

Mit Wörtern um Worte ringen – Patientenverfügungen: ein Zeichen und ein Ausdruck unserer Zeit¹

1. Einführung

Es ist tatsächlich ein Zeichen unserer Zeit, dass wir heute über Patientenverfügungen reden, und nicht vor 50 Jahren oder 100 Jahren. Es ist ein Ausdruck für die Zeit, in der wir selber sind, das heißt, die Menschen von heute wollen ihren Willen, ihre eigenen Überlegungen selber zum Ausdruck bringen, wenn es darum geht, wie im Krankenhaus, in Situationen der Krankheit mit ihnen umgegangen werden soll.

2. Die Patientenverfügung: ein Verständigungsangebot

Ich möchte zuerst der Frage nachgehen: „Was sind Patientenverfügungen?“. Patientenverfügungen sind ein „Verständigungsangebot“. Damit wird zum Ausdruck gebracht, dass Patientenverfügungen etwas Vorläufiges sind. Es handelt sich um ein Angebot der Verständigung zwischen verschiedenen Menschen.

2.1. An den Patient und den Arzt

Zunächst ist es ein Patient, der sich an die Person des Arztes wendet. Und zwar nicht an den Arzt als Fachperson, sondern zuerst einmal an den Arzt als Mensch, als Person. Patientenverfügungen bringen insofern persönliche Elemente und Überzeugungen in den Dialog mit dem Arzt ein. Dieser geht empathisch auf das Verständigungsangebot ein, wenn er die Elemente aufnimmt und sie in seine Antwort an den Patienten integriert. Das ist der eine Punkt.

Der zweite Punkt berührt dann das Fachwissen des Arztes. Der Arzt selber bringt sich selber in ein Gespräch ein. Häufig vergisst man beim Arztbesuch, dass der Arzt eine doppelte Aufgabe hat. Er hat einerseits die Aufgabe, ein Fachmann / eine Fachfrau zu sein für denjenigen, der krank ist. Aber andererseits wenden

¹ Vortrag von Prof. Dr. Erny Gillen, gehalten am 24. Juni 2007 im Rahmen der Sonntagsmatinées

sich die Menschen ja nicht nur an den Mediziner, sondern sie wenden sich ebenfalls an die Person, die sich hinter dem Fachwissen „Medizin“ verbirgt. Und beides kommt hier zusammen. Zuerst wendet man sich an die Person des Arztes, dann an das Fachwissen des Arztes. Und hier bringen Patientenverfügungen das Gespräch sozusagen inhaltlich in Gang. Dabei setzen sie bei der Entscheidungsfindung auf den Experten „Arzt“ als kundigen und erfahrenen Berater in therapeutischen Fragen.

Damit ergibt sich für mich eine erste Schlussfolgerung, was Patientenverfügungen eigentlich sind: sie sind eine Art Dokumentation dieses Arzt-Patient-Gesprächs. Sie ersetzen nicht das Arzt-Patient-Gespräch, sondern sie dokumentieren dieses auf eine spezifische Art und Weise.

2.2. An den Patient und die Angehörigen

Dann sind Patientenverfügungen aber auch Verständigungsangebote an die Familie, an die Freunde und an die Angehörigen. Der Autor einer Patientenverfügung setzt sich inhaltlich mit Fragen seines Weiterlebens auseinander und er möchte in diesen Zusammenhang persönliche Akzente setzen. Hier passiert etwas Wichtiges, wenn der Autor dann plötzlich ein Papier in der Hand hält. Das Gespräch wird sozusagen aus der trauten Umgebung herausgenommen und über ein Papier versachlicht.

Sie können sich das gut vorstellen: Sie kommen heute nach Hause und auf dem Tisch liegt so eine Patientenverfügung. Dann sind alle wahrscheinlich etwas verlegen und fragen sich: „Was sollen wir jetzt tun?“

Und genau diese Frage ist es, um die es geht! Man versucht das Gespräch auf irgendeine Weise in Gang zu bringen. Die Patientenverfügung kann dabei, auch innerhalb der Familie, eine Art „Trick“ sein, mit den Angehörigen auf ein vielleicht schwieriges Thema zu sprechen zu kommen.

Des Weiteren ist die Patientenverfügung auch ein Verständigungsangebot an die Menschen, die im Krankenhaus arbeiten, auch an die Seelsorger und die Sozialarbeiter. Auch das können Sie ausprobieren. Wenn Sie einmal selber im Krankenhaus sind und Sie legen die Patientenverfügung auf Ihren Nachttisch, können Sie sicher sein, dass Sie damit zu Gesprächen anregen oder dass der

eine oder andere versucht, über diese Patientenverfügung hinwegzuschauen. Einige werden darauf eingehen und fragen "Warum hast du das da herumliegen" – "Was möchtest du damit sagen?" Insofern sind Patientenverfügung ein richtiges Verständigungs- und Gesprächsangebot. Sie signalisieren die Bereitschaft des Patienten zum Gespräch über schwierige Fragen und bieten dem Suchenden einen ersten Einstieg in das Gespräch.

Damit komme ich zu einer ersten Definition: Aus diesem Blickwinkel werden Patientenverfügungen so etwas wie ein Instrument für Gesprächsanstöße².

