



FRANKFURTER FORUM ■ DISKURSE

# Selbstbestimmt leben, in Würde sterben



Heft 10  
Oktober 2014  
ISSN 2190-7366

FRANKFURTER FORUM  
für gesellschafts-  
und gesundheitspolitische  
Grundsatzfragen



# Ziele

Das Frankfurter Forum für gesellschafts- und gesundheitspolitische Grundsatzfragen will zentrale Fragen in der Gesellschafts- und Gesundheitspolitik mit führenden Persönlichkeiten aus Politik, Wissenschaft und Gesellschaft diskutieren und versuchen, darauf Antworten zu geben. Die unterschiedlichen ethischen, medizinischen, ökonomischen, politischen und rechtlichen Standpunkte sollen transparent und publik gemacht werden. Anregungen und Handlungsempfehlungen sollen an die Entscheider in Politik und Gesundheitssystem weitergegeben werden, um so an dessen Weiterentwicklung mitwirken zu können.



Heft 10  
Oktober 2014  
ISSN 2190-7366

**FRANKFURTER FORUM**  
für gesellschafts-  
und gesundheitspolitische  
Grundsatzfragen e.V.

# Inhalt

Vollmacht und Verfügung,  
zwei ungeliebte Notwendigkeiten 4

WEIHBISCHOF KARLHEINZ DIEZ

**Sterbehilfe und Sterbebegleitung 6**

**Selbstbestimmt leben, in Würde sterben**

JOSEF SCHUSTER

**Die Bedeutung existenzieller und  
spiritueller Fragen in der Sterbebegleitung 10**

WOLFRAM HÖFLING

**Recht auf Sterben, Beihilfe zur Selbsttötung,  
Tötung auf Verlangen: Was steht im Gesetz? 18**

ULRICH ENGELFRIED

**Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung:  
Wollen Arzt und Patient immer das Gleiche? 28**

JÜRGEN GOHDE

**Betreuung Sterbender: Sind Pflegekräfte, Ärzte,  
Seelsorger ausreichend qualifiziert? 36**

EUGEN BRYSCH

**Hospiz- und Palliativversorgung von  
Schwerstkranken und Sterbenden 46**

ERIKA OBER

**Probleme der palliativen Versorgung in  
ländlichen Regionen 56**

Bessere palliative Versorgung: Es gibt kein  
Wissensdefizit, es fehlen konkrete Taten 60

# Vollmacht und Verfügung, zwei ungeliebte Notwendigkeiten

GU DRUN SCHAICH-WALCH, STAATSSSEKRETÄRIN A.D. / DR. JÜRGEN BAUSCH



**U**nserere Gesellschaft ist auf der einen Seite geprägt von dem Anspruch auf lang anhaltende Jugendlichkeit, Gesundheit und hohe Leistungsfähigkeit möglichst bis ins Alter. Gefördert wird dieser mit Blick auf die Biologie keineswegs selbstverständliche Anspruch von großen Erfolgen in der Medizin, die unsere Lebenserwartung auch weiterhin steigen lassen wird.

Alter, Krankheit und Sterben werden so lange wie möglich ausgeblendet. Der Tod wird eher als „Versagen der Medizin“ wahrgenommen und nicht als das natürliche Ende des Lebens. Die Beschäftigung mit unserem Lebensende, der Umgang mit dem Thema Sterben und Tod, ist eine sehr emotionales, belastendes Thema, mit dem wir uns ungern oder gar nicht auseinandersetzen mögen. Dank der Diskussionen über Palliativmedizin, der Errichtung von Hospizen, der Gesetzgebung zur Betreuungsvollmacht und zur Patientenverfügung sowie über das bestehende Verbot der aktiven Sterbehilfe sind Sterben und Tod kein Randthema, sondern gewinnen in der öffentlichen Wahrnehmung an Bedeutung.

Die Angst vor dem Verlust geistiger und körperlicher Fähigkeiten und Funktionen, oder auch vor medizinischer Überversorgung zwingt zum Nachdenken

darüber, wer wie für mich entscheiden soll, wenn ich es nicht mehr kann. Will ich alle Möglichkeiten der modernen Medizin nutzen? Soll alles gemacht werden, was möglich ist, um am Leben gehalten zu werden, oder möchte ich einen anderen Weg beschreiten, der nur für eine humane Begleitung in meiner letzten Lebensphase Sorge trägt?

Wir sind in der glücklichen Lage, dass jeder Mensch das Recht hat, selbst zu entscheiden, welchen Weg er einschlagen möchte. Das Recht auf Selbstbestimmung ist in unserer Verfassung verankert und gilt für alle Menschen. Der Einzelne hat das Recht auf Achtung und Entfaltung seiner individuellen Persönlichkeit gegenüber dem Staat und im privaten Rechtsverkehr. Und unsere sozialen Sicherungssysteme erlauben uns die Umsetzung unserer Wünsche auch im Krankheitsfall. Voraussetzung ist: wir müssen vorsorgen und entscheiden, wer mit welchem Inhalt für uns sprechen und handeln soll, falls wir es nicht mehr können (Vorsorgevollmacht), und welche Behandlung in welchem Umfang wir im Krankheitsfall wünschen (Patientenverfügung).

