

Wien_2014

Wachkoma und Menschenrechte

Ich möchte das Thema „Wachkoma als Menschenrechte“ abwandeln in „Menschenrechte für Wachkomapatienten“. In einer meiner beiden Vorbemerkungen wird hoffentlich deutlich, warum. Denn „Menschenrechte“ sind kein „universelles“, überhistorisches Prinzip. Ihre Geltung ist an Individuen und an bestimmte Menschengruppen gebunden sowie an ein aktuelles Kräfteverhältnis. Menschenrechte sind ein großes Thema, das ich heute nicht umfassend ansprechen kann. Alltagsweltlich, in der politischen Auseinandersetzung, wird auf sie Bezug genommen, um ein dort verbürgtes „Recht auf Leben“ aber auch beispielsweise „Teilhabe am sozialen Leben“ und anderes mehr einzufordern. Historisch und faktisch müssen wir aber konstatieren: Seit Erklärung der Menschenrechte stand immer in Frage, wer denn überhaupt Träger dieser Rechte ist und wer deren Reichweite bestimmt? Frauen beispielsweise wurden in der Epoche der Französischen Revolution die vollen Bürgerrechte abgesprochen. Im NS-Regime wurden Behinderten beispielsweise die Zugehörigkeit zur Gattung Mensch abgesprochen – für sie standen nicht nur Bürgerrechte sondern das „nackte Leben“ (Giorgio Agamben) zur Disposition. Hannah Arendt machte darauf aufmerksam, dass die Flüchtlinge, die Staatenlosen und „displaced persons“ der Nachkriegszeit ebenfalls ausgeschlossen waren. (Hannah Arendt 1986, Elemente und Ursprünge totaler Herrschaft. München/Zürich, 422f) In jüngster Vergangenheit stellte die „Menschenrechtskonvention zu Biologie und Medizin“ von 1996 Ausnahmeregelungen bereit für klinische Studien an Nicht-Einwilligungsfähigen – also Kindern, Menschen mit Behinderung, im Koma oder Demenz – um im Sinne eines zukünftigen Kollektivnutzens ohne Einwilligung fremdnützige Forschung betreiben zu können. Schutz bieten solche Konventionen nicht, im Gegenteil, auch wenn sie im Namen der Menschenrechte verfasst sind. (Das Parlament Nr.10, 2006, im Internet unter: www.kritischebioethik.de/ mit Stichwort Bioethik-Konvention).

Auch die „Selbstkontrolle“ der Forscher durch Ethikkommissionen funktioniert empirisch nicht. Der Jurist Christian von Dewitz hat die Arbeitsweise dieser Kommissionen

untersucht und festgestellt: Für die Beurteilung von vor allem Arzneimittelstudien stehen den Gremien weniger als 20 Minuten zur Verfügung. Die Ablehnung von Anträgen betrug bemerkenswerte 1,8%. Selbst Anträge für Forschung an nicht einwilligungsfähigen Erwachsenen (also auch u.U. Komapatienten) wurden – wenn auch in kleiner Zahl – positiv sanktioniert. (vgl. Ethikkommissionen in der medizinischen Forschung. Gutachten im Auftrag der Bundesrepublik Deutschland für die Enquete-Kommission, 15. Legislaturperiode, Oktober 2004, S. 53-61) Gerade erschienen ist ein „Memorandum“ von Forschern im Namen der Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften. Tenor: Schutz von besonders vulnerablen Populationen in der klinischen Forschung ist zwar wichtig. Aber mit den heutigen Verbotsregeln seien sie „therapeutische Waisen. Schutzstandards müssten für Erkenntnisgewinne und zukünftigen Gruppennutzen gelockert werden. (Hanfried Helmchen u.a. Memorandum: From Exclusion to Inclusion. Improving Clinical Research in Vulnerable Populations. Berlin-Brandenburg Akademie der Wissenschaften 2014)

In aller Kürze: Eine abstrakte, universelle Gültigkeit gab es historisch nicht. Immer hängt es an konkreten, politischen Kräfteverhältnissen, ob Partizipationsrechte und ob Leib und Leben besonders gefährdeter Menschen oder Menschengruppen geschützt werden können.

