



ICEP · Berliner Institut für
christliche Ethik und Politik

ICEP *arbeitspapier*

**Patientenverfügung und würdevolles
Sterben**

Andreas Lob-Hüdepohl

Ausgabe 3 | 2005
www.icep-berlin.de

Andreas Lob-Hüdepohl: Patientverfügung und würdevolles Sterben

Arbeitspapiere des ICEP 3/2005, S. 1-9.

ISSN: 1860-5850

© Andreas Lob-Hüdepohl 2005

Alle Rechte vorbehalten. Die Verwendung des Textes,
auch auszugsweise, ist nur mit schriftlicher Zustimmung
des Autors erlaubt.

Impressum

ICEP · Berliner Institut für
christliche Ethik und Politik
Köpenicker Allee 39-57

10318 Berlin

Fon: 0049 (0)30 / 50 10 10 – 913

Fax: 0049 (0)30 / 50 10 10 – 932

E-Mail: info@icep-berlin.de

Geschäftsführer:

Prof. Dr. Andreas Lienkamp (V.i.S.d.P.)

lienkamp@khsb-berlin.de

1. Einleitung

Die Fragen nach einem würdevollen Sterben im Allgemeinen sowie nach rechtlichen und moralischen Aspekten von Patientenverfügungen im Besonderen beschäftigen Politik, Kirche, Gesellschaft und Wissenschaft seit einiger Zeit. Gegenstand der aktuellen Diskussion ist das anstehende parlamentarische Verfahren zur Erarbeitung eines entsprechenden Gesetzes, das nach dem bis vor kurzem gültigen Planungsstand auf der Grundlage eines Referentenentwurfes des Bundesjustizministeriums für ein drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts vom 1.11.2004 in den Deutschen Bundestag eingebracht werden sollte. In die gegenwärtige Debatte über die Gesetzesreform und die Tragfähigkeit hintergründig wirkender Plausibilitäten hat sich auf katholischer Seite etwa auch das Zentralkomitee der deutschen Katholiken (ZdK) verstärkt eingeschaltet.¹ Zuletzt konstatierte die Vollversammlung des ZdK in ihrer Erklärung zur „Bedeutung der Pflege in einem leistungsfähigen Gesundheitswesen“ (November 2003²), dass „der Wunsch nach selbständiger Entscheidung auch in kritischen Lebensphasen zunimmt und (...) sich in zahlreicher werdenden Patientenverfügungen wieder-

¹ Auf Beschluss der Vollversammlung hat das Präsidium des Zentralkomitees der deutschen Katholiken eine Ad-hoc-Arbeitsgruppe zu Patientenverfügungen eingesetzt.

² Vertrauen stärken – Verantwortung tragen – Solidarität erhalten. Zur Bedeutung der Pflege in einem leistungsfähigen Gesundheitswesen. Erklärung des Zentralkomitees der deutschen Katholiken (ZdK) vom 21.11.2003.

findet. In ihnen steckt häufig auch die Angst, im medizinisch-pflegerischen System als ‚Behandlungsfall‘ und nicht in der eigenen Würde wahrgenommen zu werden.“ Deshalb fordert das ZdK, dass „eine Patientenverfügung (...) als Ausdruck eines erklärten Patientenwillens ernst genommen und berücksichtigt werden [muss]“ (S.13). Freilich enthebt eine Patientenverfügung aus der Sicht des ZdK weder die Angehörigen noch die Professionellen „des schwerwiegenden Abwägungsprozesses in der jeweiligen spezifischen Situation“, auf die besonders Pflegende wie Ärzte ausreichend vorbereitet werden müssen. Eine gute Sterbebegleitung, die menschenwürdiges Sterben ermöglicht und deshalb nicht selten auch auf maximale medizinische Versorgung verzichten sollte, muss erlernt werden - etwa durch die konsequente Einbindung von Palliativmedizin und Palliativpflege in die Versorgungspraxis.³ Das ZdK hat seine Empfehlung auch zur gesetzlichen Regelung von Patientenverfügungen mit Bedacht in den größeren Zusammenhang einer „auf eigenverantwortliche Lebensgestaltung ausgerichtete Pflege“ eingeordnet, die die Autonomie des der medizinischen Versorgung und Pflege bedürftigen Menschen in den Mittelpunkt stellt. Die Autonomie des Menschen bzw. des Patienten ist ohnehin der Schlüsselbegriff in nahezu allen Abhandlungen und Diskussionen zu Patientenverfügungen. Deshalb sollen sich die nachfolgenden Über-