Beide, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung, sind kombinierbar und der festgelegte Inhalt ist rechtlich verbindlich. Allerdings kann man nicht behaupten, dass in Deutschland eine Massenbewegung entstanden ist, seit der Gesetzgeber dafür Sorge getragen hat, dass dieser

*Teil des Selbstbestimmungsrechts seiner Bürger Wirklichkeit wird.*

*Es war und ist schwer, über den eigenen Tod nachzudenken. Und es ist auch natürlich, sich nicht permanent damit zu befassen. So wie viele, allzu viele Menschen auch keine testamentarische Verfügung treffen, was mit ihrem Habe nach dem Tod zu geschehen hat. Woraus allzu oft Familienzerrwürfnisse resultieren und das Erbe von den Anwalts- und Gerichtskosten aufgezehrt wird.*

*Aus hausärztlicher Sicht jedoch ist das Bewusstsein der versorgenden Klinik-Ärzte rapide gewachsen, den mutmaßlichen Patientenwillen zu erforschen, wenn dieser nicht mehr über sich selbst entscheiden kann. Es finden zunehmend Rückkopplungen aus der Klinik mit der Praxis statt, in der der Patient „meist jahrelang“ versorgt wurde. Und mehr und mehr kommen vor allem die Älteren auf ihren Hausarzt zu mit der Frage nach Regelungen, falls man seine Autonomie zur Selbstbestimmung verliert.*

*Wenn man überhaupt von einem Mehrheitswillen älterer Menschen zum Thema Sterben sprechen kann, dann ist es der Wunsch, nicht sinnlos durch Medizintechnik über Wasser gehalten zu werden, wo keine Überlebensaussicht in akzeptabler Lebensqualität zu erwarten ist.*

*Wobei allerdings die Laienvorstellung, dass die Ärzte das alles ziemlich genau wissen und in die Zukunft blicken können, nicht mit der der Wirklichkeit in Einklang steht.*

*Das 10. Frankfurter Forum hat sich intensiv mit vielen Fragen, die am Ende des Lebens auftreten, auseinandergesetzt. Die Zusammenfassung der Diskussion und die Referate in diesem Heft legen Zeugnis ab von der Vielschichtigkeit des Problems. Letztendlich ist, trotz aller Versorgungsdefizite, die deutlich adressiert wurden, klar geworden: Die Gesellschaft und die verantwortlichen Akteure sind in der Pflicht, sich zu bemühen, dass Unvermeidliche menschenwürdiger zu gestalten. Wobei nicht verkannt wurde, dass in den vergangenen 20 Jahren viele Defizite behoben oder gemildert wurden.*

*Aktive Sterbehilfe war kein Thema im 10. Frankfurter Forum. Und zwar nicht, weil es im nachvollziehbaren Einzelfall dafür Verständnis gäbe, sondern weil alle machbaren humanen Erleichterungen des Sterbeprozesses und einer würdigen Sterbebegleitung bei weitem noch nicht ausgeschöpft sind.*

**Kontakt:**

**Dietmar Preding | Geschäftsstelle Frankfurter Forum e.V. |  
Mozartstraße 5 | 63452 Hanau |  
E-Mail: [dp-healthcarerelations@online.de](mailto:dp-healthcarerelations@online.de)  
<http://frankfurterforum-diskurse.de>**

# STERBEHILFE UND STERBEBEGLEITUNG – eine theologische Annäherung

WEIHBISCHOF PROF. DR. KARLHEINZ DIEZ, FULDA



**D**ie Katholische Kirche versteht unter „Sterbehilfe“ den Beistand für den Menschen, wenn seine Zeit zum Sterben gekommen ist.

*Sterben in christlicher Anschauung meint ein Sterben, das sich aussöhnt mit der eigenen Lebensgeschichte, meint ein Sterben, das auch zur Frage nach dem Sinn des Lebens und des Sterbens führt. Nach dem Glauben der Kirche hat Gott den Menschen aus Liebe ins Dasein gerufen und holt ihn aus der Endlichkeit in das ewige Leben. Das macht das Leben unverfügbar von der Stunde der Empfängnis bis zu seinem natürlichen Tod. Im Licht des christlichen Glaubens ist der Tod vermittelnde Schranke, Schwelle zur Ewigkeit, Ort der Gottesbegegnung. Vor diesem Hintergrund lehnt die Kirche „Sterbehilfe“ im Sinne eines von außen bestimmten Todeszeitpunktes ab.*

Bioethische Fragen berühren das Mark der Kirche. Es sind derzeit die in Politik und Gesellschaft diskutierten Fragen zum Lebensbeginn und zum Lebensende des Menschen. So bin ich dem Frankfurter Forum sehr dankbar, hier als Mann der Kirche die einleitenden Worte zum Thema Sterbehilfe sprechen zu dürfen. Ich möchte dies in vier Schritten tun, beginnend und endend mit einem Zitat von Kardinal Karl Lehmann und in einem zweiten und dritten Schritt mit einer theologischen Annäherung an das Thema und mit der Anbindung an die Frage nach Gott.