2.3. Die Formen der Patientenverfügung

Es gibt unendlich viele Formulare von Patientenverfügungen. Im Internet finden sich unter dem Suchbegriff „Patientenverfügung“ unzählige verschiedene Exemplare. Schon daraus wird ersichtlich, dass der Begriff „Patientenverfügung“ nicht ein bestimmtes Dokument bezeichnet, sondern ein Ausdruck für hunderte von verschiedenen Dokumenten ist. Und dessen muss man sich bewusst sein, dass man nicht von *der* Patientenverfügung redet, sondern von *einer bestimmten* Patientenverfügung, oder dann aber von *den* Patientenverfügungen insgesamt.

In der Regel unterscheide ich zwischen drei Arten von Patientenverfügungen.

Erstens: Die Patientenverfügung für Anfänger: das ist die Patientenverfügung, die vorformuliert, standardisiert ist. Wer sie benutzen möchte, kann sich einfach der vorgefertigten Formulare bedienen.

² Zum Thema Patientenverfügung sind schon viele Bücher veröffentlicht worden. Das einzige, das ich Ihnen hier empfehlen möchte, ist das Buch „Die persönliche Patientenverfügung (Titel einsetzen!)“ von Hans-Martin Sass und Rita Kielstein. Die beiden Autoren haben sich während 10 Jahren intensiv mit der Frage „Patientenverfügung“ beschäftigt. Der Philosoph Hans-Martin Sass hat in den Vereinigten Staaten gearbeitet und arbeitet jetzt in Bochum. Rita Kielstein ist Nephrologin und hat sich jahrelang mit dem Thema auseinandergesetzt. Sie haben in ihrer Arbeit alle denkbaren Situationen ausgelotet und versucht, Bausteine für Patientenverfügungen zu entwickeln. Diese sind in diesem Buch niedergelegt. Für Interessierte, die sich zu Fortgeschrittenen zum Thema „Patientenverfügung“ entwickeln wollen, ist dies das richtige Buch zum Lesen. Darin finden sich wahrscheinlich 80 % der Elemente, die auf die Situationen passen, die sich so in der Wirklichkeit stellen können. Wenn der interessierte Leser aber nicht ein ganzes Buch lesen möchte, kann er die letzten Seiten aus diesem Buch herausnehmen. Es handelt sich dabei um eine großformatigere Zusammenfassung zum Umgang mit Patientenverfügungen. Auch wenn diese Zusammenfassung etwas einfacher zu handhaben ist, soll aber damit keineswegs davon abgeraten werden, das ganze Buch zu lesen!

Zweitens: Die Patientenverfügung für Fortgeschrittene: dabei kann man z.B. mit Hilfe des eben zitierten Buches aus der Vielzahl der Elemente die jeweils persönliche Patientenverfügung zusammenstellen.

Drittens: Der Gipfel sozusagen wäre die persönliche Patientenverfügung. Diese Verfügung besteht eigentlich nur aus einem weißen, leeren Blatt, das der Patient zusammen mit seinem behandelnden Arzt freihändig ausfüllt. Auf diese Weise entsteht eine ganz persönliche, genau auf die individuelle Situation zugeschnittene Patientenverfügung.

3. Anthropologischer Exkurs

An diese Definitionen und Ausformungen schließt sich die nächste Frage an: „Was sind Patientenverfügungen und wie funktioniert sie im Spannungsfeld zwischen Vernunft und Glaube?“

Beginnen wir mit ein paar persönlichen Fragen: „Habe ich eine Patientenverfügung?“ – „Habe ich eine der Kategorie A oder der Kategorie B oder der Kategorie C?“ „Und wenn ich keine habe: Wüsste ich dann, wenn ich selber in einer kritischen Situation wäre, was für mich das Richtige wäre?“ – „Möchte ich auf die vollen Möglichkeiten der Medizin zählen, auch wenn eine Aussicht auf Erfolg nicht mehr gegeben ist?“ „Oder möchte ich, wenn die Aussicht auf Erfolg nicht gegeben ist, radikal Schluss machen mit meinem eigenen Leben?“ „Oder möchte ich den etwas schwierigeren Weg gehen - diesen berühmten Mittelweg -, den man dann heute den „palliativen Weg“ nennt?“

Das sind drei große Richtungen, die Sie einschlagen könnten. Für welche würden Sie sich entscheiden? Jede Moral, also jeder persönliche Standpunkt, setzt voraus, dass man weiß, was man möchte. Dieselbe Moral, und das macht die Sache etwas komplizierter, kann nun von verschiedenen Standpunkten her begründet werden. Und die selbe Norm kann, je von welchem Standpunkt aus sie begründet wird, auch noch Verschiedenes bedeuten³.

Gehen wir davon aus, dass es so etwas wie ein *christliches Menschenbild* gibt. In diesem christlichen Menschenbild gibt es bestimmte Normen, bestimmte

³ cf GILLEN Erny : Wie Ethik Moral voranbringt ! Beiträge zu Moral und Ethik in Medizin und Pflege, LIT Verlag Berlin, 2006

Vorstellungen über das, was richtig ist, über das, was falsch ist, was gut, was schlecht ist.