³ Vgl. ebd., S.13f.

legungen auf die Entfaltung seines Verständnisses und seiner Implikationen für die Konzeptualisierung von Patientenverfügungen beschränken.⁴

2. Autonomie und Menschenwürde

Der neuzeitliche Begriff der Autonomie fasst trotz seines eher philosophischen Entstehungskontextes jene Grundintuition des biblischen Schöpfungsglaubens zusammen, nach der jeder Mensch als Ebenbild Gottes über die gleiche Würde verfügt und zu Freiheit und Verantwortung berufen ist. Beide, Freiheit und Verantwortung, aktualisieren in der Biographie des Menschen jene Einzigartigkeit und Unvertretbarkeit, die Gott jedem Einzelnen unwiderruflich zugesprochen hat. Freiheit und Verantwortung bilden das Fundament einer eigenständigen Lebensführung – unabhängig davon, dass sie über die ganze Lebensspanne eines Menschen hinweg oftmals nur bruchstückhaft verwirklicht werden können. Freiheit und Verantwortung sind als Grundansprüche wie Kernkompetenzen jederzeit zu respektieren und zu fördern – unabhängig davon, ob und in welchem Maß oder in welcher Äußerungsform⁵ sie in einer konkreten Situation aktualisiert werden können.⁶

⁴ In diesem Sinne klammere ich weitere, ebenfalls sehr wichtige Aspekte im Umfeld der Patientenverfügung wie etwa die Einbeziehung von Demenz-Kranken oder Wachkomapatienten in die Reichweite von Patientenverfügungen aus.

⁵ Ich verweise hier auf die Eigensinnigkeit selbstbestimmter Lebensführung etwa von geistig behinderten Menschen, die

Die Begleitung eines Sterbenden muss in allen Phasen auch dieses speziellen Lebensabschnittes dessen Autonomie als Inbegriff menschlicher Würde respektieren. Freilich erschöpft sich der Respekt der Patientenautonomie keinesfalls im Respekt vor der konkret geäußerten Entscheidung des Patienten, die im Falle der Patientenverfügung ja für den Fall situationsbezogener Entscheidungsunfähigkeit vorausverfügt ist. Sittliche Autonomie des Menschen beschränkt sich niemals nur auf die aktuelle Handlungsfähigkeit oder Entscheidungsfähigkeit. *Selbstbestimmung* seines Willens ist die eine, sozusagen die *aktive* Weise, in der sich menschliche Autonomie lebensgeschichtlich dokumentiert; eine Weise übrigens, die nicht mit einem einsam vollzogenen Akt voluntaristischer Beliebigkeit verwechselt werden darf. Sittliche Selbstbestimmung ist

das traditionelle Verständnis „normaler“ Äußerung durchkreuzen.

⁶ Wichtige Voraussetzung einer eigenständigen Lebensführung ist *Gesundheit*; Gesundheit allerdings verstanden als *Kraft zum Leben* – als Fähigkeit also, körperliche wie psychosoziale Krisen und Grenzsituationen des eigenen Lebens in Würde zu bewältigen. Medizinische Versorgung wie Pflege unterstützen diese Bewältigung, wenn das persönliche Eigenvermögen zeitweilig oder auf Dauer nicht mehr allein ausreicht. Das gilt besonders in der Lebensphase des Sterbens. Gerade auch hier ist die eigenständige Lebensführung des Sterbenden – so eingeschränkt sie nur noch möglich sein mag – zu respektieren und zu unterstützen. Es gibt sogar so etwas wie eine gesunde Lebensführung im Prozess des Sterbens. Dies ist kein Euphemismus. „Gesunde Lebensführung“ im Prozess des Sterbens bedeutet hier nicht die Abwesenheit physiologischer Verfallsprozesse – in diesem Sinne ist ein Sterbender unweigerlich krank -, sondern das würdevolle Bestehenkönnen auf den letzten Wegstrecken der eigenen Lebensgeschichte.

