

# Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen<sup>1</sup>

Andreas Zieger

## Vorbemerkung

Mit diesem Beitrag möchte ich – von einem beziehungsethischen Standpunkt aus - für einen intensiven Dialog über ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen eintreten. Dabei möchte ich bioethisches Nützlichkeitsdenken wie es kürzlich von Jennett in seinem Buch „The vegetative state“ (2002) vorgebracht wurde und sich mit kühler Rationalität für ein medizinisch indiziertes Verhungernlassen von Wachkoma-Patienten ausspricht, zurückweisen und einige beziehungsmedizinische Leitlinien aufstellen.

## Wertewandel in der modernen Gesellschaft

Seit Mitte der 90er Jahre gibt es unter dem zunehmenden Kostendruck in Europa eine Diskussion, die versucht, die biomedizinische Machbarkeit, Verfügungsgewalt und Definitionsmacht, die sich praktisch auf alle Lebensbereiche ausgedehnt hat, mit einem bioethischen Menschenbild zu rechtfertigen. Wachkoma-Patienten scheinen bei diesen Verteilungskämpfen eine Vorreiterrolle zu spielen. Menschen im Wachkoma wird in zunehmendem Maße ein Recht auf Leben, Personsein, Rehabilitation und soziale Teilhabe abgesprochen, weil sie bestimmte Funktionstüchtigkeiten und Qualitätsmerkmale nicht aufweisen. Dadurch werden Menschen im Wachkoma und ihre Angehörigen immer mehr an den Rand der Gesellschaft gedrängt in ihrem Lebens bedroht

Diese Diskussion ist Ausdruck eines tiefgreifenden Wertewandels in der modernen Gesellschaft. Nach bioethischem Verständnis soll einem Menschen, der behindert geboren, krank, alt, hirngeschädigt oder bewusstlos ist, nicht mehr voraussetzungslos Lebenswert, Schutz und Würde zugesprochen werden, sondern allein nach Kriterien seiner Funktionstüchtigkeit und Nützlichkeit als Ressource für andere Menschen beurteilt werden. Schließlich sollen Menschen, die ihren Willen für den Fall einer schweren Krankheit mit „Bewusstlosigkeit“ vorab in Form einer Patientenverfügung entsprechend erklärt haben, vorzeitig aus einer Behandlung entlassen, die Nahrung entzogen oder auf Verlangen getötet werden dürfen, wie dies heute in den Niederlanden und auch in Belgien bereits legalisiert ist.

## Gesellschaft und Ethik

Ethische Wertvorstellungen und Fragen fallen nicht vom Himmel, sind nichts Absolutes und Immerwährendes, sondern entstehen und verändern sich in Abhängigkeit vom Handeln der Menschen untereinander wie umgekehrt das Handeln durch ethische Haltungen, Wertvorstellungen und Verhaltensweisen selbst auch wieder verändert wird.

Ethische Fragen müssen als gesellschaftliche Wertfragen durch einen fortwährenden Dialog den sich verändernden gesellschaftlichen Lebensverhältnisses angepaßt werden - bei Einhaltung von bestimmten Regeln, Prinzipien und des Respekts vor dem Anderen. Dabei bleibt zunächst ungeklärt, *wer* die Regeln aufstellt und *wer* bestimmte Grenzen zieht, welches Menschenbild und welches Interesse dahinterstehen und welchen Vorteil oder Schaden bestimmte Menschen vom Verhalten anderer haben.

---

<sup>1</sup> Vortrag zur Jahrestagung der Österreichischen WachkomaGesellschaft in Wien, am 25. Oktober 2002

## Unterschiedliche Ethikformen

Merkmale, wie sie in weiten Teile der Humanmedizin, die sich als Beziehungsmedizin versteht, in Form einer Würde- und Beziehungsethik gültig sind, lauten:

- der Fokus auf das Individuum als soziales Wesen und auf seine Beziehungen zu anderen Menschen, auf das Zwischenmenschliche, auf soziale Verhältnisse wie insbesondere auf die Arzt-Patient-Beziehung gelegt
- der prinzipielle Wert menschlichen Lebens, egal wie krank, schwach oder bewusstlos
- die Bedeutung der Solidargemeinschaft für den Schutz des Einzelnen wie als Ressource für die Linderung seines Leidens
- der Schutz der Schwachen und Kranken, durch den die Gesunden erst ihre Würde erhalten
- die Rückbindung auf Gott (re-ligio), auf andere Menschen und auf ein Gewissen (als Bewusstsein bzw. Mitwissen – *conscientia* - was gut für den anderen ist) ist gültig.
- der hospizliche und palliative Beistand *beim* Sterben
- das prinzipielle Verbot von Versuchen an Nichteinwilligungsfähigen zu fremdnützigen Zwecken.

Merkmale der neu artikulierten biomedizinischen Nützlichkeithetik dagegen sind:

- der Fokus auf das Individuum als Abweichung und Defizitfigur
- die Aufspaltung von Menschsein und Personsein: nur wer rational frei über seine Interessen verfügt, genießt Personenrechte
- der Vorrang des sachlichen Nutzens eines Menschen vor dem Wert der Beziehung und der Solidarität
- die Verabsolutierung der individuellen Autonomie und des freien Willens
- die Aufhebung der Grenze zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe („Euthanasie“ als Symptom des Jahrhunderts)
- die Hilfe *zum* Sterben bei „hoffnungslos“ oder „unheilbar“ Schwerstkranken durch „Therapieabbruch“, „Verhungernlassen“ durch Nahrungsentzug oder Tötung (auf Verlangen), auch wenn der Sterbezustand noch nicht erreicht ist.
- Die Durchführung von Versuche am Menschen zu fremdnützigen Forschungszwecken bei Nichteinwilligungsfähigen innerhalb bestimmter Grenzen.

## Verständnis von Menschen im Wachkoma

(1.) Im *biomedizinischen Verständnis* sind Wachkoma-Patienten vor allem durch ihre Defizite und Inkompetenzen gekennzeichnet (was sich zum Beispiel in der Bezeichnung „Apalliker“ oder „Bewusstlose“ oder „Vegetativer Status“ widerspiegelt): sie verfügen über kein Bewusstsein und empfinden nichts. Jedenfalls reagieren sie nicht entsprechend auf externe Reize. Sie können sich nicht mitteilen und ihren Willen nicht äußern. Sie werden sozusagen schon totgesagt. Sie sind reine Pflegefälle und können von sich aus nichts zur Erleichterung ihrer Situation beitragen. Sie fallen anderen nur zur Last, ihre Existenz ist unnütz, ihr Leben ist „lebensunwert“, sie sind „sinnlose Körperhüllen“, „nutzlose Mitesser“, „Ballastexistenzen“ oder drastisch: „medizinischer Schrott“.

Einige Zitate hierzu lauten:

*„Der dauerkomatöse Patient verursacht wirklich nicht mehr als Kosten – im merkantilen wie im materiellen Sinn. Ein Transplantationspatient spielt seine Ausgaben im Zweifel wieder ein.“*

So der Jurist Hans-Georg Koch (zitiert nach Krebs 1989, S. 68), oder:

*„Ist es fair, Mittel für bewusstloses oder nahezu bewusstloses Leben auszugeben, die dann anderen Bedürftigen verweigert werden müssen?“*

So der Medizinethiker Raanan Gillon im British Medical Journal (zitiert nach Krebs 1998, S. 67), und schließlich Helga Kuhse vom Ethik-Institut Petes Singer's in Australien:

*„Es gilt, den auf überholter Grundlage errichteten Begriff der Unverletzlichkeit des Lebens abzulösen durch eine rationale Ethik, die den wissenschaftlichen und kulturellen Erfordernissen der modernen Zeit angemessen ist. Im Rahmen dieser Ethik ist es möglich und notwendig, lebenswertes und lebensunwertes Leben zu unterscheiden und das lebensunwerte zu vernichten.“*

(zitiert nach Krebs, 1998, S. 66).