Es gibt aber auch das *humanistische Menschenbild*. Auch hier finden sich wiederum Vorstellungen über das, was richtig ist, über das, was falsch ist. Und dann gibt es auch noch das *marxistische Menschenbild*, das auch eine bestimmte Hintergrundinformation gibt, wie jemand denken kann. Wenn Sie sich diese Menschenbilder mit Hilfe der Ausdrucksform der Mengenlehre vorstellen, werden Sie bemerken, dass bestimmte Normen sich überschneiden. Dabei kann die Norm „du sollst nicht töten“ in einem marxistischen Zusammenhang etwas völlig anderes heißen als in einem christlichen Zusammenhang. Dessen sind wir uns häufig nicht bewusst, weil wir es nicht mehr gewohnt sind, über die Gründe, weshalb wir etwas tun oder weshalb wir etwas lassen, miteinander im Gespräch zu sein.

Um im Bild der Mengenlehre zu bleiben: in der Schnittmenge finden sich genau diese großen Gebote, die aber je nachdem, ob sie aus dem christlichen Zusammenhang verstanden werden oder aus dem humanistischen Zusammenhang, eine andere Bedeutung haben. Das ist einer der philosophischen Gründe, weshalb es sich lohnt, darüber nachzudenken, was ein anderer möchte.

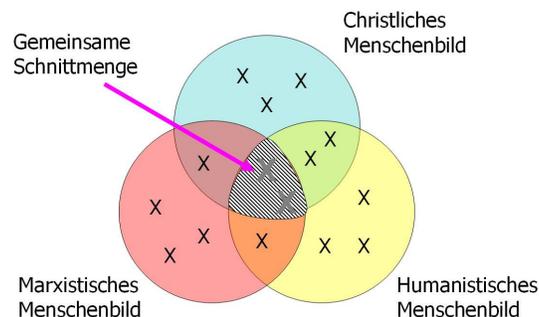


Abb 1: Menschenbilder

Es ist häufig so, dass sich nahe stehende Menschen annehmen, genau zu wissen, was der andere will. Viele Tests haben erwiesen, dass dem so nicht ist.

Sowohl Männer als auch Frauen vermuten häufig etwas, was sich dann als falsch entpuppt und nicht dem Willen des Partners entspricht.

Es ist keine genderspezifische Frage, sondern eine ganz allgemein menschliche, dass wir nicht einfach automatisch wissen, was derjenige, mit dem wir zusammenleben, auch tatsächlich innerlich will. Es reicht auch nicht, etwas zu sagen, es muss darüber klärend gesprochen werden. Nur allzu bekannt sind solche Fälle, die dann auch zum Teil hier in Deutschland vor den Gerichten ausgetragen wurden.

Ich möchte dazu ein Beispiel erzählen: Meine Mutter hat einmal eine Fernsehsendung angeschaut. In dieser Sendung lag jemand in einem Intensivbett mit vielen Schläuchen herum. Da sagte sie: „So möchte ich nicht sterben“. Diese Aussage ist nun ein Indiz, das interpretiert werden muss. Es wird nicht direkt daraus ersichtlich, was diese Person für sich selber beansprucht. Man muss dann den Mut zur Rückfrage haben: „Was meinst du wirklich mit ‚so möchte ich nicht sterben?‘“ oder noch komplizierter: „Wie möchtest du dann tatsächlich sterben“.

Die Autonomie des Patienten steht damit im Vordergrund. In der heutigen Welt gehen wir nicht mehr davon aus, dass wir alle mehr oder weniger dieselbe Meinung haben. Das mag den einen trösten, den anderen mag es skandalisieren; aber die homogene Gesellschaft, in der *man* weiß, wie etwas geht, oder in der *man* weiß, wie *man* stirbt, diese homogene Gesellschaft existiert so nicht. Die Autonomie des Patienten, also seine Selbstbestimmung, kehrt damit in den Vordergrund zurück. Der Patient muss sich selber darstellen, ausdrücken, was er gerne möchte. Wenn er das nicht tut, geht er nicht in der Anonymität unter, sondern schlicht und ergreifend in der Bedeutungslosigkeit.

Die Autonomie des Patienten wurde in den letzten Jahren viel besprochen. Ich möchte hier kurz meine eigene Sicht skizzieren. Ich möchte mich aussprechen gegen ein individualistisch verkürztes Autonomiekonzept, weil es immer wieder Menschen gibt, die denken, die Autonomie des Menschen sei etwas, das nur den Einzelnen individuell etwas angehen würde. Man könne also von der jeweiligen Autonomie im Singular reden. Das geht nicht.

Ich möchte mich auch gegen ein formalistisch verkürztes Autonomieverständnis aussprechen, weil manche denken, wenn sie etwas formal korrekt gesagt haben, sei alles in Ordnung.

