

Andreas Lob-Hüdepohl

Bedrohtes Sterben

Zur Debatte um Patientenverfügungen

Die nach einem Urteil des Bundesgerichtshofs vom 17. März 2003 entflammte Debatte um die Verbindlichkeit, Reichweite und Wirksamkeitsvoraussetzungen von Patientenverfügungen, mittels derer zukünftige Patienten für den möglichen Fall ihrer Nichteinwilligungsfähigkeit bereits heute bestimmte Festlegungen für ihre medizinische wie pflegerische Behandlungen treffen wollen, ist in mehrfacher Hinsicht symptomatisch: Sie signalisiert eine beachtliche Sensibilität für das Thema Sterben, zugleich aber auch eine tiefe Verunsicherung, ja Ratlosigkeit im Umgang mit den vielen Problemen, mit denen sich eine erhebliche Zahl von Menschen in dieser Lebensphase konfrontiert sieht.

Ein vordergründiger Streit

Die Debatte signalisiert besonders eine tiefgreifende Vertrauenskrise: Viele Menschen bezweifeln, daß Medizin und Pflege in ihrer letzten Lebensphase tatsächlich ihr Sterben zulassen oder ob Ärztinnen und Pfleger nicht doch alle verfügbaren medizinisch-technischen Instrumente einsetzen, um die biologischen Funktionen ihres Körpers so lange als möglich aufrechtzuerhalten, damit aber den Prozeß ihres Sterbens künstlich und vor allem unangemessen verlängern. Manche ängstigen sich vor dem Verlust ihrer Selbstkontrolle oder mißtrauen den Entscheidungen derer, die im Fall der eigenen Nichteinwilligungsfähigkeit stellvertretend für sie existentiell bedeutsame Fragen abwägen und beantworten müssen. Längst nicht alle haben die Zuversicht, auch in Krankheit, Behinderung oder Alter insgesamt, also in gänzlich anderen als den gegenwärtig gewohnten und geschätzten Lebensumständen, noch ein lohnendes Maß an Lebenszufriedenheit erfahren zu können.

Es mag durchaus bestritten werden können, ob diese Vertrauenskrise angesichts empirischer Befunde aus der Medizin oder Pflegewissenschaft berechtigt ist. Gleichwohl sind solche und ähnliche Sorgen ernst und vor allem zum Anlaß zu nehmen, dem schwindenden Vertrauen in ein würdevolles Sterben entgegenzuwirken. In diesem Zusammenhang sind Patientenverfügungen durchaus ein wichtiges Instrument, dieses Vertrauen wieder zu stärken. Denn allein dadurch, daß sich die Verfasser von Patientenverfügungen im Abfassen ihrer Willenserklärung mit ihrem

eigenen Sterben und Tod beschäftigen, geben sie für den Fall ihrer Nicht-mehr-Befragbarkeit beachtliche Aufschlüsse, wie sie von anderen, namentlich vom medizinischen wie pflegerischen Personal, behandelt werden wollen und wie ihre Autonomie als Patient so zur Geltung gebracht werden kann.

Freilich sind Patientenverfügungen keinesfalls das einzige Instrument oder gar der Königsweg, ein würdevolles Sterben zu sichern oder zu garantieren. Mit einem Sterben in Würde verbinden die meisten Menschen erheblich mehr als die Vollstreckung irgendeiner ihrer Willenserklärungen – sei sie früher mündlich oder schriftlich geäußert oder sei sie heute nur als Mutmaßung von Dritten ermittelbar. Vielmehr verbinden sie mit einem Sterben in Würde etwa den Wunsch, unerledigte „letzte“ Dinge zu regeln, an einem vertrauten Ort zu sterben, gleichwohl unzumutbare Belastungen ihrer Angehörigen zu vermeiden; oder die Sehnsucht, mit vertrauten Menschen zu kommunizieren – und sei es nur noch in der Weise, gehalten an ihrer Hand die Nähe eines Nahestehenden zu spüren; und nicht zuletzt das tiefe Verlangen, ohne unerträgliche körperliche oder seelische Schmerzen den *eigenen* Tod (Rainer Maria Rilke) und nicht durch die Gnade anderer Hände zu sterben¹.

Vor diesem Hintergrund verblaßt die Bedeutsamkeit von Patientenverfügungen, und es stellt sich die Frage, ob die derzeit auch im Deutschen Bundestag wieder intensiv geführte Debatte über ihre Reichweite, ihre Verbindlichkeit und ihre Wirksamkeitsvoraussetzungen von den eigentlichen Wünschen und Sehnsüchten vieler Menschen nicht eher ablenken. Alle drei mittlerweile in das Parlament eingebrachten Gesetzesentwürfe konzentrieren sich ausschließlich auf die Frage, wie (und welche) früher geäußerte Willensbekundungen eines aktuell nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten vom nunmehr zuständigen Betreuer bzw. Gesundheitsbevollmächtigten gegenüber den behandelnden Ärzten bzw. dem Pflegepersonal zur Geltung gebracht werden können, dürfen oder sogar müssen – mit oder ohne neuerliche Prüfung des nur mutmaßlich ermittelbaren aktuellen Willens des Patienten, allein oder nach Beratung im Rahmen eines ethischen Konsils usw.²

