

# Was heißt Selbstbestimmung?

## Zähes Ringen um die Patientenverfügung

Angelika Sandtmann

Es gibt heute immer weniger Menschen, die »an Altersschwäche« sterben, wie man früher zu sagen pflegte. Mit der gewaltigen Zunahme der medizinischen Möglichkeiten zur Erhaltung des Lebens in den vergangenen Jahren ist der Tod immer seltener etwas, das sich zur gegebenen Zeit einfach einstellt. Immer öfter muss heute eine Entscheidung gefällt werden, ob er eintreten soll oder nicht. Aber wer entscheidet dies unter welchen Kriterien? Die Ansichten hierüber sind in der angespannten öffentlichen Diskussion sehr kontrovers; Einigkeit scheint nur darüber zu herrschen, dass das Selbstbestimmungsrecht der Patienten gestärkt werden müsse. Mit dem Tod der italienischen Komapatientin Eluana Englaro am 9. Februar 2009 wurde die Auseinandersetzung über Sterbehilfe wieder verstärkt entfacht. Die Deutsche Hospiz-Stiftung hat Konsequenzen aus dem Fall für Deutschland gefordert. Stiftungsvorstand Eugen Brysch beklagte das dabei zu Tage getretene entsetzliche »Gezerre« von Gegnern und Befürwortern der Sterbehilfe. »Eine politische Inszenierung wie in Italien kann nachhaltig allein durch ein Patientenverfügungsgesetz verhindert werden, das auch zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens klare Regeln vorsieht.« Der nach jahrelangem Rechtsstreit juristisch legitimierte Tod von Eluana Englaro hat in Italien zu einem »nationalen Aufruhr« geführt, wie es Staatspräsident Giorgio Napolitano bezeichnete. Unmittelbar nach Bekanntwerden der Todesnachricht kam es im Oberhaus zu tumultartigen Szenen, in denen Napolitano der Sterbehilfe bezichtigt wurde und der Hungertod der Patientin beklagt wurde. Nach einem Autounfall vor 17 Jahren war die damals 21-Jährige nie mehr aus dem Koma erwacht. Ihre Eltern pochten auf das Recht ihrer Tochter, sterben zu

dürfen, da sie vor ihrem Unfall erklärt habe, im Falle eines solchen Zustandes nicht künstlich ernährt und mit Flüssigkeit versorgt werden zu wollen, wie sie es bei einem verunglückten, damals im Wachkoma liegenden Freund gesehen habe. Eine schriftliche Erklärung – eine Patientenverfügung – lag von ihr nicht vor. Seit 1999 ging der Vater durch alle gerichtlichen Instanzen, bis ihm der Oberste Gerichtshof im Juli 2008 Recht gab; das Verfassungsgericht bestätigte dieses Urteil. Vor der Vollstreckung des Urteils schaltete sich Ministerpräsident Silvio Berlusconi ein, der in einer Notverordnung den Abbruch der künstlichen Ernährung untersagen wollte. Staatspräsident Napolitano verweigerte dafür seine Unterschrift, so dass das Urteil vollstreckt wurde und Eluana Englaro nach vier Tagen ohne Nahrung starb. Italien hat bisher kein Gesetz zur Patientenverfügung.

Seit Jahren ringt der Deutsche Bundestag um die gesetzliche Regelung von Patientenverfügungen. Der Fall der schließlich im Jahre 2005 verstorbenen amerikanischen Komapatientin Terry Schiavo verstärkte damals in Deutschland das Bemühen, einen Gesetzesentwurf für ein Patientenverfügungsgesetz zu entwickeln. Drei unterschiedliche Vorschläge von jeweils fraktionsübergreifenden Abgeordnetengruppen liegen derzeit dem Bundestag vor, die im Januar 2009 in erster Lesung im Bundestag verhandelt wurden; eine Expertenanhörung soll bald folgen. Bundesjustizministerin Brigitte Zypries erwartet, dass bis spätestens Sommer dieses Jahres eine gesetzliche Regelung geschaffen werde. Die Ärztezeitung ([www.aerztezeitung.de](http://www.aerztezeitung.de)) hat am 21.11.2008 die Gemeinsamkeiten und Unterschiede der drei Entwürfe kurz erläutert. Es handelt sich um die Anträge der Gruppe um Joachim Stünker (1.), der Grup-

