

# Rechtsfragen am Lebensende – Ein Stein des Anstoßes zur Diskussion

Tagungsband der Podiumsdiskussion „Rechtsfragen am Lebensende“  
vom 10. Oktober 2012 im Bonifatiushaus, Fulda

herausgegeben von Thomas Sitte  
und Dr. Arnd T. May



Thomas Sitte, Arnd T. May (Herausgeber)

# **Rechtsfragen am Lebensende – Ein Stein des Anstoßes zur Diskussion**

**Tagungsband der Podiumsdiskussion  
“Rechtsfragen am Lebensende”  
vom 10. Oktober 2012  
Bonifatiushaus, Fulda**



# Inhaltsverzeichnis

Vorwort	5
Einleitung	7
Therapieneuorientierung am Lebensende	9
Das BGH-Grundsatzurteil zur rechtlichen Frage der Versorgung am Lebensende	16
Patientenautonomie und Sterbehilfe unter ethischen Gesichtspunkten	24
Rechtliche Grauzonen in der Versorgung von Palliativpatienten	28
Podiumsdiskussion	34
Weitere Stimmen und Fragen, die uns erreichten	60
Ein Nachwort	64
Die Autoren dieses Buchs stellen sich vor	67
Über die Deutsche PalliativStiftung	68
Danksagungen	70
Impressum	70



# Vorwort zum Kongressbericht der PalliativStiftung „Rechtsfragen am Lebensende“

Josef Hecken

Die letzte Lebensphase ist von einem Verlust der leiblichen, psychischen, sozialen und spirituellen Unversehrtheit in unterschiedlichem Ausmaß gezeichnet. Sie führt damit zwangsläufig zu einer Abhängigkeit Sterbender von Dritten. Die Einleitenden Worte der Präambel der Deutschen PalliativStiftung führen dieses zu Recht aus.

Gerade diese Menschen bedürfen unserer besonderen Aufmerksamkeit, sie sind angewiesen auf Hilfe, Begleitung und besondere Unterstützung in ihrer letzten und meist auch schwersten Lebensphase. Es ist nachvollziehbar, dass viele Menschen Angst vor dieser Zeit haben. Es ist darüber hinaus bezeichnend, dass viele dieser Menschen die Phase des Sterbens oft noch mehr fürchten als den eigentlichen Tod, da es ungewiss ist, mit welchen Belastungen und leider oft auch mit welchem Leid der letzte Lebensabschnitt verbunden ist.

Es ist daher eines der vordringlichsten Anliegen einer humanen Gesellschaft, diesen Lebensteil mit aller Hilfe zu begleiten, die erforderlich ist, um vermeidbare Belastungen zu verhindern. Leider bestehen aber häufig gerade hier Unsicherheiten über die rechtlichen Implikationen sowie die Möglichkeiten und Grenzen des Handelns der Menschen, die diese letzte Lebensphase als Behandelnde begleiten. Der hier durchgeführte Kongress verfolgt ein unverzichtbares Ziel, eben diesen Fragen nachzugehen. Wohlmeinende Hilfe für Andere darf nicht in Grenzbereiche einer Abwägung bis hin zur Strafbarkeit des einzelnen Handelnden münden. Denn sowohl für die hilfebedürftigen Menschen als auch für die behandelnden Ärzte darf es nicht zusätzlich zu einer rechtlichen Konfliktsituation kommen, die sie vor die Abwägung stellt, das Leid des Einzelnen – zu dem man häufig auch

eine persönliche Beziehung aufgebaut hat – und die Möglichkeit der Linderung dieses Leids in einen Abwägungsprozess zu stellen gegen mögliche rechtliche Folgen, die aus der Handlung selbst erwachsen.

Ich freue mich daher sehr, dass diesen unverzichtbaren Fragestellungen im Rahmen dieses Kongresses nachgegangen wird, um Sicherheit und Schutz für alle Beteiligten ein Stück weit zu erweitern.



# Einleitung

Thomas Sitte

In der medizinischen Versorgung, ganz besonders in der Versorgung von schwer kranken Patienten am Lebensende, gibt es nicht nur große Fortschritte hin zum gut umsorgten Sterben unter Wahrung der Würde der Betroffenen, sondern in jüngster Zeit auch eine schleichende Veränderung zum Negativen hin. Ich selbst habe erlebt, was passieren kann, wenn man meint, es wird schon gut gehen, und es wird schon keiner etwas sagen. Darauf kann man sich nicht verlassen. Mancher hochmotivierte Experte hat schmerzlich erfahren, welche Konsequenzen eine verwirrende Rechtslage für alle Beteiligten haben kann.

Für die tägliche Versorgung von schwerkranken Patienten ist es keine gute Grundlage, mögliche Probleme zu leugnen oder zu ignorieren. Es lässt sich sehr wohl etwas ändern. Im Jahr 2009 bekam ich Probleme mit der Staatsanwaltschaft. Zu meiner eigenen Sicherheit hatte ich bei den Behörden nachgefragt, wo konkret die Grenzen bei der Schmerzmittelabgabe für einen Arzt liegen.

Die Auskunft war für uns alle völlig unerwartet und verheerend für mich persönlich, führte sie doch zwangsläufig zu einem staatsanwaltlichen Ermittlungsverfahren: Dass selbst die Abgabe im eindeutigen Notfall strafbar ist, hatte wohl kaum jemand für möglich gehalten. Nur Apotheken waren berechtigt, Schmerzmittel abzugeben. Die Rechtslage stand also eindeutig gegen mein gutgemeintes, ethisch und medizinisch korrektes Handeln.

Experten meinten damals, man könne nur zusehen, dass das Verfahren eingestellt wird und dann „Gras über die Sache wachsen lassen“. Aber wenn jemand wie ich, der damals auch schon recht bekannt war, in eine problematische Situation gerät, hilft es nicht wirklich, diesen Vorgang unter den Tisch zu kehren und weiterzumachen, als wäre nichts passiert. Mein Verstoß gegen das damals geltende Betäubungsmittelgesetz führte dazu, dass die Unsicherheit noch viel größer wurde. Nach Einschätzung aller Experten war die Rechtslage



auf dem Gebiet zu komplex und kompliziert, um daran schnell etwas zu ändern.

Dennoch wollten wir uns mit dieser absurden Rechtslage nicht abfinden. Wichtig war uns, unnötiges Leid für Patienten zu verhindern und Ärzte nicht mehr mit Dealern gleichzusetzen. Es war ein sehr harter Kampf, der viel Kraft und Geld gekostet hat. Glücklicherweise gab es quer durch alle Berufsgruppen und parteiübergreifend Menschen, die mir geholfen haben. Das war eine tolle Erfahrung. Sogar Richter und Staatsanwälte haben mich beraten. Es ging dabei nicht nur um mich persönlich sondern darum, die Situation für alle Palliativpatienten zu verbessern. Wir haben es schließlich geschafft, dass das Gesetz geändert wurde: Ab dem 25. Oktober 2012 dürfen Ärzte bei der ambulanten Versorgung Schwerstkranker nun im Notfall starke Schmerzmittel überlassen!

Ziel der Veranstaltung „Rechtsfragen am Lebensende“ ist nicht, all die Geschehnisse aufzuarbeiten und zu reflektieren, was hätte besser laufen müssen. Unser Anliegen ist vielmehr, die derzeitigen Schwierigkeiten in der Versor-

gung von Palliativpatienten am Lebensende zu beleuchten. Auf welchen Gebieten werden Patienten unangemessen versorgt und müssen leiden, weil die Rechtslage unklar oder falsch ist? Wir wollen diese Probleme benennen. Leider können wir keine Antworten geben, sondern nur Fragen aufwerfen.

Die Deutsche PalliativStiftung versteht sich als Anwalt für eine angemessene Versorgung von schwerstkranken Patienten am Lebensende. Diese Patienten müssen einen Rahmen erhalten, in dem sie auch wirklich sicher versorgt werden können – damit kein Patient Angst vor unzureichender Versorgung haben muss.

# Therapieneuorientierung am Lebensende

Wolfgang Putz

Der Erste Strafsenat des Bundesgerichtshofs hatte im Jahr 1994 sinngemäß geurteilt, dass es zulässig ist, auch weit vor dem Sterbeprozess auf lebensverlängernde Maßnahmen zu verzichten, wenn der Patientenwille einer Lebensverlängerung entgegensteht. Als Medizinjurist mit dem Spezialgebiet ärztliche Haftung habe ich damals natürlich die Brisanz dieser Entscheidung erkannt. Dieses Urteil hat etwas ausgelöst, was bisher tabu war. Der Patient darf also bestimmen, wenn er nicht mehr am Leben erhalten werden möchte. Es gibt für diesen Willen keine Beschränkung auf den Sterbeprozess. Der Arzt darf ihn dann nicht mehr weiter behandeln und muss ihn sterben lassen. Das war die Absage an die sogenannte „Reichweitenbeschränkung“. Interessant war, dass wir als Rechtsexperten den Ärztekammern und ärztlichen Kreis- und Bezirksverbänden Vorträge über dieses Thema anboten und damals auf keinerlei Interesse stießen. Niemand hat die Bedeutung des Themas erkannt oder erkennen wollen.

1995 befasste sich unsere Kanzlei dann mit dem ersten Fall. Das ist zugleich auch die erste Fallgruppe, die ich ansprechen möchte: Patienten, die bei vollem und klarem Bewusstsein eine weitere lebensverlängernde oder kurative Behandlung ablehnen. In dem damaligen Fall hatte eine ältere Münchnerin 16 Bypass-Operationen am Bein über sich ergehen lassen müssen. Nach der 16. Operation teilte ihr ein Pfleger in bayrischem Dialekt mit: „So Oma, das war das letzte Mal, dass wir das rechte Bein operiert haben. Am linken Bein ist auch etwas zugegangen, das haben wir auch gleich operiert. Aber beim nächsten Mal ist das Bein ab.“ Darauf erwiderte die Patientin: „Nein, lieber liege ich mit zwei Beinen im Sarg als mit einem Bein im Bett. Das mache ich nicht mit.“

In dieser Situation stellte sich die Frage, ob man diesen Wunsch respektieren kann. Natürlich musste man gegebenenfalls diese Erkrankung palliativ begleiten, wenn sich die Patientin beim nächsten Beinverschluss nicht

operieren lässt. Andernfalls wäre sie unter fürchterlichen Schmerzen gestorben. Wir diskutierten schon damals die Frage, ob dieses Verhalten moralisch wie ein Suizid zu bewerten war. Schließlich stimmte die Patientin einer palliativen Betreuung durch eine Ärztin und das Christophorus-Hospiz in München zu. Der katholische Verein, mit dem ich sehr eng und seit vielen Jahren zusammenarbeite, engagiert sich für Menschen, die an ihrem Lebensende stehen.

Meine Schwieger-Großmutter in Berlin litt zeitgleich an einer ähnlichen Krankheit. Ihre Damen vom Kartenspielen wiesen sie darauf hin, dass ihr Bein stinkt und sie zum Arzt müsse. Der Arzt riet ihr entsetzt, das Bein zu amputieren, sonst würde sie an einer Blutvergiftung sterben. Sie war einverstanden, wurde sofort amputiert und am Tag nach der Operation hat sie mit einem Bein im Bett wieder mit ihren Freundinnen Karten gespielt.

Das waren meine ersten zwei Fälle, bei denen der Wille des Patienten eine Rolle spielte. Solche Fälle haben wir immer noch. Patienten, die uns ganz gezielt einschalten und deutlich machen, dass sie diese oder jene Be-

handlung nicht wollen. Aber das nimmt niemand zur Kenntnis. Und hier stellt sich die Frage, ob ich mich als Rechtsanwalt durchsetzen kann. Neulich beklagte sich ein blinder Notar in einem Münchener Altenheim darüber, dass die Ärzte ihn wiederbelebt hätten, obwohl er das nicht wollte. In manchen Krankenzimmern sind vergrößerte Patientenverfügungen plakatiert, die darüber informieren, dass man diese Person nicht mehr reanimieren darf. Solche Fälle sind sehr bewegend.

Der Idealpatient weiß und sagt, was er will. Er gibt dem Arzt vor, was er zu tun und vor allem, was er zu unterlassen hat. Bei den meisten Patienten ist der Wille höchst fraglich, und die Beeinflussung ihres Willens ist höchst problematisch.

### **Beendigung der künstlichen Ernährung**

In den meisten von unserer Kanzlei behandelten über 300 Fällen geht es um die Beendigung einer lange andauernden künstlichen Lebensverlängerung. Zur Ernährung der Patienten wird meistens eine Sonde durch die Bauchdecke hindurch in den Magen gelegt. Man spricht von der so-

genannten perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG). Wegen der Beendigung der künstlichen Ernährung werden wir überwiegend auf Patientenseite tätig. Kliniken schalten unsere Kanzlei dagegen eher in Fällen mit künstlicher Beatmung ein. Gefragt wird, ob sie damit aufhören dürfen und was sie dokumentieren müssen.

Interessant ist übrigens, dass in den meisten Fällen der akutmedizinischen Versorgung die Kliniken mit der künstlichen Lebensverlängerung aufhören wollen und sich die Angehörigen dagegen wehren. Die schlimmste Drohung ist eine Veröffentlichung in der BILD-Zeitung. Der Gang zum Rechtsanwalt ist die zweitschlimmste Drohung – für Krankenhäuser eine Katastrophe. Dann werden wir von Klinikseite eingeschaltet. Wichtig ist, miteinander zu reden und anschließend hoffentlich eine gute Lösung für beide Seiten zu schaffen.

Ist ein Dauerzustand erreicht, das heißt, werden die Patienten monate- und jahrelang künstlich am Leben gehalten, sieht die Situation anders aus. Zunächst sagen die Angehörigen, die Hoffnung stirbt zuletzt – ähnlich wie im Fall der US-Amerikanerin Terri

Schiavo, deren Ehemann, selbst gelernter Pfleger, sie anfänglich um jeden Preis am Leben erhalten wollte. Aber irgendwann sehen die Angehörigen dann doch ein oder werden sich im Laufe der Jahre bewusst, dass der Patient nie wieder gesund werden wird. Meistens handelt es sich um Patienten, bei denen ein apallisches Syndrom (Wachkoma) vorliegt.

In diesem Zusammenhang hat das Kammergericht Berlin ein Urteil gefällt, das in der Fachzeitschrift Medizinrecht veröffentlicht wurde. In dem entschiedenen Fall hatte der Beklagte einen ärztlichen Behandlungsfehler verschuldet, bei dem der Kläger in ein Wachkoma fiel. Zu klären war, ob dem Geschädigten wie üblich 400.000 Euro Schmerzensgeld zusteht. Die Gegenseite hat diesen Anspruch bestritten mit dem Argument, der Geschädigte sei ja noch ein wenig bei Bewusstsein. Nun ging das Berliner Kammergericht Berlin in seiner Entscheidung sogar über die Schadensersatz-Forderung des Klägers hinaus und sprach ihm 500.000 Euro Schmerzensgeld zu – eben weil er seinen Krankheitszustand noch bewusst erlebe. Eine, wie ich finde, wegweisende Entscheidung.

Menschen haben gute Gründe, wenn sie Patientenverfügungen verfassen. Aber kein Patient argumentiert, dass sein Körper auch sterben dürfen soll, wenn er nur noch physiologisch am Leben ist. Vielmehr haben die Leute Angst davor, wie ein Stück Holz dazuliegen, an die Decke zu schauen und zu merken, erfahren zu müssen, dass ihre Angehörigen entweder nie oder desinteressiert zu Besuch kommen. In diesem Fall möchten Patienten, dass man sie sterben lässt. Die meisten Menschen gehen also davon aus, dass sie ihren Zustand miterleben. Sie gehen also von einem mindestens minimalen Bewusstsein aus. Diese Angst der Menschen hat auch das Kammergericht in seiner Entscheidung berücksichtigt.

Ein weiterer Fall einer 76-jährigen Heimpatientin im hessischen Bad Hersfeld hat 2010 zu einem strafrechtlichen Grundsatzurteil des II. Strafsenats des Bundesgerichtshofs geführt und Maßstäbe in der Rechtsprechung gesetzt. Weil ich der Tochter der Heimpatientin geraten hatte, den Schlauch für die künstliche Ernährung ihrer Mutter zu durchtrennen, wurde ich vom Landgericht Fulda wegen versuchten Totschlags

zu neun Monaten Freiheitsstrafe auf Bewährung verurteilt. Meine Revision vor dem BGH hatte Erfolg: Ein Abbruch einer lebenserhaltenden Behandlung ist nicht strafbar, wenn das – wie in diesem Fall – dem Willen des Patienten entspricht. Im Nachhinein war es ein seltsames Geschenk des Himmels, was die Justiz Fulda aus dem Fall Bad Hersfeld gemacht hat. Seitdem kann man sich bei der Diskussion um Sterbehilfe nicht mehr auf eine unklare Rechtslage berufen. (Siehe *Putz, Gloor: Sterben dürfen*, 2011)

Unsere Kanzlei wurde aufgrund dieses Urteils mit vielen weiteren Fällen beauftragt, bei denen Patienten bis zu 24 Jahre im Koma gehalten worden waren. Gegenüber den Angehörigen wurde immer betont, man dürfe sie nicht sterben lassen, das sei Mord und juristisch nicht erlaubt. Daher kamen nach diesem Urteil, das ja bundesweit für Aufklärung gesorgt hat, viele erschütternde Altfälle hinzu.