Alle anderen Aspekte und Notwendigkeiten, die mit einem würdevollen Sterben in Verbindung stehen und eigentlich in den Mittelpunkt rücken müßten, bleiben dagegen außen vor. Das gilt nicht nur für die – in diesem Zusammenhang immer wieder gern bemühte – palliativ-medizinische bzw. palliativ-pflegerische Versorgung sterbender Patienten. Das gilt insgesamt für eine medizinische und pflegerische Begleitung solcher schwer gebrechlicher Menschen, die den Stationen ihres endenden Lebenswegs wirklich angemessen ist. Gemeint ist wiederum nicht nur die uneingeschränkte Absage an die maximaltherapeutische Versorgung einer Höchstleistungsapparatedizin, die den Körper des Sterbenden zum bloßen Reaktor technischer Artefakte degradiert. Gemeint ist auch die Sicherstellung basaler menschlicher Bedürfnisse, die sich freilich über die Lebensspanne ändern und sich gerade in der letzten Lebensphase von den durchschnittlichen Erwartungen und Intuitionen unseres täglichen Lebens unterscheiden.

Längst nicht alle basalen Bedürfnisse, die – wie etwa das Bedürfnis nach medizinisch-pflegerischer Basisversorgung – anerkanntermaßen zu einem menschenwürdigen Leben in seiner Endphase gehören, werden automatisch respektiert und befriedigt. Bei einigen dieser basalen Bedürfnisse zeigt sich freilich, daß ihre faktische Mißachtung keinesfalls ein gesetzliches Regelungsdefizit, sondern „lediglich“ ein (gravierendes) Vollzugsdefizit anzeigt. Dies trifft besonders auf den Bereich angemessener Ernährung am Lebensende zu – übrigens eine Frage, der viele Menschen mit Blick auf die (scheinbar) praktizierte Regelversorgung älterer, besonders dementer Menschen durch eine perkutan endoskopische Gastrostomie (sog. PEG-Sonde, die dauerhaft durch die Bauchdecke die künstliche Ernährung eines Menschen ermöglicht) mit starken Vorbehalten und Ängsten entgegensehen und deshalb ein wichtiges Motiv für die Abfassung einer Patientenverfügung darstellt.

Ernährung am Lebensende – Sicherstellung oder Bedrohung würdevollen Sterbens?

Unstrittig ist, daß jeder Mensch einen unabweisbaren Anspruch auf eine angemessene Ernährung hat – und zwar über die ganze Spanne seines Lebens und damit auch in allen Phasen besonderer Zuwendung und Pflegebedürftigkeit am Lebensende. Freilich hängt die Angemessenheit einer Ernährung nicht nur von der individuellen Lebenssituation eines Menschen ab, sondern auch von der generellen Lebensphase, in die ein Mensch eintritt. Was für einen jugendlichen, gesunden oder vorübergehend erkrankten Menschen in Bezug etwa auf Kalorien und bestimmte Nährstoffe angemessen ist, kann nach übereinstimmender Auffassung innerhalb der Ernährungsmedizin für einen älteren, unheilbar erkrankten oder sterbenden Menschen unangemessen sein, ja sogar zur menschenunwürdigen Qual werden³. Ebenfalls unstrittig ist, daß *künstliche* Ernährung etwa über eine PEG-Sonde grundsätzlich dann die natürliche Ernährung substituieren soll, wenn diese vorübergehend (z.B. nach einer Operation) oder auf Dauer (z.B. beim sogenannten apallischen Syndrom oder bei fortgeschrittener Amyotropher Lateralsklerose) unmöglich ist. Dieses grundsätzliche Ja zur künstlichen Ernährung legitimiert aber keinen uneingeschränkten Einsatz – insbesondere dann nicht, wenn das Instrument künstlicher Ernährung den Mehrwert natürlicher Ernährungsweisen des Menschen oder die Lebensqualität des Pflegebedürftigen erheblich einschränkt oder sogar empfindlich verletzt und damit das Leiden vergrößert wird. Denn – auch das ist eine elementare Einsicht der Ernährungsmedizin – die natürliche Ernährung durch Essen und Trinken dient keinesfalls nur der Zufuhr von Nährstoffen und Flüssigkeit. Sie ist beim Menschen sogar zu einem „Grundvergnügen“⁴ kultiviert, das für dessen würdevolles Leben essentielle kommunikative und soziale Grundbedürfnisse des Menschen befriedigt⁵.

In diesem Sinn ist das Leitziel der Ernährung Pflegebedürftiger nicht identisch mit der Verabreichung eines fest definierten Quantums an Nährstoffen und Flüssigkeit; das Leitziel ist statt dessen ausschließlich die Sicherstellung seiner subjektiven Lebensqualität als wichtigster Indikator eines würdevollen Lebens. Insofern das menschliche Sterben integraler Teil seines Lebens ist, gehört zur Sicherstellung eines würdevollen Lebens auch die Gewährleistung eines würdevollen Sterbens. Bereits aus medizinisch-pflegerischer Perspektive umfaßt ein menschenwürdiges Sterben vielfältige Aspekte; die wichtigsten von ihnen gehören zum Kernbestand pflegerischer Basisversorgung, die keinem Menschen vorenthalten werden dürfen, von denen aber auch umgekehrt ein Patient niemals dispensieren kann. Neben dem Respekt vor der Patientenautonomie sind dies, wie die Bundesärztekammer in ihren Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung feststellt, eine menschenwürdige Unterbringung, menschliche Zuwendung, Körperpflege, Lindern von Schmerzen, Atemnot oder Übelkeit sowie das Stillen von Hunger und Durst⁶. Neben der Symptomkontrolle, dem weitestmöglichen Erhalt von Selbstbestimmung und Selbstkontrolle sowie sogar der Begleitung von Angehörigen steht vor allem die Ermöglichung eines guten und friedvollen Todes und darin der Erhalt sowie die Steigerung subjektiv erfahrener Lebensqualität im Vordergrund pflegerischer Basisversorgung⁷.