ein anspruchsvoller Prozess des Einsichtnehmens, des Urteilens und des Entscheidens, der unhintergebar dialogische, auf andere Perspektiven und Einschätzungen bezogene Züge trägt. Zudem bindet sich sittliche Selbstbestimmung – folgen wir den nach wie vor richtungsweisenden Überlegungen *Immanuel Kants* – an allgemeinverbindliche Prinzipien und Kriterien moralisch richtigen („legitimen“) Handelns. Das führt uns zur anderen, sozusagen zur *passiven* Weise, in der sich des Menschen Autonomie manifestiert: nämlich zur absoluten *Selbstzwecklichkeit* eines jeden Menschen; einer Selbstzwecklichkeit, die von ihm selbst wie von jedem anderen in Gestalt der eigenen Person wie in der Person eines jeden anderen unbedingt zu respektieren gilt; sei es, wenn der andere mit und an ihm handelt oder sogar stellvertretend *für ihn* Verantwortung übernimmt und *für ihn* entscheidet; aber auch, wenn ein einzelner die unabweisbaren Folgen seines selbstbestimmten Willens und Handelns für andere zu bedenken hat. Beides, die Selbstbestimmung des Menschen in der Form freier Willensäußerungen und Entscheidungen wie die Selbstzwecklichkeit aller einzigartigen persönlichen Biographien, sind gemeinsam die notwendigen wie hinreichenden Bestimmungsgründe menschlicher Autonomie, die die Würde des Menschen fundamentieren.⁷

⁷ Diese Einsicht ist für das Denken *Immanuel Kants*, auf dem neuzeitliche Konzepte menschlicher Autonomie gründen,

Die mit menschlicher Autonomie wesentlich einhergehende Selbstzwecklichkeit eines Menschen ist auch Geltungsgrund und Maßstab für solche *Fürsorge*, die von Seiten medizinischer und pflegerischer Professionen die möglichst selbständige Lebensführung des Patienten unterstützen, erhalten oder – wie im Falle schwerster Erkrankung – substituieren. Deshalb ist es unnötig, ja abwegig, einer Hypertrophie menschlicher Selbstbestimmung am Ende des Lebens dadurch begegnen zu müssen, dass man – wie *Ulrich Eibach* vorschlägt – eine „auf der Autonomie des Patienten aufbauende Ethik“ in eine „vorrangige Ethik der Fürsorge“ einbettet, „die für die Anbieter medizinischer und pflegerischer Leistungen verbindliche allgemeine ethische Leitlinien für das Behandeln entwickelt, mit denen dem Wohlergehen von Menschen gedient wird“⁸. Denn eine Fürsorge, die nicht der Autonomie des Patienten verpflichtet ist, verdinglicht und degradiert ihn zum bloßen Objekt und Instrument technisiert-

konstitutiv. Sittliche Autonomie, in der „der Wille durch seine *Maxime* sich selbst zugleich als allgemein gesetzgebend betrachten könne“ (GMS, BA 76), ist die logisch zwingende Verknüpfung jener unbedingten Forderungen („kategorischen Imperative“), einerseits nur nach jenen *Maximen* zu handeln, „durch die du zugleich wollen kannst, dass sie ein allgemeines Gesetz werde“ (GMS, BA 52), andererseits „die Menschheit, sowohl in deiner Person, als in der Person eines jeden anderen, jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloß als Mittel“ (GMS, BA 67) zu gebrauchen.

⁸ *Ulrich Eibach*: Fiktion Patientenautonomie? Empirisch-kritische Betrachtungen eines philosophisch-juristischen Postulats. In: Zeitschrift für evangelische Ethik 46 (2002), 109 – 123; hier: 119.

professioneller Behandlung.⁹ Hier greifen Selbstzwecklichkeit und Selbstbestimmung des Menschen ineinander. Denn respektvolle Fürsorge achtet mit der Selbstzwecklichkeit eines Menschen auch dessen Selbstbestimmung – und sei sie aktuell nur noch rudimentär oder allenfalls in seiner Biographie geronnen erkennbar.