### **Der Fall „Lena“**

An einem Beispiel möchte ich so einen typischen Fall aufzeigen. Eine 35-jährige Frau, nennen wir sie Lena, hatte seit ihrem dritten Lebensjahr an einer sehr schwe-

ren Form von Asthma gelitten und in ihrer Kindheit und Jugend immer wieder mit lebensbedrohlichen Zuständen zu kämpfen. Sie wusste, dass sie nicht sehr alt werden würde. Ihr Gesundheitszustand verschlechterte sich zunehmend. Mit 19 Jahren hatte die Frau erneut einen schweren Asthma-Anfall und wies sich daraufhin selbst in die Klinik ein, um ihre gesundheitliche Situation einmal grundsätzlich abklären zu lassen. Während ihres Krankenhausaufenthalts nahm sie einen Zettel aus ihrem Notizbuch und notierte als Überschrift „Mein letzter Wille“. Üblicherweise wird der letzte Wille für die Zeit nach dem Tod formuliert. Juristisch exakt war es der vorletzte Wille. Sie schrieb auf den Zettel sinngemäß: *„Ich will nie unselbstständig (Pfle-gefall) sein. Mein Leben soll nie durch Maschinen erhalten werden. Und sollte ich für längere Zeit (ta-gelang) ins Koma fallen, so möchte ich, dass man (frau) mich sterben lässt. Sollte ich es bis dahin nicht geschafft haben, aus der Kirche auszutreten, bitte ich meine Lie-ben, sich darum zu kümmern, dass kein Pfarrer an meiner Beerdigung, wie auch immer sie ausfallen mag, teilnimmt. Außerdem hinterlasse*

*ich mein Pferd usw. und das Auto usw. meiner geliebten Schwester und zum Schluss kommt an die El-tern gerichtet: Ich liebe Euch, ver-gesst nicht zu leben. Eure Lena.“*

Dieses Dokument wird später noch sehr bedeutsam. Lena er-litt dann im Alter von 21 Jahren wieder einen schweren Asthma-Anfall mit der Folge Herzkreis-laufstillstand. Nach einigen Wie-derbelegungsversuchen fiel sie ins Wachkoma und blieb in diesem Zustand mehr als 14 Jahre. Das Grundsatzurteil des Bundesge-richtshofs zur Sterbehilfe hat die Familie aufgerüttelt und meine Kanzlei am 16. 07. 2010, also ei-nen Monat nach dem Urteil, mit dem Fall beauftragt. Interessan-terweise hatte kein Mensch im Pflegeheim von diesem Urteil eine Ahnung. Der Hausarzt sagte wörtlich, wenn alle mitmachen, sei das für ihn okay, aber er werde nicht in den Krieg ziehen.

Im Dezember 2010 haben wir zunächst das Einzelgespräch mit dem Arzt gesucht. Anfang Januar 2011 haben wir uns im größeren Kreis mit den Eltern, dem Haus-arzt, Vertretern des Heimes, der Pflegedienstleitung, den beteilig-ten Pflegern und dem Rechtsan-walt des Heimes besprochen.

Der von mir vorgeschlagene Seelsorger erschien nicht. Der Rechtsanwalt gab als Grund an, ein Seelsorger sei nicht notwendig, da meine Mandantin „nichts mitbekommen“ würde. Daraufhin erwiderte ich, dass der Seelsorger auch nicht für meine Mandantin, die Patientin, sondern für das Pflegepersonal eingeplant gewesen wäre. Denn das Personal müsse die Belastungen ja aushalten.

Nach dieser Besprechung kam ein Schreiben des Rechtsanwalts. Die Einrichtung, in der Lena lebe, stehe aktiv lebensbeendenden Maßnahmen äußerst kritisch bis ablehnend gegenüber. Natürlich war keine aktiv lebensbeendende Maßnahme geplant, sondern die Einstellung der Ernährung. Wir haben den Rechtsanwalt auf die aktuelle Rechtsprechung, das Betreuungsrecht-Änderungsgesetz von 2009 und auf die Grundsätze der Bundesärztekammer hingewiesen. Unsere Argumentation war, Lena solle dort sterben dürfen, wo sie die vergangenen 14 Jahre ihren Lebensmittelpunkt hatte und wo ihr gewohntes Umfeld lag.

Schließlich kam die endgültige Ablehnung durch den Rechtsanwalt mit der Begründung, dass diese Patientenverfügung kein

Datum enthalte und daher keine juristisch relevante Urkunde sei. Sie sei nicht eindeutig. Weiter schrieb er: „Der Berufung auf den Patientenwillen steht 14 Jahre befürworteter Lebenserhaltung entgegen.“ Dafür kann die arme Patientin aber nichts, dass sie 14 Jahre am Leben gehalten wurde. Der zugrunde liegende Rechtsgedanke des Anwalts war, wer sich so spät meldet, hätte diesen Anspruch irgendwann verwirkt. Ein weiteres Argument war, dass sich das Bewusstsein der Eltern unter dem Eindruck öffentlichkeitswirksamer Verhaltensweisen von zeitgenössischen Menschen oder von gerichtlichen Entscheidungen verändern kann. Die Umsetzung des Patientenwillens wäre darüber hinaus dem Vorstand der Geschäftsführung und auch den Mitarbeiterinnen der Einrichtung ebenso wenig zumutbar wie den weiteren Schutzbefohlenen und deren Angehörigen.

Zum geplanten Einsatz eines speziellen ambulanten Palliativteams schreibt der Anwalt: Es sei ja unglaublich, dass Fremde ins Haus kommen sollen. Das könnte dem in der Öffentlichkeitswirkung kaum bekämpfbaren Eindruck erwecken, es gehe um die Gestattung

oder Duldung einer neuen Form des „schönen Sterbens, um das böse Wort Euthanasie nicht zu gebrauchen“. Außerdem meinte der Anwalt, dass der vom BGH entschiedene Fall und die Verurteilung in der ersten Instanz immer noch strafrechtliche Zweifel zeige.

Das Heim bittet im Mai 2011 um Verlegung der Patientin in ein Hospiz. Der Medizinische Dienst lehnt die Übernahme in das Hospiz jedoch ab. Dennoch wird alles versucht, eine Übernahme ins Hospiz zu erreichen. Dann lehnt schließlich das Hospizteam aus Glaubensgründen ab. In dieser Situation entschließen sich die Eltern, Lena mit nach Hause zu nehmen und sie durch ein SAPV-Team zu begleiten. Nun will das Heim einen Auflösungsvertrag mit Maulkorb für die Eltern, dass heißt sie dürfen über diesen Fall nicht sprechen. Schließlich hat unsere Kanzlei ihnen geraten, diesen Passus zu streichen, den Auflösungsvertrag zu unterschreiben und das Kind mitzunehmen. Das Kind wurde nach Hause verlegt, die künstliche Ernährung eingestellt. Nach über einem Jahr Bemühungen ist Lena dann am 18. August 2011 eine Woche nach der Verlegung in ihr Elternhaus gestorben.

Die Eltern haben uns wörtlich geschrieben: „Ihr Tod kam nach 16 Jahren Koma an sich nicht überraschend, aber für uns doch unterwartet früh. Das hat eine knappe Woche gedauert. Insofern waren wir zum einen traurig und geschockt, zum anderen aber auch unendlich erleichtert und froh. Das Pflegeteam und das ambulante Palliativteam haben Lena und uns sehr einfühlsam und kompetent begleitet. So ist unsere Tochter friedlich eingeschlafen. Das hat uns sehr gut getan. Meine Frau und ich danken Ihnen sehr für Ihre wunderbare und flexible Unterstützung während des gesamten letzten Jahres. Das war sehr wohltuend.“



# Das BGH-Grundsatzurteil zur rechtlichen Frage der Versorgung am Lebensende

Prof. Dr. jur. Ruth Rissing-van Saan

So wirkmächtig unser Urteil auch ist, wie Rechtsanwalt Wolfgang Putz geschildert hat, so wenig verstanden oder wahrgenommen wird dieses Urteil auch heute noch bei den betroffenen Patienten, ihren Angehörigen sowie den Pflegern und medizinischen Versorgern. Umso wichtiger sind Veranstaltungen wie diese, um zu erläutern, wie die rechtliche Situation ist und was wir da entschieden haben bzw. was heute gilt. Herr Putz hat mit seinem Fall schon sehr anschaulich dargelegt, um welche Schicksale es geht, die nicht nur die Betroffenen selbst als belastend oder sogar quälend empfinden, sondern vor allem auch die Beteiligten – Angehörige, Ärzte und Pflegekräfte, die häufig vor schwierigen Entscheidungen bei der Wahl der medizinisch sinnvollen und ethisch verantwortbaren Behandlung oder Maßnahmen stehen.

Viele rechtliche Fragen sind in diesem Zusammenhang inzwischen durch neue gesetzliche Regelungen geklärt, unter anderem

durch das dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts, das sogenannte Patientenverfügungsgesetz, auf das ich hier nicht näher eingehen will. Unser Urteil vom 25. Juni 2010 hat nicht nur Neues hervorgebracht hat, sondern fußt auf früheren Entscheidungen. Herr Putz erwähnte bereits die wichtige Entscheidung des Ersten Strafsenats aus dem Jahr 1994. Ethische und rechtliche Fragen am Lebensende gibt es aber nach wie vor.

Die Unwissenheit ist immer noch groß, deshalb hat unter anderem das Hessische Ärzteblatt diesem Thema eine ganze Ausgabe im August dieses Jahres gewidmet. Darin angesprochen werden die verschiedenen medizinischen, pflegetypischen und rechtlichen Themen. Die Bevölkerung weiß wenig darüber, was die Gesetze und die Rechtsprechung für die letzte Lebensphase des Menschen heute als verbindliche Regeln festlegen. Das ist ein Grund, weshalb es für Angehörige, aber auch Ärzte und Pflegekräfte in bestimmten Situationen schwierig ist zu entschei-

den, ob und wie medizinisch geholfen werden soll. Sie haben Angst etwas zu tun, weil sie nicht wissen, wie sie sich richtig verhalten sollen und befürchten für sich nachteilige rechtliche Folgen. Dann entscheiden sie lieber gar nichts, sondern lassen den Dingen ihren Lauf. Das ist fatal, weil es dem betroffenen Patienten nicht nützt, sondern ihm und auch den Angehörigen in nicht zu verantwortender Weise schadet.

### **Zwei Beispielfälle für vermeidbare Probleme**

Zur Erläuterung stelle ich kurz zwei Fälle vor, die ich der Tagespresse entnommen habe. Der erste Fall wurde im September 2012 vom Landgericht Kleve entschieden. Das Gericht verurteilte den 49-jährigen Angeklagten wegen Totschlags, dessen Frau und seine Mutter wegen Beihilfe hierzu jeweils zu einer zur Bewährung ausgesetzten Freiheitsstrafe. Der Angeklagte hatte seinen Vater nach missglücktem Selbsttötungsversuch mit dessen Pistole in den Hinterkopf geschossen, um ihn endgültig zu töten. Grund für den Suizid des Vaters war seine langjährige Krankheit nach einem Schlaganfall mit Herzkammer-

flimmern, klinischem Tod und Wiederbelebung. In den nachfolgenden Jahren erkrankte er an Diabetes, litt an Wasseransammlungen im Körper und hatte Erstickungsanfälle. Er trug Tag und Nacht ein Sauerstoffgerät. Wegen seines schwächer werdenden Herzens wurde ihm ein Defibrillator eingesetzt, dessen Stromimpulse ihn quälten. Der Notarzt musste immer häufiger gerufen werden. Außerdem litt er an erheblichen Schmerzen, die am Tag des Suizidversuchs unerträglich waren.

Der Angeklagte wurde von der Mutter herbeigerufen, um seinen blutend am Boden liegenden Vater von seinem Leiden zu erlösen, und schoss ihn in den Hinterkopf. Allerdings war das Magazin leer. Die Ehefrau des Angeklagten brachte Insulin, um den Schwiegervater wenigstens ins Koma zu versetzen. Die Mutter findet schließlich im Schlafzimmer noch Patronen. Dramatische Schicksale, die mit einer verantwortungsbewussten medizinischen Betreuung hätten vermieden werden können!

Der zweite Fall wurde am 12. Juni 2012 vom Landgericht Braunschweig entschieden. Das Gericht verurteilte einen 26-jährigen An-

geklagten wegen Totschlags in einem minder schweren Fall zu drei Jahren Freiheitsstrafe, weil er aus Mitleid seine seit sieben Jahren im Wachkoma liegende Mutter getötet hatte. Er hatte eine der Beatmung dienende Kanüle aus ihrer Luftröhre entfernt und seine Mutter außerdem mit einem Handtuch erstickt.

Zu Beginn des Prozesses gab er an, er habe seine 48-jährige Mutter „erlösen“ wollen, die in einem Pflegeheim versorgt wurde. Bei einem Reitunfall 2004 hatte sie schwere Hirnverletzungen erlitten, war seither bewusstlos und musste künstlich beatmet und ernährt werden. Er sei sich sicher gewesen, dass sie so nicht habe leben wollen. Nach ergebnislosen Gesprächen über eine Beendigung der lebenserhaltenden Maßnahmen mit Heim, Stiefvater und der Betreuerin habe er sich allein gelassen gefühlt.

Wie den Medienberichten weiter zu entnehmen war, führte der Strafkammervorsitzende in seiner mündlichen Urteilsbegründung aus, es habe sich weder um einen Fall von Sterbehilfe noch um einen straflosen Behandlungsabbruch gehandelt, bei dem einer Krankheit ihren Lauf

gelassen werde. Vielmehr hätte die Frau noch viele Jahre weiterleben können. Die Kammer nahm dem Angeklagten zwar ab, dass er aus Mitleid getötet habe. Als Alternative hätte er sich nach Auffassung der Richter um die Bestellung eines neuen Betreuers oder um eine Verlegung in ein anderes Heim bemühen können, die möglicherweise seinem Begehren, die Behandlungen einzustellen, nachgekommen wären.

Diese Urteilsbegründung stimmt bedenklich, weil alleine der Umstand, dass die Patientin noch Jahre hätte weiter leben bzw. am Leben erhalten werden können, wohl nicht ausschlaggebend sein kann. Die entscheidende Fragestellung ist eine andere, und zwar in doppelter Hinsicht: War die Fortführung der lebenserhaltenden Maßnahmen, wie in diesem konkreten Fall, noch medizinisch angezeigt bzw. sinnvoll, also indiziert? Entsprach die Fortführung der lebenserhaltenden Therapie dem Willen oder mutmaßlichen Willen der Patientin? Aus den Berichten konnte man schlussfolgern, dass keine Patientenverfügung existierte und auch Zeugenbefragungen kein klares Bild

für einen konkreten mutmaßlichen Willen der Mutter ergeben hatte. Diese Probleme treten sehr häufig in Fällen bewusstloser oder aus sonstigen Gründen nicht mehr zur Artikulation ihres Willens oder ihrer Wünsche fähiger Patienten auf, wenn es im Vorfeld keine diesbezüglichen Willensäußerungen schriftlicher oder mündlicher Art gab. In solchen Fällen kommt es darauf an, den mutmaßlichen Willen des Betroffenen festzustellen. Hilfreiche Regelungen enthalten die seit 2009 geltenden Vorschriften zur Patientenverfügung der §§ 1901a ff BGB.

Sicher scheint mir allerdings, dass im Vorfeld dieser beiden geschilderten tragischen Fälle einiges falsch gelaufen ist. Mediziner und Pflegeeinrichtungen, aber auch Juristen bzw. das Betreuungsgericht haben offensichtlich versagt. Denn nicht jeder medizinisch-technisch mögliche Einsatz lebensverlängernder Maßnahmen – sei es künstliche Ernährung, Beatmung oder Defibrillator – ist in jedem Fall medizinisch-therapeutisch sinnvoll oder vom Patienten überhaupt gewollt. Darauf kommt es rechtlich aber an.

## Zwei Grundsätze

In der medizinischen, ethischen und rechtswissenschaftlichen Diskussion solcher Fälle sind nämlich schon seit vielen Jahren zwei Grundsätze anerkannt und eigentlich unstrittig: Zum einen der Grundsatz, dass eine vom Arzt durchgeführte lebenserhaltende Behandlung, medizinisch indiziert, also sinnvoll und dem Wohl des Patienten verpflichtet sein muss. Schon auf dieser Stufe der medizinischen Indikation gibt es also eine Behandlungsgrenze, denn nicht die allgemeinen medizinischen Möglichkeiten oder vielleicht andere Motive, sondern die individuelle Situation des Patienten ist maßgebend.

Ergänzend möchte ich noch ausführen, um auf die Frage der Kliniken einzugehen: Kein Arzt darf tun, ohne dass es der Patient will. Kein Arzt muss tun, was der Patient will, wenn das nach seiner Auffassung medizinisch nicht sinnvoll ist. Damit sind wir bei dem zweiten Grundsatz, der für diese Frage wesentlich ist: Die grundgesetzlich geschützte Autonomie des Patienten gibt diesem das Recht, sich für oder gegen eine, auch gegen eine medizinisch

indizierte Behandlung zu entscheiden. Dieser Punkt berührt allerdings ein Problem, an dem sich in der medizinischen und pflegerischen Realität offenbar häufig die Geister scheiden.

Folgendes ist aber nicht wegzudiskutieren: Das Selbstbestimmungsrecht eines Menschen ist selbst dann zu respektieren, wenn der Patient es ablehnt, einen lebensrettenden Eingriff oder eine lebenserhaltende medizinische Maßnahme zu dulden. Ungachtet der Möglichkeit, ihn über die Chancen und Vorteile einer vom Arzt beabsichtigten und aus dessen Sicht medizinisch indizierten Behandlung aufzuklären und so vielleicht unter Umständen einen Sinneswandel herbeizuführen, ist letztlich der Wunsch bzw. Wille des Patienten maßgeblich. Es kommt für sich genommen nicht darauf an, was aus ärztlicher, pflegerischer oder persönlicher Sicht nahestehender Personen sinnvoll oder erforderlich wäre. Denn nicht das medizinisch Machbare, sondern die sinnvolle, am Wohl des Patienten orientierte und seinem Willen entsprechende medizinische Behandlung hat Priorität.

### **Was heißt das konkret?**

Unsere Rechtsordnung billigt dem Einzelnen zum einen den Anspruch auf eine effektive Schmerztherapie und Leidenslinderung zu. Zum anderen garantiert sie sein Recht auf ein selbstbestimmtes Leben sowie auf ein menschenwürdiges Sterben. Das sind Rechte, die auch von Ärzten und Pflegepersonal respektiert werden müssen – selbst wenn es ihnen schwerfällt, den Willen des Betroffenen, nicht künstlich ernährt oder beatmet zu werden, umzusetzen und eine solche Maßnahme zu beenden, die vielleicht ursprünglich sogar mit dem (mutmaßlichen) Willen des Patienten begonnen wurde. Denn unsere Rechtsordnung kennt keine Zwangsbehandlung gegen den Willen eines Patienten. Wer dies nicht beachtet und gegen den Patientenwillen zum Beispiel eine künstliche Ernährung mittels einer PEG-Sonde durch- oder fortführt, macht sich wegen Körperverletzung strafbar.