Ich möchte mich hier für ein personalistisches und auf den Dialog aufbauendes Autonomieverständnis aussprechen. Das heißt, dass der Mensch selber seine Autonomie erwirbt im Gespräch, im Bezug zu den anderen. Der Mensch kommt nicht autonom zur Welt, sondern er wird, wenn es gut geht, im Lauf der Zeit etwas autonomer. Und je älter er wird, umso mehr nimmt die Autonomie wieder ab. Wir würden uns selber alle etwas vormachen, wenn wir dächten, die Autonomie sei der Höhepunkt des Lebens. Wenn wir auf dem Höhepunkt dieser Autonomie angelangt sind, können wir auf die vergangene Nichtautonomie zurückschauen und auf die vor uns liegende kleiner werdende Autonomie. Das sollte uns aber nicht beunruhigen, weil wir ja nicht Einzelwesen sind, sondern Sozialwesen. Wir sind gehalten in einer Gemeinschaft, und das sollten wir auch nicht vergessen, wenn wir krank werden oder auf den Tod zugehen.

Das christliche Autonomieverständnis heißt für mich etwa Folgendes: der Einzelne zählt unendlich viel, aber in der Gemeinschaft. Und genau darauf kommt es an, wenn man heute von einem christlichen Autonomieverständnis redet. Dann geht es nicht um den Einzelnen als Monade außerhalb der Gemeinschaft, sondern es geht um den Einzelnen, der unendlich viel zählt in der Gemeinschaft, die ihn hält. Er schreibt sich ein in die globale Geschichte Gottes mit dem Menschen. Der Sinn einer Entscheidung ist kommunizierbar, also mitteilbar, und ein Teil seiner geschichtlichen Entwicklung.

4. Der Umgang mit der Patientenverfügung

4.1. Aus der Sicht des Patienten

Welche Konsequenzen ergeben sich daraus für den Umgang mit Patientenverfügungen, zuerst aus der Sicht des Patienten? Zunächst heißt das für mich, dass das Ausfüllen von standardisierten Patientenverfügungen keine einsame Tätigkeit ist. Wenn Sie sich entscheiden, eine Patientenverfügung auszufüllen, dann tun Sie das sicher nicht um drei Uhr in der Nacht am

Küchentisch und legen sie dann irgendwo hin in der Hoffnung, dass sie jemand findet. Das ist nicht der Sinn einer Patientenverfügung. Wenn Sie entschlossen sind, eine Patientenverfügung auszufüllen, und sei es die A-Variante, die „Anfänger-Variante“, ist es in jedem Fall sinnvoll, dies zusammen mit Ihrem Lebenspartner tun. Wichtiger aber noch ist es, die Verfügung zusammen mit Ihrem medizinischen Begleiter auszufüllen. Er kann nämlich am besten erklären, welche Kreuzungen auf Sie zukommen, wenn der Krankheitsverlauf schwieriger werden sollte, als Sie es sich selber vielleicht zugestehen wollen. Je nach Krankheitsverlauf ergeben sich bestimmte Kreuzungen, oder sie ergeben sich eben nicht. Der Patient braucht in der Regel in seiner Patientenverfügung keine Fälle vorzusehen, die für ihn wahrscheinlich nie eintreten werden. Deshalb also ist es sinnvoll, sich mit einem Fachmann oder einer Fachfrau auseinander zu setzen, am besten dem Arzt oder der Ärztin, der/die den Patient kennt und der/die ihm sagen kann, welche Fragen realistischerweise auf ihn zukommt.

Eine kleine Information im internationalen Zusammenhang: Die Österreichische Gesetzgebung fordert eine umfassende Beratung vor der Anfertigung einer Patientenverfügung⁴. Die Österreicher haben ein Gesetz über die Patientenverfügungen erlassen. Einer der wichtigen Punkte ist eine umfassende Beratung vor der Anfertigung. Ohne diese Beratung ist im österreichischen Kontext die Patientenverfügung weder sinnvoll noch machbar. Es gibt eine Beratungspflicht für die Ärzte und die Institutionen.

Für den Umgang mit Patientenverfügungen lässt sich aus der Sicht des Patienten festhalten, dass das Erstellen von Patientenverfügungen als dialogales Geschehen verstanden werden soll, in dem weder der Patient noch der Arzt instrumentalisiert werden.

Die Gefahr der Instrumentalisierung besteht immer dann, wenn sich ein Blatt Papier zwischen Menschen schiebt. Sie kennen das vom Ehevertrag. Manche lieben sich so sehr, dass sie auf die Idee kommen, zu heiraten. Und dann schiebt

⁴ Das Bundesgesetz über Patientenverfügungen, kurz Patientenverfügungsgesetz genannt (PatVG), BGBl Nr.55, 8.5.2006, wurde im März 2006 vom Österreichischen Nationalrat beschlossene Gesetz und trat am 1. Juni 2006 in Kraft.

sich der Ehevertrag in diese Liebe oder zwischen diese Liebe. So ähnlich kann es auch mit einer Patientenverfügung gehen, das heißt eine Patientenverfügung kann sich so wie ein Ehevertrag zwischen diese Arzt-Patient-Beziehung schieben. Das hat natürlich seinen Vorteil. Man hat nachher etwas in der Hand. Es hat aber auch seine Nachteile, man hat sich nämlich festgelegt. Manche Ehe fällt eher über den Ehevertrag als über die Beziehung. Es kann auch sein, dass in einer bestimmten Arzt-Patient-Beziehung der Arzt oder der Patient über das Dokument fällt. Es muss also wohl überlegt sein, ob man die Ehe ohne Ehevertrag oder die Patientenverfügung ohne Dokument haben möchte oder nicht. Es geht nicht darum zu instrumentalisieren. Der Patient soll vom Arzt ehrlich informiert werden über seine Situation und das nahe Umfeld soll ebenfalls mit einbezogen werden.