## 1. Einstieg – Zitat von Kardinal Lehmann

In einer Stellungnahme von Kardinal Lehmann fand ich eine Definition für die kirchliche Position, die ich an den Anfang stelle: „Die Sorge um eine menschenwürdige Sterbebegleitung, die sich an den Grundsätzen von Leidminderung, Zuwendung und Fürsorge orientiert und jeder Form von aktiver Sterbehilfe, die ja Tötung ist, eine klare Absage erteilt, ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Sie hat für die Kirchen allerhöchste Bedeutung“ (Lehmann, Sterbebegleitung statt aktiver Sterbehilfe, S. 60).

## 2. Theologische Annäherung

Für die theologische Annäherung an unsere Frage wähle ich den Einstieg über eine kurze Geschichte. Was ist wirklich? Es gibt eine Parabel, die sich mit dieser Frage beschäftigt. „In einem Kinderzimmer lebte uraltes Spielzeug, ein Schaukelpferd. Es war schon ganz abgeschabt, die Haare waren ausgefallen, und schön war es nicht mehr. Neben dem Schaukelpferd lag eine Stoffpuppe. Und die fragte

eines Tages das Schaukelpferd: „Was ist wirklich? Bedeutet es zu summen oder mit einem Griff ausgestattet zu sein? Oder was ist wirklich?“ „Wirklich“, antwortete darauf das Schaukelpferd, „wirklich ist nicht, was du hast, sondern was du gibst. Wenn du ein Kind über lange, lange Zeit liebst, und wenn ein Kind dich über lange, lange Zeit liebt, dann wirst du wirklich. Es geschieht nicht auf einmal. Das ist der Grund, warum es nicht oft an denen geschieht, die leicht zerbrechen oder scharfe Kanten haben oder schön gehalten werden müssen. Im Allgemeinen bist du zu der Zeit, wo du wirklich sein wirst, alt geworden. Aber das ist überhaupt nicht wichtig. Denn wenn du wirklich bist, kannst du nicht hässlich sein; ausgenommen in den Augen von Leuten, die selbst nicht wirklich sind.“

Die Parabel aus dem Kinderzimmer spricht Grundthemen des Lebens an. Es geht um die Frage, was im Leben von Bedeutung ist, wann der Mensch zu seiner eigentlichen Bestimmung kommt, wann er echt, ja wann er wirklich ist. Es geht hier nicht um pure oft nur resignativ zu konstatierende Faktizität, sondern um sinnerfüllte Wirklichkeit. Das Schaukelpferd in der Parabel gibt Antwort. Was allein im Leben zählt, ist die Erfahrung des Schenkens und die Erfahrung der Liebe. Wir Menschen brauchen die Erfahrung, geliebt, ja unendlich geliebt zu sein. Das Resümee des Dialogs aus dem Kinderzimmer geht weiter. Das Lieben und Geliebtwerden über lange, lange Zeit geschieht nicht auf einmal. Es braucht auch die Zeit, die Erfahrung des Alters. Dort, so lernen wir aus der Parabel, wird das Leben erst kompakt, wird es wirklich. Dort, so möchte ich interpretieren, gelangen wir erst zu unserer eigentlichen Bestimmung, kommen in Berührung mit dem, was uns durch die Erfahrung der Liebe wirklich ausmacht.

Ich möchte die wesentlichen Erkenntnisse aus dieser kleinen Geschichte noch einmal kurz nennen:

1. Die äußeren Dinge alleine sind nicht wichtig;
2. „Wirklich“ wird der Mensch durch die Erfahrung der Liebe;
3. Am Ende zählt kein Besitz, sondern nur das, was man verschenkt hat;
4. Das „Wirklichwerden“ braucht seine Zeit.

Überträgt man die Erzählung des Schaukelpferdes auf den Menschen bedeutet es, dass die wichtigen existentiellen Erfahrungen dem Alter vorbehalten sind. Denken wir an das Schaukelpferd. Abgeschabt, die Haare ausgefallen und uralt. Viele Jahre des Liebens und Geliebtwerdens sind vergangen. Das Schaukelpferd spricht zweifellos von der Phase vor dem Tod. Es wäre aber zu simpel, daraus ein Plädoyer für die Bedeutung der letzten Phasen im Leben eines alten Menschen zu halten, so nach dem Sinne: Jetzt, Mensch, bist du alt und erkennst deine wahre Bestimmung. Jetzt nach der Last der Jahre kommst du an den Punkt der Erkenntnis, durch die du erst „wirklich“ wirst. Das attraktive Äußere ist vergangen, die Zeit der optischen Reparaturarbeiten überwunden, Äußerlichkeiten spielen keine oder nur eine unbedeutende Rolle.