Unser Recht setzt aber auch dem Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen ebenfalls Grenzen. Er kann sich zwar selbst das Leben nehmen – die Selbsttötung

erfüllt nach deutschem Recht keinen Straftatbestand. Denn Totschlag und Mord (§§ 212, 216 und § 211 StGB) als vorsätzliche Tötungsdelikte, setzen voraus, dass ein anderer Mensch getötet wird. Unser Recht erlaubt aber nicht, einen anderen Menschen, auch nicht auf dessen Verlangen hin zu töten. Das verbietet § 216 StGB. Weder ein Arzt, noch eine Pflegeperson, ein Angehöriger oder eine beliebige dritte Person, darf deshalb der Bitte eines Patienten Folge leisten, seinem Leben ein Ende zu setzen, also ihn gezielt zu töten. Wer eine solche Bitte erfüllt, macht sich wegen Totschlags strafbar.

In unseren Ausgangsfällen sind die Angeklagten deshalb zwar zu Recht bestraft worden, weil sie das Leben der Mutter bzw. des Vater gezielt beendet haben. Sie sind jedoch auf tragische Weise in eine Situation geraten, die sie offenbar überfordert hatte. Soweit hätte es erst gar nicht kommen dürfen. Von der strafbaren Tötung, auch auf Verlangen des Betroffenen, ist jedoch die dem Patientenwillen entsprechende rechtlich erlaubte Sterbehilfe durch Unterlassen oder Beenden einer von diesem nicht ge-

wollten medizinischen Behandlung strikt zu unterscheiden.

### **Drei Leitsätze**

Mit einem solchen Fall hatte sich der Zweite Strafsenat des BGH im Jahr 2010 zu befassen. In diesem Verfahren hat er ein Urteil gefällt, dessen wesentliche Aussagen in den Leitsätzen wie folgt zusammengefasst sind:

1. Sterbehilfe durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden einer begonnenen medizinischen Behandlung (Behandlungsabbruch): Das ist eine juristische Figur, die sogenannte Klammerdefinition, die unter diesem Oberbegriff alles das erfasst, was vor der Klammer steht. Also Behandlungsabbruch ist gerechtfertigt, wenn dies dem tatsächlichen oder mutmaßlichen Patientenwillen entspricht (§1901a BGB) und dazu dient, einem ohne Behandlung zum Tode führenden Krankheitsprozess seinen Lauf zu lassen.

2. Ein Behandlungsabbruch kann sowohl durch Unterlassen als auch durch aktives Tun vorgenommen werden.

3. Gezielte Eingriffe in das Leben eines Menschen, die nicht im Zusammenhang mit dem Abbruch einer medizinischen

Behandlung stehen, sind einer Rechtfertigung durch Einwilligung nicht zugänglich.

Wodurch unterscheidet sich aber ein solcher rechtlich erlaubter „Behandlungsabbruch“ von einer strafbaren vorsätzlichen Tötung? Bei einem „Behandlungsabbruch“ oder besser, einer „Behandlungsbegrenzung“ in dem genannten Sinne, wird einem lebensbedrohlichen Krankheitsprozess seinen Lauf gelassen und dem letztlich tödlichen Ende nichts mehr entgegengesetzt. Das natürliche Sterben wird also zugelassen, was natürlich nicht heißt, dass noch pflegerische und palliativ-medizinische Maßnahmen nicht mehr stattfinden würden oder dürften. In jeder Lebensphase gilt die Verpflichtung, Schmerzen und andere körperliche oder seelische Leiden zu beheben oder aber zumindest soweit wie möglich zu lindern. Hingegen sind und bleiben aktive Eingriffe in den Lebensprozess eines Menschen, die der gezielten Lebensverkürzung dienen, wenn sie nicht von dem betroffenen Menschen selbst vorgenommen werden (siehe straflose Selbsttötung), rechtlich untersagt. Verboten sind geziel-

te Tötungshandlungen, etwa die Verabreichung einer mit einer tödlich wirkenden Substanz versehenen Spritze zur Beschleunigung des Todes oder die zum Tode führenden Handlungen in den genannten Beispielfällen.

### **Verwirrung in der öffentlichen Diskussion**

In der öffentlichen Diskussion werden dem Begriff der „Sterbehilfe“ sehr unterschiedliche Inhalte gegeben. Das Spektrum reicht von der Behandlungsbegrenzung/-beendigung über die Beihilfe zum Suizid bis zur Tötung auf Verlangen. Gleichzeitig gehen die Medien mit diesen inhaltlich sehr unterschiedlichen Begrifflichkeiten mehr oder weniger unbedarft um, ohne sich in den einzelnen Fallkonstellationen über die inhaltlichen Unterschiede im Klaren zu sein. Das wurde jüngst wieder einmal bei dem vom Bundesjustizministerium geplanten neuen Straftatbestand der gewerbsmäßigen Förderung der Selbsttötung mehr als deutlich.

Dieser Referentenentwurf zu einem neuen § 217 StGB wurde in öffentlichen Meinungsäußerungen meistens als „Gesetzent-

wurf zur Sterbehilfe“ bezeichnet. Eine völlig irreführende Kennzeichnung, da es nur um die neu einzuführende Strafbarkeit der gewerbsmäßigen Beihilfe zum Suizid geht. Der Gipfel der Konfusion wurde am 1. August 2012 in einem Beitrag in einer weit verbreiteten westdeutschen Zeitung erreicht, die diesen Artikel mit der Überschrift „Neuer Streit um Sterbehilfe: CDU und FDP uneins über Lockerung“ versah. In Wahrheit geht es nämlich nicht um eine Lockerung, sondern um eine Verschärfung des Rechts, weil Beihilfe zur Selbsttötung, auch eine gewerbsmäßige, bisher straflos ist.

Auf diese Art wird das eigentliche Anliegen völlig in den Hintergrund gedrängt, nämlich schwerst- und leidende Menschen nicht in die Arme profitorientierter Organisationen zu treiben, weil sie ihnen einen schmerzlosen und selbstbestimmten Tod versprechen, sondern professionelle Hilfe anderer Art heranzuziehen, palliativmedizinische Versorgung durch SAPV und allgemeine Palliativmedizin. Das sind die primären Punkte, die auch in Deutschland viel zu wenig bekannt sind. Man ist manchmal wirklich erstaunt über die Wissenslücken, gerade was diese palliativmedizinischen Versorgungsmöglichkeiten betrifft.





# Patientenautonomie und Sterbehilfe unter ethischen Gesichtspunkten

Prof. Dr. Rupert Scheule

Hier spricht ein Ethiker christlicher Provenienz. Allerdings einer, der darauf Wert legt, dass für seine Positionen gute Gründe anbietbar sind und nicht nur Glaubensplausibilität. Meine These 1 lautet: Es gibt für uns alle, inklusive der konfessionellen Häuser, kein Zurück hinter das Selbstbestimmungsparadigma und die entsprechenden rechtlichen Standards für die Patientenautonomie am Lebensende.

Meine These 2 ist nun ein bisschen kompliziert, das gebe ich zu. Sie besteht in der Frage an uns alle, ob uns unsere Kultur der Selbstbestimmung am Lebensende nicht gelegentlich in eine panische „death control“ (Daniel Callahan) geraten lässt. These 3, die sich daran unmittelbar anschließt, wäre, dass das Setting des Lebensendes so gestaltet werden sollte, dass auch die passiven Anteile des Sterbens aus tiefstem Herzen zu bejahen sind und auch erlebbar bleiben.

These 4 ist eigentlich eine Bitte um Klarstellung: In der ethischen Diskussion entsteht immer

wieder die Frage nach der terminalen Sedierung, bei der die Grenzen zwischen indirekter und aktiver Sterbehilfe beunruhigend verschwimmen. Hier bitte ich die Juristen um Aufklärung und stehe als Ethiker in deutlicher Opposition zur aktiven Sterbehilfe. An der Unterscheidung zwischen aktiver, passiver und indirekter Sterbehilfe will ich festhalten.

Zu meinen Thesen im Einzelnen: These 1: Es darf keine Zwangsbehandlung geben und keine ärztliche Therapiehoheit, ohne dass diese vom Willen des Patienten vorher abgesegnet und getragen wird. Dieses Prinzip, das uns bereits Frau Prof. Rissing-van Saan wieder in Erinnerung gerufen hat, ist in Deutschland durch ein – angesichts der Zeitumstände überraschendes – Urteil des Reichsgerichts aus den späten 1930er Jahren belegt. „Gegen den ausdrücklichen und ernstlichen Willen des Kranken darf der Arzt nicht zu dem Eingriff schreiten.“ (RGZ 151, 349, 352). Auf dieser Linie liegt auch die Definition

der Patientenautonomie von Bettina Schöne-Seifert. Die Münsteraner Medizinethikerin versteht Patientenautonomie als „Recht auf Zustimmung oder Ablehnung durch die Patienten ... gegenüber therapeutischen ... Eingriffen aller Art.“ Ich denke, eine so verstandene Patientenautonomie bildet das Rückgrat heutiger Medizinethik, auch am Lebensende. Die Hospiz- und Palliativbewegung war dem übrigens immer schon ganz nah. Jedenfalls lässt sich ein berühmtes Zitat von Cicely Saunders in diesem Sinne verstehen: „Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind. Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig.“

Wer meint, hier möglicherweise eine Konfliktzone zum Christentum auszumachen, irrt sich. Ich glaube aus tiefster christlicher Überzeugung die Selbstbestimmung befürworten zu können. Wenn sich Freiheit immer erst in der Anerkennung anderer Freiheit voll und ganz realisiert und wenn wir Gott das höchste Freiheitswesen ist, dann realisiert auch er seine Freiheit in der Anerkennung anderer Freiheit: in der Anerkennung der Freiheit des Menschen. So schreibt der katholische Theologe Thomas Pröpfer,

Gottes Souveränität zeige sich darin, dass „er die unbedingte Freiheit [des Menschen] neben sich wollte.“ Autonomie und Theonomie, Selbstbestimmung und Glauben sind nach heutigem Stand der theologischen Diskussion in beiden großen Konfessionen kein Gegensatz. Wir können als Christinnen und Christen dem Selbstbestimmungsparadigma ausdrücklich zustimmen.

Das bedeutet allerdings nicht, und damit wäre ich bei These 2, dass wir jetzt schon am Ende aller Diskussionen wären. Ich habe manchmal den Eindruck, wenn ich mit Juristen spreche, sie akzeptieren ganz naiv die leicht abgewandelte Karl-May-Weisheit: „Des Patienten Wille ist sein Himmelreich.“ Als Theologe bin ich berufsmäßiger Anwalt für die Relativität alles Endlichen und halte insofern dagegen: Das Himmelreich ist der Letzthorizont von allem. Wenn unser Wille diesen Letzthorizont ausfüllt, wird er so absolut, dass wir uns nicht mehr ins Verhältnis zu ihm setzen können. Als endliche Wesen müssen wir bei aller Anerkennung der Selbstbestimmung aber auch deren Endlichkeit anerkennen. Ich plädiere daher für das Konzept ei-

ner reflexiven Selbstbestimmung, einer Selbstbestimmung, die um ihre Endlichkeit weiß, ja, die Endlichkeit gestaltet, indem sie gerade nicht alles und jeden zu kontrollieren trachtet.

David Callaghan hat einmal geschrieben: „Das einzige Übel, das größer scheint als der Tod, wird zunehmend der Verlust der Kontrolle über diesen Tod“, den wir durch vielfältige „death control“-Maßnahmen in Medizin, Recht und Ethik beherzt bekämpfen. Ich glaube, die Idee einer reflexiven Selbstbestimmung hilft uns, die „death control“-Manie zu hinterfragen.

Herr Putz hat uns vorhin erzählt von Lena, einer jugendlichen Patientin, die in ihrem „letzten Willen“ schreibt: „Ich will nie unselbstständig (Pflegefall) sein.“ Das halte ich durchaus für ein Alarmzeichen. Es ist zwar verständlich, dass eine junge Frau dies äußert. Aber es deutet auch darauf hin, dass wir für unselbstständiges und abhängiges Leben in unserer Gesellschaft offenbar immer nur B-Kategorien der Bewertung bereitstellen. Daher glauben junge Menschen, dass ihr Leben in dem Augenblick, in dem sie ihre aktive Selbstbestimmung verlieren, subjektiv nicht

mehr lebenswert sei. Reflexive Selbstbestimmung aber heißt: als unentrinnbar endliches Wesen Ja sagen zu können zur Endlichkeit der Selbstbestimmung, an den Grenzen der Selbstbestimmung Ja sagen zu können zu dem, was jenseits dieser Grenzen liegt, was wir nicht mehr aktiv gestalten können.

These 3 ist hierzu die positive Anschlussthese. Selbstbestimmung hat einen hohen moralischen Wert, aber ich glaube, weder in der juristischen noch gar in der ethischen Kommunikation sollte Selbstbestimmung verkürzt werden auf die aktivistische Dimension. Auch ein Geschehen Lassen kann Ausdruck von Souveränität sein. Aus meiner Sicht wäre es an der Medizin, an der Pflege, aber auch am Recht, Strukturen zu schaffen, die so etwas wie freie Bejahbarkeit von Abhängigkeit erlauben. „Freie Bejahbarkeit von Abhängigkeit“ – das klingt komisch. Aber auch in einem freien Ja zu den vielen Dingen, von denen wir abhängig sind, realisiert sich Autonomie. Wir müssen möglicherweise unseren Autonomiebegriff bis zu diesem Punkt weiterentwickeln. Auch hierbei kann uns die Hospizbewegung voranleuchten. Denn

für die meisten Gäste von Hospizen ist es ganz in Ordnung, wo sie sind und wie sie sind – obwohl sie sich in vielfältigen Abhängigkeiten befinden. Ich denke, dies hat nicht zuletzt zu tun mit dem Grundsatz der Hospizbewegung: „Bejahung des Lebens, Akzeptanz von Sterben und Tod als Teil des Lebens.“ Zum Schluss noch meine Bitte um Klarstellung, verbunden mit These 4. Ich bin in letzter Zeit mehrfach auf den Begriff der terminalen Sedierung gestoßen. Vielen von Ihnen, die im Palliativbereich arbeiten, wird dieser Begriff viel geläufiger sein als einem Ethiker und Seelsorger. Es geht hierbei darum, dass Menschen in ein künstliches Koma versetzt werden, bis der Tod eintritt. Wenn ich die Zahlen rich-

tig interpretiere, gibt es eine sehr hohe Zustimmungsrate unter Palliativmedizinern zu dieser terminalen Sedierung. Ich glaube aber, juristisch muss diese Grauzone zwischen indirekter und aktiver Sterbehilfe ausgeleuchtet werden. Als Ethiker vertrete ich die Ansicht, dass der Unterschied zwischen palliativer und terminaler Sedierung nicht pharmakologisch bestimmt werden kann, sondern im Intentionalen liegt: mit der palliativen Sedierung wird eine Symptomkontrolle beabsichtigt, mit der terminalen Sedierung die Beendigung des Lebens. Nach dem, was nun über mich wissen wird, es Sie nicht überraschen, dass ich der terminalen Sedierung kritisch gegenüberstehe.



# Rechtliche Grauzonen in der Versorgung von Palliativpatienten

Bettina Tews-Harms

Ich bin Krankenschwester und leite seit 18 Jahren einen ambulanten Pflegedienst im Landkreis Gifhorn, das liegt zwischen Braunschweig und Lüneburg. Mein Pflegedienst arbeitet seit etwa zehn Jahren unter anderem in der onkologischen Versorgung von Patienten, und seit sieben Jahren haben wir uns dann besonders auf das Thema Palliative-Care eingelassen. Ich bin seit der Gründung des Gifhorer Palliativ- und Hospiznetz e.V. die Vorsitzende und möchte Sie darüber informieren, was aus meiner Sicht die Probleme in der Praxis von Palliative-Care sind.

Zunächst möchte ich die These aufstellen, dass wir in Deutschland täglich Menschen, die in der Pflege und in der Medizin tätig sind, in der Palliative-Care dazu bringen, Dinge zu tun, Regeln und teilweise Gesetze zu brechen, weil sie eine individuelle und menschliche Pflege oder medizinische Versorgung leisten wollen. Wir drängen und bringen sie dazu, sich in juristischen

Grauzonen zu bewegen, weil sie dem Wohle und dem Wunsch des Patienten folgen, weil sie sich an einer individuellen Versorgung des Patienten orientieren und Menschlichkeit quasi vor Gesetzestreue stellen.

Was mich auch hier wieder bewegt ist, dass wir ganz oft die Rechtsfragen am Lebensende in Palliative-Care mit Sterbehilfe gleichsetzen. Aus meiner Sicht sind viele kleine alltägliche Probleme in der Praxis der Grund dafür, dass wir am Ende über dieses Thema reden müssen. Oft versagen unsere Systeme.

Wir haben das Thema Ambulante Allgemeine Palliativversorgung (AAPV) und Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) am Rande schon einmal gehört. Ich möchte mit Ihnen über das Thema Richtlinien zur häuslichen Krankenpflege und über ärztliche Vorbehaltstätigkeiten sprechen. Mit dem neu geänderten Betäubungsmittelgesetz sind wir auf einem guten Weg. Natürlich werden wir am

Ende auch über aktive Sterbehilfe, Autonomie und das Recht auf Selbstbestimmung reden.

Was bedeuten überhaupt die Kürzel AAPV und SAPV? Es gibt in Deutschland nach Meinung der Krankenkassen eine allgemeine Palliativversorgung, die schon bestens geregelt ist. Und dann existiert seit nunmehr fünf Jahren der Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Zehn Prozent der Sterbenden haben Anspruch auf diese Leistung. Das ist eine künstliche theoretische Grenze, die wir ziehen, um Leistungsrecht darzustellen und um Menschen von Leistungen auch auszugrenzen. Sie können einem Menschen, der stirbt oder seinen Angehörigen nicht wirklich zumuten, sich über diese theoretische Diskussion Gedanken zu machen, und wir versuchen das auch wirklich zu umgehen. Das heißt jedoch, dass die Probleme dann bei den Praktikern landen. Es geht also um Leistungsrecht, und es ist eine Abgrenzung.

Wir haben in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung die Leistung „Beratung“, die eine der wunderbarsten Leistungen in der Pflege überhaupt ist. Wenn Sie am Anfang ausreichend und

gut beraten haben, können viele Ängste und Fragen im Vorfeld geklärt und bearbeitet werden. Wenn Sie gut beraten haben, dann nehmen Dinge einen guten Verlauf. Dann wollen Menschen diese death-control gar nicht, sondern sie brauchen Vertrauen und Sicherheit. Gute Beratung muss auch umfassend sein, und die braucht Zeit.