Der moderne Tod

Meine zweite Vorbemerkung ist eine literarische. Carl-Henning Wijkmark hat in der Zeit des schwedischen Wohlfahrtsstaates der 1979er Jahre den Roman „Der Moderne Tod. Vom Ende der Humanität“ geschrieben, der von erstaunlicher Aktualität ist. (Carl-Henning Wijkmarkt. Der Moderne Tod. Berlin 2001)

Erzählt wird die Geschichte eines Symposium zum Thema „Der letzte Lebensabschnitt des Menschen“. Bert Persson, Ministerialdirektor und Mitglied einer gleichnamigen Projektgruppe im Sozialministerium sieht die Zeit noch nicht reif für Euthanasiebeschlüsse. Es zwar gab es eine „Aktionsgruppe für das Recht-auf-unseren-Tod“, die per „Todestestament“ lebenserhaltende Behandlungen untersagen und in

staatlich organisierten Todeskliniken Kranken und Lebensmüden eine Giftspritze anbieten wollte. Doch die Ärzte wollten nicht „als potentielle Henker“ dastehen. Es sei höchste Zeit für eine „massiven Meinungsbildung in gesellschaftlicher Regie (...) 75% der Pflegekosten entfallen auf Langzeitpflege und Pflege hoffnungsloser Fälle. (...) Unter den 25% Produktiven ... herrscht verzweifelte Unzufriedenheit.“ (Wijkmark, 11) Person weiß: Eine gesellschaftliche Planung, die auf Tötung alter oder behinderter Pflegebedürftiger hinausläuft ist heikel. Person sagt: „Wir brauchen schnell mehr Tote, um es ganz brutal zu sagen...Und die Wurzel des Übels ist nicht primär, daß die Euthanasie ungesetzlich ist, sondern sie ist es, weil so wenige eine Euthanasie verlangen. ... Es muss wieder natürlich werden, zu sterben wenn die aktive Zeit vorbei ist.“ (Wijkmark,13) Es müsse vornehme Aufgabe der Politik sein, die vorhandene „Reformbereitschaft“, also Euthanasiebereitschaft unter dem armen Alten und Kranken zu verstärken. Der „letzte Akt der Selbständigkeit“ – die Entscheidung zum Tod – darf nicht erbettelt werden, sondern soll ein „gesetzlich festgelegtes Recht auf Sicherheit“ sein.

... in Europa

Von der Fiktion zur Realität des 21. Jahrhundert. Heute gibt es Tötung in Form der Giftvergabe in einigen Staaten, sowie organisierte Beihilfe zur Selbsttötung, in vielen europäischen Ländern sind überdosierte Schmerzmittel und der Behandlungsabbruch bei Schwerstkranken aber keineswegs Sterbenden sowie nicht entscheidungsfähigen Menschen möglich und üblich, wenn ein entsprechender Wille mündlich oder schriftlich vorliegt oder vermutet wird. Diskutiert werden alle Formen des Sterbenmachens nicht unter sozial- und gesundheitspolitischer Kostenersparnis, sondern als Möglichkeit „das Recht auf den eigenen Tod“, die „Autonomie am Lebensende“ und das „natürliche Sterben“ gegen eine „übermächtige Apparatedizin“ durchzusetzen. Es kann aber auch sein, so meine These, dass ein überstrapazierter Selbstbestimmungsbegriff (des Individuums) zu einer willkommenen (auch ökonomisch gesehen) gesellschaftlichen Norm führt, die „beschleunigtes Sterben“ über den nachgefragten Behandlungsabbruch oder Sterbehilfe und Beihilfe für alle sozial erwünscht erscheinen lässt.

Das trifft auch Menschen im Koma, Demenz oder mit geistiger Behinderung. Sie sind gefährdet in ihrer „nackten Existenz“ als Euthanasieopfer, über fremdnützige Forschungsinteressen und sozialpolitisch zu verantwortender Mangelversorgung.