Auffällig ist, daß die pflegerische Basisversorgung „nur“ das Stillen von Hunger und Durst, aber weder die natürliche noch künstliche Ernährung umfaßt. Beide sind zwar nicht ausgeschlossen, mit dem Stillen von Hunger und Durst – entgegen den gewöhnlichen alltagsweltlichen Intuitionen – aber nicht identisch. Ernährungsmedizinische Untersuchungen belegen, daß die Verabreichung von Nahrung und Flüssigkeit – ob natürlich oder künstlich – keinesfalls automatisch die Gefühle von Hunger und Durst zu stillen vermag, sondern stattdessen zu belastenden Nebenwirkungen, nicht selten sogar zu einem vermehrten Leiden des sterbenden Patienten führt⁸. Selbst das Stillen von Hunger und Durst kann gelegentlich in den Hintergrund treten, da terminal erkrankte Patienten oftmals lediglich an Mundtrockenheit leiden, die durch Lippenpflege (Reinigung, Feuchthalten durch Fettstift usw.), Mundpflege (Spülung, regelmäßige Reinigung der Zähne bzw. des Zahnersatzes usw.) sowie durch Verabreichung wohlschmeckender Getränke oder Eischips „therapiert“ wird⁹. Selbstverständlich kann die natürliche oder künstliche Ernährung die palliativ-medizinische Versorgung unterstützen. Dennoch bedarf es einer einzelfallbezogenen Nutzen-Lasten-Abwägung im Sinn der medizinethischen Grundsätze von Steigerung des Wohlergehens und Übelvermeidung.

Besonders relevant ist eine Güterabwägung zwischen Nutzen und Lasten für Patienten mit fortgeschrittener Demenz, wenn die natürliche Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme kaum noch möglich erscheint und durch eine künstliche Ernährung substituiert wird – und zwar unabhängig davon, ob sie bereits in die terminale Sterbensphase eingetreten sind oder nur dem ehemals vertrauten Alltag immer weiter

entrücken. Schon die medizinische Indikation der künstlichen Ernährung dieser Menschen ist fraglich; bislang ist die ernährungsmedizinische Wirksamkeit bzw. Unbedenklichkeit, daß künstliche Ernährung tatsächlich den einsetzenden Gewichtsverlust schwer dementer Patienten oder die Flüssigkeitszugabe deren Dehydrierung effektiv stoppen und so das Leben verlängern können, ist keinesfalls verlässlich belegt¹⁰. Selbst wenn die medizinische Indikation gegeben ist, beschädigt eine mehr oder minder vollständige Ernährung auf künstlichem Weg die Lebensqualität der Betroffenen schwer¹¹. Denn gemeinsam zu essen und zu trinken oder die Nahrung durch die Hand eines Angehörigen oder eines Pflegenden gereicht zu bekommen, vermittelt mitmenschliche Zuwendung und Solidarität und erleichtert damit die soziale Teilhabe und Inklusion der Patienten. Eine Sondenernährung bewirkt dagegen deren Ausgrenzung und Isolation. Sie verunmöglicht andere Aspekte pflegerischer Basisversorgung wie die *leiblich vermittelte* menschliche Zuwendung und soziale Kommunikation. Selbst die persönliche Bewegungsfreiheit wird oftmals gravierend eingeschränkt: 70 Prozent aller Demenzerkrankten mit einer Ernährungssonde werden in Deutschland zumindest zeitweise im Bett fixiert und somit zum bloßen Objekt medizinisch-pflegerischer Technik degradiert¹²:

„Die alltägliche Praxis in Krankenhäusern und Pflegeheimen zeigt, daß künstliche Ernährung mittels PEG, mitbedingt durch Personalknappheit und Zeitmangel, bei vielen Patienten nicht nur nicht in der Lage ist, die gewünschten und erhofften Therapieziele zu erreichen, sondern daß sie durch Vereinsamung und Ausgrenzung Leiden schafft. Dies widerspricht den basalsten mitmenschlichen Ansprüchen.“¹³

Zentraler Referenzpunkt: die Würde des Menschen in beziehungsreicher Autonomie

Die exkursorischen Überlegungen zur angemessenen Ernährung am Lebensende belegen zweierlei: Die offensichtlich bedenkenlose, mit der Würde des Menschen allerdings nur schwer vereinbare Praxis, kranke oder schwer demente Menschen an ihrem Lebensende *ohne weiteres*, also ohne zwingende bzw. alternativlose medizinische Indikation künstlich zu ernähren, dokumentiert in einer für viele Verfasser von Patientenverfügungen ganz wesentlichen Frage kein juristisches Regelungsdefizit, sondern offenbart ein eklatantes Vollzugsdefizit medizinisch-pflegerischer wie juristisch anerkannter Grundregeln in der Begleitung und Versorgung dieser Patienten. Patientenverfügungen, die für solche Fälle Vorsorge treffen wollen, schaffen in einer prinzipiell eindeutigen Situation nicht ein Mehr an Klarheit, sondern offenbaren lediglich eine – durchaus verständliche – Ohnmachtserfahrung vieler Menschen gegenüber einer Praxis, die ganz offensichtlich gegen die Regeln der medizinisch-pflegerischen Kunst verstößt, die also gerade nicht *lege artis*, nach den