Wir erleben es in der Praxis jedoch häufig, dass Menschen erst in den letzten drei oder vier Tagen in unsere Versorgung kommen. Dann können wir keine gute Begleitung machen, es ist nur noch ein Krisenmanagement. Das ist für alle unbefriedigend. Zwischen AAPV und SAPV gibt es fließende Übergänge. Jemand, der heute in einem stabilen Zustand ist und kein Recht auf die wunderbare Leistung SAPV hat, kann jedoch heute Nacht schon schwierigste Symptome aufweisen. Dann hat er zwar Bedarf an dieser Leistung, nur leider kein Recht darauf, weil noch nicht verordnet und von der Kasse noch nicht genehmigt wurde. Das heißt, ein schwerkranker, sterbender Mensch kommt schlecht versorgt in eine Krise. Das ist ein sehr unguter Zustand.

## Probleme mit der Richtlinie zur häuslichen Krankenpflege

Über die Richtlinie zur häuslichen Krankenpflege: Auch hier will ich nicht in die Details einsteigen. Es handelt sich um eine Richtlinie, die vom gemeinsamen Bundesausschuss Ärzte und Krankenkassen (G-BA) erlassen wird und den Inhalt der Leistungen in der häuslichen Krankenpflege nach § 132 a SGB V regelt. Dieser Leistungskatalog führt in der Praxis gerade in der palliativen Versorgung zu Ablehnungen durch die Krankenkassen.

Zum Beispiel ist in dieser Richtlinie geregelt, dass Krankenkassen gar keine IV-Medikamentengaben, venöse Blutentnahmen und subkutane Infusionen in der häuslichen Krankenpflege genehmigen und bezahlen dürfen. Diese Leistungen dürfen weder vom Arzt auf Rezept verordnet noch vom Pflegepersonal durchgeführt werden. In der Praxis sieht es so aus, dass bei Pflegediensten noch immer mehr Palliative-Care-Kräfte arbeiten als Palliativmediziner. Wir müssen hier Personal gut und sinnvoll einsetzen. Und das bedeutet unter Umständen für einen Patienten, dass eine Pal-

liative-Care-Kraft zum Beispiel Medikamente nicht intravenös verabreichen darf, um in einer akuten Situation Schmerzen zu lindern.

Das kann dazu führen, dass ein Patient an der Seite einer Palliative-Care-Kraft eine Stunde auf das Eintreffen des Arztes warten muss und während dieser Zeit unter starken Schmerzen leidet. Das ist für alle Beteiligten schlimm. Mir wurde erzählt, dass in einem Hospiz die Situation dramatisch eskaliert ist und der wohlhabender Ehemann einer sterbenden Frau, die auf intravenöse Injektionen des Arztes warten musste, ernst gemeint damit gedroht hat, einen Helikopter zu bestellen und seine Frau in die Schweiz zu bringen. Das gleiche Problem haben wir auch bei Infusionen, die das Pflegepersonal nur zur Flüssigkeitssubstitution oder zur parenteralen Ernährung verabreichen darf, nicht jedoch für die i.v.-Medikamentengabe etwa zur Antibiose oder zur Kurzinfusion. Das ist für die Praxis sehr hinderlich.

Derzeit liegen widersprüchliche Gutachten von Juristen dazu vor, was Pflegefachkräften erlaubt ist. Dürfen sie zum Beispiel den liegenden Port punktieren? In der

Praxis ist es häufig notwendig, die Portnadel noch einmal neu zu legen. Es ist auch nicht besonders gefahren geneigt, wenn die hygienischen Grundsätze und die Durchführungsgrundsätze eingehalten werden. Das können Palliative-Care-Kräfte, aber sie dürfen es eigentlich nicht, weil es ärztliche Vorbehaltstätigkeiten sind. Die Diskussion um ärztliche Vorbehaltstätigkeiten ist sehr komplex, aber in diesem Fall ist es durchaus sinnvoll eine Regelung zu treffen, die eine Delegation dieser Tätigkeit an Palliative-Care-Fachkräfte ermöglicht, weil es Rechtsicherheit für Mitarbeiter in der Versorgung schaffen würde. Aktuell müssen Pflegekräfte und Einrichtungen entscheiden, ob sie bereit sind die Portnadel zu legen und das Risiko eingehen sich strafbar zu machen. Ich plädiere dafür, dass das unbedingt geregelt werden muss, um Rechtssicherheit zu schaffen.

Mir ist wichtig, ein Bewusstsein dafür zu schaffen, in welchem Spannungsfeld Ärzte und Pflegekräfte teilweise arbeiten müssen. Wir wollen und brauchen einerseits diese individualisierte Begleitung von Sterbenden und auf der anderen Seite bauen

wir jede Menge bürokratischer Hürden auf und schaffen bei den Akteuren Unsicherheit. Diese praktischen Fragen zu regeln ist ja nichts Weltbewegendes, sondern das sind Alltagsprobleme, die aber allen Beteiligten, vor allem Patienten und deren Angehörigen, das Leben sehr schwer machen. Wir steuern auf einen riesigen Ärztemangel und Pflegekräftemangel zu. Wenn wir es nicht schaffen, die in der Pflege und in der Medizin arbeitenden Menschen aus diesem Dilemma zu befreien, dann brauchen wir uns nicht wundern, wenn Leute diesen Beruf nicht ergreifen oder gleich wieder aussteigen wollen.

### **Aktive Sterbehilfe**

Nun komme ich noch auf das Thema aktive Sterbehilfe zu sprechen. Wir wissen ganz genau, welche Ängste Sterbende haben. Das sind in erster Linie Ängste, der Familie und den pflegenden Menschen zur Last zu fallen. Ebenso haben sie Angst vor einem schmerzvollen Tod. Das sind eigentlich die meist genannten Gründe, warum Menschen sich vor dem Sterben fürchten. Wenn wir es schaffen dafür zu sorgen, dass die Betroffenen sich



nicht als Last für den Betreuer empfinden, dass sie den Kontakt zu ihren Familien erhalten und wenn wir für eine gute Schmerz-  
bekämpfung bzw. Symptom-  
Kontrolle sorgen, dann brauchen wir diese Diskussion gar nicht zu führen.

Nach einer Untersuchung des Forsa-Instituts befürworten drei Viertel der Bundesbürger eine aktive Sterbehilfe oder einen assistierten Suizid. Die Hospiz-Stiftung hat diese Befragung in Zweifel gezogen. Emnid führte 2005 nochmal eine ähnliche Untersuchung durch, wonach noch immer 30 Prozent für eine aktive Sterbehilfe plädieren. Wenn wir es schaffen, gute Versorgungsstrukturen zu schaffen und diese ungeklärten Rechtsfragen klären, dann wird es nur noch ganz wenige Befürworter aktiver Sterbehilfe geben. Wir versorgen täglich zwischen 33 und 40 sterbende Patienten. In meinen sieben Jahren habe ich durchaus erlebt, dass Menschen fragen, ob ich nicht irgendetwas dabei hätte, um ihr Leben zu beenden. Dann muss nach ihren Ängsten und Sorgen fragen. Gut betreute Patienten haben diesen Wunsch dann nicht mehr.

In dem tief bewegenden Kinofilm „Liebe“ des Regisseurs Michael Haneke sind aus meiner Sicht genau die Probleme des sich allein gelassen Fühlens angesprochen. Die beiden Hauptdarsteller Georges und Anne erleben diese Situation. Anne hat Angst, von ihrem Mann getrennt zu werden. Er hat ihr versprochen, sie nicht ins Heim zu geben. Als letzten Akt der Liebe für sie – so habe ich den Film interpretiert – tötet Georges seine Frau, weil er keinen Ausweg sieht. Ich glaube, es gibt einen Ausweg.

Noch eine Anmerkung zum Thema Recht auf Autonomie und Selbstbestimmung. Viele Menschen in unserer Gesellschaft leben mit einer dementiellen Erkrankung und es werden künftig noch mehr werden. Rein statistisch gesehen wird jeder Dritte von dieser Krankheit im Alter betroffen sein und daher möchte ich dieses Thema Recht auf Selbstbestimmung ganz sensibilisiert diskutiert wissen. Wir wollen auf keinen Fall zurück hinter dieses Recht auf Selbstbestimmung, aber diese Menschen brauchen eine ganz besondere Fürsorge und Kompetenz der Pflegefachkräfte, denn die Kommunikation mit die-

sen Menschen ist eingeschränkt und hier spielt das Thema „Zur Last fallen“ eine große Rolle.

Abschließend noch ein Satz des norwegischen Palliativmediziners Stein Husebø: „Sterbende Menschen mit einer dementiellen Erkrankung brauchen unsere besondere Fürsorge und Kompetenz. Autonomie, Selbstbestimmung ist schön, aber für die Mehrheit der chronisch kranken dementen Sterbenden eine Utopie. Andere müssen für sie Entscheidungen treffen, sie schützen, tragen, lieben und die Lebensgarantie für Würde im Alter in Haltung, Lehre und Praxis ausführen.“

Wir brauchen viel Mut und erste Schritte, die wir gehen. Ich möchte drei Fragen mit auf den Weg für die Diskussion geben. Wie geben wir den Pflegenden und Medizinerinnen in der Palliative-Care ein größtmöglichstes Maß an Sicherheit? Wie geben wir dem Schwerkranken und ihren Familien die Sicherheit, dass sie am Ende des Lebens die bestmögliche Versorgung erhalten und personelle Ressourcen gut eingesetzt sind? Wie schützen wir die Schwächsten in der Gesellschaft davor, dass sie sich als Last empfinden und deshalb nach aktiver Sterbehilfe verlangen?



## Podiumsdiskussion

**Thomas Sitte:** Wir haben derzeit eine heftige Diskussion zu den Themen Organspende und Hirntoddiagnostik. Palliativversorgern wird in diesem Zusammenhang massiv vorgeworfen, dass sie mit den Patientenverfügungen dazu beitragen, dass weniger Menschen zu einer Organspende bereit seien. Ich möchte auch über diese Themen gerne mit Ihnen sprechen.

**Putz:** Zur Organspende und Patientenverfügung kann ich gerne auch etwas sagen, das hat absolut nichts Konträres in sich. Wir haben Patientenverfügungen bei uns in der Kanzlei liegen und zusätzliche Erklärungen zur Organspende. Es gibt zwei Klischees. Zum einen würden Ärzte die Patienten am Leben halten, um sie als Organbank zu benutzen. Das andere Klischee lautet, Ärzte ließen Patienten schnell sterben, um an die Organe zu kommen. Beides ist nach Recht und Gesetz verboten. Es gibt keinen solchen Missbrauch.

In bestimmt 95 Prozent der Patientenverfügungen ist der Wunsch enthalten, im Krank-

heitsfall nicht mehr künstlich am Leben erhalten zu werden, in leider nur wenigen die Aussage „Ich bin Organspender“. Organe werden heutzutage nur noch Menschen entnommen, die über den Tod hinaus künstlich beatmet werden. Andernfalls sind die Organe so geschädigt von Sauerstoffmangel, dass sie gar nicht mehr entnommen werden. Eine künstlich beatmete Person kann also nicht auf ihren Wunsch hin abgeschaltet werden und nachher Organspender sein. Auch nach Einstellung der künstlichen Ernährung sind Organe bis zum Eintritt des Todes so geschädigt, dass sie für eine Organspende nicht mehr verwendet werden.

Gerade die Patientenverfügungssituationen schließen per se also in aller Regel die Organspende schon aus. Es bleibt uns also nur noch der Motorradfahrer, der auf der Intensivstation liegt und Organspender ist. In dieser Situation muss man die Familie darüber unterrichten, ihn unter Beatmung sterben zu lassen. Dann würden alle Abschied nehmen, während er beatmet wird, und

dann kommt er beatmet, aber tot mit Hirnstromlinie 0 in allen Bereichen, in den Operationsaal. Aus diesem beatmeten Toten werden unter Beatmung und sogenannten organprotektiven (organschützenden) Maßnahmen optimal erhaltende Organe entnommen.

Es ist natürlich für die Angehörigen wahnsinnig schwer, Patienten unter Beatmung sterben zu lassen, damit die Organe frisch bleiben. Das hat jedoch nichts mit der Patientenverfügung zu tun. Man kann getrost Patientenverfügungen und Organspende-Erklärungen erstellen. Wir haben eine Zusatzklärung, die Interessierte auf unserer Website herunterladen können. Ich bin selbst Organspender und grundsätzlich gegen künstliche Lebensverlängerungen. Aber ich habe nichts dagegen, wenn mein Leben durch organprotektive Maßnahmen zum Zwecke der Organspende kurz verlängert wird. Da kann es schon passieren, dass die Beatmung den Sterbeprozess um ein paar Stunden verzögert.

*Moderator (May):* Also eine wichtige Botschaft: Patientenverfügungen und Organspende-

erklärungen sollten miteinander harmonieren und nicht zum Widerspruch führen.

*Putz:* Richtig.

*Moderator:* Die Kirchen befürworteten in ihrer Stellungnahme „Gott ist ein Freund des Lebens“ das Hirntodkonzept. Ist das immer noch der aktuelle Stand oder gibt es diesbezüglich eine neue Diskussionslage innerhalb der Kirche?

*Scheule:* Die Gesellschaft diskutiert. Wir hatten eine Anhörung des deutschen Ethikrats zu dieser Frage, und mir scheint die Kirche einfach Teil eines großen gesellschaftlichen Diskurses zur Hirntodfrage zu sein. Auch strikte Hirntodbefürworter geben zu, dass das Hirntodkriterium als Todeszeichen durch die Arbeit von Allan Shewmon u.a. erneut etwas unter Druck geraten ist. Der Bischof von Fulda hat dazu eine ganz prononcierte Haltung eingenommen. Sie steht im produktiven Gegensatz zur Meinung, die zum Beispiel Kardinal Lehmann zur gleichen Thematik geäußert hat. Sie sehen, manches wird auch in der Kirche diskutiert, so wie in der Gesellschaft eben auch.

**Putz:** Herr Professor Scheule meinte, die Gesellschaft übt einen Druck aus, und Frau Tews-Harms erwähnte die Angst der Patienten, anderen zur Last zu fallen. Natürlich sollte die Gesellschaft möglichst keinen Druck ausüben, anderen zur Last zu fallen. Ich zum Beispiel habe zehn Gründe, warum ich nicht künstlich am Leben erhalten werden will. Der elfte Grund ist, dass ich meinen Kindern nicht zur Last fallen will. Dann geht es einfach nicht wenn jemand sagt, zehn Gründe sind korrekt, aber der elfte steht Dir nicht zu.

### **Selbstbestimmung der Patienten**

**Scheule:** Das ist sehr unstrittig, Herr Putz. Aber wenn Sie auf einem Podium sitzen, müssen Sie ab und zu aus der Rolle des Rechtsanwalts raus und sich als moralisches Subjekt sehen. Als solches könnten Sie sich fragen: Läuft denn alles gut mit unserem Autonomiekonzept? Ich möchte um Himmels Willen niemandem den Grund Elf ausreden. Uns allen stelle ich jedoch die Frage, wie groß unser Problem mit dem passiven Anteil unseres Lebens ist. Es gibt auch eine Form von

Freiheit, die sich darin äußert, Autonomieverluste zu akzeptieren. Können wir uns darüber unterhalten oder ist das absurd?

**Putz:** Nein, aber man hat zum Beispiel im Palliativzentrum an der Universität München geforscht, wie stark der Altruismus bei Sterbenden wächst. Die Sterbenden sagen zum Schluss. „Ich gehe ohnehin bald, bin nicht mehr so wichtig, aber ich möchte keinem anderen zur Last fallen.“ Beim Anblick des Todes ist das ein ganz gravierender Punkt. Diese Erfahrung wird aber tendenziell immer sehr schlecht geredet. Daher möchte ich einfach eine Lanze brechen, das nicht so negativ zu sehen.

**Rissing-van Saan:** Mir scheint diese Diskussion um Selbstbestimmung und etwas geschehen lassen als Alternative eine Pseudodiskussion zu sein. Was soll man denn geschehen lassen? Das Sterben. Wir reden über die Frage der Erleichterung des Sterbens und nicht darüber, das Sterben zu verhindern. Oder wollen Sie von den Menschen verlangen, dass sie alle Schmerzen und alle Ängste bis zum

Schluss aushalten? Dass jeder im wahrsten Sinne des Wortes sein Kreuz auf sich nimmt, wenn die Möglichkeit besteht, ihm das Kreuz leichter zu machen?

**Scheule:** Ein klares und unterschiedenes Nein. Ich will keinem Menschen irgendwelche Kreuze auferlegen, das steht keinem von uns zu. Und ich bin auch ganz entschieden gegen so etwas wie eine Metaphysik des Schmerzes, die in meiner Kirche übrigens verbreitet ist.

In diesem Punkt sind wir also ganz nahe beieinander. Aber wir reden doch nicht nur über das Geschehenlassen des Sterbens, sondern auch darüber, das 30 Prozent unserer Mitbürger gerne einen aktiven Impuls zum Sterben hätten, nämlich aktive Sterbehilfe. Und mit diesen 30 Prozent würde ich gerne über ihr Autonomiekonzept ins Gespräch kommen. Das ist alles.

**Tews-Harms:** Weil Sie mich auch direkt angesprochen haben, möchte ich meine Sicht der Dinge gerne nochmal ein bisschen klarer machen. Mir geht es ganz klar nicht um Lena, sondern um unsere Aufgabe und

Verantwortung als Gesellschaft. Die Diskussion hier von Fachleuten ist nicht repräsentativ. Viele Menschen wissen weder den Unterschied zwischen Palliativversorgung und Hospiz, noch den Unterschied zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe. Ich möchte, dass unsere Gesellschaft Verantwortung übernimmt und wir uns auch verantwortlich fühlen für das, was im Sterben passiert. Dazu gehört natürlich auch das Recht auf Selbstbestimmung und die Akzeptanz auf meiner Seite, wenn sich jemand entscheidet: Ich möchte so nicht leben.

**Fehrenbach:** Mein Name ist Peter Fehrenbach und bin ein Palliativarzt hier in der Region. Wir betreiben ein Palliativnetzwerk mit vielen Pflegenden, die zum Teil hier sind. Herr Sitte war bis vor zwei Jahren Teil unseres Teams. Ich würde gerne ein bisschen Öl ins Feuer dieser Fragestellung gießen, inwieweit justizabel die Arzt-Patientenbeziehung oder Patienten-Arztbeziehung im Hinblick auf terminale und palliative Sedierung ist. Das ist für mich die kritische Frage schlechthin.