pe um Wolfgang Zöllner und Hans Georg Faust (2.) sowie der Gruppe um Wolfgang Bosbach und René Rösler (3.). Gemeinsam ist allen drei Entwürfen, dass sie das Selbstbestimmungsrecht von Menschen, die schwer krank oder gar bewusstlos sind, durch eine schriftliche Patientenverfügung, die jederzeit widerrufbar ist, stärken wollen. Dabei sind Verfügungen, die eine aktive Sterbehilfe verlangen, bei allen Entwürfen unwirksam. Unterschiede bestehen in den Formerfordernissen an die Patientenverfügung (mit oder ohne ärztliche Beratung, notariell beurkundet oder nicht), der Bedeutung des mutmaßlichen Willens im Unterschied zum ausdrücklich erklärten Willen, der Prüfung des Willens (durch Betreuer und/oder Arzt oder Vormundschaftsgericht) und der Abbruchmöglichkeit lebenserhaltender Maßnahmen bei nicht tödlichen Krankheiten.

In den Medien, wie z.B. *FAZ* und *Welt* vom 11.2.2009, wurden die unterschiedlichen Gesetzesvorschläge daraufhin befragt, wie sie mit den Problemen im Fall Eluana Englaro umgegangen wären. Der dritte Entwurf der Bosbach-Gruppe zielt insbesondere auf die rechtliche Bedeutung der schriftlich vorliegenden Patientenverfügung: Diese ist auch ohne vorherige ärztliche Beratung und notarielle Beurkundung verbindlich, wenn eine unheilbare, tödlich verlaufende Krankheit vorliegt oder der Patient endgültig das Bewusstsein verloren hat. In allen anderen Krankheitsstadien kann der Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen dann verbindlich angeordnet werden, wenn eine höchstens fünf Jahre alte beurkundete Verfügung vorliegt, der eine medizinische Beratung vorausgegangen ist. Ein Widerruf ist auch durch nonverbale Äußerungen des Patienten möglich. Ohne Vorliegen einer solchen schriftlichen Verfügung wie bei Eluana Englaro dürften die lebenserhaltenden Maßnahmen nicht abgesetzt werden, es sei denn, der Wachkomapatient befinde sich schon im Sterbeprozess. Der zweite Entwurf von Wolfgang Zöllner legt in einem solchen Fall großen Wert auf das, was der Arzt für eine Behandlung vorschlägt. Wenn er einen Behandlungsabbruch befürwortet, wäre dieser ohne Einschaltung des Vormundschaftsgerichtes möglich. Die Zöllner-

Gruppe misst dem mutmaßlichen Willen, wie er sich in der früheren Äußerung der Patientin kundgetan hat, größere Bedeutung bei und würde prüfen, inwieweit hier eine mündliche Patientenverfügung vorliegt. Der erste Entwurf von Joachim Stünker würde den Abbruch der lebenserhaltenden Maßnahmen möglicherweise ohne Einschaltung des Vormundschaftsgerichtes zulassen, wenn sich behandelnder Arzt und Betreuer über den mutmaßlichen Willen des Patienten einig sind. Dabei spielt Art und Stadium der Krankheit, in der sich der Wachkomapatient befindet, keine Rolle.

Die gesetzlichen Regelungen hinsichtlich des Selbstbestimmungsrechts des Menschen im Umfeld von Krankheit und Tod sind in Europa höchst unterschiedlich. Während in den meisten Ländern aktive Sterbehilfe, d.h. Tötung auf Verlangen, gesetzlich verboten ist, wurde diese in den letzten Jahren sowohl in den Niederlanden (2001), in Belgien (2002) als auch in Luxemburg (2008) unter bestimmten Voraussetzungen legalisiert, nachdem sie in den Niederlanden bereits seit den achtziger Jahren mit öffentlicher Billigung praktiziert wurde. Eine Sonderstellung nimmt die Schweiz ein: Aktive Sterbehilfe ist verboten, aber schon seit 1942 dürfen Ärzte Beihilfe zur Selbsttötung leisten. Aufgrund der anderen gesetzlichen Grundlage konnte hier 1982 der Verein *Exit* entstehen, der Schweizern und Ausländern mit Schweizer Wohnsitz eine solche Beihilfe anbot. Seit 1998 wird mit der Gründung des Vereins *Dignitas* die Beihilfe zur Selbsttötung auch Ausländern angeboten, was zum oft angeprangerten »Sterbetourismus« in die Schweiz geführt hat – fast 60 % der Sterbewilligen kamen bisher aus Deutschland. Die aktuellen heftigen Auseinandersetzungen um den Tod von Eluana Englaro rufen daher auch die Frage auf, ob es auf absehbare Zeit in Europa einen Grundkonsens in der Entscheidung über lebenserhaltende medizinische Maßnahmen geben und auf welchem Menschenbild dieser aufbauen wird.