3. Das Risiko negativer Selbstbindung

Bedauerlicherweise wird in der gegenwärtigen Debatte um Patientenverfügungen die Patientenautonomie auf den Aspekt der Selbstbestimmung im Sinne aktueller Willensäußerungen und freier Lebensentscheidungen verkürzt. Nochmals: Der Respekt vor der Patientenautonomie schließt den Respekt vor der Selbstbestimmung eines Menschen in Form seiner aktuellen Willensäußerungen wie seiner biographisch gewachsenen, sichtbaren Lebensführung¹⁰ notwendigerweise ein. Er muss aber, wenn wir uns

von einem unverkürztem, *aufgeklärtem* Verständnis menschlicher Autonomie leiten lassen wollen, zugleich auch die Selbstzwecklichkeit des Menschen, und zwar sowohl in Gestalt des je konkret betroffenen Patienten wie in Gestalt einer jeden potentiell betroffenen Person, berücksichtigen. Konkret heißt das beispielsweise: Alle gesetzlichen Regelungen von Patientenverfügungen, die die Selbstbestimmung des Patienten an seinem Lebensende möglichst stärken und deshalb die Reichweite¹¹ (lediglich terminale Phase oder auch infauste Prognose) wie den Grad der Bindung (Berücksichtigung oder Durchsetzung)¹² vorausverfügender Willensbekundungen möglichst weit fassen, müssen sehr genau prüfen und ggf. abwägen, inwieweit sie etwa durch das erhöhte Risiko *negativer Selbstbindung*¹³ faktisch die Würde des sterbenden Patienten oder durch die Begünstigung eines gesellschaftlichen Trends zur Entwertung

⁹ Zum Problem der Fürsorge im sozialprofessionellen und gesundheitsbezogenen Handeln vgl. ausführlicher *Andreas Lob-Hüdepohl: Ethik sozialer Arbeit als Menschenrechtsprofession. Konturen einer sozialprofessionellen Grundhaltung.* In: *Soziale Arbeit* 52 (2003), 42 – 48.

¹⁰ Ich möchte neben einer *situativen* und *habituellen* auch von einer *biographischen* Autonomie bzw. Selbstbestimmung eines Menschen dann sprechen, wo in der Art und Weise seiner Lebensführung in Krisen wie Knotenpunkten seiner Biographie maßgebliche Deutungs- und Handlungsmuster (unter Einschluss etwaiger Brüche!) erkennbar sind, in denen grundlegende Wertentscheidungen oder Lebenskonzepte zum tragen kommen. Auf solche biographische Selbstbestimmung kann und muss die Ermittlung des mutmaßlichen Willens im Falle einer nicht mehr vorhandenen aktuellen Willensäußerung zugegriffen werden.

¹¹ Der Referentenentwurf des Bundesjustizministeriums zum Beispiel erweitert die Reichweite auch auf solche Situationen, „wenn eine Erkrankung noch keinen tödlichen Verlauf genommen hat“. Dagegen beschränkt der Gesetzesvorschlag der *Enquete-Kommission* die Reichweite auf solche Fallkonstellationen, „in denen das Grundleiden irreversibel ist und trotz medizinischer Behandlung nach ärztlichem Erkenntnis zum Tode führen wird“. (vgl. 6.2)

¹² Es besteht ein wesentlicher Unterschied, ob eine vorausverfügende Willensbekundung vom Betreuer bzw. dem medizinischen Personal *beachtet* oder aber auch, soweit persönlich zumutbar, *durchgesetzt* werden muss.

¹³ Eine *negative Selbstbindung* liegt dort vor, wo eine einmal getroffene Entscheidung zu Maßnahmen (Unterlassungen wie Interventionen) nötigt, die in der konkreten Situation den Selbstbestimmungsoptionen und Selbstzwecklichkeitsansprüchen des Patienten faktisch nicht (mehr) entsprechen.

kranken und sterbenden Lebens die Würde anderer beschädigen. Zu Recht macht die *Enquete-Kommission* auf die sozialmoralischen Folgen aufmerksam, die sich mit einer vielleicht rechtslogisch konsistenten Regelung weitreichend verbindlicher Patientenverfügungen ergeben.¹⁴ So ist beispielweise nicht auszuschließen, dass gerade unter dem Eindruck zunehmender Ressourcenknappheit und Verteilungsprobleme im Gesundheitswesen der Druck auf den Einzelnen zunimmt, sich durch frühzeitige Selbstbindung an eine vorausverfügende Willensbekundung antizipatorisch als kranker Mensch selbst zu entwerten und für die eigene *Selbstentsorgung* rechtzeitig vorzusorgen.