Ich stimme Ihnen zu, dass es in der Sedierungsfrage um die Intentionalität geht. Wer muss miteinander sprechen? Zur Diskussion stelle ich eine These: Wir haben kein Rechtsverfahren in der Medizin und um die Medizin herum. Ich habe zehn Jahre als Intensivarzt gearbeitet und praktiziere inzwischen seit acht Jahren als Schmerztherapeut und Palliativarzt. Wir haben ein Beziehungsversagen. Das heißt, wir reden nicht genug. Und wenn wir auf der Intensivstation sind, dann ist der Hund schon ins Wasser gefallen. Wir brauchen sehr viel Kommunikationskultur, dafür würde ich werben. Insofern, Anfrage an Herrn Scheule, regelt mal unsere Arzt-Patientenbeziehung. Ich frage auch die Juristen, wieviel da sinnvoll zu regeln ist. Ist das nicht ein Bereich von professioneller Beziehung und offener Kommunikation?

*Scheule:* Ich schlage eine Brücke zu den Juristen, die uns beiden letztendlich deutlichere Horizonte eröffnen kann. Aus meiner Sicht ist Intentionalität natürlich justiziabel. Bei Tötungsdelikten ist ja die Intentionalität entscheidend für die Frage, ob Mord oder

Todschatz vorliegt. Die Justiziabilität von Intentionalität scheint mir nicht das Problem zu sein, sondern eher, ob es in der Sache vielleicht eine Grauzone gibt. Ich vermute jedenfalls, als Palliativmediziner weiß man um die Uneindeutigkeiten des eigenen Willens. Will ich denn wirklich, dass der Patient nicht stirbt, sondern nur seine Schmerzen einigermaßen überlebt oder kaschiere ich die terminale Absicht nur vor mir selbst? Ich beneide Sie, liebe Palliativmediziner, nicht um derlei peinvolle Introspektionen. Als Moraltheologe hoffe ich gleichwohl, dass Sie sich diesen unterziehen und dabei keine terminale Absichten auffinden, sondern sich ganz klar auf die Seite des Wartens auf den Tod stellen, statt auf die Seite des Todesbeschleunigung oder Todesherbeiführung.

### Zwei mögliche Situationen

*Moderator:* Wir haben bei der terminalen Sedierung mindestens zwei Situationen. Zum einen unberechenbare Schmerzzustände, die ein qualifizierter Palliativmediziner auch feststellen kann. Das ist Fallgruppe eins. Nicht immer so spektakulär, weil Fallgruppe zwei her-

ausfordernder ist. Nämlich immer dann, wenn Menschen sagen: „Ich habe aktuell keine unbeherrschbaren Schmerzen, bin schmerztherapeutisch gut eingestellt. Aber ich leide unter meinem derzeitigen Zustand, den ich deshalb nicht weiter bei Bewusstsein erleben möchte. Liebe Ärztin, lieber Arzt, legen Sie mich schlafen in der terminalen Sedierung, aus der ich dann nicht aufwache.“ Darüber kann man sich natürlich lange Gedanken machen. Was ist das Schmerzkonzept? Reine körperliche Schmerzen, Total Pain Concept – wo gehen Sie hier mit?

*Scheule:* Ich halte die erste Gruppe für die eigentliche Herausforderung. Unbeherrschbare Schmerzen sind für Palliativmediziner doch eine ganz harte Kiste. Für die zweite Fallgruppe gilt: Suffering begins when pain ends. Aber es gehört doch zum Wesen der Palliativmedizin, dieses Leiden anders anzugehen und anders zu behandeln als durch terminale Sedierung. Die Palliativmedizin ist heute mit integrierter Seelsorge (der theologischen oder philosophischen Art), mit Psychologie und Psychotherapie besser aufgestellt, um diesem Leid zu begegnen, als mit aktiver Sterbehilfe.

*Rissing-van Saan:* Wie ich als Juristin erfahren habe, ist die Beherrschung des Handwerks das A und O von Medizinern, die eine palliative Sedierung vornehmen. Dann lässt sich eine palliative Sedierung so dosieren, dass der Patient tatsächlich nur sediert wird und nicht stirbt. Das ist der Unterschied palliativ und terminal. Terminal ist nämlich die kritische Frage. Wenn ein Patient in der palliativen Sedierung verstirbt, würde ich als Juristin zunächst einmal fragen: Wo hast Du das gelernt, lieber Arzt? Und wenn er mir das nicht vernünftig nachweisen kann, ist er zumindest wegen fahrlässiger Tötung schuldig. Dann hat er nämlich seine Möglichkeiten überschätzt und auch gewusst, dass er dieses hochsensible und schwierige Instrumentarium nicht beherrscht. Das ist ein Risiko.

Das eigentliche Problem ist meiner Meinung nach die terminale Sedierung, also der Übergang von der Bewusstlosigkeit zum Eintritt des Todes. Das ist in der Tat ein schmaler Grat, gar keine Frage. Man kann es nicht anders als intentional lösen. Das ist für mich eine Frage des Gewissens des einzelnen Arztes, ob



er diesen Weg für diesen Patienten tatsächlich für den letztmöglichen Weg hält. Nach den Leitsätzen zur terminalen Sedierung ist dieser Weg das letzte Mittel, wenn es dem Arzt nur noch darum geht, nicht den Patienten zu töten sondern seine letzte Lebenszeit zu erleichtern. Wie man das feststellt, ist die andere Frage...

**Scheule:** Dann haben wir zwei Begriffe von terminaler Sedierung.

**Rissing-van Saan:** Wir haben zwei unterschiedliche Begriffe, eine palliative Sedierung und eine terminale Sedierung. Das ist etwas anderes.

**Scheule:** Genau. Und es ist wichtig, diese Begriffe auseinanderzuhalten. Die Intentionalität trennt das eine vom anderen.

**Rissing-van Saan:** Intentionalität spielt in beiden Fällen durchaus eine Rolle. Aber wenn der Arzt das Geschäft nicht beherrscht ist die Gefahr sehr groß, dass der Patient in diesen sedierten Zustand versetzt wird und stirbt.

## Fallbeispiel

**Dr. Elisabeth Lohmann:** Ich bin nicht Schmerztherapeutin, sondern Palliativärztin. Ich möchte trotzdem ein Beispiel über eine palliative Sedierung erzählen, weil ich denke, dass es die Schwierigkeit der Situation noch einmal deutlich macht. Es handelte sich um eine Patientin, die eine Karzinomerkrankung hatte. Sie war mit einer Strahlentherapie behandelt worden, und die Karzinomerkrankung konnte dann auch ganz gut eingedämmt werden. Allerdings litt sie unter einer schweren Strahlenkolitis, das ist eine Entzündung des Darms aufgrund der Bestrahlung. Das führte dazu, dass sie 30 bis 40 Durchfälle am Tag hatte. Die Patientin war enorm abgemagert und hatte keine Kraft mehr. Sie hat mich bereits beim ersten Gespräch gefragt, ob ich ihr eine Todesspritze geben könnte. Ich habe ihr dann geantwortet, dass wir keine aktive Sterbehilfe machen, es jedoch eine Vielzahl anderer Möglichkeiten gibt.

Ich muss zugeben, dass es auch in der Palliativmedizin Grenzen gibt. Denn die Patientin hat nicht so sehr unter Schmerzen gelitten, aber gegen diese Durchfälle gab es

wirklich kein Mittel. Für sie war es ganz wichtig, noch die Kraft zu haben selbstständig zur Toilette bzw. auf den Toilettenstuhl gehen zu können. Persönlich war für sie die Grenze erreicht, als sie sagte, sie möchte ihren Hintern selbst abputzen können. Wenn sie diese Kraft nicht mehr hätte, dann würde sie sich umbringen.

Es war eine engagierte Frau, die viel für andere Menschen getan hat. Eines meiner Argumente war, sie solle doch einmal versuchen, selbst Hilfe anzunehmen. Denn sie war jemand, der auch anderen Menschen viel Hilfe gegeben hat, und das kann eine wunderbare Erfahrung sein. Sie war aber nicht bereit, sich auf diese Erfahrung einzulassen. Das Einzige, was ich ihr nach vielen Gesprächen tatsächlich anbieten konnte war, dass sie sich auf eine palliative Sedierung bei ihr zu Hause einließ. Das war auch noch eine Bedingung von ihr, denn sie wollte keinesfalls wieder in die Klinik.

Eine palliative Sedierung zu Hause zu machen ist natürlich eine besondere Herausforderung. Aber ich bin der Meinung, bevor jemand so verzweifelt ist, dass er sich am liebsten selbst umbringt, sind alle anderen Möglichkeiten

auszuschöpfen. Mir ist wichtig, dass eine Sedierung steuerbar ist und für die Dauer von drei bis vier Tagen stattfindet. Dann wird die Sedierung zurückgenommen, und der Patient oder die Patientin wird gefragt, ob sie das wirklich weiter wolle. Es gibt Patienten, denen eine Erholungspause von drei bis vier Tagen tatsächlich reicht. Sie fühlen sich dann wieder so gestärkt, dass sie auch bereit sind, sich der Situation ohne Sedierung zu stellen. Auf diese Art ist es ein verantwortungsvolles Vorgehen, was dazu führen kann, dass Menschen eben nicht in die Schweiz fahren oder nicht den Weg des Suizids gehen. In diesem Fall ist es gar nicht dazu gekommen. Bis die Voraussetzungen zu Hause geschaffen waren, ist die Patientin während einer Rückenschmerztherapie so verstorben, ohne palliative Sedierung.

Mir ist wichtig, solche schwierigen Entscheidungen zu verdeutlichen. Bei uns im Team sind ein Psychologe und ein Seelsorger mit einbezogen worden. Dennoch gibt es Situationen von Leid, die sich nicht auflösen lassen, jedenfalls nicht so kurzfristig. Die Grenze, die diese Frau für sich gesetzt hat, wäre für mich keine.

Ich würde mir helfen lassen. Aber für diese Frau war es eine Grenze, und ich habe das akzeptiert.

**Putz:** Frau Dr. Lohmann, was hätten Sie denn gemacht, wenn die Patientin soweit gewesen wäre und die palliative Sedierung zum Beispiel drei Tage bekommen hätte. Und anschließend hätte sie gesagt: „Das war wunderschön, macht bitte weiter.“ Es geht doch um die Gretchenfrage, ob Sie sie gleichzeitig künstlich ernährt hätten oder nicht?

**Lohmann:** Natürlich nicht. Sie konnte ohnehin kaum noch irgendetwas zu sich nehmen. Immer wieder hat sie die Erfahrung gemacht, dass sie gegessen hat und es im gleichen Moment sozusagen als Durchfall wieder herauskam. Sie wollte ja auch sterben. Natürlich hätten wir sie nicht künstlich ernährt, sondern dann den natürlichen Verlauf so akzeptiert.

### Schwierige Unterscheidungen

**Putz:** Das ist eben das Entscheidende. Bei der Sterbehilfe reden wir dauernd über Überschriften, wobei wir uns nicht einmal darüber im Klaren sind, was Ster-

behilfe bedeutet. Wichtig ist, die Fallkonstellationen zu betrachten. Wird ein Schwerverletzter fünf Tage sediert und geht es ihm anschließend besser, kommt kein Mensch auf die Idee zu fragen, ob diese Sedierung „palliativ“ oder „terminal“ zu nennen ist.

Beispiel: Ein Patient ist dem Tod geweiht und wird in den nächsten zwei Wochen an Krebs sterben. Sogar die palliative Kunst bekommt die Schmerzen nicht mehr vollkommen in den Griff. Nun stirbt der Patient während der Sedierung an Krebs. Überhaupt kein Problem. Das ist das Lebensende, man kann es terminal aber auch palliativ nennen.

Ein weiterer Fall: Der Patient, der noch lange weiter leben könnte, wenn er sich ernährt, leidet psychisch unter seinem Zustand, der auch mit Schmerzmitteln nicht in den Griff zu bekommen ist. Er möchte sediert werden und stirbt dann natürlich, wenn er nicht ernährt wird. Dieser ärztliche Eingriff bewirkt das Versterben, weil Patienten unter Sedierung nicht ernährt werden. Das halte ich schon für eine aktive Sterbehilfe, eine verbotene Tötung. Aber dieser Fall wurde mir bisher nur einmal von einem Hospizverein

berichtet. Das Team dort war sich einig, dass auch ein Psychiater diesen krankhaften Zustand nicht in den Griff bekommen kann.

Es gibt keine andere derartig sichere Möglichkeit, ein leidfreies Dasein zu erzeugen als die Sedierung. Und die Frage ist auch nicht die Sedierung, sondern die Frage ist, ob ernährt wird oder nicht. Denn ohne Ernährung stirbt der Mensch in der Sedierung und mit Ernährung stirbt er nicht an der Sedierung. Diese Fälle haben Sie auch nicht gemeint, oder? Die gibt es doch in der Praxis nie.

**Fehrenbach:** Das ist so ähnlich, als ob man beim Autofahren Gas gibt und gleichzeitig bremst, ein relativ widersinniges Manöver. Nein, das habe ich nicht gemeint.

**Putz:** Wenn es so ist wie bei Frau Dr. Lohmann, dass der Patient auch mit dem Essen extreme Probleme hat, hätte ich mit dem Fall überhaupt kein Problem. Wenn der Patient aber noch isst und sagt: „Mir bietet die Palliativmedizin aber nichts und daher lasse ich mich jetzt einfach sedieren und sterbe dann. Sie brauchen sich auch keinen Vorwurf zu machen. Die Sedierung tötet mich

ja nicht, sondern was mich letzten Endes tötet ist, dass ich nicht mehr esse.“ Es wird schwierig, mit dieser raffinierten Kombination den Arzt zu entlasten.

**Moderator:** Das Schöne an dieser Veranstaltung ist, dass hier auch Rechtsexpertinnen und -experten die Meinung vertreten: „Nicht alles, was erlaubt ist, ist auch moralisch geboten“. Aber für mich in der Diskussion ist es immer ein Unterschied, ob ich juristischen Gestaltungsspielraum habe oder ob ich meine persönliche moralische Position als juristische Position kennzeichne. Das wäre mir ein bisschen zu wenig und sollten wir nicht machen. Daher haben wir ja die Chance, den Rechtsrahmen zu klären und zu prüfen, wie wir davon Gebrauch machen können. Ich komme zu Ihnen nach hinten ...

## **Die Frage nach der medizinischen Indikation**

**Diskussionsteilnehmer:** Guten Tag, ich bin Laie. Es wurde der Begriff medizinische Indikation genannt. Wie bestimmt und entwickelt sie sich? Wovon wird sie geprägt? Gibt es klare Leitsätze?

Überschaut denn überhaupt jeder Arzt die Komplexität? Der Palliativmediziner Dr. Fehrenbach meint, es wäre alles klar geregelt und definiert. Ich kann mir das als Laie gar nicht erklären.

**Rissing-van Saan:** Die Frage ist natürlich schwierig zu beantworten, weil es letztlich auch auf eine juristische Abgrenzung hinausläuft. Man unterscheidet die medizinische Indikation von der ärztlichen Indikation. Unter der medizinischen Indikation versteht man die mögliche Therapie eines bestimmten Leidens nach den Kenntnissen der medizinischen Wissenschaft. Nun kann es verschiedene Behandlungsmöglichkeiten für ein bestimmtes Leiden geben. Die Frage für den behandelnden Arzt ist, wie er diesen konkreten Patienten in seiner konkreten Situation behandelt. Wählt er die Behandlungsmöglichkeit A, B, C, D oder was auch immer aus. Diese Entscheidung ist eine Ermessungsentscheidung, das heißt der Arzt wendet das medizinische Fachwissen als Allgemeinwissen auf einen konkreten Patienten an. Wobei er natürlich auch seine eigene persönliche Erfahrung mit ins Spiel bringt, und das ist die un-

bestimmte Komponente in dieser ganzen Angelegenheit. Die zweite unbestimmte Komponente, die es nicht zulässt feste Regeln aufzustellen, konzentriert sich auf die Frage: Wie ist die persönliche, also die körperliche und psychische Konstitution des betreffenden Patienten? Was ist für ihn geeignet und was nicht?

**Fehrenbach:** Als Arzt ist es idealerweise so, wie sie gefragt haben: Hat der Arzt den Überblick über die Komplexität? Das bilden wir uns zumindest aufgrund unserer Wissenschaft ein. Was im Einzelfall richtig ist, ist eine Frage der Kommunikation zwischen dem Arzt und Patienten. Und da bin ich wieder beim Beziehungsgeschehen, das ich eben schon angesprochen habe. Insofern gibt es immer eine Indikationsstellung, die anhand der Anwendung von Wissenschaft möglich ist. Ich möchte noch einen Begriff einführen, was für mich wichtig geworden ist, wenn der Arzt nicht alles machen muss, was der Patient gerne hätte. Futility heißt der Begriff auf Englisch, zu Deutsch Sinnlosigkeit. Wir müssen einfach dazu kommen, dass wir unseren Patienten klaren Wein

einschenken und sagen: Manches macht keinen Sinn mehr, auch wenn du Dir das noch wünschen würdest. Aus meiner Sicht ist Palliativmedizin ungefähr 10-15 Prozent Pharmakologie, und der Rest ist Kommunikation.

*Moderator:* Keine wunscherfüllende Medizin mehr, wenn es keinen Sinn mehr macht.

*Fehrenbach:* Verständlich ausgedrückt ist eine Indikation eine Behandlungsmöglichkeit. Aber ich habe diese Indikation nur oder kann sie als Arzt stellen, wenn es auch eine begründete Aussicht auf eine Wirkung gibt. Wenn ungefähr eine Chance von 1 zu 100 besteht, dass es hilft, ist eine Indikation gegeben. Der Arzt darf niemals behandeln, wenn der Patient nicht ausdrücklich einwilligt.

*Scheule:* Das ist doch ganz entscheidend auch für unsere Diskussion. Es gibt natürlich die Patientenautonomie, aber es gibt auch die Autonomie des Arztes in der Indikationsstellung. Da müssen sozusagen die zwei Autonomien – die des Arztes und die des Patienten – ineinander greifen, um zu einer guten Therapie zu kommen.

