische Gesellschaft für Palliativmedizin (EAPC) etablierte zur Förderung europaweiter Forschung 1997 das Research Steering Committee.

Palliativmedizin für Nicht-Tumorpatienten

Begrenzte Lebenserwartung, Schmerzen, andere körperliche Symptome, Symptomeskalation, psychisches, soziales, geistig-seelisches Leid und unverändert hohe Sterblichkeit bei Patienten mit Tumorerkrankungen haben dazu geführt, dass weltweit überwiegend diese Patientengruppe palliativmedizinisch betreut wurde und wird. Inzwischen gibt es eindrucksvolle Untersuchungen, die zeigen konnten, dass auch Nicht-Tumorpatienten von der palliativmedizinischen Versorgung profitieren können, wie Ergebnisse eines norwegischen Projektes in einem Alten- und Pflegeheim belegen. Seit einigen Jahren entwickelt sich auch in Deutschland ein Netzwerk für Kinder mit lebensbegrenzenden Erkrankungen.

Euthanasiedebatte

Die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe in Belgien und den Niederlanden hat in Deutschland zwei unterschiedliche Reaktionen hervorgerufen. Zum einen sind die Stimmen derer lauter geworden, die schon immer diesen Weg lebensbeendender Maßnahmen befürwortet haben. Zum anderen nahm die Bundesärztekammer immer wieder Stellung zu diesem Thema und unterstrich ihre ablehnende Haltung zur Euthanasie, eine Einstellung, die auch medizinische Fachgesellschaften, u.a. die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), vertritt. Gründe für das Verlangen nach aktiver Sterbehilfe sind in den Niederlanden die Angst vor unerträglichem Leiden, Verlust der Würde und Autonomie, Angst vor unsinnigen, das Leiden verlängernden therapeutischen Maßnahmen, Angst vor Schmerzen und anderen unerträglichen körperlichen Symptomen.

Palliativmedizin hat sich zum Ziel gesetzt, Menschen in ihrer Ganzheitlichkeit zu betreuen, das heißt, in ihrer physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension, um so Leiden umfassend zu lindern, die Würde und Autonomie des Menschen achtend. Der Unterschied zwischen der aktiven Sterbehilfe und der Palliativmedizin liegt darin, dass nicht der Leidende, sondern die Symptome von Leid, wie zum Beispiel Schmerz, Einsamkeit, beseitigt werden. Eine von Müller-Busch et al. im Jahre 2003 publizierte Untersuchung hat ergeben, dass deutsche Ärzte umso eher eine zustimmende Haltung gegenüber der aktiven Sterbehilfe einnehmen,

- je geringer ihre eigenen medizinischen und ethischen Kenntnisse,
- je geringer ihre professionelle Erfahrung,
- je geringer das Wissen alternativer Möglichkeiten zur Leidenslinderung sind.

Wenn solche Defizite vorhanden sind, müssen alle Kräfte mobilisiert werden, die Bedingungen zu ändern, das heißt, Palliativmedizin muss fester Bestandteil der heutigen Medizin aus der Sicht der Ärzte werden. Bevor in Deutschland weitere Diskussionen über die Legalisierung der

aktiven Sterbehilfe geführt werden, sollte die konsequente, sofortige und flächendeckende Umsetzung der Palliativmedizin gefordert und gefördert werden. Wird diese Chance nicht wahrgenommen, wird die Akzeptanz und Realisierung der Euthanasie die weitere kreative Entwicklung der Palliativmedizin behindern.

Ausblick: Was ist von Seiten der Politik zu erwarten?

Das Land Nordrhein-Westfalen plant eine flächendeckende palliativmedizinische Versorgung im ambulanten und stationären Bereich. Hier wurde ein Rahmenprogramm zur integrierten Versorgung erarbeitet.

Die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages für Ethik und Recht der modernen Medizin bearbeitete in der Themengruppe „Menschenwürdiges Leben bis zuletzt“ schwerpunktmäßig die Palliativmedizin und Hospizarbeit. Am 28. Juni 2005 wurde dem Bundestagspräsidenten Thierse ein Abschlussbericht mit Vorschlägen zur Verbesserung der palliativmedizinischen und hospizlichen Versorgung übergeben. Hierin empfiehlt die Kommission u.a.:

- Schaffung einer gesetzlichen Regelung zur Absicherung des Anspruchs auf bedarfsgerechte Palliativversorgung (z.B. SGB V oder XI)
- Schaffung einer gesetzlichen Regelung zur Freistellung (Karenz) Berufstätiger zur Sterbebegleitung und Pflege schwerkranker Angehöriger/Nahestehender (Grunderkrankung unheilbar, fortschreitend, weit fortgeschritten und lebensbegrenzend) bei sozialrechtlicher Absicherung und Kündigungsschutz für einen Zeitraum bis max. 6 Monate
- Ausbau der ambulanten Pflege durch
- palliativmedizinisch erfahrene Ärzte, qualifizierte Pflegekräfte, 1 Team = 6 Mitarbeiter für Einzugsgebiet von 250.000 Einwohner
- zur Vermeidung von Krankenhausaufenthalten, zur palliativmedizinisch qualifizierten Begleitung/Beratung und zur Krisenintervention
- Ausbau der stationären Einrichtungen auf 30 Betten/1 Mio. Einwohner im Bereich stationäres Hospiz, 20 Betten/1 Mio. Einw. auf Palliativstationen
- Aufbau von palliativmedizinischen Konsiliardiensten im Krankenhaus zur Stärkung der Schnittstelle stationär/ambulant
- Verbesserung der Aus-, Fort- und Weiterbildung der beteiligten Berufsgruppen
- Aufnahme der Palliativmedizin als Pflichtlehr- und Prüfungsfach in die Ärztliche Approbationsordnung, Bestellung von Lehrbeauftragten und Lehrstühlen an allen medizinischen Fakultäten, Erweiterung des stationären Palliativangebots
- Aufnahme der Palliativmedizin in die Ausbildungs- oder Prüfungsordnung in der Krankenpflege mit definierten Umfangsvorgaben; an Fachhochschulen, als Fachweiterbildung
- Aufnahme der Palliativmedizin in die Ausbildungs- oder Prüfungsordnung der Altenpflege als Bestandteil der praktischen und theoretischen Ausbildung
- Finanzierung
- ambulante Hospizarbeit: Ausschüttung nicht abgerufener Fördermittel im Wege der nachrangigen Förderung für kleinere oder im Aufbau befindlichen Hospizgruppen
- stationäre Hospize: Senkung des Eigenfinanzierungsanteils von 10% auf 5%; einrichtungsbezogene Bedarfssatzvereinbarungen, Änderung des § 39 a Abs. 1 SGB V
- ambulante palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung: Angemessene Vergütung im Rahmen von EBM 2000 plus und § 45 SGB V (Pflegeversicherung)
- stationäre palliativmedizinische Versorgung: Vergütung als Behandlung in einer „besonderen Einrichtung“, Schaffung einer neuen palliativmedizinische Basis-DRG
- Forschungsförderung
  Einrichtung eines Forschungsschwerpunktes „Palliativ- und Hospizversorgung“ im Bundesministerium für Bildung und Forschung

- Stärkung hospizlicher und palliativmedizinischer Koordination und Präsenz in politischen Gremien
- Einrichtung „Runder Tische“ auf Kommunal-, Landes- und Bundesebene mit Beteiligung aller relevanten Gruppen der Palliativ- und Hospizversorgung zur Planung bedarfsgerechter Versorgungsstrukturen
- Bestellung von Hospiz- und Palliativbeauftragten auf Landes- und Bundesebene zur Gestaltung einer bedarfsgerechten Palliativversorgung und Entwicklung von Konzepten
- Führen einer Bundesstatistik mit differenzierter Erfassung der Sterbeorte zur Qualitäts- und Bedarfskontrolle
- Änderung der BtMVV
- Kontrollierte Weitergabe nicht verbrauchter und unangebrochener BtMVV-Medikamente, die unter das BtMG fallen, zur Einsparung von Kosten
- Integration palliativpflegerischer Kompetenz in Alten- und Pflegeeinrichtungen
- Überprüfung der Zuständigkeit des Heimgesetzes für stationäre Hospize

Wenngleich beide hier genannten politischen Papiere noch vor dem Wechsel der Landesregierung in Nordrhein-Westfalen bzw. in Zeit des möglichen Wechsels auch der Bundesregierung unterzeichnet bzw. übergeben worden sind, so ist doch zu hoffen, dass die ausdrücklich erkennbare Absicht, Palliativmedizin und Hospizbewegung in Zukunft stärker zu fördern, auch praktisch auf den Weg gebracht wird. Vor dem Hintergrund der zu erwartenden demographischen Entwicklung und den Bedürfnissen unserer Gesellschaft wäre dies nicht nur ein kluges, sondern auch ein humanes Ziel.