Regeln der Kunst ist. Ein Zweites: Das Argument der Menschenwürde im Kontext einer angemessenen Ernährung am Lebensende rekurriert nicht auf den Primat der Selbstbestimmung des Betroffenen, sondern hebt auf dessen strikten Selbstwert bzw. Selbstzwecklichkeit im Modus seiner subjektiv erfahrenen Lebensqualität ab. Auch wenn dies überrascht, so ist dies nur konsequent: Dieses Argument ruht auf einem gehaltvollen Verständnis menschlicher Autonomie auf, das gerade an die moralphilosophische Tradition Immanuel Kants anzuschließen vermag¹⁴.

Die Würde des Menschen steht für dessen Unverfügbarkeit (Integrität) und Einmaligkeit (Identität). Das *Um-seiner-selbst-willen-Dasein* – in der Terminologie Kants wäre von Selbstzwecklichkeit („Zweck an sich selbst“) der „Menschheit, sowohl in der eigenen Person, als auch in der Person eines Jeden anderen“ zu sprechen¹⁵ – schützt ihn vor der bloßen Instrumentalisierung für fremde Zwecke und Interessen. Aus dieser Unverfügbarkeit für fremde Zwecke und Interessen folgt unmittelbar sein Recht, über seine Lebensführung und sein Lebensschicksal selbst bestimmen zu können. Darin gründet die Verpflichtung ärztlichen und pflegerischen Handelns, die Unverfügbarkeit und Einmaligkeit eines Patienten zu jedem Zeitpunkt seines Lebens zu respektieren und die durch Krankheit beeinträchtigte Fähigkeit zur eigenverantwortlichen Lebensführung entweder wieder herzustellen oder wenigstens vor weiterer Beeinträchtigung zu schützen. Das schließt zweierlei aus: Der erkrankte Patient darf niemals zum bloßen Instrument der beruflichen Interessen einer Ärztin oder eines Pflegers gemacht werden – und hätten Ärzte und Pflegerinnen noch so hehre Motive. Und es ist auszuschließen, daß ein medizinischer Eingriff gegen den erklärten Willen des Patienten erfolgt – und sei dieser noch so medizinisch indiziert. In diesem Sinn ist der konsequente Schutz der Patientenautonomie seit langem ein anerkannter Grundsatz von Medizinrecht wie Medizinethik.

Das *Um-seiner-selbst-willen-Dasein* des Menschen ist aber kein Dasein als in sich ruhende Monade, sondern wesentlich ein Dasein in Beziehung. Die Unverfügbarkeit und Einmaligkeit eines Menschen dokumentiert sich weniger in dessen Fähigkeit, sich gegen andere Menschen abzugrenzen und zu behaupten, sondern vielmehr in der lebensdienlichen Gestaltung wechselseitiger Beziehungen. Auch diese Einsicht ist in der Tradition der Moderne bzw. der Aufklärung nicht mehr wegzudenken: Freiheit ist wesentlich kommunikativ verfaßt und damit um ihrer selbst willen bindungsreich. Die Identitätsarbeit einer Person ist wesentlich Beziehungsarbeit; sie schließt das Ringen um die Authentizität des eigenen Lebensentwurfs ebenso mit ein wie das Ringen um wechselseitige Achtung und Anerkennung als aufeinander angewiesene wie unterstützungsbedürftige Wesen. Dies bedeutet keine Einbuße, sondern gerade einen Gewinn von personaler Autonomie, die sich in den hohen Standard existentieller Souveränität steigern kann.

Solche Souveränität besteht nicht in einer krampfhaft allein um sich selbst besorgten Existenz; sie manifestiert sich statt dessen als sich selbst entgrenzende Selbstver-

fügung eines Menschen in die gemeinsam sorgende, ja auch fürsorgende Obhut anderer. Gerade in der Situation als Patient besteht personale Souveränität darin, „die Abhängigkeit und Hilfsbedürftigkeit, in die einen die Krankheit in Bezug auf die anderen bringt, gelassen hinzunehmen oder gar als Zuwendung zum anderen zu erfahren“¹⁶. Infolgedessen ist die Würde des Menschen keine substantialistisch-ontologische Größe, die als Bollwerk gegen andere zu verteidigen ist, sondern eine intersubjektiv-beziehungsreiche Größe, die in den konkreten wechselseitigen Interaktionen „von Mensch zu Mensch“ wirklich werden will. Deshalb verlangt die Würde eines Menschen als Patient oder als Sterbender – zugespitzt formuliert – nicht den *Objektschutz* einer abwehrbedürftigen Trutzburg, innerhalb derer ein Mensch selbstgenügsam seiner Selbstbestimmung sich widmen kann, sondern den *Beziehungsschutz* eines offenen zwischenmenschlichen Interaktionsgeschehens.

