

Zur Problematik von  
Patientenverfügungen im Umgang  
mit Menschen im Koma  
und anderen  
nicht zur Einwilligung fähigen

Andreas Zieger, Oldenburg  
[www.a-zieger.de](http://www.a-zieger.de)



Vortrag zur Veranstaltung von LIS e.V. am 2.2.2008 in Berlin

**"Ich kann mir keinen Zustand denken,  
der mir unerträglicher und schauerlicher wäre,  
als bei lebendiger und schmerzerfüllter Seele  
der Fähigkeit geraubt zu sein,  
ihr Ausdruck zu verleihen."**

Michel de Montaigne (1533-1592)  
(Essais )



**Renaissance der Autonomie des Subjekts?**

## „Autonomie“ seit der Aufklärung

Geschichte der Institutionalisierung  
(„Anstalten“) nach Dörner (1999):

- „Unwandlung von Menschen in Sachen“ = Verdinglichung
- Verfügbarkeit über das menschliche Leben nach Leistungs- und Nützlichkeitsaspekten
- Verlust an Fürsorge für „Untüchtige“ und „Lebensunwerte“ (sozialer Ausschluß)
- Recht auf Selbstbestimmung zu Sterben (eines als „lebensunwert“ definierten und verinnerlichten Lebens von Individuen)

## Drei erklärte Schritte der „Euthanasie“- Bewegung (USA – Deutschland?)

### 1.) Patientenverfügungen (advanced directives)

Interview mit Euthanasie-Befürwortern in  
„USA Today“ vom 16. August 1985:

„Die Patientenverfügung ist ein erster Schritt ... Wenn eine Gesellschaft die Patientenverfügung erst einmal akzeptiert hat, ändert sie vollständig ihre Meßlatte für den Wert des Menschen.“

## 2.) Passive Euthanasie, assistierter Selbstmord und freiwillige Euthanasie

- Passive (freiwillige) Euthanasie - der Entzug von Nahrung, Wasser und Sauerstoff - ist nur ein Zwischenschritt. Patienten, denen die lebensnotwendige Versorgung verweigert wird, sterben qualvoll über einen Zeitraum von bis zu zwei Wochen (z.B. Terri Schiavo, 2005).
- Gefolgt von ärztlich-assistierter Selbsttötung oder direkter Euthanasie, wobei der Patient oder der Rechtsvertreter die Tötung des Patienten durch Injektion oder Verhungernlassen verlangt.

## 3.) Unfreiwillige aktive Euthanasie, Tötung

- von Menschen, die nicht fit und entweder nicht gewillt sind, zu sterben, oder nicht in der Lage sind, sich zu wehren.
- Dr. Mark Ziegler, Direktor des Zentrums für Klinische Ethik, Universität Chicago: "Wir beginnen, indem wir die terminal Kranken und die hoffnungslos Komatösen beseitigen, und dann werden unsere Richtlinien vielleicht ausgeweitet auf die schwer Senilen, die sehr Alten und die Sonderlinge und vielleicht sogar auf kleine, schwer zurückgebliebene Kinder."

# Übersicht

---

- I „Nichteinwilligungsfähigkeit“
- II Polarisierung der Bewertung des Lebens und des Menschseins
- III Beispiel: Einstellung von LIS-Patienten zu Sterben und Sterbehilfe
- IV Medizinethische Prinzipien
- V Schlussfolgerungen

## I „Nichtwilligungsfähigkeit“

- Beachtung des Nürnberger Ärztekodex von 1947: individuelle Bindung, „Informed consent“
- Anerkennung einer natürlichen menschlichen Schwäche
- Schutz- und Hilfebedürftigkeit
- Verantwortung für die Stärkeren und „Einwilligungsfähigen“
- Aufgabe für den Umgang und die Humanität einer Gesellschaft

## Nicht zur Einwilligung fähige Menschen

- Nichtgeborene, Frühgeborene, Säuglinge,
- Kinder bis zum 16. L'jahr
- Notfälle im Koma, Reanimationspflichtige, beatmete Intensivpatienten, Patienten in Narkose
- Menschen mit angeborenen ZNS-Erkrankungen: Anencephale, schwerstgeistig Behinderte, Down-Syndrom etc.
- Menschen mit erworbenen ZNS-Erkrankungen: Hirntodsyndrom, Koma, Wachkoma, Locked-in-Syndrom(?)
- Demenz im Spätstadium, psychiatrisch Schwerstkranke
- Sterbende