Ich gehe noch einen Schritt weiter und behaupte, es wäre hilfreich, keine Scheu vor moralischen Angeboten zu haben. Was heißt das für den materialinhaltlichen Aspekt von Patientenverfügungen und den Umgang damit? Ich möchte es so darstellen: In einer Kultur des Lebens wird das Leben vernünftig gestaltet und geschützt. Patientenverfügungen müssen also eine Aussage machen, wie man sich gegenüber dem provozierten und herbeigeführten Tod verhält. Das ist hier in Deutschland nicht unbedingt nötig, weil Sie in einer rechtlichen Situation leben, in der Euthanasie keine legale Variante des Sterbens sein kann. Es gibt aber Länder, beispielsweise Holland oder Belgien, in denen Euthanasie eine Variante des legalen Sterbens darstellt. Also muss man sich gegenüber dieser Variante positionieren, um sicher zu sein, was man für sich möchte.

Eine andere Variante, wie man am Ende des Lebens gepflegt werden kann, ist die Variante der Lebensverlängerung. Und auch da ist bekannt, dass es unsinnige und unverhältnismäßige Lebensverlängerungen um jeden Preis gibt. Es gibt Menschen, die, kurz bevor sie tatsächlich in die Agonie verfallen, noch sagen: „Und ich möchte dennoch eine Herztransplantation, man weiß ja nicht, vielleicht gelingt es doch noch.“ Das ist auch eine Variante des Sterbens: der Kampf um das Leben bis zum Letzten.

Die dritte Variante, die palliative Grundeinstellung, dürfte hier als bekannt vorausgesetzt werden. Der Patient sollte sich festlegen, was für ihn die Stoßrichtung einer Patientenverfügung, mithin der Gestaltung seines Lebensendes sein sollte.

4.2. Aus der Sicht der Ärzte

Was heißt das für den Umgang mit Patientenverfügungen aus ärztlicher Sicht? Dem Patienten bei seiner Entscheidung hinsichtlich seiner Behandlung am Lebensende zu helfen, gehört zu den Pflichten des Arztes. Es geht also nicht einfach um eine Alternative, auf die der Arzt verzichten könnte, sondern es ist eine ärztliche Pflicht. Die Autonomie des Patienten bewusst fördern und ansprechen, ohne den Patienten zu überfordern, gehört ebenfalls zu den Pflichten des Arztes.

Vom Patient ausgefüllte Patientenverfügungen sollten im Kreis der direkt Betroffenen pro-aktiv angesprochen und besprochen werden. Ich kenne einen Arzt, der vor dem versammelten Pflegepersonal eine Patientenverfügung zerrissen und in den Papierkorb geworfen hat. Diese Art, mit einer Patientenverfügung umzugehen, ist natürlich nicht angemessen. Immerhin hat er aber wenigstens die Patientenverfügung ins Gespräch gebracht. Die Art und Weise, die er gewählt hat, war vielleicht etwas brutal. Zu schweigen und die Patientenverfügung zu übersehen, ist auf den ersten Blick vielleicht weniger brutal, aber vielleicht noch problematischer. Es kommt eben auch darauf an, dass die Pflegenden und die Angehörigen den Ärzten diese Patientenverfügung, falls sie um deren Existenz wissen, auch vor Augen halten und sagen: „Bitteschön, spricht das doch einmal an.“

Das Führen von moralischen und ethischen Gesprächen will gelernt sein. Ich bin der Meinung, dass Ethik ein Pflicht- und Prüfungsfach an den Medizinischen Hochschulen werden sollte. Ich bin der Meinung, dass ethische Fachberatung ganz selbstverständlich in ein Krankenhaus gehören sollte. Und ich bin auch der Meinung, dass der Umgang mit moralischen Fragen in die Führungsgespräche gehören sollte. Einfach den Kopf in den Sand zu stecken und zu sagen: „Weil die moralischen Kenntnisse bei den Ärzten noch nicht oder nicht genügend

ausgebildet sind, lassen wir das Ganze sein“, halte ich für die falsche Antwort. Wissend, dass hier noch Nachholbedarf besteht, kann ja über Fort- und Weiterbildung etwas erreicht werden. Durch Zurverfügungstellen ethischer Fachberatung in den Krankenhäusern kann etwas erreicht werden, ebenso kann in den Führungsgesprächen darauf aufmerksam gemacht werden, dass moralische Kompetenz mit zu den Aufgaben der Menschen im Krankenhaus gehört.

4.3. Aus der Sicht des Krankenhauses

Ich denke, dass ein Krankenhaus selber verschiedene Formulare für Patientenverfügungen bereithalten sollte. Die praktische Ansicht vermittelt einem Patienten, dass es die Verfügung gibt, dass es sie in verschiedenen Formen gibt, und dass es auch für ihn vielleicht von Nutzen sein wird, sich damit auseinanderzusetzen.

Darüber hinaus sollten Beratungs- und Moderationsangebote zur Erstellung einer persönlichen Patientenverfügung bestehen. Diese Informationen sollten auch in der Patientenbroschüre stehen.