### Die Frage nach dem Menschenbild

Wie brisant die Frage nach dem Menschenbild ist, zeigen einige aktuelle Publikationen auf dem deutschen Buchmarkt. Soeben liegt das informative, pragmatisch ausgerichtete Buch der amerikanischen Ärzte Sidney Wanzer und Joseph Glenmullen *To Die Well. Your Right to Comfort, Calm and Choice in the Last Days of Life* von 2007 in deutscher Übersetzung vor: *Gut Sterben. Würdevoll, friedlich, selbstbestimmt*. Die Autoren, Vertreter der Sterbehilfebewegung in den USA, die in extremen Krankheitsfällen auch für aktive Sterbehilfe plädieren, möchten aufgrund ihrer reichen Erfahrung im Umgang mit Sterbenskranken in erster Linie die Frage beantworten, was zu einem friedlichen Tod beiträgt und was nicht. Ihr patientenorientierter Blick wirkt zunächst erfrischend. Sie machen Mut, die Wendepunkte am Lebensende wahrnehmen zu lernen, d.h. den Zeitpunkt, »an dem sich der Patient von einer aggressiven Behandlung abwendet, die darauf zielt, seine Gesundheit so weit wie möglich wiederherzustellen, und sich stattdessen für Maßnahmen zur Erleichterung des Sterbeprozesses ausspricht.«<sup>1</sup> Die Rolle des Arztes müsse anders verstanden werden. Allzu oft handelten Ärzte nach ihrer Erfahrung nicht im Blick auf den Patienten, sondern blind nur im Blick auf das zu bekämpfende Gebrechen, koste es unter Umständen, was es wolle. Der Aspekt des Heilens um jeden Preis müsse von einem bestimmten Moment an abgelöst werden vom Aspekt des Linderns und Helfens. Allerdings bleiben bei Wanzer und Glenmullen trotz der postulierten Patientennähe viele ihrer konkreten Beispiele seltsam blass, fußen ihre Überlegungen doch auf einem statischen Bild des menschlichen Selbst. In ihrer provokanten Forderung nach Sterbehilfe bei Demenzkranken zeigt sich, dass für sie das Selbstbestimmungsrecht nur jenem menschlichen Selbst zukommt, das sich rational äußern kann: »Solange Menschen bei klarem Verstand sind, sollten sie die Möglichkeit bekommen, rechtlich bindende Dokumente zu hinterlegen, in denen sie die Umstände darlegen, unter denen sie, erstens keine Flü-

sigkeit mehr aufnehmen wollen (mit der notwendigen begleitenden Sedierung), so dass der Tod binnen Tagen eintritt, oder, zweitens, von einem Arzt eine tödliche Spritze erhalten wollen (aktive Sterbehilfe). Die vorsorglichen Wünsche eines urteilsfähigen Menschen sollten einen höheren Stellenwert bekommen als alle möglichen späteren Wünsche des verwirrten, urteilsunfähigen Selbst.«<sup>2</sup> Wie aber, wenn sich das Selbst auch in diesem verwirrten Zustand entwickelt? Wenn es auf andere, uns nicht zugängliche Weise Urteile eher lebt als fällt? Im Menschenbild von Sidney Wanzer und Joseph Glenmullen ist kein Raum für Wahrnehmungen auf dieser Ebene.