Volker Lindemann

Sterben in Würde – Die rechtlichen Herausforderungen

Die rechtlichen Herausforderungen dieses Themas wurzeln zuallererst im Grundgesetz. Aus dem Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S.1 GG), dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art 2 Abs. 1 GG) und der unveräußerlichen Menschenwürde (Art. 1 Abs. 1 GG) ergibt sich das Selbstbestimmungsrecht des Menschen über seinen Körper und seine Gesundheit. Es steht damit über einer staatlichen Schutzpflicht für sein Leben. Auch dient diese Schutzpflicht in erster Linie der Stärkung individueller Freiheit und ihrer Sicherung und darf nicht mit deren Einschränkung gegen die Autonomie gewendet werden. Sie soll ihn sowohl vor Übergriffen Privater als auch vor Eingriffen des Staates bewahren. Dem Schutz vor sich selbst durch Zwang sind enge Grenzen gesetzt.

Das Selbstbestimmungsrecht ist im Arzt-Patientenverhältnis zunehmend an die erste Stelle aller Handlungsmaximen für Ärzte getreten. Vor allem hat es den ärztlichen Paternalismus, der sich in erster Linie dem fachlich definierten Wohl des Patienten verpflichtet sah, deutlich zurückgedrängt.

1. Daraus resultieren bei *einwilligungsfähigen* Patienten eine Reihe von Regeln, die weitgehend als geltendes Medizinrecht anerkannt sind:

1.1 Jeder ärztliche Eingriff in die körperliche Unversehrtheit des Patienten ist nur mit Einwilligung des Betroffenen zulässig, der Arzt hat kein eigenständiges Behandlungsrecht.

Das gilt auch für „Dauerbehandlungen“ (künstliche Ernährung, Beatmung, Medikation), deren Beginn nur mit Einwilligung zulässig ist, die andererseits nur solange erlaubt sind, wie der Patient zustimmt. Die Frage nach der Zulässigkeit des Behandlungsabbruchs stellt sich aus dieser Perspektive nicht, vielmehr ist jede Weiterbehandlung legitimationsbedürftig. Wird die einmal gegebene Einwilligung des Patienten von ihm widerrufen, fehlt fortan diese Legitimation.

1.2 Dieser Vorrang des Selbstbestimmungsrechts ist unabhängig von den Folgen der Patientenentscheidung, gilt also auch im Falle der Selbstschädigung und der Todesfolge. Anders als möglicherweise beim aktiv verübten Selbstmord ist kein Arzt wegen unterlassener Hilfeleistung strafbar, der den (selbstschädigenden) Willen des Patienten respektiert hat. Auch aus dem Behandlungsvertrag („Garantenstellung“) resultiert in diesem Fall keine mit Strafdrohung bewehrte Pflicht zur (Weiter-) Behandlung. Die anderslautende Auffassung des Bundesgerichtshofes in der vieldiskutierten betreuungsrechtlichen Entscheidung vom 17. März 2003 ist nicht verbindlich. Sie beruht auf der irrtümlichen Interpretation einer Strafsenatsentscheidung des Bundesgerichtshofes von 1994.

1.3 Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten begründet andererseits keinen Anspruch auf eine Behandlung,

- die strafbar ist (aktive Tötung auf Verlangen, § 216 StGB; nicht strafbar ist die sog. indirekte Sterbehilfe durch Behandlung z.B. mit schmerzstillenden Medikamenten und die sog. passive Sterbehilfe durch Unterlassen abgelehnter Behandlungen, s.o. Ziff. 1.2),
- die nicht finanziert wird,
- die tatsächlich nicht verfügbar ist oder
- die medizinisch nicht indiziert ist.

Der letztgenannte Bereich begründet in gewissem Umfang die Autonomie der Ärzte, den Inhalt des Heilauftrags zu bestimmen. Methode und Regeln dafür sind zunächst berufsständisch definiert. „Die Feststellung, dass eine Erkrankung vorliegt, die prinzipiell behandelbar ist, wobei mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit davon ausgegangen werden kann, dass die mögliche Behandlungsmaßnahme zu einem objektivierbaren ‚Behandlungserfolg' zugunsten des betroffenen Patienten führen wird", enthält fallabhängig einen mehr oder weniger großen Ermessensspielraum und wird allein vom Arzt verantwortet. „ … Kranken oder Verletzten mit irreversiblem Versagen einer oder mehrerer vitaler Funktionen, bei denen der Eintritt des Todes in kurzer Zeit zu erwarten ist, (hat der Arzt) so zu helfen, dass sie unter menschenwürdigen Bedingungen sterben können" (Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung 2004). Lebensverlängernde Maßnahmen sind in diesen Fällen also nicht mehr indiziert. Die Wirksamkeit der Einwilligung in eine ärztliche Behandlung ist von vorausgegangener ausreichender Aufklärung abhängig. Allerdings kann der Patient auf diese Aufklärung verzichten.

1.4 Die Verweigerung einer (Weiter-) Behandlung ist in ihrer Wirksamkeit nicht von einer Aufklärung abhängig. Davon wird die Verpflichtung des behandelnden Arztes, auf die Folgen der Verweigerung hinzuweisen und darüber ein möglichst eindringliches Gespräch mit dem Patienten zu führen, nicht berührt.

2. Diese Regeln für den *einwilligungsfähigen* Patienten sind weitgehend anerkannt, auch wenn sich manche Texte über die Grenzen der Patientenautonomie so lesen, als ob es weitergehende Grenzen als unter 1. dargestellt auch hier geben sollte. Die öffentliche Diskussion über eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung beschäftigt sich jedoch ausschließlich mit der Situation des nicht (mehr) einwilligungsfähigen Patienten. Bei *einwilligungsunfähigen* volljährigen Patienten gibt es verschiedene Problemlagen, die rechtlich verschieden gelöst sind, stets allerdings auf dem Hintergrund, dass auch der einwilligungsunfähige Patient sein Recht zur Selbstbestimmung behalten hat. Es geht also nur um die Regeln zur Ausübung dieses Rechts:

2.1 Liegt *keine* zuvor, d.h. bei noch vorhandener Einwilligungsfähigkeit, abgegebene Erklärung zu gewünschten oder abgelehnten Behandlungen *(Patientenverfügung)* vor, muss ein anderer für den Patienten handeln.

- Das kann ein Gesundheitsbevollmächtigter sein, der für die Einwilligung in gefährliche Maßnahmen (nicht für deren Ablehnung!) eine besondere Vollmacht braucht und die vormundschaftsgerichtliche Genehmigung seiner Erklärung einholen muss (§ 1904 Abs. 2 BGB).
- Das muss in Fällen ohne Vollmacht – vom unaufschiebbaren Notfall einmal abgesehen – ein Betreuer als gesetzlicher Vertreter sein (Ehegatten und Angehörige haben kein gesetzliches Vertretungsrecht!). Dessen Bestellung muss – falls noch nicht geschehen – beim Vormundschaftsgericht angeregt werden. Der Betreuer hat sich für seine Stellvertretererklärung nach den Wünschen und dem rein subjektiv zu verstehenden Wohl des betreuten Patienten zu richten (§ 1901 BGB) und bei Einwilligung in gefährliche Maßnahmen (nicht für deren Ablehnung!) die vormundschaftsgerichtliche Genehmigung für seine Erklärung einzuholen (§ 1904 Abs. 1 BGB).

2.2 Liegt eine *Patientenverfügung* vor, d.h. eine mündlich bezeugte oder schriftlich bei Einwilligungsfähigkeit abgegebene oder verfasste Beschreibung der Situationen, in denen sie gelten soll, und Benennung der medizinischen Maßnahmen diagnostischer und/oder therapeutischer Art, die ausdrücklich gewünscht oder abgelehnt werden, gilt die Willensäußerung „grundsätzlich" unmittelbar für Ärzte und Pflegepersonal, genau so wie die Äußerung eines einwilligungsfähigen Patienten (z.B. die mehrere Tage vor einer

erörterten Operation abgegebene Einwilligung). Für eine Stellvertretererklärung ist kein Raum.