Vorstellbar ist auch, dass Krankenhäuser die Patientenverfügung in ihre Qualitätsmanagementprogramme aufnehmen. Dann würde sie Teil der Prozesse und über diesen Weg in das normale Leben des Krankenhauses eingeführt. Ich bin der Meinung, dass der Umgang mit Patientenverfügungen eine Managementaufgabe in einem Krankenhaus ist und insofern zur *Corporate Governance*, also zur *Corporate Culture*, gehört. Patientenverfügungen sind im Leitbild als Mittel und Ausdruck der Stärkung von Patientenautonomie darzustellen, sowie als Mittel und Ausdruck des Arzt-Patienten-Gesprächs zu gestalten.

Innerhalb der Patientenverfügung taucht immer wieder eine weitere Form des Umgangs auf. Man spricht von „Vertrauenspersonen“. In fast allen Formularen gibt es am Ende eine Möglichkeit, eine Vertrauensperson einzusetzen.

4.4. Aus der Sicht einer Vertrauensperson

Um das Arzt-Patienten-Gespräch über die Unfähigkeit des Patienten, sich auszudrücken, hinaus zu fördern, sollen Patienten ermutigt werden, neben dem

behandelnden Arzt auch Vertrauenspersonen hinzuzuziehen. Patientenverfügungen dienen eben auch der kommunikativen Struktur dieser Arzt-Patienten-Beziehung.

Was will ich damit sagen? Wenn der Patient die Verfügung ausgefüllt hat - und dies mit seinem Ehepartner besprochen hat - dann stellt sich die Frage: „Ist der Ehemann / die Ehefrau die beste eingesetzte Person, um als Vertrauensperson zu dienen?“ Antwort: Quer durch die uns bekannten Gesellschaften hindurch: Nein! Warum? Der Mensch, der Ihnen am nächsten steht, ist der, der am meisten befangen sein wird, wenn es um die Interpretation des Dokumentes geht. Er wird sich selber mehr ins Gespräch bringen, als die Person, um die es geht; was auch völlig verständlich ist. Das heißt, die Sorgen der Ehefrau / des Ehemannes dominieren über die Anliegen des Partners. Deshalb haben sich viele Menschen entschieden, gute Freunde als Vertrauensperson einzusetzen, gerade auch um die Ehefrau / den Ehemann, die Kinder oder die Eltern zu entlasten.

Aber wir wissen alle um die emotional schwierige Situation, wenn der Arzt uns dann fragt: „Meinen Sie, dass Ihr Ehemann, wenn er jetzt noch was sagen könnte, meinte, dass wir nicht weitermachen sollen?“ Das sind schwierige Fragen. Sie werden nicht gefragt: „Was meinen Sie?“ Sie werden nur gefragt: „Was meinen Sie, dass er sagen würde, wenn er noch etwas sagen könnte?“ Diese emotionale Situation ist für die meisten sehr belastend, während ein liebe Freund oder eine gute Freundin anders damit umgehen kann. Da spielt eine andere Art von Beziehung. Die dialogale Struktur in der Patientenverfügung soll über das Dokument hinaus aufrechterhalten werden. Das Dokument soll nicht nur vom Arzt interpretiert werden, das muss es ohnehin, es soll auch im Namen des Patienten von einer Vertrauensperson interpretiert werden. Das Spannende daran ist, dass dann genau der dialogale Zusammenhang wieder hergestellt ist, wenn auch über eine dritte Person.

4.5. Einige Klugheitserwägungen

Zum Schluss noch einige Klugheitserwägungen zum Umgang mit Patientenverfügungen. Zuerst scheint es mir wichtig, dass niemand gegen

seinen Willen genötigt werden sollte, eine Patientenverfügung zu unterschreiben. Da spielen die Mode und der Zeitgeist eine Rolle. Zur Zeit kommen in Deutschland Patientenverfügungen langsam in Mode. Dann ist man sozusagen „altmodisch“, wenn man keine Patientenverfügung hat. Diese Mode darf aber nicht zu einem flächendeckenden Zwang zum Ausfüllen einer Patientenverfügung werden!

Es ist auch kritische Wachsamkeit geboten, dass damit nicht dem subtilen Druck der direkten Sterbehilfe durch Unterlassen der Weg geebnet wird. Das ist eine schwierige Diskussion. Es wäre interessant, der Frage nachzugehen, ob Patientenverfügungen letzten Endes nicht eine schiefe Ebene darstellen, auf der man letztlich zu schnell aufgibt.

4.6.. Die Verbindlichkeit

Patientenverfügungen als Formular allein sind von ihrer Verbindlichkeit her heuristischer Natur. Eine Streitfrage, die in Deutschland jetzt ebenso heftig diskutiert wird, wie schon in Frankreich: Sollen Patientenverfügungen, wenn sie geschrieben und vor dem Notar beurkundet sind, exekutorischen Charakter haben? Muss das, was in der Patientenverfügung geschrieben steht, umgesetzt werden? Die Franzosen haben sich in ihrer gesetzlichen Regelung so entschieden, dass die Patientenverfügungen in der Urteilsfindung mit zur Kenntnis genommen werden sollen als ein Element des Urteils.