Offenbar stellen Menschen im Wachkoma eine so extreme „Abweichung“ von der Norm dar und widersprechen sie den Heilungsversprechen der modernen Medizin so eindeutig, dass sie das Selbstverständnis und die Identität der Menschen in der modernen Gesellschaft und Medizin zutiefst bedrohen und abgewehrt werden müssen. Das Tragische daran ist, dass der Kostendruck der letzten Jahre im Sozial- und Gesundheitswesen in Europa dieser Denkweise und dem einseitig ökonomischen Kalkül der Biomedizin und Bioethik direkt in die Hände arbeitet. Weil Menschen im Wachkoma kostenintensiv sind, sei es gleichsam logisch-rational geboten, ihnen ihr Lebensrecht streitig zu machen, sie auszusondern und zu vernichten.

(2.) Im *beziehungsmedizinischen Verständnis* sind Menschen im Wachkoma zwar schwerst-hirngeschädigt, sind aber nicht sterbend oder wie „hirntot“, sondern sie können selbständig atmen und sich basal mit der Umwelt austauschen. Sie verfügen über Wahrnehmungen und innere Empfindungen, die Außenstehende dadurch erfahren können, indem sie sich bemühen, Beziehungen zu ihnen herzustellen, ihre verdeckten kleinen Zeichen oder offenen Regungen und Mitbewegungen als Sinnstruktur subjektiver Empfindungsmuster und der inneren traumatische Lebensgeschichte „körpersprachlich“ wahrzunehmen und in einen körpernahen Dialogaufbau einzubeziehen. Gerade weil die Patienten häufig pflegeabhängig bleiben, geht es weniger um „Heilung“ sondern „nur“ um die Linderung von Schmerzen, Spastik und Alleinsein mit dem Ziel, dass die Betroffenen sich wohlfühlen und zufrieden sind.

Da Menschen im Wachkoma das Resultat unserer modernen Lebensweise und damit von unserer Kultur hervorgebrachte menschenmögliche Lebensformen sind ist es ethisch geboten, sie – so ungewohnt das klingen mag - anzunehmen und willkommen zu heißen. Indem die wachgesunden Mitbürger mit diesen hirngeschädigten Mitbürgern und ihren Angehörigen eine gemeinsame soziale Perspektive aufbauen, können sie von den Koma-Erfahrenen lernen und Einblicke in die Tiefendimensionen menschlicher Existenz nehmen. Dadurch kann die Sensibilität für die Verletzlichkeit und Vergänglichkeit des eigenen Lebens und die Ehrfurcht vor dem Leben erhöht und die Solidarität in der Gesellschaft für die Bereitstellung der notwendigen Ressourcen gefördert werden.

### **Medizinethische Prinzipien**

Die medizinethischen Prinzipien von Beauchamp & Childress (1994) gehen auf den Nürnberger Ärztekodex von 1947 zurück und stellen heute sozusagen den kleinsten gemeinsamen Nenner der unterschiedlichen Auffassungen dar:

- 1.) *Das Prinzip des Informed consent:* Jede Behandlungsmaßnahme bedarf grundsätzlich der Zustimmung oder des Einverständnisses. Die Aufklärung muß in geeigneter Form umfassend, nachvollziehbar und persönlich erfolgen und ausreichend dokumentiert werden. Im Fall von Nichteinwilligungsfähigkeit sind die nahen Angehörigen (oder Betreuer) oder der in einer Vorabverfügung erklärte Wille berücksichtigt werden.
- 2.) *Das Prinzip des Nichtschadens (Nonmaleficence):* Eine medizinische Maßnahme soll anderen nicht schädigen. Das meint für mich als Arzt auch: Ich bin aufgefordert, eine

(unbeabsichtigte) Selbstschädigung eines Anderen (oder meiner selbst) fürsorglich vermeiden zu helfen.