Nachdenken über das Niederländische Modell

An der Geschichte der Sterbehilfe in den Niederlanden lässt sich erkennen, dass 1) in den frühen Expertendiskursen nicht die Tötung auf Verlangen entscheidungsfähiger Individuen zentral war, sondern die Tötung ohne Verlangen bei den Gruppen behinderte Neugeborene, Demente und Komapatienten. Seit einigen Jahren entwickelt sich die Tötungspraxis genau in diese Richtung. Das sollte uns zu denken geben.

Ein Buch war in den Niederlanden vor 30 Jahren prägend: „Medizinische Macht und Medizinische Ethik“ von dem Arzt und Wissenschaftler Jan Hendrik van den Berg, das innerhalb von 7 Jahren in 20 Auflagen erschien. Er gilt heute als Inspirator, der medizinische Technologien zügeln und die „Autonomie der Patienten“ stärken wollte. Kaum zitiert werden seine Ausführungen zu Contergan geschädigten Kindern: „Es gab Eltern, die ihr Contergan-Kind nicht sehen wollten und es verstoßen haben. Das halte ich für natürlich. ... Es gab Ärzte, die dem Contergan-Kind auf die flehentliche Bitte der Eltern hin (...) eine tödliche Injektion verabreicht haben. Das halte ich für ein Handeln gemäß schlichter medizinischer Pflichtauffassung. (...) Ich habe keine Achtung vor Eltern, die durch ihr schwer missgebildetes Kind nicht mehr in Panik versetzt werden.“ (zit.n. Gerbert van Loenen. Das ist doch kein Leben mehr!, Frankfurt/M. 2014, 22) Interessant ist auch seine Einstellung zu Verkehrsopfern, die bei bleibenden Symptomen „schwerer Geistesschwäche“ getötet werden sollten. Mit Blick auf die Zukunft wünschte sich van den Berg noch mehr: „Es ist zu erwarten, dass dann neben der Verkehrswacht so etwas wie eine Organwacht, vielleicht in rot lackierten Autos, durch die Gegend fährt, nicht um zu helfen, sondern um allzeit bereit zu sein, nach einem Unfall noch vor Ort die lebenden Organe aus den dahinsiechenden Körpern zu schneiden.“ (Loenen, 23f) Eine Diskussion, die in angelsächsischen Ethikdebatten gerade für die Gruppe der Komapatienten immer wieder einmal geführt wird.

Weder van den Berg noch ähnlich orientierten Richtern, Ärzten oder Kirchenvertretern ging und geht es um die viel bemühte „Selbstbestimmung“ vernunftbegabter Kranker. „Vierzig Jahre später“, konstatiert der Journalist Gerbert van Loenen treffend, „springt sofort das Paradox ins Auge, die Macht der Ärzte dadurch einzuschränken, dass man ihnen das Recht einräumt, Patienten ohne allzu viele „aufgeregte Debatten“ zu töten.“ (Loenen²⁴) Dass die Verführungskraft der „Selbstbestimmung“ geradewegs und historisch bewiesen in die „Fremdbestimmung“ führt, wird weder in den Niederlanden noch hierzulande besonders beachtet.

Ärzte diskutierten ab Ende der 1980er Jahre in der „Kommission zur Zulässigkeit lebensbeendender Maßnahmen“ über Komapatienten so: Man kann sich bei einem „langfristig vegetativen Patienten ...nicht mehr ohne weiteres darauf berufen, dass in diesem Patienten noch Leben vorhanden ist. ... (Dies ist) kein hinreichendes Argument, um ihn weiter zu behandeln“. (Loenen, 39) So wird die Behandlung legitimationspflichtig. Im weiteren Verlauf der Debatte wird der Lebenswille wieder erwachter Patienten diskreditiert und sowohl der Behandlungsabbruch als auch die Lebensbeendigung zwar nicht als „notwendig, aber auch nicht als kategorisch zu verwerfen bezeichnet. (Loenen, 41).