Das ist auch meine private Meinung. Ich denke, Patientenverfügungen geben die Richtung an, sie zeigen, was der Patient denkt. Anschließend geht es darum, dass der Arzt und die Vertrauensperson weiter im Gespräch darüber bleiben, was der Patient jetzt wohl für sich wollte, wenn er selber reden könnte.

Patientenverfügungen sind das vorletzte Wort und nicht das letzte Wort eines Patienten. Sie eröffnen das Gespräch, beenden dieses aber nicht definitiv. Das ist meine Grundüberzeugung, was die Verbindlichkeit angeht Sie sind keine einfach zu exekutierenden Patientenbefehle.

Sie alle kennen den Fall Terri Schiavo. Sie hat eine lange Geschichte hinter sich, zum Teil ging es um die Feststellung, ob sie weiter künstlich ernährt werden soll oder nicht, ob sie weiter künstlich beatmet werden soll oder nicht.

Diese Fragen wurden bis zu den höchsten amerikanischen Gerichtshöfen diskutiert. Der Präsident George W. Bush hat sich eingeschaltet und selber ein Gesetz „Terri“ geschaffen. Es ging hin und her, bis plötzlich sozusagen „ganz Amerika“ darüber entschied, was passieren sollte.

Ein weiteres Beispiel ist Papst Johannes Paul II: als er starb, hat die ganze Welt darüber beratschlagt und mitgedacht, was wohl für ihn jetzt das Richtige sei, wann er endlich sterben solle und dass man ihn nicht so sterben lassen sollte. Diese Beispiele machen deutlich: wenn der Patient sich selber nicht aufgeben will und nicht will, dass Gerichte darüber entscheiden, was mit ihm passiert, oder wenn der Patient will, dass andere darüber entscheiden, dann ist es hilfreich, solche Dokumente zu haben. Hätte im Fall Terri Schiavo eine Patientenverfügung vorgelegen, wäre die Situation sicher nicht so weit gekommen, wie sie dann gekommen ist.

Dahinter verbirgt sich aber eine schwierige Frage: „Wie sind Patientenverfügungen im Fluss der Zeit überhaupt zu beurteilen?“ Die größte Kritik, die an Patientenverfügungen geübt wird, ist natürlich: „Was scheren mich meine Worte von vorgestern, wenn ich heute zu entscheiden habe?“ Dies soll Konrad Adenauer so gesagt haben. Nun, wenn das dann so ist, dann haben all diese Dokumente keinen Sinn. Ich bin da ehrlich gesagt viel weniger skeptisch. Auch hier möchte ich noch einmal den Ehevertrag und das Ordensgelübde zitieren. Es sind Aussagen, die auf die Zukunft gerichtet sind und die solange gelten, bis sie widerrufen werden. Wenn ich mich aber täusche oder irre und es wird etwas getan, was nicht in meinem Sinn ist, so gehört das zum Lebensrisiko dazu. Und dieses Risiko scheint mir das geringere Risiko als zu sagen: „Ich lasse das einfach offen und dann schauen wir mal.“

Diese Einstellung kann verschieden beurteilt werden. Wenn man der Meinung ist, dass man in seinem Leben noch nie eine Entscheidung getroffen habe und es deshalb auch nicht nötig sei, dies gerade am Ende des Lebens zu tun, dann ist die Beschäftigung mit einer Patientenverfügung nicht unbedingt angebracht. Offensichtlich haben dann immer schon andere Menschen für diesen einen mit entschieden. Er hat sich also vertrauensvoll in die Hände einer Gesellschaft

oder der Medizin gegeben und braucht keine Patientenverfügung. Hat der Mensch aber vielleicht die Erfahrung gemacht, dass es manchmal hilft, sich festzulegen und den eingeschlagenen Weg auch zu gehen, dann kann für ihn eine Patientenverfügung ein denkbares Mittel sein.

Patientenverfügungen können dazu beitragen, moralische Ermessensspielräume in den Blick zu nehmen.

5. Schlussfolgerungen

Ich möchte zum Schluss noch auf drei Dokumente verweisen, ohne näher darauf einzugehen, die aber vielleicht bekannt sind⁵. Das erste stammt aus dem Jahr 1980 und kommt von der Glaubenskongregation der katholischen Kirche. Das zweite kommt von der Schweizer Akademie für die Medizinischen Wissenschaften – sie entspricht ungefähr der deutschen Bundesärztekammer. Das dritte Dokument ist die Empfehlung der Bundesärztekammer vom 8. März 2004.

Die gemeinsame Erkenntnis besagt, dass es grundsätzliche Situationen gibt, in denen der Verzicht auf Therapie sittlich nicht nur zulässig, sondern sogar gefordert ist.

Eine zweite Grunderkenntnis besagt, dass es sich hierbei jeweils um hoch ethische Situationen handelt, die mit der medizinischen seelsorgerischen-psychologischen Kompetenz auch ethische Diskursfähigkeit voraussetzen und benötigen.

Hier werden Patientenverfügungen auch wiederum zu einem Mittel, die Entscheidung aus der Einsamkeit in die Gemeinsamkeit zu führen. Mit den Patientenverfügungen werden Akzente zwischen Euthanasie der künstlichen Lebensverlängerung und dem palliativen Ansatz gesetzt.