Dazu fehlt bisher eine ausdrückliche gesetzliche Regelung. Der bekannt gewordene Beschluss des Bundesgerichtshofes (BGH) vom 17.3.2003 hat sich zwar dieser Auffassung angeschlossen, die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung jedoch auf die Sterbephase („… und hat das Grundleiden einen irreversiblen tödlichen Verlauf genommen …“) beschränken wollen. Da die gesamten Ausführungen zu dieser Frage durch die Vorlage an den BGH (durch das Oberlandesgericht Schleswig) gar nicht veranlasst, d.h. für die zu entscheidende Verfahrensfrage (Entscheidungszuständigkeit der Vormundschaftsgerichte für den Widerruf einer Einwilligung zu einer PEG-Sonde durch den Betreuer eines Patienten in einem Wachkomafall – s.o. Ziff. 2.1) nicht erforderlich waren, haben sie für die Vormundschaftsgerichte keine Verbindlichkeit erlangt.

3. Dennoch hat diese Entscheidung die Diskussion um die Sterbehilfe und die Rolle von Patientenverfügungen neu entfacht und die Bundesministerin der Justiz veranlasst, im September 2003 eine Arbeitsgruppe mit dem Ziel einzusetzen, Fragen der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen zu diskutieren, Eckpunkte für die Abfassung von Patientenverfügungen zu erarbeiten und zu prüfen, ob Gesetzesänderungen in diesem Bereich erforderlich erscheinen und gegebenenfalls Vorschläge zu unterbreiten. Ihren Bericht hat diese Arbeitsgruppe am 10.6.2004 der Justizministerin übergeben.

   Zeitlich parallel hat sich mit demselben Thema die Enquetekommission Ethik und Recht der modernen Medizin des deutschen Bundestages befasst und einen Zwischenbericht dazu am 13.9.2004 als Bundestagsdrucksache (15/3700) veröffentlicht.

   Obwohl beide Gruppen von der Erstrangigkeit der Selbstbestimmung des Patienten für das ärztliche Handeln ausgehen, kommen sie in wesentlichen Fragen der Reichweite, der Verbindlichkeit und des Verfahrens bei Patientenverfügungen zu sehr unterschiedlichen Ergebnissen.

   In erster Linie möchte die Mehrheit der Enquetekommission die *Reichweite* von Patientenverfügungen begrenzen, konkret: Behandlungsverbote auf Fälle beschränken, in denen das Grundleiden irreversibel ist und trotz medizinischer Behandlung nach ärztlicher Erkenntnis zum Tode führen wird. Sie will damit die Fälle des Wachkomas und der Demenz von der (vorausverfügten) Selbstbestimmung ausnehmen.

   Nach meiner Meinung gibt es für diese Einschränkung des in Artikel 1 und 2 GG garantierten Selbstbestimmungsrechts – oder konkret gesagt: für die in diesen Fällen befürwortete Zwangsbehandlung keine ausreichenden Gründe. Die zur Begründung angeführte Ungewissheit über die Authentizität und Aktualität besteht ja bei allen Patientenverfügungen und müsste dann auch gegen die Zulässigkeit in allen anderen Fällen sprechen. Die ferner genannte Missbrauchsgefahr vor allem in Form von Druck in Richtung Behandlungsverzichte und -verbote rechtfertigt die Unterscheidung der Enquetekommission ebenfalls nicht. Im Gegenteil muss man die Zulassung verbindlicher Behandlungsverzichte und -verbote für Fälle irreversibler Grundleiden mit infauster (hoffnungsloser) Prognose für genauso missbrauchsgefährdet halten. Ethisch taucht zudem die Frage auf, ob das Leben dieser Menschen weniger schützenswert ist als das von Komapatienten und Demenzkranken.

   Diese normative Abgrenzungsschwierigkeit setzt sich auf der Sprachebene fort. Die von der Enquetekommission in etwa übernommene Formel des Bundesgerichtshofes vom irreversiblen Grundleiden mit tödlichem Verlauf ist nicht geeignet, die gewünschten Fälle aus der Verfügbarkeit auszunehmen. Einige Palliativmediziner weisen auf die medizinische Unsinnigkeit dieser Formel hin: „Irreversibel tödlich verläuft das Leben

an sich“. Und: „Wachkoma und Demenz sind Erkrankungen mit tödlichem Verlauf“. Das scheint auch der BGH in dem genannten Beschluss so gesehen zu haben, denn er hat seine Grundsätze, also auch die besagte Einschränkung am Fall eines Wachkomapatienten entwickelt.

Das zweite Konfliktfeld ist die Frage der *Verbindlichkeit*, der Wirkungsweise von Patientenverfügungen. Die Enquetekommission begründet mehr am Rande unter der Überschrift Regelungsoptionen, dass in jedem Fall bei Vorliegen einer Patientenverfügung ohne Bevollmächtigten ein Betreuer bestellt werden muss. Das geschieht offenbar auf dem Hintergrund des Vorverständnisses, dass Vorausverfügungen mit aktuell abgegebenen Willensäußerungen nicht gleichbehandelt werden können. Dafür fehlt mir jede schlüssige Begründung.

Es handelt sich bei Patientenverfügungen juristisch um sog. geschäftsähnliche Handlungen, deren Wirkungen gewollt sind und von Gesetzes wegen eintreten. Sie unterliegen den Regelungen über rechtsgeschäftliche Willenserklärungen, soweit nicht Ausnahmen begründbar sind. Willenserklärungen wirken über den Verlust der Geschäftsfähigkeit hinaus. Für Einwilligungen in ärztliche Eingriffe oder Verzichte auf sie kommt es statt der Geschäftsfähigkeit auf die Einwilligungsfähigkeit an – das ist ein begründbarer Unterschied zur rechtsgeschäftlichen Willenserklärung – aber die Regel über die Fortwirkung nach dem Verlust der Einwilligungsfähigkeit ist genauso anwendbar wie bei Willenserklärungen.

Das bedeutet, dass bei einer auf die konkret eingetretene Situation zweifelsfrei anwendbaren Patientenverfügung eine Vertreterentscheidung nicht in Betracht kommt, die Patientenverfügung bindet Arzt (und Betreuer – wenn es ihn schon gibt –) unmittelbar, eine Betreuerbestellung ist für die in ihr enthaltenen Entscheidungen nicht erforderlich.

Dieser Konfliktpunkt ist in der bisher gelaufenen Diskussion stark unterbelichtet. Alle gehen immer davon aus, dass ein Betreuer vorhanden ist. Wenn man den Ärzten glaubt, die viel mit Alten und Sterbenden zu tun haben, regeln sich z.Zt. unzählige Situationen mit Patientenverfügungen ohne Betreuer im Gespräch zwischen Arzt und Angehörigen oder Freunden. Wenn Einvernehmen darüber herrscht, dass der schriftlich erklärte Wille authentisch, aktuell und anwendbar ist, kommt keiner auf die Idee, einen Betreuer bestellen zu lassen. Niemand weiß genau, wie viele Fälle das im Jahr sind, aber die Zahl der Patientenverfügungen nimmt zu und vermutlich auch die Zahl der eindeutigen, unzweifelhaft wirksamen. Dann würde die obligatorische Betreuerbestellung zu einer nicht vertretbaren Erhöhung der Zahl der Betreuungsverfahren führen, die – und das ist schlimmer – als unnötiger und unangemessener Eingriff in die Privatheit und Intimität am Lebensende erlebt würde. Außerdem steht für die Dauer dieser Verfahren wieder das Problem der Zwangsbehandlung an.

Das führt zum dritten Konfliktfeld, dem *Verfahren* mit Betreuer oder Bevollmächtigtem. Immer dann, wenn Zweifel über Wirksamkeitsvoraussetzungen und/oder Anwendbarkeit einer Patientenverfügung auftauchen, wird eine Vertreterentscheidung für den einwilligungsunfähigen Patienten erforderlich. Hat die Entscheidung einen möglicherweise tödlichen Verlauf zur Folge, steht wie bei den bisher in § 1904 BGB geregelten Entscheidungen über gefährliche Heileingriffe die vormundschaftsgerichtliche Genehmigung zur Debatte. Sie in diesem Fall bei Dissens zwischen Arzt und Betreuer über die aufgetretenen Zweifel zu fordern, ist selbstverständlich. Die Enquetekommission will darüber hinaus in jedem Fall einer Betreuerentscheidung mit möglicherweise tödlichen Folgen die Wirksamkeit der Betreuerentscheidung von einer vormundschaftsgerichtlichen Genehmigung abhängig machen. Das bedeutet die Notwendigkeit eines vormundschaftsgerichtlichen Verfah-