Natürlich können Selbstbestimmung und Selbstzwecklichkeit lebensgeschichtlich in Spannung treten (Wille-Wohl-Konflikt). Zunächst ist festzuhalten, dass der Wille und das Wohl eines Menschen keinesfalls Güter menschlichen Lebens darstellen, die von einander unabhängig sind. Vielmehr gehört zum Wohl eines Menschen auch die Erfahrung eigener Willenskraft und Handlungsmacht. Umgekehrt sind frei verantwortliche Willensbekundung und eigenständige Handlungsmacht auch abhängig vom somatischen wie psychosozialen Wohlbefinden eines Menschen. Gleichwohl können beide Güter miteinander konkurrieren. Gefordert ist in solchen Situationen eine sorgfältige Güterabwägung *im Einzelfall*. Eine pauscha-

le Absolutsetzung eines der beiden Güter würde das wechselseitige Voraussetzungsverhältnis von Wille und Wohl missachten und darin die menschliche Autonomie beschädigen. Solche Güterabwägungen sind im Bereich der Medizin oder der Betreuung keine Seltenheit. Im Betreuungsrecht trägt der Gesetzgeber dieser durchaus diffizilen Verschränkung von Wohl und Wille dadurch Rechnung, dass der Betreuer einerseits „die Angelegenheiten des Betreuten so zu besorgen“ hat, „wie es dessen Wohl entspricht“. Dabei zählt der Gesetzgeber zum Wohl des Betreuten „auch die Möglichkeit, im Rahmen seiner Fähigkeiten sein Leben nach seinen eigenen Wünschen und Vorstellungen zu gestalten“. Andererseits hat der Betreuer zwar den Wünschen des Betreuten zu entsprechen, soweit dies aber „dessen Wohl nicht zuwiderläuft und dem Betreuer zuzumuten ist. Dies gilt auch für Wünsche, die der Betreute vor der Bestellung des Betreuers geäußert hat, es sei denn, dass er an diesen Wünschen erkennbar nicht festhalten will.“ (§ 1901 II f BGB)¹⁵ Es ist für mich nicht einsehbar, warum diese Regelung im Falle des Sterbens bei Einwilligungsunfähigkeit außer Kraft gesetzt und durch das einseitige Einziehen der Spannung auf die vorausverfügende Willensäußerung ersetzt werden soll.

¹⁴ Vgl. *Enquete-Kommission*, a.a.O., 40. (Anm. 11).

¹⁵ Vgl. zur ausführlichen Würdigung *Bienwald: Kommentar zum Betreuungsrecht* (§ 1901BGB Rn 22ff (S. 305ff).

4. Von der Vorausverfügung zum Beratungsprozess

Die Patientenautonomie fordert vor jeder medizinischen Behandlung die Einwilligung seitens des Patienten („informed consent“). Dieses *informierte Einverständnis* legt hohe Maßstäbe sowohl an die Aufklärungspflicht seitens des Arztes als auch an die kommunikativen, deliberativen sowie normativen Fähigkeiten auf Seiten des Patienten: Informationsvermittlung, Informationsverständnis, Einwilligungsfähigkeit sowie abschließend eine freie Entscheidung.¹⁶ Ralf J. Jox unterscheidet drei Säulen der Einwilligungsfähigkeit, die den hohen Anspruch an einen *informed consent* unterstreichen: „(1) eine *kommunikative Fähigkeit*, die angebotene Information zu verstehen und eigene Wünsche mitzuteilen, (2) eine *deliberative Fähigkeit*, Argumente abzuwägen und daraus eine Entscheidung abzuleiten, sowie (3) einer *normativen Fähigkeit*, persönlichen Werten in der Entscheidung Ausdruck zu verleihen und Verantwortung zu übernehmen.“¹⁷ Wenn schon jeder einfache *informed consent* aus guten Gründen, nämlich um des Respekts der Patientenautonomie willen, hohe Anforderungen an sein Zustandekommen anlegt, dann ist überhaupt nicht