Das kann in etwa folgendermaßen funktionieren.

⁵ Glaubenskongregation der katholischen Kirche: *Iura et Bona*, Mai 1980;
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: *Medizinisch-ethische Richtlinien für die ärztliche Betreuung sterbender und zerebral schwerst geschädigter Patienten*, 25. November 2004;
Bundesärztekammer: *Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung*, 7. Mai 2004.

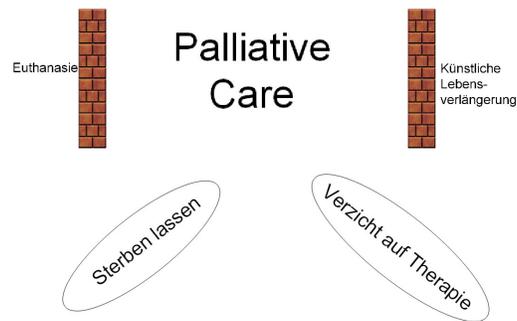


Abb 2: Drei Angebote

Angenommen, es gibt diese drei Angebote am Lebensende: das Angebot der Euthanasie, das Angebot von Palliative Care und das Angebot der künstlichen Lebensverlängerung. Wer sich zu diesen Möglichkeiten positionieren will und dabei vor dem christlichen Hintergrund auf Palliative Care setzt, muss das dann auch unbedingt ausdrücken. Die Darstellung auf dem Bild versucht zu vermitteln, dass immer mehr Menschen sich für diesen dritten Weg entscheiden und dass damit die Frage der Euthanasie kleiner wird. Ich glaube nicht, dass sie völlig ausgeschaltet werden wird. Also wird die Frage die belastender ist als die der Euthanasie, nämlich die der künstlichen Lebensverlängerung ebenfalls abnehmen.

Das hieße aber auch deutlich, dass das Sterbenlassen zu den medizinisch guten Therapien gehört und dass der Verzicht auf Therapie eine sinnvolle ärztliche Tätigkeit ist.

Man müsste unterscheiden zwischen der moralischen Gültigkeit und der rechtlichen Gültigkeit. Moralisch ist meiner Meinung nach eine Patientenverfügung, die mit einem Arzt zusammen ausgefüllt und von einem Arzt eingesehen worden ist. Mindestens für diesen Arzt ist sie wirklich verbindlich. Wie ich schon weiter oben ausgeführt habe, bin ich nicht der Meinung, dass sie auch rechtlich verbindlich sein soll, weil ich befürchte, dass die Risiken, die sich daraus ergäben, größer als der daraus zu ziehende Nutzen sein werden

Es ist auch klar geworden, dass die Zeitnähe und der Konkretheitsgrad die Verbindlichkeit erhöhen. Darüber sind sich alle einig. Eine Patientenverfügung von vorgestern ist ernster zu nehmen als eine von vor zehn Jahren, als der

Patient noch überhaupt nicht daran gedacht hat, dass er vielleicht erblinden könnte oder unter Umständen in seiner Mobilität eingeschränkt sein könnte. Der Konkrettheitsgrad hängt damit zusammen, dass eine Patientenverfügung, die auf den individuellen Fall zugeschnitten ist, selbstverständlich verbindlicher ist als eine sehr allgemeine Aussage.

Die schönste Patientenverfügung ist das weiße Blatt, das der Einzelne selber ausfüllen kann. Das ist eine gute Übung für jeden Interessierten. Zunächst sollte eine Wertanamnese gemacht werden. Das Wort Anamnese ist aus der Medizin bekannt: es ist der Versuch, das zu festzustellen, was gerade geschieht. Hier geht es natürlich nicht darum, den gesundheitlichen Zustand zu erheben, sondern darum, den individuellen Werthintergrund zu erheben: herauszufinden, was einem wichtig und was einem weniger wichtig ist. Das kann sich im Laufe der jeweiligen Biographie ändern. Für den einen kann das Sprechen auch am Ende des Lebens noch sehr wichtig sein. Für einen anderen ist vielleicht das Sehen auch am Ende des Lebens noch sehr wichtig. Oder die Mobilität, sich irgendwie bewegen können, ist sehr wichtig. Je nachdem, was dem Einzelnen wichtig und was ihm weniger wichtig ist, kommt man zu anderen therapeutischen Entscheidungen.

Das sind Dinge, die in eine Patientenverfügung einfließen würden: mein Krankheitsbild und der zu erwartende Verlauf werden verdeutlicht, meine persönlichen Überzeugungen wird deutlich, und ich habe meine Vertreter genannt. Es geht darum, in guten Tagen den Ernstfall vorzudenken und vorzubereiten. Im Ernstfall sind Patientenverfügungen entlastend und richtungweisend, sowohl für die Mitbetroffenen wie auch für die Ärzte und für den Patienten selber.

Die Patientenverfügungen sind ein Hilfsmittel für dieses Gespräch. Sie sind eine Vorentscheidung für den Ernstfall und sie sind kein Ersatz für verantwortliche Entscheidungen.

Erny Gillen

Vallendar, den 24. Juni 2007