Die ersten Gerichtsurteile hatten mit „Selbstbestimmung“ wenig zu tun:

Der Hohe Rat entschied 1984: Der Arzt sei verpflichtet das Leben zu erhalten, aber auch dem Patienten zu helfen, indem er dessen Leiden beendet. Wegen dieses Interessenkonfliktes würde er nicht bei aktiver Sterbehilfe bestraft. Selbstbestimmung hatte der Hohe Rat explizit als Begründung für Straffreiheit abgelehnt. Was für die Richter zählte, war das „objektive“ Leid, durch das ein Dilemma entstünde. Das Gesetz zur Lebensbeendigung von 2001 stellt ebenfalls den Arzt und dessen „Notstand“ in den Mittelpunkt. Er hat festzustellen, ob das „Leiden unerträglich und aussichtslos“ ist.

Laut einer Regierungsstudie steht zu vermuten, dass 38% der Ärzte töteten, nicht weil ein Patient es wollte, sondern die Angehörigen oder weil sie selbst das Leiden als unerträglich betrachten. Im Laufe der Zeit sind aber auch ganz offiziell die Voraussetzungen für ärztliches Töten ausgeweitet worden, gemäß den Vorstellungen,

die zu Beginn der Euthanasiedebatte vorherrschten. Menschen im Koma und mit Demenz, behinderte Neugeborene, sie werden in den Niederlanden straffrei getötet. Nach offiziellen Meldungen kommen 3% der Gestorbenen pro Jahr durch aktive Sterbehilfe oder ärztliche Beihilfe zu Tode. In den 1990er Jahren wurde ca. 1.000 Mal ohne Verlangen getötet. Heute wird das gar nicht mehr registriert. Zunehmend verbirgt sich hinter dem Konzept der „Terminale Sedierung“ eine ungefragte Lebensbeendigung nach Wunsch der Angehörigen und/oder Ärzten. Auch der Behandlungsabbruch, Nichteinleiten von Behandlungen sind üblich und machen das Gros der Entscheidungen am Lebensende aus. Nur ein Bruchteil der Patienten hatte das explizit gewünscht. (vgl. Tony Sheldon: Dutch doctors choose sedation rather than euthanasia, in: BMJ 2004 (14.Aug.2004), 329:368) Heute gibt es auch eine Lebensendeklinik mit 17 ambulanten Sterbehilfeteams. Heute gibt es Forderungen auch ohne unheilbare Krankheit die Tötung als ärztliche Dienstleistung nachfragen zu können.

Gefahrvolle Sterbeideale

Die niederländische Praxis (auch die belgische und die organisierte Suizidbeihilfe in der Schweiz) befördern ein Sterbeideal, das ästhetisch, schnell und professionell ist. Das kennen wir auch in Deutschland oder Österreich. Das Modell des „Entscheidungstodes“ bleibt nicht ohne Folgen. Es verändert die Ertragbarkeitsgrenzen für alle Beteiligten, für die Angehörigen, die Ärzte und die Patienten. Es darf nicht wundern, dass auch die nicht Entscheidungsfähigen nach diesem Ideal behandelt – bzw. eben nicht mehr behandelt oder auch direkt getötet werden. Sollen sie „Leiden“ weiter ertragen, das andere „abwählen“ können?

Der zu Beginn erwähnte „Moderne Tod“, der sozialpolitisch, ökonomisch und individuell gewünscht ist, erfährt auf verschiedenen Ebenen - unterhalb einer juristisch genehmigten aktiven Euthanasie – aktuell in Deutschland einen Aufschwung, der Folgen hat, für entscheidungsfähige und für nicht entscheidungsfähige Menschen. .