rens in jedem Fall einer Patientenverfügung mit Behandlungsverboten, denn bei Vorliegen einer Patientenverfügung ohne Bevollmächtigten soll nach dieser Auffassung immer ein Betreuer bestellt werden (s.o.). Darüber hinaus soll der Betreuer an die Beratung durch ein Konsil gebunden werden.
Das halte ich für eine Überregulierung, die für die Zeit des notwendigen Verfahrens in den entsprechenden Fällen eine unzulässige Zwangsbehandlung zur Folge hat. Dieser schwere Nachteil kann m. E. nicht mit einem generellen Missbrauchsverdacht gegen Betreuer und Ärzte gerechtfertigt werden. Vormundschaftsgerichtliche Kontrolle, die von jedermann angerufen werden kann, und das geltende Strafrecht bieten genügend Schutz.
Die Diskussion um die *Schriftform* als Wirksamkeitsvoraussetzung halte ich für ein Scheinproblem, da ähnlich wie bei der Vorsorgevollmacht niemand ohne Schriftlichkeit sicher sein kann, dass sein Wille im Fall der Entscheidungsunfähigkeit berücksichtigt wird. Andererseits gibt es im Arzt-Patientenverhältnis zahllose Situationen, in denen ohne die Verbindlichkeit auch mündlicher Willensäußerungen des Patienten gar nicht auszukommen ist. Für Willensänderungen und Widerrufe ist das ganz unstreitig.
Für diskutabel halte ich den Vorschlag, die direkte, uneingeschränkte Verbindlichkeit einer Patientenverfügung (ihre Wirkung ohne Vertreterentscheidung also) von der Schriftform und von einer dokumentierten qualifizierten ärztlichen Beratung abhängig zu machen. Man hätte dann allerdings das Problem, in Fällen nur mündlicher Vorausverfügungen als Indiz für den mutmaßlichen Patientenwillen immer einen Betreuer für den einwilligungsunfähigen Patienten zu benötigen, auch wenn der Arzt seiner Sache und seiner Beziehung zu dem Patienten ganz sicher ist.

4. Insgesamt lässt sich angesichts dieser Meinungsverschiedenheiten, die sich nicht nur auf eine zukünftige Regelung, sondern auch auf das geltende Recht beziehen, und der durch Forschungsberichte bekannt gewordenen Unsicherheit in diesen Fragen sowohl in der Ärzteschaft als auch bei Vormundschaftsrichtern nur dringend fordern, dass der Bundestag alsbald eine gesetzliche Regelung für Patientenverfügungen beschließt. Sie gehört als Teil der Arzt-Patientenbeziehung ins Zivilrecht. Strafrechtliche Klarstellungen über die erlaubten Formen der Sterbehilfe sind vor allem für die betroffenen Berufsgruppen der Ärzte und Pflegenden wünschenswert.

Wichtige juristische Literatur (mit umfangreichen weiteren Nachweisen):

Jochen Taupitz, Empfehlen sich zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Lebensende? Gutachten A für den 63. Deutschen Juristentag, Verlag C.H.Beck München 2000

Volker Lipp, Patientenautonomie und Lebensschutz. Zur Diskussion um eine gesetzliche Regelung der „Sterbehilfe“, Universitätsdrucke Göttingen 2005

Patientenautonomie am Lebensende – Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen

Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ vom 10.6.2004 http://www.bmj.bund.de/media/archive/695.pdf

Zwischenbericht der Enquetekommission Ethik und Recht der modernen Medizin Patientenverfügungen, Bundestagsdrucksache 15/3700 vom 13.9.2004 http://dip.bundestag.de/btd/15/037/1503700.pdf

Patientenverfügung – Ein Instrument der Selbstbestimmung, Stellungnahme Nationaler Ethikrat, Veröffentlicht Juni 2005, http://www.ethikrat.org/stellungnahmen.html

EXKURS

Constanze Giese / Christian Koch / Dietmar Siewert

Sterben in Würde – Ein Beitrag der Pflege

Die Situation Sterbender ist in Deutschland derzeit ins öffentliche Interesse gerückt. Die Frage nach einem selbstbestimmten Sterben, nach angemessener medizinischer Versorgung und einer Anpassung der rechtlichen Regelungen an die aktuellen Erfordernisse sind ein zentrales Thema der medizin-ethischen aber auch der gesellschaftspolitischen Diskussion.

Die im Juni 2005 erschienene Stellungnahme *Patientenverfügung – ein Instrument der Selbstbestimmung* des nationalen Ethikrates[7] und der *Zwischenbericht*[8] der Ethik-Enquetekommission des Bundestages zum selben Thema spiegeln die Bandbreite ethischer Positionen aber auch unterschiedlicher Ängste wider, die mit möglichen Szenarien in Folge gesetzlicher Neuregelungen verbunden werden.

Die Friedrich-Ebert-Stiftung hat sich auf der Konferenz am 29.6.2005 in Berlin mit den aktuellen ethischen, medizinischen und rechtlichen Herausforderungen der Gestaltung menschenwürdiger Sterbesituationen in unserer Gesellschaft befasst. Als zentrales Problem wurde auch hier die Frage nach dem Stellenwert des vorab festgelegten Patientenwillens im Kontext der Entscheidungsfindung über Art und Ziel der medizinischen Sterbebegleitung angesehen. Die Sorge, mit der Stärkung der Patientenautonomie könne die aktive Sterbehilfe mittelfristig auch in Deutschland an Zustimmung gewinnen und als legitime Form der Sterbebegleitung wahrgenommen werden, prägte auch hier die Positionen – wie schon in den oben genannten Stellungnahmen der Ethikberatungs-Gremien.

Im Folgenden ist es unser Anliegen, zu zeigen, dass diese Diskussion nicht mehr ohne die Stimme der großen aber in gesundheitsethischen Diskursen noch vielfach schweigenden Berufsgruppe der Pflegenden geführt werden kann. Die Humanität der Sterbebegleitung hängt nach Ansicht der Autoren nicht nur und vielleicht auch nicht primär an der ethisch korrekten Gestaltung von einzelnen, aus dem Sterbeprozess herausgehobenen Entscheidungssituationen. Sterben in Würde ist ein Prozess, der auf menschliche Begleitung, medizinische Versorgung und *Pflege* angewiesen ist.

Ziel muss es sein, nicht nur Leiden zu lindern und die alltäglichen Bedürfnisse zu befriedigen, sondern mit dem Tod-Kranken eine (Pflege-)Beziehung einzugehen, auf deren Basis es erst möglich wird, Entscheidungen situationsgerecht und (individuell!) human angemessen mit und nicht über den Sterbenden hinweg zu treffen. Die Kranken- und Altenpflege sollten als Berufsgruppen mit zunehmender Professionalität, mit eigenem fachspezifischen Wissen, einer qualifizierten Ausbildung (auch im Bereich der Pflege Sterbender), Patienten nicht nur in ihren individuellen Entscheidungsprozessen beraten, sondern ihre gesellschafts- und berufspolitische Verantwortung wahrnehmen und sich im öffentlich zu führenden Diskurs um ein Sterben in Würde beteiligen. Dies gilt umso mehr, als Pflegende nicht nur über eigenes relevantes Wissen verfügen, sondern auch von gesetzlichen Änderungen in diesem Bereich betroffen sind. Dies führt uns die Situation in den Niederlanden drastisch vor Augen.

7 Patientenverfügung – ein Instrument der Selbstbestimmung Stellungnahme des nationalen Ethikrates, Berlin Juni 2005
8 Zwischenbericht Patientenverfügungen der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin des deutschen Bundestages, Bundestagsdrucksache 15/3700, Berlin Dezember 2004

Die Pflege in Deutschland hat in der NS-Zeit zum Teil sehr bereitwillig an den Verbrechen an behinderten und psychisch kranken Menschen mitgewirkt. Dies mag ein Grund dafür sein, dass sich die Berufsgruppe und ihre berufspolitische Vertretung nur sehr zögerlich an den aktuellen Diskursen beteiligt. Zum Verständnis der Problematik aus Sicht der Pflege wird deshalb zunächst ein kurzer Einblick in den historischen Kontext der aktuellen Diskurse um würdevolles Sterben in Deutschland gegeben. Daran schließt eine Auseinandersetzung mit der Forderung nach einer gesetzlichen Veränderung in Deutschland an.