Die Würde des Menschen zu schützen verlangt daher, den Reichtum und die Lebensfülle jener zwischenmenschlichen Beziehungen und Bindungen zu achten und zu stärken, aus und in denen alle über ihre ganze Lebensspanne hinweg leben – und zwar bis zum Tod und deshalb vor allem im Sterben als letzter Phase eines menschlichen Lebens. Eine rechtliche Regelung der Patientenverfügung, die das Gewicht vorausverfügender Willenserklärungen verabsolutiert und faktisch zu einer Eins-zu-Eins-Umsetzung verpflichtet, bricht die Sterbensphase eines Menschen aus diesem Beziehungsreichtum zwischenmenschlicher Interaktionen heraus und halbiert letztlich das, was sie nur als Ganzes zu schützen vermag: die Würde des Menschen in seinem Sterben. Eine Patientenverfügung hingegen, deren Willensbekundung nach Eintreten der antizipierten Krankheitssituation im Licht der konkreten Lage bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens eingebunden und damit interpretiert werden muß, nötigt die stellvertretenden Entscheider dazu, sich skrupulös in die Lebenslage des Betroffenen hineinzusetzen und dabei vor allem aufmerksam auf die verbalen wie nonverbalen Äußerungen des Patienten zu achten.

Bei aller Unvollkommenheit solcher Perspektivenübernahme oder Achtsamkeit gewährleistet die Einbettung einer Patientenverfügung in einen situativen Interpretations- und Entdeckungszusammenhang die äußerste Versehrbarkeit des Sterbenden sowie dessen Anerkennung als eines auf andere Angewiesenen und Sorgebedürftigen. Umgekehrt ist die stellvertretende Entscheidung einer Betreuerin oder eines Gesundheitsbevollmächtigten ausnahmslos an den mutmaßlichen Willen des Patienten gebunden, der von ihr bzw. ihm – bestenfalls im Rahmen eines ethischen Konsils mit anderen – ermittelt wird. Nicht die subjektive Einschätzung des Betreuers oder der Gesundheitsbevollmächtigten sind maßgeblich, sondern allein der möglichst genau erfaßte Wille des Patienten, der sich gerade in der letzten Lebensphase nicht selten im subjektiven Wohlgefühl des Patienten übermitteln läßt. Ein bloßes Gutdünken oder gar eine bewußte Abweichung der stellvertretenden Entscheidung von dem auch nur gemutmaßten Willen des Patienten wäre ein eklatanter Verstoß gegen dessen Würde¹⁷.

Die Gefahr einer trügerischen Sicherheit

Gegen die Konzeption, der in einer Patientenverfügung dokumentierten vorausverfügenden Willensbekundung lediglich den Status eines beachtlichen Indizes bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens einzuräumen, wird oftmals das Argument vorgetragen, daß auch die stellvertretende Entscheidung, die skrupulös in die Lebenslage des Betroffenen hineinzusetzen sich bemüht, vor Irrtum nicht geschützt ist und deshalb immer die vorausverfügende Willenserklärung Vorrang haben müsse, um des Patienten Anspruch auf Selbstbestimmung einzulösen. Diese unbedingte Vorrangstellung einer Patientenverfügung mißachtet freilich das Faktum, daß ein ethisch gehaltvoller Begriff selbstbestimmter Lebensführung weit über eine situativ getätigte Willenserklärung hinausgeht. Ethisch gehaltvolle Selbstbestimmung eines Menschen ist immer ein Prozeß der kontinuierlichen Meinungs- und Urteilsbildung, der Selbstvergewisserung und des Neubedenkens.

Diesem Sachverhalt trägt die Medizinethik und das Medizinrecht seit langem Rechnung: Das Konzept des „informierten Einverständnisses“ (*informed consent*)¹⁸ bettet die Zustimmung (oder Verweigerung) des Patienten zu einem medizinischen Eingriff in einen umfangreichen Prozeß der Information, der (Selbst-)Beratung und schließlich der abwägenden Entscheidungsfindung. Dieser Abwägungs- und Entscheidungsprozeß ist prinzipiell offen, auch wenn er immer wieder zu Zwischenergebnissen – etwa in der Form erteilter Zustimmung oder Verweigerung – führt. Die Einschätzung des betroffenen Patienten kann sich mitunter radikal ändern, sei es durch neue Informationen, sei es – und dies ist oftmals bedeutsamer – durch eine neue Lebenssituation, die die persönlich favorisierten Gewichtungen und Wertungen erheblich verschieben.

Jede moralisch gehaltvolle Entscheidungsfindung und Willensbekundung ist schon aus epistemologischen Gründen an die Perspektive der jeweils vorfindlichen Lebenslage gebunden. Dieser spezifische Lebenskontext bildet das Leibapriori jeder Erkenntnis¹⁹ und damit jeder Wahrnehmung und Beurteilung eines konkreten Sachverhalts. Verändern sich die Lebenskontexte im Verlauf einer Lebensspanne, so verändern sich auch Wahrnehmungen und Bewertungen vorgeblich gleicher Entscheidungskonstellationen. Dies gilt auch für die Beurteilung von krankheitsbedingten Lebenslagen. Empirische Studien zu Sichtweisen und Bewertungen von schwerwiegenden Krankheiten und Behinderungen belegen, daß deren Fremdwahrnehmung durch Gesunde erheblich von der Selbstwahrnehmung der Betroffenen abweicht – und das besonders da, wo die nunmehr von schwerer Krankheit Betroffenen vorher selbst zu den gesunden und nichtbehinderten Menschen zählen²⁰. Dies belegt, daß die im vorhinein fiktiv angenommene Einschätzung der persönlichen Perspektiven und Interessen ganz erheblich von der real erlebten Einschätzung abweichen kann und oftmals auch tatsächlich abweicht. Besonders eindrücklich sind die Selbstzeugnisse gerade jener Patienten, denen durchschnittlich