Ca. 2 Mio der Bevölkerung pro Jahr

## Gemeinsame Merkmale

- Schwach, wehrlos, verletzlich
- Schwerstkrank und schwerstbehindert
- „Bewusstlose“ Menschen können ihren Willen und ihre Bedürfnisse oft nur körpersprachlich äußern (= „natürlicher Wille“, „essenzielle“ Autonomie)
- Besonders verletzlich und schutzbedürftig
- Auf die Hilfe, Fürsorge und auf das Verständnis anderer Menschen angewiesen
- Gefahr von Mangel an Fürsorge und Hilfe wie auch von Überprotektion und Bevormundung bis hin zu Fremdbestimmung und Vernichtung („falsches Mitleid“, „Menschenversuche“)

## II Polarisierung der Bewertung von Leben und Menschsein

Zwei Hauptströmungen in der aktuellen Debatte:

1. Nützlichkeithetik, „Bioethik“
2. Ethik der Verantwortung, „Beziehungsethik“

## Unterscheidungskriterien

1. Geschichtlicher Hintergrund und Interessenlage
2. Menschenbild
3. Meinung von Betroffenen und Selbsterfahrenen
4. Stellung in der Debatte um Patientenverfügungen

# 1.) Nützlichkeithethik

## 1.1 Geschichtlicher Hintergrund

- Seit ca. 1870 autonome Bürgerbewegungen in den USA: „Right to die“
- Stärkung der Selbstbestimmung des Individuums - Recht auf den eigenen Tod?
- Enttabuisierung von Selbstmord und Tötung auf Verlangen, z.B. Exit (Schweiz), seit 1935
- Legalisierung von aktiver „Euthanasie“ in Niederlanden (2001) und Belgien (2002)
- Seit 2006 „Dignitas“ in Deutschland

## 1.2 Menschenbild

Unterscheidung zwischen Mensch und Tier

- „Nichteinwilligungsfähige“ sind nur zu einem animalischen Leben fähig

Unterscheidung zwischen Mensch und Person

- „Nichteinwilligungsfähige“ sind nur Menschen, keine Personen (also „Unpersonen“)

Deren Würde darf daher angetastet werden.

### 1.3 Meinungen von Betroffenen und Selbsterfahrenen (Subjektperspektive)

- Angst vor Schmerzen
- Angst vor anderen ausgeliefert zu sein
- Körperlicher Verfall, unwürdiges Sterben
- Sorge, anderen zur Last zu fallen
- Vom Leiden erlösen
- Recht auf den eigenen (selbstbestimmten) Tod (wobei die Lebensbedingungen, die diesen Wunsch implizieren, nicht reflektiert werden)

### Gründe für Wunsch nach **aktiver** Sterbehilfe

- |   |            |
|---|------------|
| • Unerträgliche <b>Schmerzen</b>                    | <b>62%</b> |
| • <b>Verlust der Selbständigkeit</b>                | <b>48%</b> |
| • <b>Sterbeprozess unwürdig</b>                     | <b>34%</b> |
| • <b>Sinnlos</b> , auf den <b>Tod zu warten</b>     | <b>33%</b> |
| • Äußeres <b>Erscheinungsbild verändert</b>         | 20%        |
| • <b>Auf fremde Hilfe angewiesen</b> sein           | 19%        |
| • <b>Nicht mehr leben mögen</b>                     | 15%        |
| • Zu schwach, sein gewohntes Leben weiter zu führen | 13%        |

Umfrage FORSA, 2001



## Umfrage zur aktiven Sterbehilfe

Votum	1997	2000
Für den Einsatz von Palliativmedizin und Hospizarbeit	35%	57%
Für aktive Sterbehilfe	41%	35%
Weiß nicht	24%	8%

Umfrage Deutsche Hospiz-Stiftung, 2001



### 1.4 Stellung von Patientenverfügungen in der Sterbehilfe-Debatte

- „Türöffner“ für gesellschaftliche Akzeptanz von aktiver unfreiwilliger „Euthanasie“
- und der damit verbundenen Werte bzw. Grundhaltungen
- Verrechtlichung und Formalisierung einer ursprünglich „selbstverantwortlich“ gemeinten „Autonomie“
- Was ist mit Selbstachtung / Selbstsorge?