Der historische Kontext zur heutigen Debatte um die „Sterbehilfe" in Deutschland

Noch Ende des 18. Jahrhunderts ist die „Krankenpflege" in der Hand von Menschen, die ungebildet, oft selbst körperlich gebrechlich, lediglich eine Möglichkeit suchen, durch die Übernahme von Tätigkeiten, die sonst niemand machen will, zu überleben. Aus den Missständen jener Zeit resultiert schon damals die Forderung einzelner weitsichtiger Ärzte, dass sich die Pflege – als Kunst – aus bürgerlichen Schichten rekrutieren möge und ein Mindestmaß an Bildung mitbringen sollte. Pflegende sollen dem bürgerlichen Wertekanon entsprechen. Doch noch über ein halbes Jahrhundert später beklagen die Ärzte Missstände in der Ausbildung und fordern ein Mindestmaß an bürgerlicher Erziehung und Bildung, sowie eine besondere innere Neigung und Liebe der Pflegenden zu ihrer Arbeit.

Der ärztliche Berufsstand hat sich Mitte des neunzehnten Jahrhunderts bereits gut organisiert und versteht sich als wichtige Stütze der Menschheit, als Bewahrer ihres höchsten Gutes – der Gesundheit – und kann so auf ein gefestigtes Selbstvertrauen zurückgreifen. Hinsichtlich der Pflege im Verhältnis zum Ärztestand sticht besonders das deutliche Subordinationsverhältnis hervor. Der Arzt braucht die Pflege angesichts der Fülle seiner Arbeit als Gehilfin und erwartet fraglose Unterstellung unter seine Weisung.

Die Rolle der Pflege bleibt noch länger problematisch, weil sie keinerlei sichergestellte Qualifikation aufzuweisen hat. Um dem Arzt wirksam dienen zu können, wird zunehmend die Forderung erhoben, dass die Pflegenden wenigstens so viel von der Medizin verstehen müssen, dass ihre Beobachtungen in für den Arzt brauchbaren Informationen münden. Diese Forderung trifft auf Interesse der bürgerlichen Frauenbewegung jener Zeit, die nach Möglichkeiten der Emanzipation in einem patriarchalischen Umfeld strebt. Die Pflege entwickelt sich unterstützt durch die Ärzteschaft (u.a. Virchow) und die zum Teil geschickt instrumentalisierte Frauenbewegung zu einem bürgerlichen und schlecht bezahlten, dafür aber idealistischen Frauenberuf, dem eine bis dato nur von einzelnen konfessionellen Trägern organisierte Ausbildung zu Teil werden soll. Zugleich mit der Eröffnung der Pflege als Frauenberuf bleibt indessen die ärztliche Tätigkeit „Männersache".

Eine Verbesserung der Ausbildung, aber auch die Entgeltlichkeit der Pflege, wird vor allem von den konfessionellen Verbänden und Häusern zunächst abgelehnt. Man fürchtet, die Ausbildung könne das traditionelle berufliche Selbstverständnis und den Gehorsam gegenüber dem Arzt relativieren, der Kommerz könnte vor das Seelenheil treten. Die „freien Schwestern" werden von den konfessionellen konsequent herabgewürdigt und verbal deklassiert.

Der Prozess der Verberuflichung der Pflege findet zu einer Zeit statt, in der sozialdarwinistisches und eugenisches Gedankengut weiterentwickelt wird, in der Überlegungen zum Wert des Lebens und des Einzelnen im Verhältnis zu Volk und Rasse auch in weite Teile der Medizin Eingang finden. Die Vorstellung, es gäbe „lebensunwertes Leben" und dessen Beseitigung sei als „Euthanasie" legitimierbar, wird zum Nährboden für die nationalsozialistischen Gräueltaten an behinderten und psychisch kranken Menschen.

Die Umbrüche durch die bismarcksche Sozialgesetzgebung ab 1883 führen zu einem mas-

siven Bedarf an Krankenhausraum und Pflegeleistungen, den die konfessionellen Schwestern zu keinem Zeitpunkt abdecken können. Die „freien“ sind unverzichtbar, wenn auch geschmäht. 1899 gehört etwa ein Viertel der Pflegenden weder einer Genossenschaft noch einem Verband an. Der bürgerliche Wertekanon und das „dienende Paradigma“ haben sich unterdessen als ideelle Grundlage bei allen fest etabliert.

Der erste Weltkrieg verhindert die zunehmend geforderte, bessere Ausbildung, die zu einem „intelligenten Gehorsam“ dem Arzt gegenüber führen soll. Auch zwischen den Kriegen bis 1933 bleiben die Lager der Pflegenden zerstritten.

Die Gewerkschaft setzt in den 20er Jahren eine staatlich geregelte Ausbildung mit Anerkennungsprüfung durch, mit dem Recht der Absolventinnen, sich „Schwester“ zu nennen, was zu einer nominalen Annäherung an die konfessionellen Schwestern führt.

Doch die Pflege bleibt zerstritten und hat, in sich uneins, dem „Dritten Reich“ nichts entgegenzusetzen. Die Nazis machen sich wesentliche Eigenschaften der Pflege, die sich seit dem 19. Jahrhundert entwickelt haben, zunutze. Unterordnung unter den Ärztestand, die bürgerliche Tugenden wie Ehrlichkeit, Treue, Gehorsam, Bescheidenheit und Belastbarkeit sowie die christlich orientierten Tugenden der Fürsorge, Einsatzbereitschaft und Verantwortung für den Kranken werden auf den gesamten Volkskörper als ideologisch verbrämtes Gebilde umgemünzt. Die Zerstrittenheit der Berufsgruppe ermöglicht es den Nazis, die allesamt schwachen Organisationen zu zerschlagen oder dem System einzuverleiben und die überlebenden konfessionellen Verbände durch radikale Gesetze weitgehend gefügig zu machen. Die nationalsozialistische Ideologie wird bis in die Krankenpflegeausbildung heruntergebrochen.

In der Zeit von 1933 bis 1945 sind Pflegende aktiv an den Verbrechen des „dritten Reiches“ beteiligt. Sie führen im unveränderten formalisierten Krankenhausablauf in erster Linie ärztliche Anordnungen aus, auch wenn diese den Tod eines Menschen bedeuten. Die Tätigkeiten reichen von Hilfestellungen bei Tötungshandlungen bis zur direkten Tötung von Patienten auf Grund einer ärztlichen Anordnung. Reicht die Anordnung im Einzelfall nicht für die Tötung aus, vollziehen Pflegende die gewollte Tötung auch eigenständig, etwa durch die zusätzliche Gabe eines tödlichen Medikamentes, ohne weitere schriftliche Anordnung, um keine Umstände im ärztlichen Ablauf zu verursachen. Darüber hinaus bestimmen Pflegende in einem Gespräch mit dem Arzt häufig, wer als nächstes getötet werden soll.[9]

Pflegende, die sich der Tötungsmaschinerie in den Anstalten wiedersetzen, riskieren in den seltensten Fällen schlimmere Konsequenzen als einen „Karriereknick“. Doch reicht das für viele aus, um sich nicht zu widersetzen.

Als „Rechtsgrundlage“ für die Tötungen wird von Ärzten wie Pflegenden ein in Wirklichkeit nicht vorhandenes „Gesetz zur legalen Tötung lebensunwerten Lebens“, – der Euthanasie in der nationalsozialistischen Konnotation – angenommen. In Verbindung mit der Rassenideologie und der als legitim angesehenen „Euthanasie“, führt das zum Glauben daran, das Richtige zu tun. Bedenken werden beiseite geschoben, da die Pflege nach wie vor dem Arzt absoluten Gehorsam zu schulden glaubt. Die Verantwortung wird innerlich delegiert, die eigene Pflicht darin gesehen, den reibungslosen Ablauf der Tötungen zu gewährleisten. Das Paradigma des Dienens steht über der eigenen Moral.

Nach dem Krieg werden die „dienenden“ Pflegenden in den Nürnberger Prozessen als „Mitläufer“ klassifiziert und daher nicht bestraft. Die wiederbelebten Organisationen der Pflege

9 vgl. Steppe H., Krankenpflege im Nationalsozialismus, Frankfurt 92001, Steppe H., Ulmer E.-M., „Ich war von jeher mit Leib und Seele gerne Pflegerin“: Über die Beteiligung von Krankenschwestern an den „Eutanasie“-Aktionen in Meseritz-Obrawalde, Frankfurt 1999

haben inzwischen dazu beigetragen, das „dienende Paradigma“ durch das weniger brisante „helfende Paradigma“ zu ersetzen, das den Pflegenden mehr Entscheidungsspielräume bei der Ausführung ärztlicher Anordnungen lässt.

Die Forderung nach einer gesetzlichen Veränderung in Deutschland

Pflegekräfte begleiten Patienten in der Regel bis zum Tod. Häufig sind sie bei Entscheidungen, die am Ende eines Menschenlebens getroffen werden, beteiligt oder von diesen betroffen.