- 3.) *Das Prinzip des Wohlergehens (Beneficence)*: Mein Tun soll der Förderung des Wohlergehens des Anderen (wie auch meiner selbst) dienen. Dazu gehören Behandlung, Hilfestellung und Beratung. Die aus dieser vorsorglichen und fördernden Haltung hervorgehenden Handlungen ist die Fürsorge. Eine Fürsorge, die nicht in erster Linie dem Wohlergehen des Anderen, sondern (unbewusst) dem *eigenen* Wohlergehen und Interesse dient, wird zum dominanten Paternalismus, wie er sich zum Beispiel in einer Arzt-Patient-Beziehung auf der Intensivstation in Form einer qualvollen Lebensverlängerung eines eigentlich Sterbenden äußern kann.
- 4.) *Das Prinzip der Autonomie*: Die individuelle Selbstbestimmung hat einen hohen Stellenwert. Statt einer paternalistischen Bevormundung - auch wenn diese fürsorglich gemeint ist - sollen alle Handlungen der Selbstbestimmung, der Entwicklung von Autonomie und Selbständigkeit dienen. Dabei geht es nicht vorrangig um den reinen Willen, sondern mehr um die essenzielle Autonomie: die Befriedigung der Grundbedürfnisse und das Wohlergehen des körperlichen Selbstseins für sich.

Von einem *adäquaten ethischen Zustand* kann nur dann gesprochen werden, wenn sich alle vier Prinzipien in einem relativen Gleichgewicht miteinander befinden. Jede Überbetonung, führt zu einem ethischen Ungleichgewicht, zu Konflikten oder sozialem Unfrieden.

### **Ethische Grenzfragen**

Die am häufigsten diskutierten, zentralen ethischen Grenzfragen und Konflikte in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen sind aus ärztlicher Sicht:

1. Soll ein Nahrungsentzug ethisch geboten sein, wenn ein Mensch im Wachkoma nach einem bestimmten Zeitraum sich nicht bessert hat? – Das Verhungern- bzw. Sterbenlassen aus „biomedizinischer“ Indikation.
2. Soll ein Nahrungsentzug ethisch geboten sein, wenn die Versorgungskosten eines Menschen im Wachkoma die Finanzierungsmöglichkeiten seiner Familie und der Solidargemeinschaft überschreiten? – Das Verhungern- bzw. Sterbenlassen aus „sozialökonomischer“ Indikation.
3. Soll es ethisch geboten sein, dass bei einem Menschen im Wachkoma, der sich innerhalb eines bestimmten Zeitraums nicht gebessert hat, der Komplikationen erleidet und sich verschlechtert, sonst übliche Maßnahmen der Medikamentengabe, Antibiotikatherapie, Intensivbehandlung und technischen Reanimation gar nicht erst eingeleitet oder abgebrochen werden, auch wenn er noch nicht sterbend ist? – Das Sterbenlassen bzw. Sterbenmachen durch Behandlungsverzicht oder -abbruch.
4. Soll es bei einem nichteinwilligungsfähigen Menschen im Wachkoma ethisch geboten sein, dass Versuche zu fremdnützigen Forschungszwecken durchgeführt werden, einschließlich Organ- und Gewebentnahme? - Die Freigabe von „Nichteinwilligungsfähigen“ zu fremdnützigen Forschungszwecken.

### **Antworten aus beziehungsethischer Sicht**

*ad 1.) Nahrungsentzug aus „medizinischer“ Indikation:*

Für Menschen, die die Nützlichkeitsethik favorisieren, stellt ein Wachkoma einen potenziell lebensunwerten Zustand dar, den ein Mensch nicht ertragen will und soll. Darum sei es zwar geboten – so auch nach Jennett - die Patienten für einige Wochen nach Beginn der Erkrankung über eine Magensonde „künstlich“ zu ernähren. Die Einstellung der Ernährung soll jedoch beendet werden, wenn der Therapie versagt. Im übrigen sei ein Verhungern nicht „grausam“, wie es die „Lebensschützer“ meinen, weil der Patient „bewusstlos“ sei und davon nichts mitbekommen würde.

Dem ist aus beziehungsethischer Sicht entgegenzusetzen, dass ein Mensch im Wachkoma nicht „lebensunwert“ sein kann, sondern immer nur die Lebensumstände, etwa, wenn nichts zur Leidensminderung unternommen wird und andere Menschen hilflos zuschauen, wie ein Mensch verkümmert. Auch kann das Leben im Wachkoma selbst nicht „unmenschlich“ sein, sondern immer nur der Umgang mit dieser Lebensform, etwa, wenn unmenschliche Behandlungsformen wie mangelnde menschliche Zuwendung, pflegerische Vernachlässigung und eine unzureichende Schmerzmittelgabe erfolgen.