einsehbar, dass der vorausverfügende Wille einer Patientenverfügung in seinem wirksamen Zustandekommen („Wirksamkeitsvoraussetzung“) deutlich unter dieser Schwelle einer ausführlichen Sachstandsklärung und deliberativen Abwägung zwischen Arzt/medizinischem Personal und vorausverfügender Person zurückfallen kann. Zwar mag man einwenden, dass eine *Nichteinwilligung* gegenüber einer *Einwilligung* durchaus unterschiedliche Standards besitzen kann. So muss ein Patient seine Nichteinwilligung in eine vorgeschlagene Behandlung niemals begründen, während seine Einwilligung aber immer auf einer plausiblen und in diesem Sinne begründbaren Basis aufrufen muss. Der vorausverfügende Wille, im Fall der Fälle eine lebensrettende Maßnahme nicht einzuleiten oder aber eine lebenserhaltende Maßnahme abubrechen, ist jedoch die Forderung nach einer Unterlassung und als solche gleichbedeutend mit der Einwilligung in eine sonstige medizinische Maßnahme. Deshalb kann seine Wirksamkeit analog zum „informed consent“ durchaus an eine Beratung mit sachkompetenten Personen gebunden werden.

Unter ethischer Rücksicht ist eine Beratungspflicht als notwendige Wirksamkeitsvoraussetzung für die Beachtlichkeit einer Patientenverfügung keinesfalls eine Einschränkung menschlicher Autonomie bzw. sittlicher Selbstbestimmung. Denn moralische Urteile und Entscheidungen machen um ihrer eigenen Sicherheit und Validität willen deliberative Erwägungen und Bera-

¹⁶ Vgl. Jochen Vollmann: Das Informed Consent-Konzept als Politikum in der Medizin. In: Matthias Kettner (Hg.): *Angewandte Ethik als Politikum*. Frankfurt/M. 2000, 253 – 279.

¹⁷ Ralf J. Jox: Bewusstlos, aber autonom? Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten. In: *Ethik in der Medizin* 16 (2004), 401 – 414, hier: 401f.

tungen grundsätzlich erforderlich. Gesetzliche Regelungen zu Patientenverfügungen müssen und dürfen menschliche Autonomie nicht nur voraussetzen können, sondern sie müssen zugleich strukturelle Rahmenbedingungen sichern, innerhalb deren sich autonome Entscheidungen von immenser essentieller wie existentieller Tragweite herausbilden können. Sichern sie keine solchen strukturellen Rahmenbedingungen für qualitätsvolle autonome Entscheidungsfindung, dann leisten sie (unbeabsichtigt) einem Zynismus Vorschub, der hochriskante Lebensentscheidungen lediglich privatisiert, um das Arzt-Patient-Verhältnis von der Zumutung gemeinsamer Abwägung freizuhalten. Im Übrigen: Einer autonomen Entscheidung, die anderen ebenfalls autonomen und ihrem Gewissen verpflichteten Akteure (Angehörige, Betreuer, Ärzte/Pfleger usw.) bindet, kann selbst zugemutet werden, dass ihr wirksames Zustandekommen an einen institutionell verfassten Prozess (Beratung, Niederschrift u.ä.) gebunden wird.

Es ist zweifelhaft, ob der vorausverfügende Wille eines mehr oder minder gesunden Menschen jemals als Ausdruck der Autonomie eines *Patienten* gewertet werden kann. Jede sittliche Einsicht und moralische Willensbekundung ist situationsbezogen. Sie ist immer gebunden an die Perspektive der eigenen vorfindlichen Lebenslage. Dieser spezifische Kontext ist sozusagen das „Leibapriori“ jeglicher Wahrnehmung und Beur-