In Deutschland wird in der Diskussion um menschenwürdiges Sterben der Begriff „Sterbehilfe“ (und nicht wie in den USA oder europäischen Nachbarländern „Euthanasie“) verwendet. Es soll auf diese Weise deutlich werden, dass es sich nicht um die Vernichtung unwerten Lebens handelt und keine – auch keine begriffliche – Kontinuität besteht.

Vor dem Hintergrund des demographischen Wandels, der immer älter und multimorbider werdenden Menschen, sowie gesetzlichen Änderungen in anderen europäischen Ländern, wie z. B. in den Niederlanden, in Belgien und in der Schweiz, wird in der Bundesrepublik Deutschland zunehmend die Forderung nach einer transparenten und differenzierten gesetzlichen Regelung bei Entscheidungen am Lebensende gefordert. Im Rahmen der europäischen Einigung, in dem sogar der Europarat eine Empfehlung in diesem Bereich plant, wird Deutschland neben dem gesellschaftspolitischen auch in einen parlamentarischen Diskurs gezwungen werden.

Zunächst scheint die Tatsache, dass Menschen in Situationen von Krankheit, Leiden und Sterben Hilfen bekommen müssen, unstrittig. Die Prinzipien Solidarität und Fürsorge bringen dies zum Ausdruck. Es stellt sich aber die Frage nach der Art, Angemessenheit und der ethischen Vertretbarkeit unterschiedlicher Vorgehensweisen, sowie nach ihrer Vereinbarkeit mit der Menschenwürde. Ist die Würde des Menschen vorrangig dann gewahrt, wenn jeder die Chance bekommen soll, über sein Schicksal selbst zu entscheiden? Aus dem Autonomieprinzip lässt sich grundsätzlich ein Recht auf Freiheit und Selbstbestimmung ableiten, das auch Ärzte und Pflegende zu respektieren haben. Dem kann das Fürsorgeprinzip entgegenstehen, demzufolge hilfebedürftigen Menschen zu einer bestmöglichen Lebensqualität geholfen und Schaden von ihnen abgewendet werden soll. Diese Spannung wird durch die Möglichkeiten der modernen Medizin verstärkt. Wir verfügen heute über immer mehr Optionen der Krankheitsbehandlung und Lebensrettung, können das Leben – künstlich und unter Umständen auch entgegen dem (mutmaßlichen) Willen des Patienten – deutlich verlängern. Die Pflegenden, die mit dem in der Regel pflegebedürftigen alten oder kranken Menschen am Lebensende viel Zeit verbringen, kommen häufig in einen Rollenkonflikt. Das Recht des Patienten auf Selbstbestimmung, auch auf den Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen, steht zwar grundsätzlich außer Frage. Doch dies setzt voraus, dass Ärzte und Angehörige, aber auch Pflegekräfte zwischen ihrem eigenen Ethos und dem Willen des Patienten unterscheiden können und dem Wunsch des Sterbenden den klaren Vorrang einräumen. Muss die Verpflichtung zur Fürsorge also dem Autonomieprinzip untergeordnet werden und umfasst die Patientenautonomie nicht nur therapeutische, diagnostische und pflegerische Handlungen, sondern auch deren Unterlassung, wie etwa die Einstellung der künstlichen Ernährung? Kann die intendierte Tötung in bestimmten Fällen als moralisch gerechtfertigt betrachtet werden? Haben die Pflegenden vor dem Hintergrund des berufspolitischen Leitbilds der Professionalisierung der Pflege überhaupt eine berufsethisch legitimierte Position zu diesen Fragen und wird diese vertreten?

Reformvorhaben zur Sterbehilfe

Hinsichtlich der aktiven Sterbehilfe macht das deutsche Strafrecht bislang stringente Vorschriften. Niemand, auch kein Arzt, darf das Leben des Patienten aktiv beenden, auch wenn dieser

sich bereits in der Sterbephase befindet. Hilfe zum Suizid widerspricht dem ärztlichen Standesrecht und Ethos. Die einzige legitime Vorgehensweise besteht für den Arzt in der so genannten indirekten Sterbehilfe. Dabei wird die Medikation unter Inkaufnahme eines vorzeitigen Todeseintritts verabreicht, das eigentliche Ziel ist es aber, Schmerzen und Leiden zu lindern.

Verhandelt werden Fälle von Sterbehilfe im Rahmen allgemeiner Tötungsdelikte, wobei strafrechtlich die Paragraphen §§ 34, 211, 212, 213, 216, 323 c StGB von zentraler Bedeutung sind.

Die aktuelle Rechtslage lässt sich als widersprüchlich und insgesamt unübersichtlich bezeichnen. Selbst die Entscheidungen des Bundesgerichtshofs sind in ihrer Auslegung nicht eindeutig.

Deutschland befindet sich derzeit im Entwicklungsprozess einer gesetzlichen Regelung zum Unterlassen von lebensverlängernden Maßnahmen. Seit mittlerweile fast 20 Jahren wird – noch immer ohne Ergebnis – versucht, die Gesetzeslage hinsichtlich der Entscheidungen am Lebensende zu reformieren. Dabei wurde und wird angestrebt, die Rechtssprechung hinsichtlich der aktiven einerseits und der passiven und indirekten Sterbehilfe andererseits zu klären und die „brüchig" gewordenen Gesetze in diesem Bereich zu erneuern. Passive Sterbehilfe per se z. B. ist aus juristischer Sicht Töten durch Unterlassen.

Im Spannungsverhältnis zwischen Selbst- und Fremdbestimmung steht dabei der (oft nur mutmaßliche) Wille des Patienten. Es stellt sich die Frage, wer diesen (mutmaßlichen) Willen festlegen darf beziehungsweise muss oder ob der vorausverfügte Wille mit dem aktuellen Willen gleichgesetzt werden kann. Kann und darf ein Arzt – der zwar die Vitalparameter des Patienten kennt, aber meist nicht dessen Leben, Werte und Überzeugungen – über den mutmaßlichen Willen seines Patienten spekulieren? Durchgängig wird die Forderung laut, das Selbstbestimmungsrecht am Ende des Lebens zu respektieren und den Patientenwillen durch dessen Bevollmächtigten durchzusetzen. Eine Schlüsselfunktion nehmen dabei die Patientenverfügungen ein. In der Öffentlichkeit wie auch unter Experten ist umstritten, unter welchen Bedingungen und mit welcher Reichweite eine „vorausgreifende Selbstbestimmung" in Form einer Patientenverfügung zu respektieren ist. Sie wird zwar für die Stärkung der Patientenautonomie als bedeutsam angesehen, bedarf aber einer kritischen Betrachtung.

Es gilt als problematisch, dass Patientenverfügungen oft zu einem Zeitpunkt verfasst werden, an dem sich das Szenario der gesundheitlichen Krisensituation in weiter Zukunft befindet. In der realen Situation würde eventuell anders entschieden, als geraume Zeit zuvor. Patienten könnten darüber hinaus auch bei ungenauer Formulierung oder Fehlinterpretation leicht Opfer ihrer eigenen Verfügungen werden. Die Kutzer-Kommission[10] erkennt in ihrem Bericht „Patientenautonomie am Lebensende" vom 10. Juni 2004 die Patientenverfügungen grundsätzlich als bindende Willensäußerung an, auch für den Fall eines Wachkomas oder einer Demenz. Interessanterweise betrifft diese Bindung aber nur den Arzt und den Betreuer. Die Pflege wird – auch im Hinblick auf das Urteil des OLG München vom 13. Februar 2003, welches das Recht

10 Die Arbeitsgruppe „Autonomie am Lebensende" wird auch häufig „Kutzer-Kommission" genannt, da sie von dem einflussreichen vorsitzenden Richter am Bundesgerichtshof a. D. Klaus Kutzer geleitet wird. Ihr gehören u. a. neben den Vertretern der Ärzteschaft, der Patienten, der Wohlfahrtspflege, der Hospizbewegung und den politischen Vertretern auch die Kirchen an. Vertreter der Pflege gehören der Kommission nicht an.
Die interdisziplinäre Arbeitsgruppe wurde von der Bundesministerin der Justiz Brigitte Zypries im September 2003 eingesetzt, um nach dem Beschluss des BGH vom 17. März 2003 Fragen der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen zu diskutieren sowie gesetzliche Eckpunkte zu erarbeiten.
Kutzer schrieb Rechtsgeschichte, als er mit dem 3. Strafsenat des BGH in den 1990er Jahren zuerst die passive und später die indirekte Sterbehilfe für zulässig erklärt hatte. Er arbeitet seit 1997 auch in einem Ausschuss der Bundesärztekammer, der sich mit juristisch-medizinischen Grundfragen beschäftigt. Kutzer wirkte auch bei den Empfehlungen der Arbeitsgruppe „Sterben und Tod" der Akademie für Ethik in der Medizin e. V. mit.

des Pflegepersonals, jemanden nicht sterben zu lassen, noch höher als das Recht des Patienten auf Selbstbestimmung wertete – nicht erwähnt.