Eine Ernährung, sei sie nun „natürlich“ auf oralem Wege oder „künstlich“ über eine Magensonde oder PEG, ist keine Therapieform (nur der Akt der Sondeneinlage als solcher), sondern ein pflegerisches Mittel zur Befriedigung von allgemeinemenschlichen Grundbedürfnissen. Das Ziel der Ernährung ist nicht die Besserung des Bewusstseins oder Leistungsvermögens, sondern die Förderung des Wohlergehens und dessen, was subjektiv als „Wohlbefinden“ empfunden wird.

Darum kann die Beendigung einer Ernährung auch kein Therapieabbruch sein. Wenn auf die Gabe von Nahrungsmitteln verzichtet wird, geschieht dies entweder absichtlich zum Zwecke der Herbeiführung des Sterbens durch Verhungernlassen oder ein sterbender Mensch verschließt sich im Hospiz oder auf der Palliativstation gegenüber jeglicher Nahrungsaufnahme. Selbst auch dann können ihm jeden Tag Nahrung und Getränke angeboten werden. Der Nahrungsentzug ist bei Wachkoma-Patienten, die keine Sterbenden oder Todkranken sind, völlig anders zu bewerten als im palliativmedizinischen Kontext bei Sterbenden, nämlich als Unterlassen mit Todesfolge bzw. Tötung.

Dass verhungern lassen Menschen im Wachkoma nichts davon mitbekommen würden, ist eine unhaltbare Schutzbehauptung und zynisch. Nach klinischen Erfahrungen ist davon auszugehen, dass Menschen im Wachkoma nicht nur über basales Wahrnehmen und traumartiges Erleben verfügen, sondern sehr wahrscheinlich auch Schmerzen und Unwohlsein wie auch Wohlbefinden, Entspannung und Zufriedensein empfinden können. Nach Untersuchungen mit neuen bildgebenden Verfahren sind bei Wachkoma-Patienten im Einzelfall sogar kognitive Leistungs-„inseln“ wie das Wiedererkennen von Gesichtern, das emotionale Erkennen von vertrauten Stimmen, unwillkürliche Wortbildungen („words without mind“) und andere kognitive Fähigkeiten nachzuweisen.

Aus beziehungsethischer Sicht ist das Verhungernlassen im Wachkoma als unmenschlich abzulehnen, weil es das Leiden nur noch vergrößert.

#### *ad 2.) Nahrungsentzug aus „sozialökonomischer“ Indikation:*

Es ist geschichtlich bekannt, dass Kranke, Alte, Schwache und andere Wehrlose den Kostendruck in der Gesellschaft immer zuerst zu spüren bekommen. Dies ist seit einigen Jahren mehr oder weniger offen und direkt in der Wachkomaversorgung der Fall. Nicht selten wird der bestehende Versorgungsmangel als „Luxusmedizin“ diffamiert. Weil für alle nicht mehr genug Mittel vorhanden seien könne man sich weitere Mittel für solche Menschen, bei denen es sich sowieso nicht mehr lohne, nicht mehr leisten könne, und es müssten diejenigen, deren Versorgung besonders teuer ist, zurückstecken.

Als sehr belastendes Moment für die Familien sind die hohen Versorgungskosten, die sie schnell zum Sozialfall werden lassen. Zu dem Leid, ein Familienmitglied im Koma „verloren“ zu haben, kommt also noch eine ungeheure finanzielle Belastung. Nützlichkeithethiker

meinen, man solle deshalb die Familien lieber gleich von ihren Komapatienten durch Nahrungsentzug befreien