urteilende Gesunde am wenigsten gewillt sind, subjektiv erfahrene Lebensqualität zuzubilligen, und solche Lebenssituationen deshalb in ihren Patientenverfügungen auszuschließen bestrebt sind: etwa Patienten, die am Looked-In-Syndrom (LIS) oder an der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) erkrankt sind. So stellt eine seit 13 Jahren an ALS erkrankte und seit neun Jahren künstlich beatmete Patientin fest:

„Ob ich die Beatmung gewollt habe? Definitiv nein. Aber wer möchte das schon. Beatmet zu werden ist ja kein Gesellschaftsspiel, zu dem man sich an einem regnerischen Sonntagnachmittag zusammensetzt, um die Langeweile zu vertreiben. Und doch bin ich froh, mich für die Beatmung entschieden zu haben ... Irgendwie bin ich heute froh, daß ich meinen damaligen Wunsch, keinerlei Schlauchwerk an oder in meinen Körper zu akzeptieren, noch nicht schriftlich fixiert hatte. Sonst stünde ich ja heute nicht hier! Heute habe ich eine Patientenverfügung. Ebenso habe ich all das in und an meinem Körper, das ich ‚gesund‘ strikt abgelehnt hätte. So ändern sich die Meinungen über Leben und Tod. Eine Tür fällt zu und fünf andere öffnen sich. Meine Verfügung liegt sicherheitshalber in Kopie bei allen mich behandelnden Ärzten und Krankenhäusern. Allerdings weicht diese erheblich von meinen Lebenskriterien von vor der Beatmung ab. Und das ist gut so.“²¹

Jede rechtliche Regelung von Patientenverfügungen muß die Eigenart und die Eigenlogik eines ethisch gehaltvollen Verständnisses menschlicher (Patienten-)Autonomie respektieren und absichern. Dazu zählt unbestritten die Abwehr von außen induzierter Fremdbestimmung durch Angehörige, Ärztinnen oder Pfleger. Dazu zählen aber auch die oftmals subtilen Formen *selbstinduzierter*, also vom Patienten selbst bewirkter oder zumindest billigend in Kauf genommener Fremdbestimmungen. Eine selbstinduzierte Fremdbestimmung liegt dann vor, wenn die zu einem früheren Zeitpunkt vorausverfügende Willenserklärung einer Patientenverfügung ohne weiteres, also ohne erneute Prüfung und Abklärung der Selbsteinschätzung der Lebenslage des Betroffenen mit einer aktuellen Willenserklärung des Patienten gleichgesetzt wird. Damit entscheidet allein das äußere Eintreten der antizipierten Fallkonstellation über dessen weiteres Schicksal und nicht eine erneute und aktualisierende Abwägung der in Frage stehenden Güter und Optionen *aus der Perspektive des Patienten* – und sei diese noch so schwierig zu ermitteln.

Selbst der vergleichsweise freizügige Regelungsvorschlag des Deutschen Juristentags von 2006, der für eine hohe Verbindlichkeit förmlich fixierter Patientenverfügungen optiert, sieht die Gefahr solcher negativen Selbstbindung und versucht sie durch folgende Schutzvorschrift zu minimieren:

„Es ist gesetzlich klarzustellen, daß eine Patientenverfügung nicht verbindlich ist, wenn der Patient bei der Abfassung spätere medizinische Entwicklungen, vor allem neue therapeutische Möglichkeiten, nicht berücksichtigen konnte, bei deren Kenntnis er nach sorgfältiger Ermittlung seines mutmaßlichen Willens eine andere Entscheidung getroffen hätte.“²²

Angesichts eines kontinuierlichen Erkenntnis- und Therapiefortschritts der Medizin und Pflege dürfte die sorgfältige Ermittlung des mutmaßlichen Willens die

Regel sein. Dennoch rechnet diese Schutzvorschrift nur mit äußeren Änderungsprozessen der medizinisch-pflegerischen Sachlage, nicht aber mit den intrinsischen Einstellungs- und Bewertungsveränderungen auf Seiten der betroffenen Patienten, die sich trotz gleichbleibender „äußerer Lage“ einstellen können. Sie ist deshalb nicht geeignet, den Patienten vor einer trügerischen Sicherheit, in der er sich durch die Abfassung einer Patientenverfügung mit absolutem Verbindlichkeitsgrad wähnt, wirksam zu schützen.

Vom Schicksal über das Machsals zum Gestaltsal

Wie Menschen in existentiell bedeutsamen Situationen entscheiden und handeln, hängt in hohem Maß davon ab, wie sie solche Situationen auf dem Hintergrund ihres soziokulturell vermittelten Selbst- und Weltverständnisses deuten. Gerade die soziokulturell vermittelte Deutung des Sterbens und des Todes hat sich aber in den letzten 200 Jahren erheblich gewandelt²³.