Das kann so nicht stimmen, denn leider sterben auch junge Menschen. Sind sie nicht „wirklich“ geworden? – so könnte man fragen. Haben sie „genug“ geliebt bzw. sind sie „genug“ geliebt worden? Ihr Äußeres zeigt einen jungen Menschen, dem manche Sorgenfalten der Erkenntnis fehlen. Was ist mit sterbenden Menschen, die nach äußerem Ermessen die Liebe verweigert haben, unversöhnlich sind? Können sie so reden wie das Schaukelpferd? Und

was ist mit denen, die sich nach einem langen Leben eben nicht ausgesöhnt in den gedanklichen Lehnstuhl sinken lassen können, weil es noch eine Unzahl von ungeklärten Fragen, Versäumnissen und Ängsten gibt? Wo steckt die wahre Quintessenz von der Parabel vom Schaukelpferd? Als Theologe fehlt mir natürlich die ausdrückliche Frage nach Gott – sie ist in allen Lebensphasen zu stellen.

### 3. Die Frage nach Gott

Deshalb zunächst die Frage, wie steht die katholische Kirche zur letzten Lebensphase des Menschen, wie verfolgt sie die aktuelle Diskussion um Sterbehilfe, was versteht sie unter diesem Begriff und schließlich zurückgehend auf den Dialog im Kinderzimmer: wo ist Gott, was „macht“ er mit seinem Geschöpf in der Stunde des Todes?

#### Die Lehre der Kirche

Der Psalm 34, 5 gibt Antwort auf eine tiefe Sehnsucht des Menschen, er lautet: „Ich suchte den Herrn, und er hat mich erhört, er hat mich all meinen Ängsten entrissen.“ Wer so beten kann, hat Gott gesucht und ihn gefunden. Angst ist ein großes Thema bei den Sterbenden. Die Angst vor dem Tod, so höre ich oft, ist es nicht. Denn da „ist ja dann nichts mehr, da kriege ich nichts mehr mit“. Die Angst bezieht sich auf die Phase davor, auf die Zeit der körperlichen Mühsal, auf eine lange Leidenszeit, auf die gedankliche Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben, auf die unweigerliche Erkenntnis der Versäumnisse, des Loslassenmüssens, auf Schmerzen und Erschöpfung, auf die Angst, das Leben und dessen Verlauf nicht länger im Griff zu haben.

Manche möchten dieser Angst entfliehen durch einen schnellen Tod und wenn er nicht kommt, dann durch Sterbehilfe. Sterbehilfe – dieses ursprünglich positiv klingende Wort ist heutzutage besetzt von dem Begriff der aktiven Sterbehilfe durch Tötung auf Verlangen bzw. Beihilfe zur Selbsttötung eines Menschen mit dessen Einverständnis oder der passiven Sterbehilfe durch den Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen, also durch ein Sterbenlassen.

In den vergangenen Wochen ist bei uns wieder häufiger davon die Rede gewesen – orientiert an anderen europäischen Ländern – die aktive Sterbehilfe zu ermöglichen, also ganz bewusst den Tod eines Menschen herbeizuführen. „Dabei wird häufig Mitleid zum Motiv für die

Forderung nach aktiver Sterbehilfe. Ein so verstandenes Mitleid, das nicht bereit ist, den Weg mit den Sterbenden zu gehen, erweist sich letztlich als Verweigerung von Anteilnahme und Solidarität“ (vgl. Lehmann, Sterbebegleitung statt aktiver Sterbehilfe, S. 9). Sterbehilfe in dem derzeit gesellschaftlich geläufigen Begriff meint also nicht die Hilfe bei einem guten Sterben, einem guten Tod (Euthanatos).

Für die Kirche ist der Begriff Sterbehilfe komplett anders besetzt, für uns bedeutet er eine intensive Sterbebegleitung. Wir verstehen darunter den Beistand für einen Menschen, wenn seine Zeit zum Sterben gekommen ist. Es geht um medizinische, pflegerische, soziale und vor allem seelsorgliche Hilfe und Zuwendung, also um eine Fürsorge in und für die noch verbleibende Zeit des irdischen Lebens. Den Menschen im Sterben nicht alleine zu lassen, seine Schmerzen zu lindern und ihn anzunehmen in seiner Not – das ist eigentliche Sterbehilfe im Sinne der Kirche.

Auch christliches Sterben vollzieht sich nicht ohne Angst. Aber im Licht des Glaubens begleitet, ist es ein Sterben, das die Angst überwindet, das sich aussöhnt mit der eigenen Lebensgeschichte mit ihren Höhen und Tiefen und schließlich mit der Annahme des bevorstehenden Todes. Christliches und auch nichtchristliches Sterben führt zur Frage nach dem Sinn des Lebens und dem Sinn des Sterbens. Schauen wir in die Heilige Schrift.

In Gen 3, 19 steht: „Denn Staub bist du und zum Staub musst du zurück.“ Hier ist der Kontext der Schöpfungsbericht. Bei den Psalmen ist Gott selbst im Tod wirksam, ER lässt sterben und setzt unser Ende. Die Macht des Todes liegt bei Gott, der den Menschen über den Tod hinaus führt (vgl. Ps 73, 24: Du leitest mich nach deinem Ratsschluss und nimmst mich am Ende auf in Herrlichkeit). Das Neue Testament ist noch viel stärker von der Vorstellung geprägt, „dass Gott nicht ein Gott von Toten, sondern von Lebenden“ (Mk 12, 27) ist. So ist für Paulus der Tod kein bloßer Naturvorgang, sondern Störung und Schrecken, der Lohn der Sünde (Röm 6, 23). Es ist der Preis, den die an die Sünde gebundene Menschheit zu entrichten hat. Der Tod erscheint im Neuen Testament nicht als Strafe, sondern als Folge, als Konsequenz unserer willentlichen Lossagung von Gott.