## 2.) Verantwortungs-/Beziehungsethik

### 1.1 Geschichtlicher Hintergrund

- Primär in der Arzt-Patient-Beziehung als Grundhaltung vorhanden
- Verantwortung vor Gott bzw. dem Gewissen für das „gut Menschsein“
- Fürsorgliche Grundhaltung des Arztes gegenüber dem Patienten wichtig
- Wendet sich gegen Verdinglichung

### 1.2 Menschenbild

Menschen achten das menschliche Leben und ihre Vorläufer als „Kreaturen Gottes“

- „Nichteinwilligungsfähigkeit“ als menschenmögliche Seinsweise
- Keine Unterscheidung zwischen Mensch und Person nach Nützlichkeitskriterien
- „Nichteinwilligungsfähige“ als schwache und schutzbedürftige Menschen (keine „Unpersonen“)
- Tiefendimension und Grenzsituation menschlicher Existenz

## 1.3 Meinungen von Betroffenen und Selbsterfahrenen (Subjektperspektive)

Befragung von über 70jährigen  
Schwerstkranken mit intensivmedizinischer  
Erfahrung (Schuster 1999)

- Geborgenheitsgefühl, Schmerzlinderung **65%**  
optimale Versorgung, Umsorgtheit, Überwachung  
ständige Anwesenheit von Ärzten und Schwestern  
unmittelbare Hilfe, Sicherheit, lebensrettende Hilfe  
durch Apparate, wenig Angstgefühle
- Erneute Entscheidung für eine Intensivtherapie **72%**

## Postoperatives Erleben von herzchirurgischen Patienten (Roth-Istigkeit 2000)

Erinnerung an die Intensivstation?

ganz genau	74,3%
nicht mehr so genau	9,6%
eher undeutlich	5,5%
überhaupt nicht	2,7%

Gefühl von Hilflosigkeit?

sehr stark	9,6%
stark	13,7%
mittel	27,4%
wenig	15,1%
sehr wenig	34,2%

### Schmerzen?

sehr starke	5,5%
starke	8,2%
mäßige	26,0%
geringe	26,0%
keine	<b>34,2%</b>

### Ruhebedürfnis?

sehr großes	<b>60,3%</b>
großes	28,8%
mittel	9,6%
gering	1,4%
sehr gering	-

### Pflegerische Betreuung?

sehr gut	<b>56,2%</b>
gut	35,6%
mittel	6,8%
eher schlecht	-
schlecht	1,4%

### Monitoring beängstigend?

sehr	4,1%
ziemlich	4,1%
etwas	13,7%
wenig	20,5%
gar nicht	<b>57,5%</b>

### Monitoring beruhigend?

Sehr	<b>52,1%</b>
ziemlich	19,2%
etwas	13,0%
wenig	14,3%
gar nicht	1,4%

### Durch Miterleben anderer Patienten geängstigt?

Sehr	4,1%
ziemlich	6,8%
etwas	20,5%
wenig	20,5%
gar nicht	<b>47,9%</b>

### Wünsche von Dialysepatienten bzgl. Patientenverfügungen (Eibach & Schäfer 1997)

- Nicht abgelehnt oder unbedingt erwünscht **51%**
- **Ärzte werden richtige Entscheidung treffen 73%**
- **Entscheidungen nur mit Freunden, engsten Angehörigen, Ärzten und Pflegekräften treffen 90%**
- **Gespräch wichtiger als schriftlich verfasste Patientenverfügung 80%**
- nähere Beratung über Patientenverfügungen 20%