In Deutschland ist die Beihilfe zum Suizid straffrei. Aber: sie ist nicht die Regel sondern die Ausnahme. Berufsethisch ist die „Mitwirkung des Arztes bei der Selbsttötung keine

ärztliche Aufgabe“. Berufsrechtlich ist das in einigen Bundesländern ebenso bewertet. Nun liegt ein außerparlamentarischer Gesetzentwurf vor, von dem Palliativmediziner Gian Domenico Borasio, dem Medizinethiker Ralf Jox und Urban Wiesing sowie dem Medizinrechtler Jochen Taupitz. Danach soll die Beihilfe verboten werden (um organisierte und gewerbliche Initiativen zu vermeiden). In Ausnahmefällen soll Beihilfe nach nicht näher benannten medizinischen Kriterien und vernünftig begründeter Nachfrage von Sterbewilligen aber exklusiv für Ärzte erlaubt werden. Über Ressourcenknappheit, schlechte Pflege und ökonomischen Bedingungen im Gesundheitswesen ist dort nichts zu lesen. Über die Gefahren für das Arzt-Patientenverhältnis und über Altersarmut ebenso wenig. Vier weitere Entwürfe von parlamentarischen Fraktionen sollen folgen. Es gibt in diesem Diskurs nun einerseits Forderungen auch nach aktiver Tötung. Erfreulicherweise gibt es aber auch kritische Wortmeldungen, die vor sozialem Druck warnen und davor, dass besonders die nicht mehr äußerungsfähigen Menschen im Koma oder mit Demenz gefährdet sind. Denn genau diese Existenzweisen sollen ja vermieden werden durch frühzeitige Entscheidung.

Problematisches Verfügungswesen

Wie in Österreich auch, ist nach jahrelanger Debatte über Patientenverfügungen der „selbstbestimmte Lebensverzicht“ möglich, in entscheidungsfähigen oder gesunden Tagen für die Zeit mit schwerer Krankheit, Behinderung und juristisch bescheinigter Entscheidungsunfähigkeit. Kern der Verfügungen sind nicht die Suche oder Wünsche nach sozialen, guten Lebensumständen. Es geht um den tödlichen Behandlungsabbruch außerhalb der Sterbephase, den man wählen oder in vorformulierten Papieren ankreuzen kann.

Liegt eine Patientenverfügung vor und trifft deren Inhalt nach Interpretation von Ärzten und Angehörigen die tatsächlich eingetretene Krankheitssituation, dann gilt der Behandlungsverzicht als verbindlich, in Deutschland „unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung“. Liegt keine Verfügung vor, kann die Behandlung nach „mutmaßlichem Willen“ beendet oder nicht eingeleitet werden. Auch das ist extrem

interpretationsoffen.(http://www.bmjv.de/DE/Themen/Gesellschaft/Patientenverfuegung/patientenverfuegung_node.html)

Juristen und Mediziner sprechen davon, dass es zu wenige und zu wenig „richtig formulierte“ Patientenverfügungen“ gäbe. Sie fordern ärztliche Beratungspflicht und aktive Angebote in Altenheimen. Die Debatten um die Patientenverfügung aber haben schon alle längst geschult ihr Leben (vor allem am Zukunftsszenario Demenz und Koma) zu be- und zu entwerten. Sterbehilfeverbände, Ärztekammern und auch Hospizvereinigungen propagieren den „selbstgewählten Entscheidungstod“ via Patientenverfügung.

Die Tragödie des Todes, der konkreten Sterblichkeit, die möglichen Kontrollverluste und Leiden weichen auch nach diesem Modell einem Management des Sterbens, das dieses letztverbliebene Menschheitsproblem zu lösen vorgibt – zumindest was die öffentlichen Darstellungen anbelangt. Da der Übergang vom Sterblichen zum Sterbenden prinzipiell einer anderen Ordnung angehört, weil also die Zukünftigkeit des Todes nicht vergegenwärtigt werden kann, ist das Denken hier besonders offen für Mythen und Handlungsanweisungen. Das ist eine der Gefahren, die dem modernen Sprechen über den Tod innewohnen: Ästhetisch und kontrolliert und mit wenig Leidenszeit verknüpft ist gerade der Tod durch die Hand des Arztes oder die Mitarbeit des Sterbe-Beihelfers.