*Moderator:* Das ist noch einmal eine wichtige Ergänzung. Herr Putz, ich habe gelernt, dass Sie erst nach der medizinischen Indikation fragen und dann erst nach dem Patientenwillen. Der Patientenwille ist erst relevant, wenn es eine medizinische Indikation gibt.

*Putz:* Wir reden schon wieder über Überschriften, denn die medizinische und ärztliche Indikation wird eben auch ganz unterschiedlich gehandhabt. Manche trennen so wie Sie, manche sagen: Nein, medizinische Indikation ist einfach auf den Fall bezogen und beinhaltet bereits die Entscheidung ob eine Behandlungsmöglichkeit anzubieten ist. Ein wunderschönes Beispiel, was Indikation bedeutet, ist folgendes: Der Notarzt bringt einen Obdachlosen mit einem Herz-Kreislauf-Problem. Er bleibt bewusstlos. Aus dem Blutbild wissen sie zum Beispiel sehr viel über ihn. Sie wissen sozusagen alles über ihn, außer seinen Wertvorstellungen. Was bietet die Medizin diesem Patienten an, was ist indiziert? Das könnten beispielsweise drei verschiedene Behandlungen sein. Da kann

der eine Arzt sagen, mir ist die Behandlung Nummer eins am liebsten, das hat aber mit Indikation noch nichts zu tun, denn alle drei sind indiziert. Und jetzt stellen Sie sich vor, der Patient wacht plötzlich auf und sagt: „Halt. Ich habe eine Wertvorstellung. Eins und zwei will ich nicht, ich will nur drei.“ Dann ist eins bis drei indiziert, aber durchgeführt werden darf nur drei.

**Rissing-van Saan:** Herr Putz, Sie schauen mich an, als ob dies im Widerspruch zu dem stehen würde, was ich gesagt habe. Mir leuchtet die Unterscheidung zwischen medizinischer und ärztlicher Indikation insofern ein, weil zunächst der Arzt das erste Wort hat. Was hält er genau für diesen Patienten für angemessen? Der Arzt muss dem Patienten ja zunächst nicht sagen, für welche Therapie er sich aus welchem Grund entscheidet. Falls der Patient diese Therapie ablehnt und eine andere vorzieht, diskutieren beide darüber. Ein Hausarzt wird vielleicht den Begriff Indikation gar nicht definieren können oder er wird einfach sagen, er gibt das, was dem Patienten gut tut.

**Lohmann:** Ich möchte nochmal an die hier anwesenden Kolleginnen und Kollegen appellieren, mehr Mut zu Entscheidungen zu haben. Ich glaube, dass ein Teil der Probleme am Lebensende etwas damit zu tun hat, dass wir inzwischen die Möglichkeiten der Lebensverlängerung und der Behandlung haben, die es früher ganz einfach nicht gegeben hat. Ganz wichtig ist zu erkennen, dass jede Behandlung, die einmal begonnen worden ist, auch wieder beendet werden kann. Man muss immer wieder überprüfen, ob die Behandlung tatsächlich noch indiziert, also angebracht ist. Entspricht sie überhaupt dem Willen des Patienten?

Dazu noch ein kurioses Beispiel: Wir hatten eine Patientin mit einer Leukämieerkrankung, die anlässlich einer Studie in einer Universitätsklinik behandelt wurde. Die Behandlung hat insofern nicht zum Erfolg geführt, da sie weiterhin auf Bluttransfusionen angewiesen war. Da sie jedoch zur Studie gehörte, wurden diese Bluttransfusionen nicht in Frage gestellt. Monatelang bekam sie dreimal wöchentlich Bluttransfusionen. Die Patientin fand es gemein, dass die Ärzte ihr sag-

ten „Sie machen das, solange ich will“. Sie musste dann sozusagen entscheiden, ob sie leben oder sterben wollte.

In diesem Punkt habe ich ihr vollkommen Recht gegeben. Ich finde es unmoralisch, wenn wir Ärzte auf eine medizinische Indikation beharren, obwohl diese Bluttransfusionen der Patientin keine Chance mehr auf ein längerfristiges Leben gegeben hätten. Mal abgesehen davon, dass es bei der Indikation auch immer wichtig ist, die Verteilungsgerechtigkeit zu berücksichtigen. Es gibt Menschen, die Blut spenden mit dem Gedanken das Leben anderer zu erhalten und sicher nicht für jemanden, der dadurch von einer Woche zur anderen weiterlebt und davon abhängig ist.

Diese Patientin hat die Bluttransfusionen regelrecht als Belastung empfunden. Ich habe dann auch mit den zuständigen Kollegen diskutiert. Sie sagten, sie können die Bluttransfusionen nicht abbrechen, weil sie allen Probanden in der Studie zugesichert wurden. Dass heißt sie bekommen alle Möglichkeiten der Therapie bis zum Ende. Es ist daher wichtig, dass wir Ärztin-

nen und Ärzte mehr Mut haben, auch tatsächlich zu sagen, wann wir Behandlungen nicht mehr für sinnvoll halten und nicht darauf warten, dass Patientinnen und Patienten nur von sich aus sagen, jetzt will ich nicht mehr.

### **Mangel an Kommunikation?**

*Tews-Harms:* Herr May, ich möchte doch nochmal kurz etwas zu diesem Thema sagen. Was wir ganz oft erleben, ist diese Hin- und Hergerissenheit von Familien und den Betroffenen. Sie kennen diesen Spruch des Onkologen: „Ein bisschen Chemo geht immer“. Und der Palliativmediziner sagt: „Nicht alles, was möglich und medizinisch indiziert ist, muss auch getan werden.“ Das irritiert die Familien und stellt sie vor unglaubliche Probleme, diese Fachdiskussion können die Betroffenen nicht verstehen. Für einen Laien ist das alles ganz schwer zu durchdringen, und diese Menschen haben sowieso andere Probleme als medizinische Fragen zu klären. Nochmal meine Bitte an die Ärzte: Setzen Sie sich mit ihren Kollegen auseinander, damit solche Dinge möglichst wenig passieren.



**Moderator:** Herr Scheule, brauchen wir mehr Seelsorge oder mehr Ethikfallberatung?

**Scheule:** Das Problem, dass sich zwei Ärzte nicht einig sind, wird in der ethischen Fallbesprechung tatsächlich virulent und kocht auch hoch. Ich als Moderator solcher Fallbesprechungen werde da aber humorlos. Es muss m. E. möglich sein, dass zwei Mediziner eine medizinische Indikation hinkriegen. Das erwarte ich.

**Stimmen aus dem Publikum:** Nein, das geht aber nicht. Da gibt es zu viele subjektive Faktoren bei der Indikation. Das ist nichts Objektives.

**Scheule:** Aber ich erwarte, dass unter der Voraussetzung einer gemeinsamen Wissenskultur ähnliche Prognosen gestellt werden, die dann handlungs- und entscheidungsleitend werden. Sie haben ja gerade in diesem Sinn gesprochen. Es muss Mut zur Entscheidung her. Und das gilt dann auch für das Gespräch zweier Ärzte um die zu stellenden Indikationen. Hier muss entschieden werden. Sie können nicht in ein interdisziplinäres Team gehen,

dort den Ratschlag eines Seelsorgers oder Ethikers einholen und zugleich sind zwei unterschiedliche medizinische Indikationen im Raum. Das halte ich für unzumutbar.

**Moderator:** Herr Putz, Sie haben uns ganz am Anfang Ihr Erklärungsschema vorgestellt. Haben Sie Erfahrung mit derartigen Fallkontroversen?

**Putz:** Es ist ein Unterschied, ob ich über die Indikation einer orthopädischen Operation bei einem Fußgelenksbruch rede. Hier habe ich hoffentlich nur eine Meinung. Wenn ich aber über die Indikation einer medizinischen Behandlung rund um das Lebensende rede, dann sind Wertungen schon in der Indikation enthalten. Es geht aber nicht ohne Wertungen. Zum Beispiel ist die künstliche Ernährung bei Alzheimer-Patienten nach den Richtlinien/Leitlinien der Fachgesellschaften in der Regel nicht mehr indiziert. Das hätten sie sich vor 10 Jahren doch nicht vorstellen können. Die Indikation mit der Wertung von heute ist der Kunstfehler von morgen, ist ein alter Spruch. Das ist doch die Entwicklung.

Was geschieht, wenn in zehn Jahren 90 Prozent aller Deutschen eine Patientenverfügung haben, in der steht, dass sie im Falle einer Bewusstlosigkeit keine künstliche Lebensverlängerung wollen? Was machen Sie dann mit meinem berühmten Obdachlosen, von dem Sie nichts wissen, weil sie nicht einmal wissen, wer er ist? Sie werden ihn doch hoffentlich so behandeln, wie das auch 90 Prozent der Deutschen in ihren Patientenverfügungen wollen.

In solchen Lebensendeentscheidungen ist Indikation nie wertfrei. Letztlich ist es einfach ein Streit um des Kaisers Bart, wie viel Wertung in der Indikation enthalten sein darf. Es ist eigentlich ganz egal, ob der Patient sagt: „Das kann schon sein, dass der Medizinstandard das gut und indiziert findet, aber ich finde es nicht gut.“ Der eine Arzt sagt zum Patienten: „Ich biete es ihnen an, es ist indiziert.“ Der andere Arzt sagt: „Ich finde es eigentlich nicht mehr indiziert.“ Dann sagt der Patient, ob er es möchte oder nicht. Seien wir doch ehrlich, es gibt da eine fließende Grenze.

**Sitte:** Ja, wir dürfen uns dem Alltag der Wirklichkeit nicht verschließen. Es ist nicht so, dass Ärzte immer verschiedener Meinungen sind, aber meine Patienten werden von Ärzten verschiedenster Fachrichtungen behandelt, die nicht immer eng zusammenarbeiten. Damit werden Sie einen hohen Anteil völlig verschiedener medizinischer Indikationen finden plus einer verschiedenen Bewertung des Verlaufs. Das ist ein riesengroßes Problem.

**Matthias Schmitt:** Ich bin Klinikseelsorger am Universitätsklinikum in Gießen und bin auch in der SAPV mit dem Kollegen dabei. Die Diskussion verfolge ich hier mit wachem Ohr und möchte eine Frage stellen. Wie ich das überblicke und verstanden habe, sind alle Therapien und alle Behandlungsmuster streng genommen aus der Wissenschaft gewonnene statistische Erhebungen für ein bestimmtes definiertes Krankheitsbild. Jetzt kommt das Problem: Man versucht, diese auf ein Individuum anzuwenden.

Ist diese Diskussion aufzulösen, indem man einfach sagt: Diese Wertungen kommen erst dann in ein klares Raster für eine ver-

nünftige Therapie, wenn man tatsächlich den Patientenwillen aktiv erhebt und ganz stark versucht wahrzunehmen, was der Patient will. Das ermöglicht zumindest einen Fokus auf die Individualität des Betroffenen, was möglicherweise die Muster und die Fallen lösen könnte.

**Moderator:** Konsens ist es hier, bei einer Krankenhausaufnahme nach einer Patientenverfügung zu fragen!

**Scheule:** Ich weiß nicht, ob ich Sie ganz richtig verstanden habe, aber ich habe den Verdacht, dass Sie den Patientenwillen ein bisschen gegen die evidenzbasierte Indikationsstellung ...

**Schmitt:** Genau. Erst das leitende Motiv des Patienten wird wahrgenommen. Die entsprechende Therapie ist danach zu entwickeln und die medizinischen und ärztlichen Potenzialitäten im Prinzip danach auszurichten.

**Scheule:** Das klingt zunächst ganz gut. Ich glaube aber, dass dann das Problem eintritt, von dem die Kollegin vorhin gesprochen hat: Der Patient muss zu viel entschei-

den. Unter den Bedingungen ihrer Krankheit haben Patienten nicht die Übersicht, auch noch die Indikationsstellung zu leisten, die ihre Ärzte nicht hinbekommen.

**Schmitt:** Man kann es bestimmt nicht vergleichen mit medizinischen Möglichkeiten, aber doch zumindest, dass meine Werte, meine Normen, mein Befinden...

**Scheule:** Das wird immer eine Rolle spielen, aber nachdem die Indikation gestellt wurde. Vorher muss klar sein, was die medizinische Indikation ist. Ich würde die Unterscheidung von ärztlicher und medizinischer Indikation nach Gerald Neitzke tatsächlich für sinnvoll halten. Man muss zunächst einmal über medizinische Fakten sprechen, auch über Evidenzfassung, um dann zu einem komplexeren Urteil über die medizinische Indikation hinaus zu kommen. Das ist dann die ärztliche Indikation. sie ist komplexer. Da können nun auch Wertvorstellungen eine Rolle spielen. Eine ärztliche Indikation steht meines Erachtens idealerweise am Ende einer Fallbesprechung, in die dann auch ethische Gesichtspunkte mit einfließen.

**Putz:** Genau was Sie sagen, die ärztliche Indikation steht am Ende des Angebots des Arztes. Der Patient kann dann entweder sagen „Das sehe ich wertungsmäßig genauso wie Sie, es ist gut für mich und möchte es.“ Oder er sagt „Ich sehe es nicht gut für mich. Weil ich eine andere Wertung habe, möchte ich das Indizierte nicht.“ Richtig interessant wird es natürlich, wenn der Patient sagt: „Ich habe aber eine andere Therapie, die Sie Herr Doktor nicht indiziert sehen. Aber im Internet steht, dass die Therapie in Amerika gemacht wird und diese möchte ich.“

Eine Therapie abzulehnen ist ja kein Problem, aber eine Therapie einzufordern, sehr wohl! Der Arzt kann natürlich sagen: „Nein, Sie können mich zu nichts zwingen. Gehen Sie bitte woanders hin“. Oder er macht wunscherfüllende Medizin am Lebensende. Das ist bei der Mitteltherapie vielleicht noch nicht so schlimm. Aber wenn es dann 250.000 Euro in der Woche kostet, würde man sagen: „Nein, den Wunsch erfüllen wir Ihnen nicht mehr.“ Das ist das Problem.

**Moderator:** Was mache ich jetzt mit den Bildern, die Sie bei mir im Kopf erzeugt haben? Aber wir haben hier eine Wortmeldung.

**Frau Felix:** Felix ist mein Name, ich arbeite als Betreuerin. Wichtiges Stichwort ist wieder Kommunikation. Ich erlebe als Betreuerin häufig, dass ich nicht über die Indikation aufgeklärt, sondern gefragt werde: Wie entscheiden Sie denn? Es ist mir ganz wichtig, dass Betreuer als Vertreter ihrer Patienten oder die Patienten selbst aufgeklärt werden und mögliche Therapien besprechen, damit ich eine Grundlage für die Entscheidung habe.

Vor zwei Wochen stellte sich bei einer schwer demenzkranken 85-jährigen Patientin, die sich ständig verschluckt und nicht mehr essen kann, die Frage nach der PEG-Sonde. Ich werde nur gefragt, ob ich dem zustimme oder nicht. Als ich nein sagte, meinte der Arzt zu mir: „Ja, das machen Sie richtig.“ Als Betreuerin habe ich einen anderen Standpunkt, und es ist auch nicht meine Mutter, über deren Ernährung ich entscheiden muss.

Hier ist ein Prozess in Gang gekommen, den wir begleiten müssen und auch begleiten können. Da ist nicht die Frage zu stellen:

PEG-Sonde ja oder nein? Zunächst ist das Gespräch mit dem Patienten bzw. mit dem Betreuer zu führen.

**Moderator:** Sie hatten zu Beginn angeboten, über das Gesetz zur Patientenverfügung zu berichten. Wenn ich das richtig sehe, ist es doch Aufgabe der Betreuerin, der Bevollmächtigten zum Patientenwillen, etwas zu sagen? Aber der Gesprächspartner in diesem Dialogprozess ist ja der Arzt und hat auch durch das Gesetz zur Patientenverfügung etwas ins Stammbuch geschrieben bekommen.

**Rissing-van Saan:** Ja, der Arzt hat natürlich das Recht die Indikationsstellung zu treffen. Aber was tatsächlich gemacht wird, soll im Dialog entschieden werden. Und da haben Sie als Betreuerin keine andere Position als die Patientin. Das heißt, der Arzt muss Sie informieren, und wenn er nicht informiert, müssen Sie fragen. Und wenn er keine Antwort gibt, erwidern Sie: „Dann haben wir eben einen Dissens. Da gehen wir mal schnell zum Betreuungsgericht, dem Sie das erläutern müssen.“ Daraufhin wird er Ih-

nen das sehr schnell erläutern. Aber selbstverständlich muss er Sie über die Indikation informieren und auch eventuell über unterschiedliche Möglichkeiten, die jetzt unternommen werden können, um das Verschlucken zu verhindern. Sie haben, positiv ausgedrückt, dieselbe Position wie Ihr Patient, der von Ihnen betreut wird.

**Felix:** Richtig, aber ich weiß, wie schwierig es gerade für Angehörige ist, diese Position dann zu vertreten.

**Rissing-van Saan:** Das ist sicherlich richtig.

**Felix:** Beruflich ist das leicht gesagt. Aber wir haben viele Angehörige, die zu uns in den Verein zur Beratung kommen und dann völlig hilflos gelassen werden, auch von der Medizin. Es werden nicht die verschiedenen Möglichkeiten dargelegt. Oft wird nur sehr schnell gesagt: „Entscheiden Sie das bitte.“

**Rissing-van Saan:** Erstens, wenn Sie als Betreuerin eingesetzt sind, haben nicht die Angehörigen, sondern Sie als Betreuerin

zu entscheiden. Zweitens müssen Sie dann den Angehörigen den Rat geben, dass sie sich das von den Ärzten nicht bieten lassen dürfen. Das sind Konfrontationsgespräche, im Idealfall sollte es anders sein. Aber ich gehe einmal davon aus, dass die allermeisten Ärzte sich im konkreten Fall auch entsprechend verhalten und den Betreuer genauso informieren wie den Patienten. Ist die Frage ausreichend beantwortet?

### Rechtliche Konflikte?

*Amina Salkic:* Amina Salkic ist mein Name vom Institut für Medizinrecht der Universitäten Heidelberg und Mannheim. Ich hätte eine Frage an die Juristin in der Runde. Und zwar geht es mir um Folgendes: Es wurde schon gesagt, dass ärztliche Beihilfe zum Suizid oder Beihilfe zum Suizid nach der deutschen Rechtsdogmatik straffrei ist. Ich möchte hinzufügen, dass es unter Umständen eine Kollision zum Landesrecht gibt. Da würde mich Ihre Meinung als Juristin in der Runde interessieren. Was meinen Sie zu diesem Konflikt, und wie beurteilen Sie diesbezüglich das Urteil des Verwaltungsgerichts Berlin?