teilung einer spezifischen Situation¹⁸. Zahlreiche empirische Studien belegen, dass die Fremdwahrnehmung einer erheblichen Erkrankung oder auch Behinderung durch einen Gesunden ganz entscheidend von der Selbstwahrnehmung des betroffenen Erkrankten bzw. Behinderten abweicht – mit erheblichen Folgen für die fiktiv angenommene versus real erlebte Einschätzung der persönlichen Perspektiven im Umgang mit einer konkreten Erkrankung oder Einschränkung.¹⁹ Die Selbstbestimmung eines Patienten ist infolgedessen streng genommen keinesfalls identisch mit der Selbstbestimmung eines Menschen, der die persönliche Perspektive im Falle einer zukünftigen schweren Erkrankung lediglich zu antizipieren beabsichtigt. Patientenautonomie liegt eigentlich erst dort vor, wo sich die Entscheidungsfindung und Willensbekundung des Betroffenen sozusagen im Leibapriori der Situation des Erkrankt- und Patient-Seins herausprofilieren. Das macht den vorausverfügenden Willen eines Gesunden im Rahmen einer Patientenverfügung keinesfalls wertlos, im Gegenteil: In ihm hinterlegt der

¹⁸ *Karl-Otto Apel*: Szientistik, Hermeneutik, Ideologiekritik. Entwurf einer Wissenschaftslehre in erkenntnisanthropologischer Sicht. In: Ders.: Transformation der Philosophie II, Frankfurt/M. 1976, 217 – 264. *Wolfgang Kuhlmann*: Reflexive Letztbegründung. Untersuchungen zur Transzendentalpragmatik. Freiburg/Brsg. 1985, 30f.

¹⁹ Vgl. im Überblick *Gerhard Wolbring*: Folgen der Anwendung genetischer Diagnostik für behinderte Menschen. Gutachten für die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Recht und Ethik der modernen Medizin. Berlin 2001.

Verfügende entscheidende Hinweise auf sein normativ gehaltvolles Lebenskonzept, das wie ein roter Faden in seine Lebensführung über die ganze Lebensspanne eingewoben ist („biographische Selbstbestimmung“). Daran ist im Falle einer stellvertretenden Entscheidung bei Einwilligungsunfähigkeit („Ermittlung des mutmaßlichen Willens“) unbedingt Maß zu nehmen. Ausgeschlossen bleibt freilich eine mehr oder minder verwaltungstechnische Eins-zu-Eins-Umsetzung der vorausverfügenden früheren Willensbekundung in einer völlig veränderten Situation. Sie müsste wenigstens eine grundsätzliche Gleichsinnigkeit der Willensbekundung eines Gesunden und eines Erkrankten unterstellen müssen.

5. Schluss

Die Fokussierung des Respekts vor der Patientenautonomie auf eine möglichst verbindliche und weitgefaste Reichweite von Patientenverfügungen suggeriert eine Option würdevollen Sterbens, die nur sehr verkürzt die Wünsche und Bedürfnisse vieler Menschen am Lebensende aufgreift. Wertet man das bislang vorliegende empirische Material²⁰ aus, so stehen am Lebensende vor allem

²⁰ Vgl. etwa: *Ulrich Eibach*: a.a.O. (Anm. 13); *Ders./Klaus Schäfer*: Autonomie von Patienten und Patientenwünsche bei Dialysepatienten. In: *ZME* 43 (1997), 262 – 272; *Birgitt van Oorschot u.a.*: Patientenverfügungen aus Patientensicht. Ergebnisse einer Befragung von palliativ behandelten Tumorkranken. In: *Ethik in der Medizin* 16 (2004), 112 – 122; *Deby Roy u.a.*: Wie denken eigentlich Patienten über Patientenverfügungen? Ergebnisse einer prospektiven Studie. In: *Zeitschrift für medizinische Ethik* 48 (2002), 71 – 84;