Im Licht des Evangeliums von Leben, Sterben und Auferstehen Jesu Christi ist für Paulus der Tod aber auch Gnade. Denn er beendet unser von Gottvergessenheit, Egozentrik und Lieblosigkeit bestimmtes Leben und setzt unserer Flucht vor Gott eine Grenze. Der Tod bringt uns

aus der vorläufigen Gemeinschaft mit Gott in der irdischen Existenz in das vollkommene, endgültige Leben bei Gott“ (Lehmann, Sterbebegleitung statt aktiver Sterbehilfe, S. 71/72). Untrennbar ist der Tod mit dem Tod und der Auferstehung Jesu Christi verbunden. „Der Satz ‚Jesus ist auferstanden‘ drückt so jene Urerfahrung aus, auf der aller christlicher Glaube gründet, (...) dieser Satz ist also zunächst und zuerst der wahre articulus stantis et cadentis ecclesiae“, schreibt Josef Ratzinger in seiner Theologischen Prinzipienlehre (S. 193). Weil Jesus den Tod überwunden hat, dürfen auch wir mit ihm auferstehen und leben.

Nach dem Glauben der Kirche findet im Tod die Begegnung mit Gott statt. Gott hat den Menschen aus Liebe ins Dasein gerufen und holt ihn aus der Endlichkeit in das ewige Leben. Das macht das Leben des Menschen unverfügbar von der Stunde seiner Empfängnis bis zu seinem natürlichen Tod. Weil Gott einen Plan mit jedem Menschen hat, weil er jeden Menschen unendlich liebt, weil das Leben ein Gottesgeschenk ist, liegt es außerhalb der Verfügbarkeit des Menschen. Gott steht vor, in und über jedem Leben. Das Ende des irdischen Lebens ist für uns Christen das Tor zum eigentlichen Leben, zur ewigen Freude bei Gott und der Begegnung mit denen, die uns vorausgegangen sind. Im Licht dieses Glaubens nimmt der Tod, die Endlichkeit des Lebens einen anderen Stellenwert ein.

Der große Theologe Karl Rahner „verstand das befristete menschliche Leben nicht als defizitäre Form oder unzulängliche Konstruktion, sondern als vermittelnde Schranke hin zur unmittelbaren Erfahrung Gottes. Das Wahrnehmen der Endlichkeit erst lässt uns das unendliche Geheimnis Gottes ahnen und erfahren. Rahner lässt die Brüche des Lebens, das erfahrene Unheil, die konkrete Unversöhnlichkeit nicht außer Acht. Er entfremdet sich nicht von den Menschen und ihrer realen Lebenswelt, er zieht sich nicht zurück und immunisiert sich nicht gegenüber der wirklichen Not. Er inkarniert sich, lässt sich ein und nimmt die konkrete Gegenwart als seine ihm geschenkte und aufgetragene Zeit an“ (Manfred Scheuer, Christlicher Lebensstil heute, S. 38/39).

Der Tod als vermittelnde Schranke, als Schwelle zur Ewigkeit, als Ort der Gottesbegegnung. Das sind ganz wichtige Elemente dafür, warum die Kirche den momentan geläufigen Ausdruck der Sterbehilfe im Sinne eines von außen bestimmten Todeszeitpunktes bzw. eines aktiv herbeigeführten Todes nur ablehnen kann. Nach unserem Glauben führt Gott jeden Menschen individuell in der

Stunde und manchmal auch nur Sekunde des Todes zur Erkenntnis und zur Erfahrung, unendlich von Ihm geliebt zu sein. In der Sterbephase passiert so viel, es gibt für die Sterbenden – wenn sie es noch können – einen Redebedarf, den Bedarf nach liebevoller Nähe. Verbal oder nonverbal kommen in der Phase des Hinübergehens Themen hoch, die der inneren und/oder äußeren Klärung und des Beistandes bedürfen. Nach gläubigem Verständnis fallen in der Sterbestunde die Schranken und wir dürfen „wirklich“ werden.

Und wir leben in dem Glauben, dass im Tod Gott uns an die Hand nimmt, sich uns offenbart als ein Gott des Lebens und der Liebe, wirklich zu sein durch die Liebe. Christlicher Glaube vertraut im Sterben auf eine verheißungsvolle Begegnung mit der Wirklichkeit Gottes, der die Liebe ist. Der Dichter Novalis fragt einmal im Blick auf das Leben: „Wohin gehen wir?“ Und gibt selbst die Antwort: „Immer nach Hause“. Damit sind wir schon fast angekommen bei der Erkenntnis des Schaukelpferdes aus der Parabel. Was wir empfinden im Angesicht Gottes, in seiner liebenden Gegenwart, ist uns Lebenden verschlossen. Wir dürfen es dankbar erahnen.