In vormoderner Zeit waren Sterben und Tod ein unverdrängtes, öffentliches Ereignis. Es wurde in allen Phasen des Lebens gewissermaßen unüberrascht gestorben; Tod und Sterben waren kontinuierliche Wegbegleiter der eigenen Biographie. Menschen starben in allen Lebensphasen, bedauerlicherweise natürlich, aber doch ohne daß dies als unnatürlich angesehen wurde – als Kind, als Jugendlicher, als junger Erwachsener oder als Hochbetagter. In früherer Zeit wurde die allmählich sich einstellende Nahrungsverweigerung älterer Menschen als natürlicher Prozeßverlauf eines abschiedlichen Lebens gedeutet und respektiert: „Ganz gut geht’s ihnen, aber sie mögen halt nichts mehr essen.“ Das Sterben eines Menschen galt vielen als ein sich einstellendes *Schicksal*, das durch beziehungsreiche Rituale und Zeremonien gezähmt sowie überwiegend durchhofft wurde auf das sich vollendende Leben in Ewigkeit²⁴.

Es gehört zur Ambivalenz des medizinischen Fortschritts, diese Deutung und Verarbeitung des Sterbens und des sich anbahnenden Todes versachlicht, damit aber auch ihre zähmende und letztlich zur Gelassenheit führende Wirkung getilgt zu haben. Der Tod steht im medizinisch-technischen Sinn für den banalen Exitus biologischer Funktionen, das Sterben deshalb nur noch als Verfallsprozeß vitaler Körperfunktionen, dem so lange wie möglich maximaltherapeutisch Einhalt zu gebieten ist. Zur Tragik des medizinischen Fortschritts gehört auch, daß er zwar die Allgegenwart des Sterbens und des Todes für eine überwiegende Zahl der Menschen bis an die äußersten Grenzen einer beträchtlich erweiterten Lebensspanne verbannte, oftmals aber sogar zum Beklagten wird, wenn sich Verfall und Exitus der Körperfunktionen dann doch und fast schon „unverschämterweise“ bei einem Patienten einstellen. Tod und Sterben mutieren vom Schicksal zum *Machsals* (Odo Marquard). Ihr Eintreten gilt in einer breiten Öffentlichkeit fast schon als medizi-

nischer Skandal, als Versagen ärztlicher Kunst. So müssen Tod und Sterben wenigstens maximaltherapeutisch „gehändelt“ und „gemanaged“ werden. Diese oftmals unbewußt eingenommene Grundhaltung ist für die ernährungsmedizinische Versorgung älterer, dementer oder sterbender Menschen fatal: Denn sie führt oftmals in eine ernährungsmedizinische Überversorgung, die lediglich einen „unreflektierten klinischen Aktivismus“²⁵ spiegelt. Ursache dieses reflexartigen Aktivismus ist die ungewohnte und unangenehme Erfahrung eigener Ohnmacht in der terminalen Krankheitsphase eines unserer Fürsorge anvertrauten Menschen. Wenigstens will man doch den Sterbenden nicht verhungern und verdursten lassen! Auf der Seite (zukünftig) Betroffener manifestiert sich das Machsals „Sterben und Tod“ im Bestreben, möglichst nichts dem Zufall zu überlassen und durch frühzeitige Festlegungen auch dann jederzeit noch „Herr der Lage“ zu sein, wenn sich die gewohnten Selbstbehauptungskräfte des Individuums längst erschöpft haben. Auch das gehört unzweifelhaft zu den hintergründig wirkenden Motiven einer möglichst uneingeschränkten Vorfestlegung durch Patientenverfügungen.

Nicht zuletzt durch die Hospizbewegung angeregt steigen in den letzten Jahren indes das Bewußtsein und das Gespür für das, was Sterben auch und ganz wesentlich ist: eine mitunter höchst dichte und sozial beziehungsreiche Phase, während der der Sterbende die geglückten wie mißglückten Stationen seiner Biographie nochmals durcharbeitet – allein oder auch mit anderen – oder in der er einfach nur abschiedlich leben lernt – manchmal in einer Weise, die „Gesunden“ und „Außenstehenden“ nicht zugänglich ist. In dieser Weise verändern sich Tod und Sterben nochmals vom Schicksal über das Machsals zu einem *Gestaltsal*: Das Sterben ist gewiß die unwiderruflich letzte Phase des Lebens, die ein Mensch gerade deshalb mit einem möglichst hohen Maß an subjektivem Wohlbefinden, an subjektiv erlebter Würde durchleben will. Gesundheitsförderung und damit der ärztliche Behandlungsauftrag bestehen in dieser Phase darin, dieses subjektive Wohlbefinden des Sterbens zu ermöglichen und mitzugestalten: etwa durch psychosoziale Beziehungsarbeit, durch eine angemessene medizinisch-pflegerische Basisversorgung und durch eine behutsame ernährungsmedizinische Therapie, die auch zu ihrem Verzicht bereit ist.

Solcher Verzicht ist auf Seiten von Ärztinnen, Pflegern, Betreuern oder Gesundheitsbevollmächtigten das unbedingt erforderliche Widerlager zu einem abschiedlich Lebenden, der die *ars moriendi* nicht nur als Teil einer *ars vitae* zu lernen, sondern als *ars diminuendi*, als Kunst also der allmählichen Zurücknahme aus dem aktiven Leben zu praktizieren sich müht und – nach christlicher Überzeugung – sich dabei darauf vorbereiten mag, seine Lebensführung in die Hände seines Schöpfers zurückzulegen.