*Moderator:* Dafür brauchen wir erst einmal jemanden, der uns erklärt, was das Verwaltungsgericht in Berlin dazu gesagt hat.

*Rissing-van Saan:* Es geht um einen Arzt in Berlin, der allerdings als engagierter Sterbehelfer bekannt ist, aber in einem wohl privat gefärbten Fall einer Patientin letztlich Hilfe zum Suizid geleistet hat. Das ist rechtlich straflos. Ich sagte schon, die Selbsttötung erfüllt keinen Straftatbestand. Juristisch gesehen kann eine Beihilfe, also eine Teilnahme an einer fremden Straftat, nicht stattfinden, wenn es keine Straftat gibt. Zunächst muss ich eine Haupttat haben, damit daran auch teilgenommen werden kann. So und jetzt ist die Frage, wann ein Verhalten nur Beihilfe und wann es bereits Täterschaft ist. Das will ich aber jetzt nicht differenzieren, sondern einfach im Raum stehen lassen.

Juristisch betrachtet ist Beihilfe zur Selbsttötung straflos. In standesrechtlicher Hinsicht ist seit dem Beschluss des diesjährigen Ärztetages dem Arzt eine Beihilfe zum Suizid nicht erlaubt. Wenn er gegen dieses Verbot verstößt, läuft er Gefahr, dass ihm die Ap-

probation aberkannt wird. Gegen eine standesrechtliche Maßnahme hatte der Arzt beim Verwaltungsgericht geklagt und geltend gemacht, er habe einer guten Freundin, der er das früher schon in die Hand versprochen hatte, geholfen und aus Gewissensgründen nicht anders handeln können. Das Verwaltungsgericht hat die standesrechtliche Maßnahme für rechtswidrig erklärt, weil hier die Gewissensfreiheit über das Standesrecht einzuordnen sei, und deshalb der Klage stattgegeben. Die Sache ist aber noch nicht zu Ende und geht noch in die nächste Instanz.

Das Problem ist, dass Standesrecht etwas sanktioniert, was das Strafrecht bzw. Zivilrecht nicht sanktionieren würde. Eine gute Frage ist, inwieweit die ärztliche Selbstverwaltung hier mit eigenen Sanktionen Rechtsnormen setzen kann. Daher findet im Januar 2013 in Bochum eine Podiumsdiskussion statt zu der Frage, wie weit die Macht der Ärztekammern reicht sowie zum Thema ärztlich assistierter Suizid. Es kommen zwei Präsidenten der Landesärztekammern. Das wird eine spannende Diskussion am 22. Januar 2013 in der Bochumer Universität.

Es ist schwierig. Die Ärzteschaft hat zunächst einmal standesrechtlich die Möglichkeit der Regulierung ihrer Angelegenheiten, aber sie stößt an allgemeine rechtliche Grenzen, wenn Grundrechte des betroffenen Arztes im Einzelfall betroffen sind. Das ist noch nicht abschließend geklärt. Ich denke, die Sache wird auch bis zum Bundesverwaltungsgericht gehen, das diesen Fall entscheiden wird.

*Moderator:* Also eine lebhafte Diskussion auch in der Ärzteschaft...

*Rissing-van Saan:* Auch in der Ärzteschaft. Denn letztlich hat die Bundesärztekammer selbst keine Sanktionsgewalt, die haben nur die Landesärztekammern. Sie sind die eigentlichen juristischen Personen; die Bundesärztekammer ist ja nur ein nicht rechtsfähiger Verein, ein Zusammenschluss der rechtsfähigen Landesärztekammern. Aber die Bundesärztekammer ist durch allgemeine Akzeptanz in der Ärzteschaft durchaus befugt, Richtlinien und Grundsätze als Anhaltspunkte für das allgemein anerkannte Wissen und Prak-

tizieren festzulegen, und zwar in Bezug auf den Stand der medizinischen Wissenschaft, aber auch für das standesrechtliche Verhalten. Schwierige und spannende Fragen sind das, es sind in der Tat Diskrepanzen möglich. Im Einzelfall können standesrechtliche Sanktionen durchaus von allgemeinen Gerichten aufgehoben werden, wenn andere Rechte des Arztes tangiert werden. Mehr kann ich Ihnen leider jetzt nicht dazu sagen.

*Heiner Melching (Geschäftsführer der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin):* Ergänzend noch einmal zu dem Berliner Fall, der ja aus Zeiten der alten Musterberufsordnung der Ärztekammer stammt. Fünf Jahre liegt dieser Fall aus Berlin schon zurück. Von daher trifft dieser Fall ja nicht auf das, was jetzt in der Musterberufsordnung der Ärztekammer steht, die die Beihilfe zum ärztlich assistierten Suizid eben nicht gestattet. Der zweite Hinweis bezieht sich ja nur auf die Musterberufsordnung der Bundesärztekammer, die das vorgibt. Spannend wird sein, wie die Landesärztekammern das umsetzen. Das ist durchaus unterschiedlich.

In Bayern zum Beispiel wurde dieser unglücklich formulierte letzte Satz im Paragraphen 16 komplett gestrichen. In Nordrhein-Westfalen wurde der Satz „Der Arzt darf nicht beim Suizid assistieren“ in „Er sollte nicht...“ umgewandelt. Was das Standesrecht angeht, drohen tatsächlich gänzlich unterschiedliche Regelungen in den einzelnen Bundesländern.

Wichtig: Beihilfe zum Suizid ist strafrechtlich erst einmal unbedenklich. Sie hatten am Anfang ja gesagt, dass diese ganzen Begrifflichkeiten in der Öffentlichkeit bedauerlicherweise so durcheinandergeworfen und ständig Äpfel und Birnen verglichen werden. Bis hin zu Vergleichen mit den Niederlanden, wo es zum Beispiel anders geregelt ist. Dort ist die Beihilfe zum Suizid nicht erlaubt. Deswegen wurde dort eine Sonderregelung für Ärzte unter besonderen Bedingungen geschaffen. Ich bin froh, dass in den neuen Richtlinien der Bundesärztekammer bei der Empfehlung zur ärztlichen Sterbebegleitung nicht mehr diese Begriffe der indirekten aktiven und passiven Sterbehilfe auftauchen. Tatsächlich wird mit dem zitierten Paragraphen 216 im Strafgesetzbuch nur



von der gegenwärtigen Rechtslage gesprochen, nämlich dass Tötung auf Verlangen verboten ist.

Ich würde sehr dafür plädieren, dass auch wir in der Diskussion versuchen, von diesen irreführenden Bezeichnungen wie aktiver und passiver Sterbehilfe wegzukommen. Das hat aus meiner Sicht sehr dazu geführt, dass es in der Ärzteschaft viele Missverständnisse gab – im Übrigen auch bei Juristen. Bei einer Umfrage unter Vormundschaftsrichtern glaubten etwa 30 Prozent, das Abstellen einer Behandlungsmaschine sei aktive Sterbehilfe, weil es so aktiv aussieht. Daher sollten wir uns bemühen, von diesem Begriff aktive Sterbehilfe wegzukommen und bei ärztlich assistieren Suizid als Definition bleiben. Ansonsten haben wir nur die Tötung auf Verlangen. Denn diese Begriffe tauchen meinem Wissen nach in keinem Gesetzbuch auf. Es steht nirgends das Wort „aktive Sterbehilfe, passive oder indirekte“. Es sind ja tatsächlich Hilfsbeschreibungen, die irgendwann kreierte wurden, ohne dass sie überhaupt irgendeine rechtliche Relevanz hatten. Sollten wir nicht wegkommen von dieser Begrifflichkeit, die so irreführend ist?

**Rissing-van Saan:** Ja, ich kann Sie nur unterstützen, denn die Bundesärztekammer hat die Formulierung aus unserem Urteil Eins zu Eins übernommen, was ich selbstverständlich begrüße. Das Problem ist, dass sehr viele noch in diesen alten Begrifflichkeiten diskutieren. Wenn man von aktiver Sterbehilfe spricht, dann meint man letztlich das gezielte Beenden des menschlichen Lebens. Aber ich kann Ihnen nur zustimmen, dass man sich möglichst an diese neueren Begrifflichkeiten gewöhnen sollte, um Missverständnisse zu vermeiden.

**Melching:** Ich bin ganz überrascht, dass diese beiden Begriffe noch auftauchen, weil eigentlich schon seit vielen Jahren auch seitens der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin sehr deutlich nicht mehr von terminaler Sedierung gesprochen wird. Vielmehr wird die Intention dargestellt, dass eine palliative Sedierung immer intermittierend sein kann, sie muss immer wieder zurücknehmbar sein. Es ist immer ein Dialog zwischendrin.

**Rissing-van Saan:** Ja, das ist richtig, aber bei den Juristen gibt es

eben auch diese feinen Unterschiede, um einfach die rechtliche Differenzierung klar zu machen. Aber ich stimme Ihnen zu, man sollte einheitliche Begrifflichkeiten anstreben.

### **Bedarf an öffentlicher Diskussion**

*Anne Henkel:* Ich komme hier aus Fulda, bin gelernte Krankenschwester und jetzt in der Pflegeberatung tätig. Mir ist es wichtig, auch eine Lanze zu brechen für die vielen Laien, die hier sind. Ich denke, das eine oder andere war sehr unverständlich oder hat noch mehr Fragen aufgeworfen. Mir kam im Laufe der Veranstaltung schon die Idee für die nächste Veranstaltung. Wir brauchen eine gesellschaftliche Diskussion über dieses Tabuthema Lebensende und Pflege, um uns einfach auszutauschen.

Wenn ich selbst äußern kann, dass ich keinem anderen zur Last fallen möchte wie Lena im Alter von 21, so ist das wunderbar. Aber was mache ich, wenn ich als neugeborenes behindertes Kind zur Welt komme. Ich habe nie die Chance, das zu äußern. Wir leben in Deutschland im

Zeitalter von Inklusionen und sollten über gesellschaftliche Veränderungen, die auch eine Umstrukturierung der Familien und der Versorgungssituation mit sich bringen, offen sprechen und diskutieren. Denn auch das verändert unsere Haltung zum Lebensende.

Auch Menschen in einer stationären Einrichtung eines Altenheims können noch nicht mal dort sterben, weil niemand für diese Verantwortung trägt. Sie werden für Stunden oder wenige Tage in ein Krankenhaus gefahren. Das ist für mich einfach widersinnig. Und dann kommen wir auch auf die Diskussion: Was ist eine ambulante Palliativversorgung? Muss ich immer erst eine spezialisierte haben? Das sind alles Dinge, die damit zusammenhängen. Meine Vorrednerin hat Mut von Ärzten gefordert. Ich sage, wir brauchen auch Mut von Laien, wir brauchen Mut von der ganzen Gesellschaft, diese Dinge offen anzusprechen.

*Moderator:* Was würden Sie bei dem Thema „Aktuelle Rechtsfragen am Lebensende“ gerne noch in der nächsten Zeit verbessert, geklärt, diskutiert wissen?

**Putz:** Bei allem, was wir heute besprochen haben, ist es wichtig zu sehen, dass es in der Praxis zu 99,9 Prozent um die Frage der künstlichen Lebensverlängerung geht und nicht um die Frage, das Leben durch eine Handlung abzukürzen. In diesem Zusammenhang erscheint mir das so wichtig, weil in meinem Prozess ja auch in erster und in zweiter Instanz immer wieder gefragt wurde: Wer ist Herr über Leben und Tod? Das Erstaunliche ist: wenn man sich einer künstlichen Lebensverlängerung widersetzt oder sie beendet wünscht, dann wird man sehr gerne gerügt, sich zum Herrn über Leben und Tod zu machen. Wenn man jedoch die künstliche Lebensverlängerung beginnt, also das natürliche Dahinscheiden verhindert wird, macht man sich genauso zum Herrn über Leben und Tod. Und ich denke, Herr über Leben und Tod ist zumindest für mich der liebe Gott. Und wenn der einen ruft, dann ist der zweite Entscheider der Patient.

**Rissing-van Saan:** Für mich sehe ich einen ganz großen Bedarf an Aufklärung und Verbreitung dessen, was wir tatsächlich schon an komfortabler Rechtslage haben.

Ich sagte ja zu Beginn meines Impulsreferates, es ist zu wenig bekannt, was erlaubt ist, was gefordert wird und was geboten ist. Wenn Sie diese Veranstaltung verlassen, wissen Sie jetzt mehr als die allermeisten Leute auf der Straße. Erzählen Sie das ihrem Bekannten- und Freundeskreis, und wenn Sie sich weiter informieren wollen, gibt es Institutionen wie die Palliativstiftung und Beratungsstellen. Fragen Sie nach, haben Sie Mut und stecken Sie nicht den Kopf in den Sand. Denn das ist das Gefährlichste, was man in solchen Situationen tun kann.

**Scheule:** Ich habe heute Abend etwas gelernt. Was Frau Tews-Harms uns mitgegeben hat, hat mich sensibilisiert für Rechtsfragen, die ich so noch gar nicht auf dem Schirm hatte. Aber die gibt es natürlich auch, ganz klar: Fragen der Kompetenzzuweisungen an palliativmedizinisches Personal außerhalb des Ärztestandes. Ich glaube, an dieser Diskussion müssen wir dran bleiben. Ansonsten würde ich als Ethiker dann doch nochmal dafür plädieren, ein differenziertes Begriffsinventar aufrecht zu erhalten. Wenn es faktisch terminale Sedierungen gibt, dann

würde ich gerne über diese reden wollen und nicht einfach nur über palliative Sedierung. Es ist ja schön, dass sich die entsprechenden Vereinigungen in den Dokumenten eindeutig auf die Seite der palliativen Sedierung geschlagen haben. Ich würde auch gerne über das Phänomen der passiven und der indirekten Sterbehilfe weiter nachdenken und dazu die Begriffe verwenden dürfen, auch wenn sich das juristisch vielleicht besser mit dem Paragraf 216 auf den Punkt bringen lassen könnte. Insgesamt brauchen wir ein hoch ausdifferenziertes ethisches Begriffsinventar. Es sind viele Fragen offen, was die Rechtsfragen und alles andere am Lebensende angeht. Wir sollten im Gespräch bleiben.

*Tews-Harms:* Mein Wunsch ausgehend von dieser Veranstaltung ist erstens der nach Auflösung dieser künstlichen Grenze zwischen allgemeiner ambulanter Palliativversorgung und spezialisierter ambulanter Palliativversorgung, auch in der allgemeinen Versorgung gibt es noch viel Entwicklungsbedarf. Auch da brauchen wir ein hinterlegtes Leistungsrecht.

Das wäre das eine, und der andere ist sensibel und beharrlich diese Diskussion weiterzuführen und in die Öffentlichkeit zu tragen. Wir brauchen mehr Mut und Verantwortung in unserer Gesellschaft!



## Im Nachgang der Veranstaltung erreichten uns weitere Stimmen und Fragen per E-Mail, hier folgt eine Auswahl:

### *Ehrlich klären, ob die palliative Versorgung gesichert ist!*

Es sollte ehrlich erklärt werden, ob und wann die palliativmedizinische Versorgung personell und finanziell flächendeckend gesichert ist. Es sollte das Selbstbestimmungsrecht des Patienten im Vordergrund stehen !

Berufserfahrene Ärzte, Ethiker und Juristen halte ich am ehesten für kompetente Sachverständige.

Ich bin 85 Jahre alt, war 46 Jahre als Arzt tätig und stehe positiv zur Straffreiheit bei Suizid-Hilfe. *G.E.*

### *Große Unsicherheiten zum Umgang mit Verfügung und Vollmacht!*

Gibt es rechtliche Grundlagen / richterliche Entscheidungen über den Umgang mit Patientenverfügungen aus Sicht des medizinischen, nicht ärztlichen Fachpersonals? *B.H.*

Als geschulter Mitarbeiter im Betreuungsverein informiere und berate ich zu Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen. Ebenso geben wir Unterstützung

bei der Abfassung der Vollmachten und beraten nach dem System „RUVÉR“ der Diakonie im Einzelfall. In jeder Beratung wird Organspende als Thema angesprochen und es wird auf „Problemlagen“ zwischen Entscheidungen in der PV und Organspenden hingewiesen.

Ca. 2/3 aller Vollmachtgeber schließt die Organspende in der PV bewusst aus. Grund dafür sind zu mehr als 90 % Erfahrungen, die gemacht wurden bei der Versorgung/ Behandlung/ Pflege von Angehörigen oder Bekannten aus dem nahen Umfeld.

Kernaussage vielfach: „So wie die in der Klinik meine Mutter/ Vater/ Partner behandelt haben, so will ich nicht liegen und sterben!“

Es ist also vielfach ein ganz bewusste Entscheidung auf Grund der gemachten Erfahrungen mit Kliniken und den Ärzten und Schwestern dort.

Das „Bild“ einer Krankenhausbehandlung in den letzten Lebenswochen ist mehr als nur negativ besetzt.

Als Vereinsbetreuer kann ich die Erfahrungen der Vollmachtgeber im Umgang von Kliniken mit Angehörigen oft nur noch bestätigen. Wenn sich an diesem negativen Bild nichts ändert, werden kaum mehr Menschen bereit sein, eine Organspende zu erlauben.

Es gibt aber auch ein Drittel der Vollmachtgeber, die sich bewusst in ihrer Patientenverfügung für eine Organspende entscheiden und dann im Zweifel der Erklärung der Organspende Vorrang vor den anderen Erklärungen in der Patientenverfügung geben.

Mit einer guten Beratung kann dort Aufklärung geleistet werden. Bei den mehr als 360 Internetformularen zu Patientenverfügung geht das nicht. S.S.

### ***Als Berufsbetreuerin habe ich schon alles erlebt!***

Aber wenn ich jetzt aus dem Nähkästchen einer Berufsbetreuerin zu erzählen anfangen... „Schnell gehen“ ist leider nicht der Normalfall sondern die Ausnahme. Ich habe mir sogar schon sagen lassen müssen, dass Palliativversorgung ein hochpolitisches Thema ist und man da auch gewissen Zwängen unterliege,

was die Nutznießer angeht. Ich kann von Glück sagen, dass ich in der Regel auf Ärzte gestoßen bin, die eine humane Einstellung im Interesse ihrer Patienten vertraten und nicht noch anfangen scheinbarweise zu amputieren, Ernährungs sonden zu legen oder ihre Assistenzärzte „unterrichten“ wollten. Habe ich aber auch schon alles tatsächlich erlebt. Irgendwann graut's einem nur noch... T.C.