Der Behandlungsverzicht wird als Kritik an medizintechnische Entwicklung und übergriffigen Institutionen kommuniziert, manchmal auch als einzige Möglichkeit den schlechten Pflegebedingungen zu entgehen. Eine „Privatlösung“ letztlich, die die Bedingungen in der Pflege unangetastet lassen oder als unabänderlich erklären. Verzichtet wird in erster Linie nicht auf hochtechnisierte Medizin, sondern auf Behandlung von Lungenentzündungen, Ernährung u.a. mehr. Die Vorstellung all das würde sich streng am Individuum orientieren, schlägt fehl. Es sind Patientengruppen – allen voran die Menschen im Koma und mit Demenz, die dieser Behandlungsabbruch trifft – real wie symbolisch.

In diesem neuen Entscheidungsraum – und der bedeutet zugespitzt „Pfleger“ oder „Tod“ – haben viele Interessen Platz. Institutionelle, ärztliche, die von Erben, die von Familien, die um die eigene Alterssicherung fürchten, usw. Ich möchte nicht falsch verstanden werden: Das Problem ist nicht, jedem in jeglicher Krankheitssituation jede nur mögliche Behandlung zukommen zu lassen. Das Problem liegt in der Abschaffung persönlicher Verantwortung, über ein schriftliches Formular, das weit vor der nicht mehr gewollten Lebenssituation ausgefüllt wurde. Das Problem liegt auch darin, den tödlichen Ernährungsverzicht beispielsweise, an Ärzte zu delegieren und von Pflegekräften ausführen und ertragen zu lassen.

„Sozialverträglich“ Sterben?

Wenn der sozialverträgliche Tod die Gestalt eines Rechtsanspruches auf Behandlungsabbruch annimmt, dann wird die Frage drängender, ob es nicht humaner wäre, den Komapatienten oder Dementen den Hungertod zu ersparen oder das fiebrige Sterben an einer unbehandelten Lungenentzündung. Warum sollen sie dann nicht schnell und professionell von ihren Leiden – oder ist es das Leiden der Anderen? - „erlöst“ werden? Die niederländische Geschichte sollte uns eine Lehre sein. Der Medizinjurist Jochen Taupitz schlägt seit längerem vor, für Komapatienten die Umkehr der Beweispflicht einzuführen. Sondenernährung soll es nur geben, wenn der Wunsch auf Weiterbehandlung eindeutig erkennbar ist. (vgl. Jochen Taupitz, Empfehlen sich zivilrechtliche Regelungen zur Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens?, Gutachten A zum 63 Dt. Juristentag Leipzig 2000, München 2000) Seine Begründung u.a.: Eine „notwendige Gesamtabwägung“ im Sinne der Lebensverlängerung“ dürfe „umso eher unterbleiben, je größere Ressourcen (im weitesten Sinne) sie einerseits bindet (die dann für andere Patienten nicht zur Verfügung steht) und je geringer ...der Nutzen ... ist. Die Entscheidung über die Grenzen der Patientenautonomie in Fällen eines ‚übermäßigen Lebensverlängerungswunsches‘ liegt dabei nicht nur in gesellschaftlicher bzw. staatlicher Verantwortung, sondern auch und gerade in der Verantwortung der (auch der Gesamtheit des Volkes verpflichteten) Ärzteschaft.“ (Taupitz 26-27)

Der Ministerialdirektor Bert Persson hat nicht nur willige Medizinethiker und SozialökonomInnen geladen, um den selbstbestimmten Lebensverzicht bei alten Menschen zu mobilisieren. Sein Gegenspieler ist der Schriftsteller und Historiker Axel Rönning. Er nennt die angestrebte „Sterbedienstleistung“ den „modernen Tod“, der zu dem Leben davor passe. „Wir dürfen existieren. Zuerst als Produktionsfaktoren. Dann aus Gnade als Alte (Anm. oder Unterstützungsbedürftige) und bald nicht einmal mehr das.“
(Wijkmark 82)