## 1.4 Stellung von Patientenverfügungen in der Sterbehilfe-Debatte

- Mittel zur Willensbekundung: „informed consent“ und „allgemeine Werthaltungen“
- Keine Absolutheitsanspruch auf „Autonomie“
- Beitrag für gemeinsame Entscheidung von Bevollmächtigtem/Betreuer und Behandlungsteam
- Ärztliche Fürsorge bleibt unverfügbar

## III Beispiel: Einstellung von LIS-Patienten zu Sterben / Sterbehilfe

### Review von Smith & Delargy (2005)

- Viele Patienten wählen die Rückkehr nach Hause wegen besserer sozialer Interaktion mit Familie und Freunden.
- Der Wunsch zu leben wird durch Rückkehr nach Hause positiv beeinflusst.
- Familien sind erheblich belastet und erhalten nicht genügend Unterstützung.

- Nur zwei Patienten kehrten zur Arbeit zurück: Ein Rechtsanwalt (Morse-Blinzelcode) und ein Mathematiklehrer (elektronische Sprechhilfe).
- Locked-in-Patienten stufen ihre eigene Lebensqualität „schlechter als Krebspatienten“, aber „besser als terminal Kranke“ ein.
- Viele leiden an Depressionen, jedoch wünschten **alle**, im Falle einer Pneumonie mit Antibiotika behandelt zu werden.

## Wunsch nach Sterbehilfe?

### Studie von Doble et al. 2003

- Von 7 Langzeitüberlebenden (< 11 Jahre) hatten 54% niemals an Sterbehilfe gedacht, 46% kürzlich daran gedacht, und **kein** Patient hatte eine DNR-Order (Verzicht auf Wiederbelebung).

**Nick Chisholm (New Zealand):** *Living with locked-in syndrome* (traumatic accident, 2000). BMJ (2005)

„[ *Jan extremely horrific experience ... I´m just trapped inside this body ... It felt like I was in a really bad nightmare ...*

*Sometimes pain .. I thought of suicide often (mainly when alone in bed at night)...*

*it´s an incredibly lonely existence at times ...*

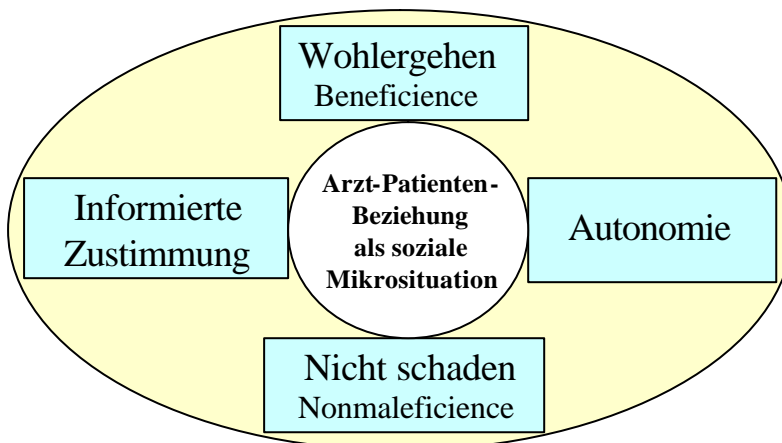
*Once the care team realised what was going on, they then developed and used series of interactive systems (such as eye movements) to open up lines on communication ...*

*I only live for hope of recovery ... I feel extremely sorry for anyone with this syndrome ...*

*he journey does not end here ...*

*Don´t will for death: it will come to you. Just sometimes sooner than expected [ ].“*