### ***Wir brauchen als Sanitäter eine gesetzliche Regelung für Notfall-einsätze!***

Als Krankenpfleger und Rettungssanitäter bin ich in der Notfallrettung tätig und hier sehr oft mit Patienten in terminalen Zuständen konfrontiert.

Es hat sich eine Vorgehensweise eingefahren, die uns zwingt, bei Patienten mit terminalen Zuständen zunächst den Notarzt hinzuzuziehen. Erst dieser darf dann eine Patientenverfügung auch akzeptieren und uns die Beendigung der Behandlung anordnen (da wir ja „nur“ das Assistenzpersonal der Notärzte darstellen und selbst eingeschränkte Handlungsbefugnisse haben).

Hier gehört eine klare gesetzliche Regelung her, die auch uns als erstes Fachpersonal im Notfall die Entsprechung des eindeutig vorliegenden Patientenwillens erlauben.

Weiters muss vor Missbräuchen gewarnt werden: manche Patientenverfügung entsteht, weil den Patienten bewusst ein völlig falsches und überzeichnetes Bild einer Extremsituation vermittelt wird (ich habe in letzter Zeit solche Erlebnisse immer öfter - vor allem als Frage auf Seniorenmes- sen). Hierbei steht die Intention mancher Angehörigen nach dem „schnellen Erbe mit wenigen Abstrichen“ dahinter. Also gehört die qualifizierte Information vor die Willensbildung und Willensbekundung meiner Meinung nach zwingend angesetzt. *T.R.*

***Wer beim off-label-use keine Probleme sieht, schaut nur weg!***

Bei dem off-label-use-Thema (in dem es... angeblich, wie auch sonst, keinerlei Probleme gibt) sehe ich GANZ DEUTLICH ein Feld, in dem man... Fachleute benötigt! Warum? Weil es hier um die leidlichen Evidenzanforderungen geht, die meiner Meinung nach mit zunehmender Schwere

der Erkrankung unbedingt herabgesetzt werden müssen. Dies ist zwar rechtlich mit einer verfassungskonformen Auslegung des Art. 1 Abs. 1 GG zu erreichen, muss und kann letztendlich aber nur auf politischem Wege gelöst werden. Denn die Juristen des BSG haben nicht verstanden, dass man mit Sterbenden keine Phase III-Studien machen kann! *H.K.*





# Ein Nachwort

Thomas Sitte

Vorträge, Podiumsdiskussion, Publikumsbeteiligung und ganz besonders die Pausengespräche waren hochspannend. Gerade ohne ein Mikrofon in der Nähe wurde es deutlich, dass es in der Praxis am Patientenbett rechtliche Unsicherheiten und echte Probleme ohne Ende gibt. Wenn Probleme von einzelnen negiert werden, scheint dies eher ein Indiz für das Vogel-Strauß-Prinzip zu sein. Es ist dann wohl eher so, dass das Problem nicht ausreichend wahr genommen wird, als dass ein Problem nicht existiert. Dies kann eindeutig zu einer Verschlechterung der Versorgung führen, die menschlich und medizinisch oft viel besser möglich wäre, als es geschieht. Unnötiges Leid ist vorprogrammiert.

Dem Titel *Rechtsfragen* angemessen, möchte ich nun als Denkanstoß Fragen auflisten, die uns gestellt wurden. Diese sind

- teils juristisch eindeutig geklärt,
- teils müsste man sie aus dem Blickwinkel verschiedener Gesetze und Verordnungen verschieden beantworten,
- teils ist es noch völlig offen, wie sie beantwortet werden müssen.

Und bei einigen wird es vielleicht so sein, dass man die geltende Rechtslage erst ändern muss, bevor eine in der Praxis übliche und zwingend notwendige Vorgehensweise legalisiert wird.

Eine Herkulesaufgabe? Ja, aber können wir als Menschen einfach davor die Augen verschließen? Ich meine, nein! Hinschauen ist Bürgerpflicht und eine Frage der Zivilcourage.

***Eine kleine Auswahl aus Sicht vieler Beteiligten unklarer oder nicht ausreichend geklärter Fragen:***

- Wie kann eine Palliative Sedierung rechtlich korrekt durchgeführt werden?
- Muss ich unter Palliativer Sedierung Flüssigkeit, Ernährung, Medikamenten usw. fortführen, darf ich Sie absetzen (unter welchen Bedingungen) oder muss ich diese (teils) mit Sedierungsbeginn absetzen?
- Was gibt es bei Palliativpatienten zu beachten, welche Fragen zu klären, die Willens sind, Organe zu spenden?
- Gibt es noch offene Fragen zum Umgang mit Betäubungsmitteln?
- Wie ist mit Betäubungsmitteln von Verstorbenen umzugehen, wer darf sie an sich nehmen, wer transportieren, wer wann wie lagern, an andere Patienten zum Gebrauch weiter geben oder vernichten?
- Wie ist in Einrichtungen des betreuten Wohnens, der Pflege usw. mit BtM angemessen umzugehen?
- Wie kann in Einrichtungen des betreuten Wohnens, der Pflege usw. sichergestellt werden, dass Notfall-BtMs für den Patienten im Notfall auch sofort verfügbar sind?
- Es gibt einen Rechtsanspruch für gesetzlich Versicherte auf SAPV, wie ist er für diese Patienten durchsetzbar?
- Welche Kriterien gelten für einen möglichen Rechtsanspruch auf SAPV?
- Wie sieht der Rechtsanspruch für die SAPV-Leistung für nicht gesetzlich Versicherte aus?
- Wie ist der Anspruch, wenn ein Patient in der Nähe eines SAPV-Teams lebt, aber dieses sich in einem anderen Verwaltungs-/Vertragsgebiet befindet? Welche Vertragsbedingung müssen/können dann zur Geltung gebracht werden?
- SAPV-Teams haben immer wieder hoch dringliche Einsätze, welche Möglichkeiten zu Sonderrechten im Straßenverkehr gibt es?
- Wie dürfen Patientendaten in dringenden Fällen elektronisch ausgetauscht werden? Gilt dies gleichermaßen für Daten aus dem Krankenhaus, aus Praxen und während eines Hausbesuches?

- Wie können Verordnungen im Notfall schnell an eine Apotheke vermittelt werden, wann wäre es mittels elektronischer Medien möglich?
- Wie dürfen Ärzte, Pflegedienste, Apotheker, Einrichtungen und andere (medizinische) Dienstleister mit oder ohne vertragliche Bindung zusammenarbeiten?
- Wie könnte qualifiziertes Personal gepoolt oder ausgetauscht werden? Wie liegt hier Honorararbeit, Leiharbeit, Scheinselbständigkeit, Personalgestellung usw. vor?
- Wann können Dritte für deren Mehrarbeit bei Palliativpatienten ein Entgelt des Honorars eines GKV-Leistungserbringers erhalten?
- Wann ist die Mitnahme im Krankenwagen, die Verlegung eines Patienten oder seine Einweisung in eine Einrichtung gegen seinen zuvor verfügten oder vor Ort geäußerten Willen erlaubt, wann ein Straftatbestand?
- Wie müssen, dürfen Mitwissende mit dem geäußerten Wunsch eines Patienten nach Selbsttötung und einer Beratung (in alle Richtungen hierzu) umgehen?
- Wann ist Nicht-(Be)Handeln oder unerwünschtes (Be)handeln ein Straftatbestand?
- Welche rechtlich verbindliche Definition der Begrifflichkeiten zum Wortfeld „Sterben“, bzw. „Sterbehilfe“ gibt es (Sterben lassen, aktive St., passive St., Behandlungsabbruch, Beihilfe zum Suizid usw.)?
- Wie sind aktives Tun und Unterlassen insbesondere bei Änderungen des Behandlungszieles zu unterscheiden?
- Welche juristische Konsequenzen kann dies in der Praxis haben?
- Wann sind welche Behandlungseinwilligungen von wem und für was notwendig, wenn der Patient noch klar für sich sprechen kann, wenn es eine erschwerte Kommunikation mit ihm gibt, wenn der Patient medikamentös sediert wird?



Josef Hecken  
Unparteiischer Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses,  
früherer Staatssekretär im Bundesministerium für Familie, Senioren,  
Frauen und Jugend,  
Präsident des Bundesversicherungsamts,  
Minister für Justiz, Gesundheit und Soziales im Saarland

Dr. phil. Arnd T. May  
Medizinethiker, Ethikberater  
Geschäftsführer des Zentrums für Angewandte Ethik  
in Recklinghausen – ethikzentrum.de  
Mitglied des Vorstands der Deutschen PalliativStiftung



Wolfgang Putz  
Rechtsanwalt für Medizinrecht  
Seniorpartner der Medizinrechtlichen Sozietät Putz & Steldinger  
in München  
Lehrbeauftragter für Recht und Ethik der Medizin  
an der Ludwig-Maximilians-Universität München

Prof. Dr. jur. Ruth Rissing-van Saan  
Stellvertretende Vorsitzende der Deutschen PalliativStiftung  
Vorsitzende Richterin im Bundesgerichtshof a.D.  
Lehrbeauftragte der Universität Bochum  
Leiterin der Vertrauensstelle Transplantationsmedizin der  
Bundesärztekammer



Prof. Dr. Rupert M. Scheule  
Leiter des Katholisch-Theologischen Seminars an der  
Philipps-Universität Marburg  
Lehrstuhl für Moraltheologie u. Christliche Sozialwissenschaft  
Theologische Fakultät Fulda

Thomas Sitte  
Anästhesist, Schmerztherapeut, Palliativmediziner  
Vorstandsvorsitzender Deutsche PalliativStiftung



Bettina Tews-Harms  
Krankenschwester und Palliativ Care Fachkraft, I. Vorsitzende  
des Gifhorner Palliativ- und Hospiz-Netz e.V., Leitung eines  
ambulanten Pflegedienstes seit 1994

# Die Deutsche PalliativStiftung

setzt sich ein für Hospizarbeit und Palliativversorgung

flächendeckend,  
zuhause,  
in Einrichtungen,  
rechtssicher,

indem wir Betroffene, Versorger, Verantwortliche, die Bevölkerung aufrütteln, sensibilisieren, informieren und unterstützen. Jeder soll sagen können: „Wie gut, dass ich mich immer auf Hospizarbeit und Palliativversorgung verlassen kann!“

Das aktuelle Projekt I run for life bringt Hospizidee und palliatives Wissen in Sportveranstaltungen, damit in Kreise, in denen diese sonst kaum wahrgenommen werden.

Uns ist klar: Um alle Ziele umzusetzen, braucht es breite Unterstützung und viele Hände und Hilfe!

Die Zielgruppen der Deutschen PalliativStiftung sind somit vorrangig die Betroffenen, gleichzeitig aber auch die Versorgenden; außerdem ist eine flächendeckende Umsetzung einer effektiven und

wirksamen Palliativversorgung ohne breit implementierte, solide Information der verantwortlichen Entscheider nicht möglich.

Ein Schwerpunkt unserer Arbeit ist die Aufklärung über die Möglichkeiten der Hospizarbeit und die Verbesserung der Rahmenbedingungen für eine angemessene Palliativversorgung. Sie muss für jeden in unserem Lande verfügbar sein.

## **e-Petition, Abgabe von Betäubungsmitteln im Notfall, Rechtsfragen am Lebensende**

Im Januar 2011 stellte der Stellvertretende Stiftungsvorstand Dr. med. Dr. phil. Eckhard Eichner eine online-Petition an den Deutschen Bundestag mit dem folgenden Antrag:

„Der Deutsche Bundestag möge beschließen, dass umgehend Änderungen in der Gesetzgebung zu erfolgen haben, damit die medizinisch korrekte und von allen Beteiligten gewünschte Abgabe von Betäubungsmitteln zur sogenannten Unzeit keinen Straftatbestand mehr darstellt. Besonders qualifizierten Ärzten und Palliative Care Teams muss die Abgabe von

Betäubungsmitteln zur zeitlich begrenzten Anwendung durch und/oder für den Patienten, zum Beispiel bei schwersten Schmerzen und lebensbedrohlicher Atemnot, im Notfall erlaubt werden.“

Die Petition wurde von rund 10.000 Einzelpersonen gezeichnet und einer Vielzahl von Verbänden unterstützt, so dem Deutschen Hausärzteverband, Ärztekammer Nordrhein, Arbeiterwohlfahrt, Berufsverband der Schmerztherapeuten Deutschland, Berufsverband Deutscher Anästhesisten, Bundesverband der Medizinstudierenden Deutschlands, Bundesverband Deutscher Stiftungen, Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben, Deutsche Gesellschaft für Schmerztherapie, Deutsche Hospizstiftung, Gesundheits-

Netz Osthessen eG, hessenmed, Interessengemeinschaft SAPV und schließlich von Abgeordneten aller (!) Parteien des Bundestages. Der breite Konsens über die Bedeutung unserer Petition führte schließlich zur Änderung der Bundesgesetzgebung. Unsere Forderungen wurden in den Artikeln 16 bis 20 in den Entwurf des zweiten Gesetzes zu Änderungen der arzneimittelrechtlicher und anderer Vorschriften (AMG) aufgenommen. Unter anderem wurde die PalliativStiftung als Experte in die Anhörung im Gesundheitsausschuss eingeladen. Die geänderte Gesetzeslage wurde im Herbst 2012 rechtskräftig. Ein großer Fortschritt hin zu einer verbesserten Rechtssicherheit ist durch die Änderung auf Basis der Petition zu verzeichnen.



## Danksagungen

Dem *Bonifatius Haus, Fulda* für den guten Service, ohne den eine Veranstaltung kaum gelingen kann.

Den *Referenten* für ihre unentgeltliche Teilnahme, ihr Engagement und ihre verständlich vorgetragene Sachkenntnis.

Unseren vielen *ehrenamtlichen Helfern* in Osthessen einen besonderen Dank. Bei dieser Veranstaltung waren über zehn Menschen im Umfeld als gute Geister tätig. Ohne Ehrenamtliche wäre es nicht möglich, solche Veranstaltungen umzusetzen.

Dem *Bund katholischer Unternehmer* für die finanzielle Hilfe bei der Veranstaltung.

Und besonders der *K. u. R. Wucherpfennig-Stiftung* für die Kostendeckung der Veranstaltung und des Druckes des Tagungsbandes.

## Impressum

*Herausgeber:* Thomas Sitte und Dr. Arnd T. May  
Deutscher PalliativVerlag;  
Fulda 2013

*Redaktion:* Thomas Sitte  
*Gestaltung:* Anneke Gerloff

Deutsche PalliativStiftung  
Am Bahnhof 2  
36037 Fulda

E-Mail: [info@palliativstiftung.de](mailto:info@palliativstiftung.de)  
Website: [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)  
Telefon +49 (0)66 1/4804 9797  
Telefax +49 (0)66 1/4804 9798

*Bildnachweise:*

Titelbild: Anneli Nacke  
Seite 6: Claudia Meisel  
Seiten 23 und 27:  
Yvonne Kleinekorte  
Seite 33: Ulrike Hergert  
Seite 59 : Stefan Bohnert  
Seite 63: Ingo Schaumburg  
Seite 69: Christine Limmer

ISBN 978-3-9814144-9-3

gedruckt auf zertifiziertem  
Recyclingpapier bei Rindt-Druck

1. Auflage (2.000)

# Mitgliedsantrag Förderverein ... leben bis zuletzt!

Bitte senden Sie den ausgefüllten Antrag an die Deutsche PalliativStiftung, Am Bahnhof 2, 36037 Fulda,  
Telefax 0661 | 480 49 798 oder per Mail an buero@palliativstiftung.de.



Ja, ich helfe mit, die Palliativversorgung sicher zu stellen – für mir Nahestehende und auch für mich!

## Jahresbeitrag

Name, Vorname / Firma	_____	Gruppe/Firma	_____
	<input type="checkbox"/> 20,- €		<input type="checkbox"/> 100,- €
Straße	_____		<input type="checkbox"/> 50,- €
	<input type="checkbox"/> 100,- €		<input type="checkbox"/> 1.000,- €
Postleitzahl, Ort	_____ €		_____ €

Beruf	_____	beliebig,	beliebig,
	_____	mindestens 10,- €	mindestens 100,- €

Geburtsdatum	_____	<input type="checkbox"/> monatlich	<input type="checkbox"/> 1/4-jährlich
	_____	<input type="checkbox"/> 1/2-jährlich	<input type="checkbox"/> jährlich

Telefon	_____	Ich bin / Wir sind einverstanden, öffentlich als Fördermitglied namentlich genannt zu werden:	
E-Mail	_____	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	

**Einzugsermächtigung**  
(jederzeit widerrufbar)

Kontoinhaber	_____
Geldinstitut	_____
Bankleitzahl	_____
Konto-Nr.	_____
Datum, Unterschrift / Firmenstempel	_____

Kontonummer Förderverein 1999 BLZ 530 501 80 Sparkasse Fulda



Die Selbstbestimmung des Patienten hat in Deutschland eine lange Tradition. Ein Patient darf nicht ohne seine Einwilligung behandelt werden.

Das stellt Behandler, Angehörige und andere Beteiligte oft vor Herausforderungen, wenn eine Behandlung „abgebrochen“ werden soll. Nicht selten geraten die Argumentationsebenen durcheinander.

Zur Klärung der Rechtslage wird die Rechtslage dargestellt und die Konsequenzen diskutiert. Konflikte am Lebensende können am besten durch einen offenen Diskurs verhindert werden. Der Bundesgerichtshof hat 2010 eine schon vor mehreren Jahren vorgeschlagene Klarstellung des Strafrechts vorgenommen. Dieses Wissen muss sich offensichtlich erst noch weiter verbreiten, wozu die Tagung der Deutschen PalliativStiftung im Oktober 2012 beigetragen hat.

Deutsche PalliativStiftung  
[www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)

Spendenkonto Genossenschaftsbank Fulda  
IBAN: DE74 5306 0180 0000 0610 00  
BIC: GENODE51FUL

4,90 €

ISBN 978-3-9814144-9-3



9 783981 414493