ANMERKUNGEN

¹ Vgl. u. a. Enquete-Kommission Ethik u. Recht in der modernen Medizin. Zwischenbericht zu Patientenverfügungen.

² Vgl. die Gesetzesentwürfe der drei Antragsgruppen um a) den Abgeordneten J. Stünker, b) den Abgeordneten W. Bosbach und c) den Abgeordneten W. Zöller. Alle drei Entwürfe sehen die Verankerung von Patientenentwürfen im Betreuungsrecht (§ 1901 BGB) vor. Alle sehen eine Bindungswirkung auf die Entscheidung des Betreuers bzw. der Gesundheitsbevollmächtigten vor, unterscheiden sich aber hinsichtlich der Reichweite (ohne Schranken oder infauste Prognose in der Phase unumkehrbar tödlichen Verlaufs), der Verbindlichkeit (ohne Einschränkung immer dann, wenn antizipierte Willenserklärung auf die medizinische Indikation zutrifft, versus bloßes Indiz für die Ermittlung des mutmaßlichen Willens durch den Betreuer (Gesundheitsbevollmächtigten) und der Wirksamkeitsvoraussetzung (schriftlich, mündlich, notariell beurkundet usw.).

³ Vgl. S. Rothärmel u. a., Leitlinie Parenterale Ernährung der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin. Zwölf ethische u. rechtliche Gesichtspunkte, in: Aktuelle Ernährungsmedizin 32 (2007) Suppl. 1, 69–71.

⁴ U. Körner u. a., Leitlinie Enterale Ernährung der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) u. der Deutschen Gesellschaft für Geriatrie (DGG), in: Aktuelle Ernährungsmedizin 29 (2004) 226–230.

⁵ So selbst der Medizinische Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen in: Grundsatzstellungnahme. Ernährung u. Flüssigkeitsversorgung älterer Menschen. Abschlußbericht P 39, hg. v. MDS (Essen 2003) 55.

⁶ BÄK, Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, in: Deutsches Ärzteblatt 101 (2004) A 1298–1299.

⁷ Vgl. G. Richter, Ernährungs- u. Flüssigkeitstherapie in der Terminalphase des Lebens: Ethische u. medizinische Grundlagen, in: Ernährungsmedizin. Prävention u. Therapie, hg. v. P. Schauder u. G. Ollenschläger (München 2006) 933–953.

⁸ J. Mayer u. E. Nagel, Künstliche Ernährung aus ethischer Sicht, in: Ernährungs- u. Infusionstherapie. Standards für Klinik, Intensivstation u. Ambulanz, hg. v. W. Hartig u. a. (Stuttgart 2004) 745–753.

⁹ Leitfaden Palliativmedizin, hg. v. C. Bauswein u. a. (München 2000).

¹⁰ Vgl. Richter (A. 7).

¹¹ Vgl. K. Gahl, B. Wöhrmann u. A. Simon, Künstliche Ernährung – lebensnotwendig oder verzichtbar?, in: Ethik Med 19 (2007) 226–228.

¹² Vgl. Mayer u. Nagel (A. 8).

¹³ Richter (A. 7) 943.

¹⁴ Zum Gewinn einer unverkürzten Rezeption der Autonomie-Konzeption Kants vgl. A. Lob-Hüdepohl, Sozialprofessionelle Ethik als Beitrag zur Public-Health-Ethik, in: Bundesgesundheitsblatt, H. 2 (2009).

¹⁵ Vgl. I. Kant, Grundlegung zur Metaphysik der Sitten, BA 67.

¹⁶ F. Axshe-Böhme u. G. Böhme, Mit Krankheit leben. Von der Kunst, mit Schmerz u. Leid umzugehen (München 2005) 88.

¹⁷ Dies entspricht exakt der Logik (bedauerlicherweise nicht automatisch auch der Praxis) des bundesdeutschen Betreuungsrechts; vgl. W. Bienwald, Kommentar zum Betreuungsrecht, § 1901 BGB Rn 22 ff., S. 305 ff.

¹⁸ Vgl. J. Vollmann, Informed consent als Politikum in der Medizin, in: Angewandte Ethik als Politikum, hg. v. M. Kettner (Frankfurt 2000) 253–279.

¹⁹ Vgl. K.-O. Apel, Transformation der Philosophie, Bd. 2 (Frankfurt 1976) 217–264.

²⁰ Vgl. G. 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).

²¹ A. Jansen, zit. nach K.-H. Pantke, J. Schmidt u. A. Jansen, Die Lebensqualität Schwerstbetroffener: Patienten berichten, in: Patientenverfügungen – Willensentscheid oder überflüssige Formalität?, hg. v. K.-H. Pantke u. a. (Berlin 2008) 6–17, 8f.

²² Deutscher Juristentag 2006: Beschluß zum Strafrecht, Nr. 8.

²³ Vgl. mit Blick auf Pflege und Sterbebegleitung: A. Lob-Hüdepohl, Das Widerfahrnis des Todes u. die Erfahrung des Sterbens – theologisch-ethische Erkundungen in schwierigem Terrain, in: Die Zeit der Sterbens. Diskussionen über das Lebensende des Menschen in der Gesellschaft, hg. v. A. Brüning u. a. (Berlin 2005) 10–33.

²⁴ Vgl. Ph. Ariès, Geschichte des Todes (München 1995).

²⁵ Richter (A. 7) 952.