#### 4. Abschluss – Zitat von Kardinal Lehmann

Zum Abschluss meines Statements soll noch einmal Kardinal Lehmann zu Wort kommen: „Selbstbestimmung, Autonomie und Unabhängigkeit am Lebensende dürfen nicht ausgespielt werden gegen Fürsorge, Unterstützung und die Notwendigkeit ausreichender medizinischer Versorgung und pflegerischer Betreuung, mitmenschlicher Nähe und Zuwendung. Gerade in der genaueren Verhältnisbestimmung zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge, vor allem am Lebensende, liegt eine entscheidende Aufgabe“ (Sterbebegleitung statt aktiver Sterbehilfe, S. 62).

Literatur beim Verfasser



# Selbstbestimmt leben, in Würde sterben

## Die Bedeutung existenzieller und spiritueller Fragen in der Sterbebegleitung

PROF. DR. JOSEF SCHUSTER SJ, PHILOSOPHISCH-THEOLOGISCHE HOCHSCHULE ST. GEORGEN, FRANKFURT/MAIN



**V**or der Aufgabe, die eigene Endlichkeit und damit auch den Tod anzunehmen, steht jeder Mensch – gerade auch jene, die andere Menschen beim Sterben begleiten. Mitmenschlichkeit fordert in einer solchen Situation, die Leidenden bei diesem letzten Schritt nicht zu verlassen. Bei der Frage nach der Selbstbestimmung am Lebensende konkurrieren zwei Denkhaltungen: Selbstbestimmung im Sinne von Selbstverwirklichung und Selbstbestimmung, deren Inhalt und Umfang von moralischen und rechtlichen Regeln begrenzt wird. Defizitär ist ein Verständnis von Autonomie, wenn es mit Autarkie gleichgesetzt wird. Das gilt zumal für Patienten in der letzten Lebensphase, die auf fremde Hilfe angewiesen sind. Es ist daher nicht sinnvoll, das Prinzip der Autonomie in Opposition zum Prinzip der Fürsorge zu setzen. Denn sowohl Würde wie auch Autonomie sind Geltungsgründe für das Fürsorgeprinzip. Dienlich ist eine Grundhaltung, die die Endlichkeit menschlichen Lebens und damit die Begrenztheit therapeutischer Maßnahmen anerkennt. Hierzu gehört auch, das Ende in seiner Unverfügbarkeit anzuerkennen.

### Vorbemerkung

Im Titel meines Beitrags steht 'Sterbebegleitung'. Manche mögen beim Stichwort 'Sterben' spontan an die lange Tradition der Literaturgattung der ars moriendi denken. So ging es jedenfalls mir. Doch die ars moriendi, wie sie von den antiken Philosophen wie den mittelalterlichen und neuzeitlichen Autoren verstanden wurde, hatte zunächst und vor allem jeden Menschen – und das nicht nur in der letzten Phase seines Lebens – im Blick und weniger die Begleiter der Sterbenden. Das ist eben nicht alle! Wenn die ars moriendi auch häufig auf die spirituell-asketische Literatur des Mittelalters und der Neuzeit eingeschränkt wird, so wird dabei übersehen, dass sich – wie eigentlich kaum verwunderlich – z.B. antike Philosophen wie Platon im Phaidon, Cicero in den Tusculanischen Disputationen oder Seneca in den Epistulae Morales eingehend mit der Frage des guten Sterbens und Todes beschäftigt haben. Ein Gedanke durchzieht sowohl die entsprechenden Schriften der antiken wie auch der mittelalterlichen und neuzeitlichen Autoren zur Frage: Die ars moriendi ist zusammen zu denken mit der ars vivendi; gut leben kann nur, wer auch gut zu sterben weiß und umgekehrt.

Im weiteren Gang meiner Überlegungen werde ich aber nicht mehr ausdrücklich auf diese Literaturgattung eingehen, weil der Fokus des gestellten Themas auf der Sterbebegleitung liegen soll.

### Unterschiedliche Stimmen zum Tod

Beginnen möchte ich, indem ich unterschiedliche Stimmen bekannter Autoren zu Wort kommen lasse, die uns einen

Ausschnitt des Spektrums der Einstellungen zu Sterben und Tod – kurz zur prinzipiellen Endlichkeit unseres Lebens – eröffnen können.

Nach dem griechischen Philosophen Epikur (341-271/270 v. Chr.) geht der Tod den Menschen nichts an: „Denn so lange wir sind, ist der Tod nicht da; und wenn der Tod da ist, sind wir nicht mehr. Er geht also weder die Lebenden an noch die Toten“ (Von der Überwindung der Furcht, Zürich 1968, 45). Damit erübrigt sich jedwede Sterbebegleitung. Von dieser Auffassung Epikurs scheint auch der niederländische Philosoph Baruch de Spinoza (1632-1677) inspiriert zu sein, wenn er bemerkt: „Der freie Mensch denkt über nichts weniger nach als über den Tod: Seine Weisheit ist nicht ein Nachsinnen über den Tod, sondern über das Leben“ (Ethik IV, 67).