Viel aufmerksamer und differenzierter beschreiben dagegen die Angehörigen des inzwischen dement gewordenen Walter Jens die besondere paradoxe Situation der Familie: Ausgerechnet der berühmte eloquente Rhetorikprofessor, der sich 1994 zusammen mit Hans Küng für aktive Sterbehilfe ausgesprochen hatte und nichts mehr hasste als Stumpsinn, befindet sich seit einigen Jahren in jenem Zustand, der für ihn eindeutig Grund gewesen wäre, Sterbehilfe in Anspruch zu nehmen. Nach der Forderung der amerikanischen Ärzte müssten seine Angehörigen dafür sorgen, das Selbstbestimmungsrecht des noch urteilsfähigen Walter Jens nun umzusetzen. Doch sowohl Ehefrau Inge als auch Sohn Tilman haben mit und durch die Krankheit des Mannes bzw. Vaters neue – wenn auch äußerst schwere – Erfahrungen gemacht, haben besser wahrnehmen und damit das verwirrte Selbst anerkennen gelernt. Dies wird in der scharfen Kritik, die Tilman Jens' Buch vielfach bekommen hat, leider übersehen: »Der Vater, den ich kannte, der ist lang schon gegangen. (...) Aber jetzt, da er fort ist, habe ich einen ganz anderen Vater entdeckt, einen kreatürlichen Vater – einen Vater, der einfach nur lacht, wenn er mich sieht, der sehr viel weint und sich Minuten später über ein Stück Kuchen, ein Glas Kirschsaffreuen kann«<sup>3</sup> »... aber schön ist es doch: Redet so einer, der zum Sterben entschlossen ist? Meine Mutter, mein Bruder und ich sind uns einig, das Mandat, ihm aktiv beim Sterben zu helfen, ist in dieser

Sekunde erloschen. Ein Zwar-ist-es-schrecklich-aber-schön-ist-es-manchmal-noch-immer ist keine Grundlage, um einen schwerkranken Mann aus der Welt zu schaffen.«<sup>4</sup>

Inge Jens schreibt: »Damals, als wir uns gegenseitig Hilfe versprochen, handelten wir in Übereinstimmung mit dem uns zu diesem Zeitpunkt zugänglichen Wissen über Grenzsituationen und die uns zustehende Handlungsfreiheit. (...)

Ich bin vorsichtiger, vielleicht zögerlicher geworden; ich habe gelernt, die Kategorien ›lebensunwert‹ und ›lebenswert‹ neu zu durchdenken, meine Vorstellungen von ›Würde‹ und ›Glück‹ zu differenzieren und die Nichtlösbarkeit gewisser Antinomien, jedenfalls für mich zu akzeptieren. (...) Traurig, beschämt, sich selbst entfremdet, verzweifelt ... alle diese Worte umschreiben den Zustand meines Mannes aufs Stimmigste. Ich darf meine Augen vor dieser Tatsache nicht verschließen. Aber die Frage, ob das Leben dadurch unzumutbar für ihn geworden ist, beantwortet auch diese Erkenntnis nicht. (...) ich erfahre, dass es – im Augenblick – nicht meine wichtigste Aufgabe ist, meinem Mann zu einem humanen

– das heißt ihn nicht von sich selbst entfremdenden – Sterben zu verhelfen, sondern zu einem Leben, das, allen Einschränkungen und Schrecknissen, ja allem Sich-selbst-abhandengekommen-Sein zum Trotz, menschenwürdig – das heißt Verzweiflung *und* Freude, Demütigung *und* Anerkennung bergend – genannt werden darf.«<sup>5</sup>

Die Zeugnisse der Familie Jens heben alles Sprechen über das Selbstbestimmungsrecht des Menschen im Angesicht des Todes auf die Ebene, auf der es erst verhandelt werden darf – eingedenk der Entwicklungsfähigkeit des Menschen.

1 Sidney Wanzer u. Joseph Glenmullen: *Gut Sterben. Würdevoll, friedlich, selbstbestimmt*, Verlag Zweitau-sendeins, Frankfurt 2009, S. 23.

2 Ebd., S. 167.

3 Tilman Jens: *Demenz. Abschied von meinem Vater*, Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh 2009, S. 140.

4 Ebd., S. 133.

5 Walter Jens u. Hans Küng: *Menschenwürdig sterben*, Mit einem Text von Inge Jens. Erweiterte und aktualisierte Neuausgabe, Piper Verlag, München 2009, S. 205ff.