Aus beziehungsethischer Sicht ist dies reiner Sozialdarwinismus und Zweckrationalismus mit tödlichen Folgen für die Betroffenen und daher unbedingt zurückzuweisen. Es ist nicht dem Krankheitsbild „Wachkoma“ und schon gar nicht den Menschen, die im Wachkoma liegen, anzuschuldigen, dass sie „teuer“ sind. Der Ressourcenmangel kommt nicht durch „kostenintensive“ Wachkoma-Patienten zustande – in Deutschland dürften es zwischen 6-8.000 Menschen sein – sondern durch *medizinunabhängige* Ursachen, insbesondere durch die hohe Arbeitslosigkeit, die den Sozialversicherungsträger Einnahmeverluste beschert und die Ressourcen der Solidargemeinschaft mindert. Nach Einführung der Pflegeversicherung hat sich gezeigt, dass die gesetzlich vorgesehene Regelung von bis zu maximal 3 Prozent mögliche Einstufung von Versicherten in Härtefallstufe IIIa vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherung bei weitem nicht ausgeschöpft wird und eine adäquate finanzielle Unterstützung für viele Familien unerreichbar ist.

*ad 3.) Das Sterbenlassen und Sterbenmachen durch Behandlungsverzicht oder –abbruch:*

Hinsichtlich dieser Frage besteht die größte Verunsicherung und wird am meisten Verwirrung gestiftet. Ich meine jetzt nur die Langzeitbetreuung in häuslich-ambulanter Pflege oder in einem Pflegeheim.

Es ist zunächst zu unterscheiden, ob es sich beim Patienten nur um a.) eine interkurrente, etwa komplikationsbedingte Erkrankung oder um b.) eine Verschlimmerung mit Übergang in einen sterbensnahen Zustand infolge Entkräftung und Erschöpfung handelt. Außerdem muß unterschieden werden, mit welcher Invasivität eine Behandlung verbunden ist. Eine Ernährung und eine Medikamentengabe ist wesentlich weniger invasiv als der Einsatz eines Defibrillators oder eines technischen Implantats.

Gemäß den eingangs genannten vier medizinethischen Grundprinzipien ist aus beziehungsethischer Sicht zwischen verschiedenen Hilfestellungen in Abhängigkeit von der je individuellen Situation des Kranken, der Invasivität, dem Wohlergehen und der Autonomie des Individuums zu unterscheiden:

- a.) im Falle einer akuten interkurrenten Erkrankung oder einer Komplikation ist unter Abwägung der Bedrohlichkeit der Erkrankung für das Leben und Wohlergehen eines Menschen und des Grades der Invasivität der Therapiemaßnahme konsequent zu behandeln, im Zweifel für das Leben.
- b.) im Falle einer zunehmenden Verschlimmerung mit Erschöpfung und Einsetzen eines Sterbemodus (der ebenfalls nur nach übereinstimmender längerer Beobachtungszeit von allen Beteiligten gemeinsam ermittelt werden kann), sollte vorrangig ein palliativer Versorgungsmodus mit Verzicht eingreifender Behandlungsmaßnahmen in Betracht kommen.

In jedem Fall sollten vom Arzt keine „einsamen“ Entscheidungen getroffen werden, sondern nur nach Rücksprache mit den betreuenden Pflegepersonen und Angehörigen, weil diese den Betroffenen am nächsten stehen in der Regel am besten erfahren, wie sich der essentieller Lebenswille des Betroffenen äußert.

Desweiteren müssen bestimmte Motive und Interessenlagen wie zum Beispiel falsches Mitleid, Erschöpfung oder ein Interesse an einer bevorstehenden Erbschaft sorgfältig mitbedacht werden, weil sie mehr oder weniger fremdnützig ausgenutzt werden können.

Für die Entscheidungsfindung kann hilfreich sein, wenn eine Vorab-Willenserklärung vorliegt, auf die die Situation dann allerdings auch konkret zutreffen muß. Eine Patientenerklärung kann das Fürsorgegebot des Arztes prinzipiell nicht außer Kraft setzen, sehr wohl aber dahingehend beeinflussen, dass statt einer Behandlung um jeden Preis, die womöglich einen Menschen im Sterben behindert, eine Einweisung ins Krankenhaus, eine intensivmedizinische Behandlung mit Beatmung und technische, invasive Reanimationsmaßnahmen erspart bleiben und ihm stattdessen ein Sterben können in Würde unter hospizlicher und palliativer Begleitung so gut es geht ermöglicht wird. Dadurch ist jede aktive Sterbehilfe überflüssig.