In diese positive Sicht der Ausblendung des Todes vermögen andere nicht einzustimmen. Philipp Ariès (1914-1984), der ein magistrales Werk über die Geschichte des Todes verfasst hat, spricht von der Ausbürgerung des Todes aus dem Leben der Öffentlichkeit – außer beim Tod von Staatsmännern. Er zieht zur Illustration eine einfache Beobachtung heran: „Nichts zeigt in unseren Städten mehr an, dass etwas passiert ist; der schwarz-silberne Leichenwagen von einst ist zur unscheinbaren grauen Limousine geworden, die im Straßenverkehr kaum mehr auffällt. Die Gesellschaft legt keine Pause mehr ein. Das Verschwinden eines einzelnen unterbricht nicht mehr ihren kontinuierlichen Gang. Das Leben der Großstadt wirkt so, als ob niemand mehr stirbt“ (Geschichte des Todes, München 2009, 716).

Was sich im öffentlichen Erscheinungsbild zeigt, scheint der äußere Reflex einer verbreiteten inneren Einstellung zu Sterben und Tod zu sein. Der Soziologe Nor-

## Epikur von Samos (341-271/270)



So ist also der Tod, das schrecklichste der Übel, für uns ein Nichts: Solange wir da sind, ist er nicht da, und wenn er da ist, sind wir nicht mehr. Folglich betrifft er weder die Lebenden noch die Gestorbenen, denn wo jene sind, ist er nicht, und diese sind ja überhaupt nicht mehr da.

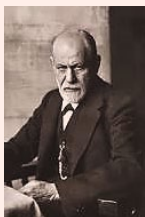
Quelle: Von der Überwindung der Furcht, Zürich 1968, 45.



bert Elias (1897-1990) konstatiert in seinem Buch „Über die Einsamkeit des Sterbenden in unseren Tagen“ (Frankfurt 1982, 69): „Die Abwehrtendenz und die peinlichkeitsgefühle, mit denen man Sterben und Tod gegenwärtig oft begegnet, können sich recht wohl mit denen messen, die im viktorianischen Zeitalter die Sexualsphäre umgaben.“ Das zunehmende Alter der Menschen scheint den Tod in eine fernere zukünftige Zeit zu rücken, so dass man sich zur Unzeit keine Sorgen machen sollte. Und in den westlichen Ländern – aber nicht nur dort – wird der gewaltsame Tod durch längere Perioden des Friedens seltener.

Aber selbst im Angesicht des 1. Weltkrieges, also in einer Zeit, in der massenhafter gewaltsamer Tod zu erwarten war, spricht Sigmund Freud (1856-1939) von einer Verdrängung des Todes: „Dies Verhältnis war kein aufrichtiges.

## Sigmund Freud (1856-1939)



„Dies Verhältnis war kein aufrichtiges. Wenn man uns anhörte, so waren wir natürlich bereit zu vertreten, dass der Tod der notwendige Ausgang alles Lebens sei, dass jeder von uns der Natur seinen Tod schulde und vorbereitet sein müsse, die Schuld zu bezahlen, kurz, dass der Tod natürlich sei, unleugbar und unvermeidlich. In Wirklichkeit pflegten wir uns zu benehmen, als ob es anders wäre. Wir haben die unverkennbare Tendenz gezeigt, den Tod beiseite zu schieben, ihn aus dem Leben zu eliminieren. Wir haben versucht, ihn totzuschweigen.“

Quelle: Zeitgemäßes über Krieg und Tod, in: Gesammelte Werke, Bd. 10, Frankfurt 1999, 324-355, 341.



Wenn man uns anhörte, so waren wir natürlich bereit zu vertreten, dass der Tod der notwendige Ausgang alles Lebens sei, dass jeder von uns der Natur seinen Tod schulde und vorbereitet sein müsse, die Schuld zu bezahlen, kurz, dass der Tod natürlich sei, unleugbar und unvermeidlich. In Wirklichkeit pfl egten wir uns zu benehmen, als ob es anders wäre. Wir haben die unverkennbare Tendenz gezeigt, den Tod beiseite zu schieben, ihn aus dem Leben zu eliminieren. Wir haben versucht, ihn totzuschweigen“ (GW, Bd. 10, Frankfurt 1999, 341).

Schließlich sei noch auf die Stimme von Herbert Marcuse (1898-1979) gehört, der stellvertretend für jene spricht, die der Überzeugung sind, Sterben und Tod „im Griff“ zu haben: „Der Tod kann zum Wahrzeichen der Freiheit werden (...) gleich den anderen Notwendigkeiten kann er vernünftig gestaltet werden – schmerzlos. Die Menschen können ohne Angst sterben, wenn sie wissen, dass das, was sie leben, vor Elend und Vergessen bewahrt ist. Nach einem erfüllten Leben können sie es auf sich nehmen, zu sterben – zu einem Zeitpunkt ihrer eigenen Wahl“ (Triebstruktur und Gesellschaft, Frankfurt 1965, 233). Ob sich Sterben und Tod tatsächlich so souverän „handhaben“ lassen, das ist gerade die Frage. Und wer könnte denn garantieren, dass das eigene Lebenswerk „vor Elend und Vergessen bewahrt“ bliebe? Manche schreiben dicke mehrbändige Memoiren, damit die Nachwelt nur ja zukünftig richtig von ihnen denken möge.