## IV Medizinethische Prinzipien



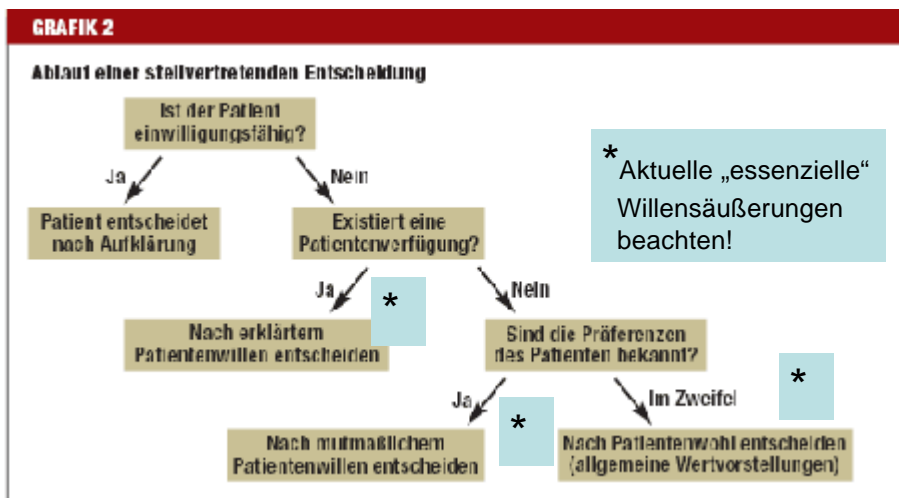
(modifiziert von Beauchamp & Childress 1994; Vollmann 2000)



## Jede medizinische Maßnahme benötigt

- eine **medizinische Indikation**: vital-notfallmäßig (kausal), Heilungsaussicht (kausal), Leidenslinderung bzw. Wohlergehen (Symptomkontrolle), Vermeidung von zusätzlichem Leid oder Schaden an Leib und Seele
- eine **rechtskräftige Einwilligung** vonseiten des Patienten bzw. Bevollmächtigten bzw. Betreuers
- eine **entsprechende Dokumentation**, z.B. Willenserklärung, OP-Einwilligung etc.

## Ablauf einer stellvertretenden Entscheidung bei fehlender Einwilligungsfähigkeit



modifiziert nach Synofzik & Marckmann, in DÄB 104 (2007) 49, A 3390-93

„Da sich die Menschenwürde stets beim Schwächeren, nicht aber beim Stärkeren konkretisiert, bedeutet die Aufwertung der Ethik der Autonomie eine neue Vorherrschaft des Stärkeren (das autonome Individuum) vor der Ethik des Schwächeren (die fürsorgliche und solidarische Begegnung zweier Menschen).“

Zieger et al 2002, zit. nach Eibach 2000



## V Schlußfolgerungen

- Förderung von Autonomie-Entwicklung
  - durch Willenserklärungen von Patienten
  - durch Zuwendung, Kommunikation und Beachtung körpersprachlicher Bedürfnisse („natürlicher Wille“, Wohlergehen)
- d.h. Beziehungsmedizin, beziehungsethische Grundhaltung und körpernaher Dialogaufbau
- Ggf. Palliativmedizin und hospizlicher Umgang statt „Todes- oder Tötungsverfügungen“
- Kultur der Befähigung zum gegenseitigen Vertrauen und Sterbebeistand

Dr. Leo Alexander, Ausbilder in Psychiatrie und im US-Stab des Kriegstribunals von Nürnberg (1947) tätig, warnte:

"Welche Ausmaße auch immer diese Verbrechen annahmen, es wurde ... offenkundig, daß sie **aus kleinsten Anfängen** hervorgingen. Die Anfänge waren zuerst nur **unmerkliche Verschiebungen der Gewichtung in der Grundhaltung der Ärzte**. Es begann mit der Akzeptanz der Haltung, die grundlegend in der Euthanasie-Bewegung ist, daß es so etwas gibt wie Leben, das nicht lebenswert ist.

- Diese Haltung betraf in ihrem Frühstadium nur die schwer und chronisch Kranken.
- Langsam wurde der Kreis der Betroffenen erweitert um die sozial Unproduktiven, die ideologisch und rassistisch Unerwünschten und schließlich alle Nicht-Germanen.
- **Aber es ist wichtig wahrzunehmen, daß der unendlich geringfügige erste Einschnitt, von dem diese Geistesrichtung ihren Impuls erhielt, die Haltung gegenüber den unheilbar Kranken war."**

## Kategorischer Imperativ (Dörner)

- „Beginne in deinem Verantwortungsbereich mit dem Einsatz deiner immer zu knappen Ressourcen an Kraft, Zeit, Manpower, Aufmerksamkeit und Liebe stets beim jeweils Schwächsten, bei dem es ich am wenigsten lohnt.“

zit. nach Zieger 2002, S. 8