*ad 4.) Die Freigabe zu fremdnützigen Forschungszwecken:*

Seit gut einem Jahrzehnt gibt es in Europa mit der Biomedizin-Konvention das Bestreben, den Menschen selbst zur Ressource für andere Menschen zu machen. Wachkoma-Patienten scheinen auch hier wieder eine Vorreiterrolle zu spielen.

Nachdem es nicht gelungen ist, die Legalisierung des Nahrungsentzugs bei Menschen im Wachkoma für alle Länder einheitlich zu regeln und nachdem die Biomedizin-Konvention nicht von allen Ländern ratifiziert wurde, wird nun verstärkt versucht, die Freigabe von nichteinwilligungsfähigen Menschen für fremdnützige Forschungszwecke einschließlich der Transplantation, Gewebs- und Organentnahme wie geschehen im Entwurf des Zusatzprotokolls „Transplantation von Organen und Geweben menschlichen Ursprungs“ zur Biomedizin-Konvention unter Federführung eines anonymen „Steering Committee on Bioethics“ der EU auf seiner 18. Sitzung am 5.-8. Juni 2000 in Straßburg, hinter verschlossenen Türen.

Aus beziehungsethischer Sicht hat auch bei Wachkoma-Patienten die freiwillige, persönliche und informierte Zustimmung zu einem Versuch volle Gültigkeit. Das Wohlergehen eines Individuums im Wachkoma steht vor den Interessen von Wissenschaft, Forschung und Gesellschaft. Die individuelle ethische Bindung der Medizin und das verantwortliche, fürsorgliche ärztliche Verhalten ist beizubehalten.

### **Schlußbemerkungen**

In der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma gilt es, die Lebensverhältnisse und soziale Perspektive für die ganze Familie abzusichern und zu fördern, damit es Betroffenen, die nach einer Erhebung der Europäischen Verkehrsunfallopferhilfe zu über 90 Prozent innerhalb eines Jahres nach dem Ereignis emotional ausgebrannt, sozial isoliert und finanziell ruiniert sind, besser geht. In dieser Not der Familien und Angehörigen liegt das eigentliche Dilemma: Ein Leben „auf der Schwelle“ mit uneindeutigen Wahrnehmungen und schwebenden Zweideutigkeiten, voller Zweifel, Schuld und Scham, mit anhaltender tiefer Verunsicherung und ohnmächtigen Übertragungsgefühlen, ohne Ausweg und ohne Aussicht auf Veränderung, ständig am Rande von Erschöpfung und Selbstaufgabe bei dauernder sozialer Mißachtung. Wenn dann noch negative Übertragungsgefühle dazu kommen, Ohnmacht und Hilflosigkeit sich in „falsches“ Mitleid wandeln und die innere Aufkündigung der Hilfsbereitschaft erfolgt, können aus einer solchen, menschlich nachvollziehbaren, aber zutiefst unmenschlichen Notlage heraus sehr schnell Erlösungs- und Gnadentodphantasien aufkommen und sich in aktiven „Euthanasie“-Handlungen entladen.

Welche ethische Grundnorm und welcher ethische Imperativ könnte komplementär zur globalisierenden wirtschaftlichen Sicht des Nützlichkeitsdenkens gesetzt werden? In einem Beitrag von Klaus Dörner habe ich im Kongreßband „Medizin und Gewissen“, 50 Jahre nach den Nürnberger Ärzteprozessen, dazu gefunden:

*„ Beginne in deinem Verantwortungsbereich mit dem Einsatz deiner immer zu knappen Ressourcen an Kraft, Zeit, manpower, Aufmerksamkeit und Liebe stets beim jeweils Schwächsten, bei dem es sich am wenigsten lohnt. Dies ist – wohl gemerkt – nur eine Norm; daher kann keiner von uns sie zu Lebzeiten erfüllen. Aus dem Hinterkopf heraus wird sie gleichwohl auf die Dauer wirksam, wenn jeder von uns von Zeit zu Zeit Gelegenheit findet, ihr zu folgen.“*

Die Lebenssituation von Menschen im Wachkoma ist ein großes Dilemma der modernen Medizin wie zugleich eine große Herausforderung für die ganze Gesellschaft. Wie eine Gesellschaft mit ihren Mitbürgerinnen und Mitbürgern im Wachkoma umgeht, ist ein Gradmesser ihrer Humanität. Jede Gesellschaft hat die Medizin und Ethik, die sie verdient!