Weiter wird zur Verbindlichkeit von Patientenverfügungen im Falle eines Wachkomas oder einer Demenz häufig nicht reflektiert, dass Patienten mit diesen Krankheitsbildern durchaus Lebensqualität empfinden, erleben und zeigen können.[11] Dies zu beurteilen ist sicherlich schwierig.

Wenn Regelungen der passiven und indirekten Sterbehilfe deklaratorisch als straffrei in das StGB aufgenommen würden, sehen Kritiker eine Dammbruchgefahr[12]. Schon derzeit ist es rechtlich zulässig, Patienten im Rahmen einer indirekten Sterbehilfe oder zur Leidensminderung mittels hoher Dosen sedierender Medikamente in einen Zustand tiefer Bewusstlosigkeit zu versetzen und anschließend unter der Voraussetzung einer entsprechenden Patientenverfügung im Rahmen passiver Sterbehilfe die Nahrungs-, Flüssigkeits- oder Sauerstoffzufuhr einzustellen (so genannte terminale Sedierung). Die unbedenkliche Zulässigkeit der *mutmaßlichen* Einwilligung in den Reformvorschlägen im Rahmen der passiven und indirekten Sterbehilfe und die damit verbundenen möglichen Missbrauchs- bzw. Dammbruchgefahren werden vor allem im Zwischenbericht der Enquete-Kommission thematisiert.

Das Mutmaßlichkeitskriterium könnte im Gegensatz zur zeitnah ausgesprochenen Willensbekundung ein Einfallstor zur aktiven nichtfreiwilligen Euthanasie bieten. Für die Stärkung der Patientenautonomie durch Patientenverfügungen müssen also strenge Anforderungen an den mutmaßlichen Willen und dessen Verbindlichkeit, aber auch an ihre Reichweite sowohl die Situation des Kranken betreffend, als auch bezüglich der zu beteiligenden Personen gestellt werden. Den Pflegenden wird dabei als – freiwillig oder unfreiwillig – involvierte Partei bis jetzt wenig Bedeutung zugemessen. Hier liegt ein erhebliches Konfliktpotential. Bei einer gesetzlichen Änderung müssen den Formerfordernissen, der Umsetzung bzw. Durchsetzung von Patientenverfügungen, sowie der Rolle der Pflege und des Vormundschaftsgerichts größere Aufmerksamkeit zukommen. Es besteht die Notwendigkeit, Vertreterinnen der Pflege in die entsprechenden Kommissionen zu entsenden, zumal Pflegende zunehmend in die Entscheidungsfindung am Bett von Patienten am Lebensende miteinbezogen werden (sollen) und selbst einen Standpunkt einnehmen.

Einen Ansatz hierfür liefert der Gesetzesvorschlag der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages. Die Kommission empfiehlt unter anderem, verbindliche Ethikkonsile unter der Einbeziehung von Vertretern der Pflegenden und Angehörigen abzuhalten. Die Verbindlichkeit der Patientenverfügungen im Fall von Wachkoma- und Demenzpatienten wird zurückhaltend bewertet. Folglich sieht die Kommission auch von einer Klarstellung – gleichbedeutend mit der Straffreiheit der indirekten und passiven Sterbehilfe – im Strafgesetzbuch ab. Als problematisch erweist sich im Gesetzesvorschlag der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages die Beschränkung der Reichweite von Patientenverfügungen, die nur dann greifen sollen, wenn die Krankheit unheilbar ist und trotz Behandlung tödlich verläuft. In der Praxis würde diese Beschränkung wahrscheinlich tausende bestehender Patientenverfügungen zu Makulatur machen. Viele Bürger haben gerade deshalb

11 Vgl. dazu die Aussagen des Pflegepersonals im Traunsteiner Fall Peter K., der trotz Wachkoma anscheinend lächeln konnte und sich über Süßes freute. Auch gibt es im Bereich Wachkoma und Demenz einige Erkenntnisse aus der Forschung, die ein qualitativ anderes Selbsterleben nachgewiesen haben als bei gesunden Menschen.

12 Dammbruchargumente, auch Slippery-Slope-Argumente (rutschige Bahn) bzw. Argumente der schiefen Ebene, werden in der Regel von Gegnern einer politischen oder rechtlichen Entscheidung eingeführt, um mit Hinweis auf katastrophale oder zumindest unerwünschte Folgen einer vorgeschlagenen Praxis die Einführung derselben zu verhindern. Das Kernargument dabei lautet: Wird die erwünschte und begründbare Praxis A erlaubt und praktiziert, so führt dies zwangsläufig oder auf „natürlichem Weg“ (über einzelne Schritte A1, A2, ... An) in einen Zustand mit der unerwünschten Praxis B. Soll B verhindert werden, so muss folglich auf A verzichtet werden. Dabei wird häufig versucht, die Beweislast auf die Gegenseite abzuwälzen, in dem diese zeigen soll, warum der Dammbruch nicht erfolgen wird.

eine Patientenverfügung verfasst, weil sie im Falle eines Wachkomas nach schwersten Hirnschädigungen, dem daraus resultierenden Verlust ihrer Kommunikationsfähigkeit sowie ohne Aussicht auf Besserung nicht über lange Zeit am Leben erhalten werden möchten. Die Beschränkung der Patientenverfügungen auf irreversibel im Sterbeprozess befindliche Menschen kollidiert wiederum mit der durchgehend geforderten Stärkung der Patientenautonomie, da in einer Demokratie wie der Bundesrepublik Deutschland, der Staat im Falle eines Wachkomas nicht das Recht hat, Lebenszwang gesetzlich anzuordnen.

Im Ergebnis bleibt festzuhalten, dass die aktuelle Rechtslage in der Bundesrepublik für Menschen in Sterbesituationen selbst für Gerichte oft schwierig zu interpretieren ist. Bei den Reformbemühungen ist der Gesetzgeber bei der Verifizierung des mutmaßlichen Willens von Patienten sowie bezüglich der Reichweite von Patientenverfügungen vor eine große Herausforderung gestellt. Schwierig wird dabei sein, bei den vielen einzelnen Schicksalen und Möglichkeiten der Entscheidungen am Lebensende gesetzliche Klarheit zu schaffen. Sollte der Gesetzgeber dies wirklich detailliert regeln oder besser nur einen Handlungskorridor vorgeben? In vielen Fällen scheint es sinnvoller, vor dem Ergreifen bestimmter Maßnahmen eine ethische Beratung mit Angehörigen und Pflegenden anzustreben, da gerade der Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen so sehr zum Problem geworden ist. So wäre es z.B. sinnvoller, bereits vor der Anlage einer PEG-Sonde ein Ethik-Konsil durchzuführen, um sich dem Willen des Betroffenen für die aktuelle Situation möglichst anzunähern.

Ein Exkurs in die Situation in den Niederlanden

Das niederländische Gesetz über die Kontrolle der Lebensbeendigung auf Verlangen und die Hilfe bei der Selbsttötung vom 1. April 2001 ist das vorläufige Ergebnis eines über 30 Jahre dauernden Prozesses. Aktive Sterbehilfe und Suizidbeihilfe werden zwar grundsätzlich unter Strafe gestellt. Gleichzeitig wird den Ärzten im neuen Gesetz zur Kontrolle der Lebensbeendigung ein schmaler, straffreier Handlungskorridor ermöglicht, innerhalb dessen sie unter der Einhaltung von Sorgfaltskriterien sowohl das Leben eines Patienten beenden, als auch Suizidbeihilfe leisten können. Dabei müssen drei Bedingungen erfüllt werden: Erstens muss ein Arzt handeln, der zweitens die Sorgfaltskriterien einhält und drittens die postmortale Meldepflicht erfüllt. Bei genauer Betrachtung lassen sich jedoch einige Problemfelder erkennen: Die Sorgfaltskriterien bieten einen relativ großen Interpretationsspielraum. Darüber hinaus ermöglicht das postmortale Meldeverfahren dem Arzt, die – wenn auch rechtswidrige aber häufig praktizierte – Unterlassung der Selbstanzeige. In der Praxis führt das dazu, dass nur etwa jeder zweite Fall von aktiver Sterbehilfe in den Niederlanden von den Ärzten zur Anzeige gebracht wird und jährlich ca. 1000 Fälle von umstrittener nichtfreiwilliger aktiver Euthanasie vorkommen.