solche Bedürfnisse im Mittelpunkt: an einem vertrauten Ort zu sterben, unerledigte Dinge zu regeln und überhaupt zu kommunizieren, unzumutbare Belastungen von Angehörigen zu vermeiden und natürlich auch ohne unerträgliche körperliche oder seelische Schmerzen einen menschenwürdigen, eben den *eigenen* Tod²¹ zu sterben. Wenn man solche und ähnliche Wünsche im Sinne vorausverfügender Willensäußerungen von Menschen – gesunden wie kranken – als Ausdruck ihrer Autonomie wirklich ernst nimmt, dann fragt sich, ob nicht gänzlich andere Maßnahmen – persönlich professionelle wie institutionelle Maßnahmen im Pflege- und Gesundheitswesen – im Vordergrund stehen müssten, um selbstbestimmtes wie würdevolles Leben bis zuletzt zu ermöglichen. Welche Initiativen unternehmen Gesetzgeber und Gesellschaft für eine effektive palliativmedizinische wie pflegerische Versorgung und Ausbildung? Wo sind flächendeckende Angebote ambulanter wie stationärer Hospizbegleitung? Wann ändert sich die Leitvorstellung maximaltherapeutischer Versorgung am Lebensende, so dass etwa in der terminalen Phase beim Abstellen lebens-

²¹ Vgl. *Rainer Maria Rilke*: ; vgl. auch zu einer religiös inspirierten professionellen Sterbebegleitung im Kontext der sich wandelnden Verständnisses von Sterben und Tod *Andreas Lob-Hüdepohl*: Das Widerfahrnis des Todes und die Erfahrung des Sterbens - Theologisch-ethische Erkundungen in schwierigem Terrain. In: *Andreas Brüning/Gudrun Piechotta (Hg.)*: Die Zeit des Sterbens. Diskussion über das Lebensende des Menschen in der Gesellschaft. (= Praxis – Theorie – Innovation. Berliner Beiträge zur Sozialen Arbeit und Pflege Bd. 2), Berlin 2005, 10 – 32.

funktionssubstituierender Apparate nicht mehr von einem Therapieabbruch, sondern von einer *Änderung des Therapiezieles* gesprochen wird, die der *Würde des menschlichen Lebens* in dieser letzten Phase geschuldet ist? Offensichtlich schreckt ein bedeutender Teil der Ärzteschaft nicht nur aus mangelnder palliativmedizinischer Kenntnis, sondern aus arzt haftungs- oder auch strafrechtlicher Unsicherheit (z.B. vermeintliches Verbot passiver bzw. indirekt aktiver Sterbehilfe) von einer dem würdevollen Leben angemessenen Therapiezieländerung zurück. Wäre hier nicht darüber nachzudenken, die (zu Recht!) negativ besetzten und abschreckenden Begriffe wie passive oder indirekt aktive *Sterbehilfe* aufzugeben, wie gelegentlich vorgeschlagen wird²²? Dann würde sich möglicherweise sogar der Regelungsvorschlag der *Enquete-Kommission* erübrigen, der die Reichweite verbindlicher Patientenverfügung auf jene Sterbephasen begrenzt, „in denen das Grundleiden irreversibel ist und *trotz medizinischer Behandlung* (!) nach ärztlicher Erkenntnis zum Tode führen wird“. Wäre hier nicht eine Therapiezieländerung im Sinne palliativmedizinischer Versorgung und Pflege dann nicht ohnehin *lege artis* – zumindest dann, wenn sich die überkommenen Leitbilder maximal-

²² Vgl. *Stephan Sahm*: Selbstbestimmung am Lebensende im Spannungsfeld zwischen Medizin, Ethik und Recht. Eine medizinethische Analyse der jüngsten höchstrichterlichen Rechtsprechung und ihrer akademischen Kritik. In: *Ethik in der Medizin* 16 (2004), 133 – 147; hier: bes. 145f.

therapeutischer Versorgung am Lebensende angemessen ändern?²³

Zum Autor

Andreas Lob-Hüdepohl ist Professor für Theologische Ethik an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin und deren Rektor seit 1997. Er ist Gründungsmitglied des ICEP und Vorsitzender der Ad-hoc-Arbeitsgruppe zu Patientenverfügungen des ZdK. Eine ausführliche Publikationsliste kann über das ICEP bezogen werden: www.icep-berlin.de oder info@icep-berlin.de

²³ Hier ist dem Anliegen von *Ulrich Eibach* unbedingt zuzustimmen, der verbindliche Regelungen für das ärztliche und pflegerische Handeln (im Rahmen einer Ethik der Fürsorge) fordert. Vgl. *ders.*: a.a.O. (Anm.13). Darauf weist auch die eingangs zitierte Erklärung des ZdK hin.