### **Literaturauswahl**

- Beauchamp, T.L., & Childress, J.F.: Principles of biomedical ethics. (4<sup>th</sup> ed.). New York: Oxford University Press 1994
- Bundesärztekammer (BÄK). Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt 95 (1998) 39, A2366-67
- Dörner, K.: Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung. Stuttgart: Schattauer 2001
- Dörner, K.: Wenn Ärzte nur das Beste wollen ... In: Kolb, S., & Seithe, H. (Hrsg.): Medizin und Gewissen. 50 Jahre nachdem Nürnberger Ärzteprozeß (Kongreßdokumentation) Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag 1998, S. 421-430
- Eibach, U.: Menschenwürde an den Grenzen des Lebens. Einführung in Fragen der Bioethik aus christlicher Sicht. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlagshaus 2000
- Europäischer Verband der Straßenverkehrsunfallopfer (Hrsg.): Befragung von 1500 Familien von Verkehrsunfallopfern. Genf: Eigenverlag 1993; ders.: Auswirkungen von Unfalltod und Verletzung im Straßenverkehr (Schlußbericht). Genf: Eigenverlag 1995
- Hörster, N.: Sterbehilfe im säkularen Staat. Frankfurt am Main: Suhrkamp 1998
- Jennett, B.: The vegetative state. Medical facts, ethical and legal dilemmas. Cambridge: Cambridge University Press 2002
- Kleen, K.: Bewältigung belastender Ereignisse bei Angehörigen von Schwerst-Schädel-Hirnverletzten Patienten. Diplomarbeit, Fachbereich Psychologie, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, 2000
- Krebs, R.: Mit der Bioethik auf dem Weg zum programmierten Menschen. In: Behindertenbeauftragter des Landes Niedersachsen (Hrsg.): Die Bioethik-Konvention: Ein Angriff auf die menschliche Würde. Hannover: Eigenverlag 1998, S. 63-69
- Lanzerath, D. et al.: Nationaler Bericht der europäischen Befragung: „Doctors' views on the management of patients in persistent vegetative state (PVS)“ im Rahmen des Forschungsprojekts „The moral and legal issues surrounding the treatment and health care of patients in persistent vegetative state“ Ethik in der Medizin 10 (1998) 3, 152-180
- Mwaria, C.B.: The concept of the self in the context of crisis: A study of families of the severely brain-injured. Journal of Social Science Medicine 8 (1990) 889-893
- Schweitzer, A.: Die Ehrfurcht vor dem Leben. 5. Aufl. München: Beck 1988
- Singer, P.: Praktische Ethik. Berlin: Reclam 1984
- Steering Committee on Bioethics (Ed.): Draft addition protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, on Transplantation of organs and tissues of human origin during its 18. Meeting 5-8 June 2000. Strassbourg: EU 2000
- Zieger, A.: Keine Euthanasie bei Wachkomapatienten. Behindertenpädagogik 34 (1995) 414-425
- Zieger, A.: Ethische Grenzfragen in der Behandlung Schwerst-Hirngeschädigter. Mitteilungen der Luria-Gesellschaft e.V. 6 (1999) 1, 4-18
- Zieger, A.: Der Wachkoma-Patient als Mitbürger. Lebensrecht und Lebensschutz von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen in der Solidargemeinschaft. WACHKOMA und danach 11 (2002) 2, 12-15
- Zieger, A.: Bavastro, P., Holfelder, H.H., Dörner, K.: Patientenverfügungen: Kein „Sterben können in Würde“. Deutsches Ärzteblatt 99 (2002) 14, B770-772

### **Korrespondenz**

Ltd. OA Priv.-Doz. Dr. med. Andreas Zieger, Abt. für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte (Frührehabilitation), Ev. Krankenhaus Oldenburg, Steinweg 13-17, D-26122 Oldenburg, Tel. und Fax: +49/441/236-402; E-mail: Dr.andreas.zieger@evangelischeskrankenhaus.de