Bei aller berechtigter Kritik an diesem Gesetz ist es für die Pflege in Deutschland schon deshalb interessant, weil die Auswirkungen auf ihre Berufsgruppe inzwischen Gegenstand einer Studie der Universität Maastricht geworden sind. Grundsätzlich gilt, dass Krankenschwestern und -pfleger nicht dazu verpflichtet sind, bei der Durchführung einer Tötungshandlung mitzuwirken. Der Studie zufolge beklagen viele Pflegende die mangelnde Zusammenarbeit mit den Ärzten. Oft wird ihnen der genaue Zeitpunkt der Tötungshandlung (23% der Fälle) gar nicht mitgeteilt. Andererseits führt in einigen Fällen (12%) das Pflegepersonal die Tötungshandlung anstelle des Arztes durch und gibt in 50% der Fälle die Verantwortung dafür dem Arzt. Wie schon in der Vergangenheit taucht hier das Problem der Delegation von Verantwortung der Pflege an die Ärzteschaft wieder auf. Die Praxis bezüglich der Entscheidungen am Lebensende

und der Einfluss der Pflegenden sind nicht transparent und stellen eine Grauzone im Tätigkeitsbereich dar.

Grundsätzlich wird häufig übersehen, Pflegende bei ethischen Problemsituationen mit einzubinden. Durch die Debatte um die Sterbehilfe in den Niederlanden wurde bzw. wird die Pflege zunehmend mit ethischen Fragestellungen und Entscheidungen konfrontiert. Pflegende müssen im Rahmen der Entwicklung ihrer beruflichen Identität Antworten auf Fragen auch ihrer Mitverantwortung finden. Nach den Pflegeethikern van der Arend und Gastmans sind viele aber nicht dazu in der Lage, ethische Probleme zu verbalisieren, Lösungen zu erarbeiten und umzusetzen. Während Ärzte im Allgemeinen einen hohen Status und viel Entscheidungsspielraum besitzen, ist das Pflegepersonal nach Gastmans und van der Arend meist einer Flut von Anordnungen, Vorschriften und Regeln durch Vorgesetzte unterworfen. Die Initiative von Vorschlägen, Fragen, Planungen und Beschwerden sowie die Reflexion ethischer Problematiken werden häufig im Keim erstickt und dadurch Gefühle der Minderwertigkeit, Abhängigkeit und Unzufriedenheit gefördert.

Die Stellung der Pflege in Deutschland

Für die berufspolitische Vertretung der Pflegenden existieren sowohl in den Niederlanden als auch in Deutschland eine Vielzahl von Berufsverbänden. Die Professionalisierung avancierte zu ihrem berufspolitischen Leitbild, indem die Pflege neben beruflicher Sachkenntnis auch nach einer eigenen Berufsethik und nach Autonomie im Arbeitsleben strebt. Nach Gastmans und van der Arend ist das Gebiet „der ethischen Beratung … ein guter Gradmesser für das Ausmaß, wieweit eine Berufsgruppe auf dem Weg der Professionalisierung fortgeschritten ist“.[13] Die Berufsverbände vertreten aber oft eigene Interessen, wodurch die Pflege im Vergleich zur Ärztegesellschaft in den Niederländischen (KNMG) und der deutschen Bundesärztekammer, die seit dem 19. Jahrhundert hervorragend organisiert ist, auf allen Ebenen eine schwache Position einnimmt. In fast allen politischen Kommissionen und einschlägigen Arbeitsgruppen ist die Pflege nicht vertreten.

Während in den Niederlanden die Gesetze auch hinsichtlich der Rolle der Pflege bereits evaluiert werden, versuchen deutsche Gerichte erst noch Kriterien zur Bestimmung des mutmaßlichen Willens eines Patienten zu finden. Die Pflegenden und ihre Berufsverbände in Deutschland vertreten tendenziell und wenig auf die aktuellen Diskurse bezogen einen unbedingten Lebensschutz der ihnen anvertrauten Menschen.

In den Niederlanden ist die Pflege hinsichtlich der Sterbehilfepraxis nicht nur eine betroffene, sondern auch selbst – und zwar ohne rechtliche Legitimation – ausführende Partei. Es scheint auch vor diesem Erfahrungshorizont dringend geboten, den Einfluss, den die Pflege in der Praxis zweifelsohne besitzt, auch in den entsprechenden bundespolitischen Gremien abzubilden, um Fehler der Vergangenheit nicht zu wiederholen.

Autorenteam:

P*rof. Dr. Constanze Giese,* Professorin für Ethik und Anthropologie in der Pflege an den Studiengängen Pflegemanagement (KSFH)

Christian Koch, Diplompflegewirt FH, Krankenpfleger

Dietmar Siewert, Diplompflegewirt FH, Krankenpfleger

13 Gastmans C., van der Arend A., Ethik für Pflegende, Bern 1996:169

ReferentInnen, AutorInnen, Tagungs- und Diskussionsleitung

Anke Fuchs, Vorsitzende der Friedrich-Ebert-Stiftung, Berlin/Bonn

Gerda Graf, Erste Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Niederzier

Birgit Jaspers, wissenschaftliche Assistentin, Lehr- und Forschungsstelle Palliativmedizin, Malteser Krankenhaus/Universität Bonn

Prof. Dr. Eberhard Klaschik, Malteser Krankenhaus, Abt. Anästhesiologie, Intensiv-/Palliativmedizin und Schmerztherapie, Bonn

Peter König, Friedrich-Ebert-Stiftung, Leiter des Gesprächskreises Sozialpolitik, Abteilung Arbeit und Sozialpolitik, Bonn

Ulla Lessmann, freie Journalistin, Köln

Volker Lindemann, Vizepräsident a.D. des Oberlandesgerichtes, Schleswig

Dr. Ursula Mehrländer, Friedrich-Ebert-Stiftung, Leiterin der Abteilung Arbeit und Sozialpolitik, Bonn

Dr. Margot von Renesse, Richterin a.D., Bochum

Ulrike Riedel, Rechtsanwältin, Staatssekretärin a.D., Berlin, Mitglied der Enquetekommissionen zu Ethik und Recht der modernen Medizin des Deutschen Bundestages in der 14. und 15. Legislaturperiode

Exkurs:

Prof. Dr. Constanze Giese, Professorin für Ethik und Anthropologie in der Pflege an den Studiengängen Pflegemanagement (KSFH)

Christian Koch, Diplompflegewirt FH, Krankenpfleger

Dietmar Siewert, Diplompflegewirt FH, Krankenpfleger

Publikationen

zum Thema Sozialpolitik
aus der Abteilung Arbeit und Sozialpolitik

Das Europäische Sozialmodell im 21. Jahrhundert, Diskussionspapier, Mai 2005
Mut zur Veränderung – Innovation und Chancengleichheit durch eine integrierte Bildungs-, Gesundheits- und Familienpolitik, Diskussionspapier, 2004
Überlegungen zur deutschen Alterssicherungsreform vor dem europäischen Hintergrund, 2004
Sozialpolitische Flankierung einer verlängerten Erwerbsphase, 2004
Bürgerversicherung versus Kopfpauschale. Alternative Finanzierungsgrundlagen für die Gesetzliche Krankenversicherung, November 2003
Gesundheitsreform in Deutschland – sind Elemente aus anderen Ländern Europas übertragbar auf unsere Reform?, April 2003, Berlin
Prävention und Gesundheitsförderung stärken und ausbauen, Dezember 2003
Reform für die Zukunft – Eckpunkte einer neuen Gesundheitspolitik, April 2002
Weichenstellungen für die Zukunft – Elemente einer neuen Gesundheitspolitik, Dezember 2001
Neue Antworten sind gefragt: Versorgt uns die Medizin noch bedarfsgerecht? Unter-, Über-, Fehlversorgung im Gesundheitswesen, 2001

Die Expertisen und Tagungsdokumentationen sind kostenlos zu beziehen bei:
Friedrich-Ebert-Stiftung
Abt. Arbeit und Sozialpolitik
D-53170 Bonn
Fax: 0228 883-398

Bereits vergriffene Veröffentlichungen finden Sie im Internet unter:
www.fes.de – Bibliothek – Digitale Bibliothek – Reihe: Gesprächskreis Arbeit und Soziales

Sie können die Publikationen über die Digitale Bibliothek der Friedrich-Ebert-Stiftung online herunterladen:
www.fes.de – Bibliothek – Volltexte

www.fes.de/aspol

ISBN 3-89892-307-X