## Sterbebegleitung

### Anthropologische und theologische Aspekte

Sterbebegleitung setzt voraus, dass der Vorgang des Sterbens zum Leben gehört und nicht einfach als „Niemandland“ zwischen Leben und Tod betrachtet werden darf.

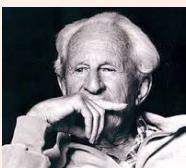
Zum Tod als biologischem Ereignis, dessen Ursache in der organischen Verfassung des Lebens liegt, kann sich der Mensch zwar unterschiedlich verhalten, aber er kann ihn nicht abschaffen. D.h. die Notwendigkeit des Sterbens ist ein Gesetz der Natur. Diese Notwendigkeit ist freilich nicht auf den Todeszeitpunkt zu beziehen; man kann sehr jung und sehr alt sterben, auch nicht auf die je individuellen Ursachen für das Sterben eines Menschen; sie bezieht sich auf die prinzipielle Endlichkeit jedes Lebewesens einschließlich des Menschen.

Vor der Aufgabe, die eigene Endlichkeit und damit auch den Tod anzunehmen, steht jeder Mensch – also auch und gerade Menschen, die andere beim Sterben begleiten: Ärzte, Pflegende, Seelsorger, Angehörige und ehrenamtliche Begleiter. Die Vorbereitung auf den Tod ist kein Vorrecht der Christen. Doch sehen diese im Tod nicht nur das unwiderrufliche Ende des Lebens, sondern zugleich den Durchgang zu einem neuen, unvergänglichen Leben. Zu dieser Hoffnung angesichts des Todes ermächtigt sie der Glaube an die Auferstehung Jesu Christi (1 Kor 15), an der sie schon jetzt durch die Taufe Anteil haben (Röm 6). Damit wird die Annahme des eigenen Todes zu einem Akt des Gehorsams und vor allem der Hoffnung gegenüber Gott, was sich in der freiwilligen Annahme des Leidens und Sterbens Jesu Christi manifestiert.

### Solidarität und Mitgehen mit den Leidenden und Sterbenden

Cicely Saunders, die Gründerin der Hospizbewegung, hat als Ziel der Begleitung von Menschen auf ihrem letzten Weg angegeben: „Es geht nicht darum dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.“ Es gilt, den Sinn der letzten Etappe unseres Lebens zu wahren, weil wir sonst der Gefahr erliegen könnten, jene bereits

### Herbert Marcuse (1898-1979)



„Der Tod kann zum Wahrzeichen der Freiheit werden ... gleich den anderen Notwendigkeiten kann er vernünftig gestaltet werden - schmerzlos. Die Menschen können ohne Angst sterben, wenn sie wissen, dass das, was, sie leben, vor Elend und Vergessen bewahrt ist. Nach einem erfüllten Leben können sie es auf sich nehmen, zu sterben - zu einem Zeitpunkt ihrer eigenen Wahl.“

## Exkurs – Die Pascal'sche Wette

An dieser Stelle sei ein kleiner Exkurs gestattet, denn es gibt viele Menschen, die diese christliche Sicht nicht nachvollziehen können. Ich darf dabei auf die berühmte Pascalsche Wette zurück greifen. Pascal weiß darum, dass die Existenz Gottes und damit zusammenhängend auch der Glaube an ein Weiterleben nach dem Tod nicht mit Vernunftgründen im strikten Sinne beweisbar ist. Den Skeptikern und Ungläubigen schlägt er eine Wette vor: Sie sollten einfach darauf setzen, dass Gott existiert und damit auch, dass mit dem Tod für den Menschen nicht das endgültige Ende gekommen ist. Die Alternative hierzu wäre: Ich setze darauf, dass Gott nicht existiert und dass es damit auch kein Weiterleben nach dem Tod gibt.

Friedo Ricken, Jesuit und Philosoph, spielt diese Alternative im Sinne der Wette Pascals durch:

„(1) Ich setze auf die Karte Gott existiert. Dann habe ich die Wette gewonnen, wenn er existiert, und sie verloren, wenn er nicht existiert. Mein Gewinn, wenn er existiert, sind die Wahrheit und das höchste Gut. Mein Verlust, wenn ich die Wette verliere, steht in keinem Verhältnis dazu. Welches Übel wird euch nun aber daraus erwachsen, wenn ihr diesen Entschluss fasst? Ihr werdet getreu, redlich, demütig, dankbar, wohlätig, ein aufrichtiger, wahrer Freund sein. Freilich werdet ihr ohne vergiftete Freuden sein, ohne Ruhm und Vergnügen, doch habt ihr dafür nicht andere Freuden?“

(2) Ich setze auf die Karte Gott existiert nicht oder, was dasselbe ist, ich setze nicht auf die Karte Gott existiert. Dann habe ich die Wette gewonnen, wenn er nicht existiert, und sie verloren, wenn er existiert. Mein Gewinn, wenn er nicht existiert, sind bestimmte Güter in diesem Leben, auf die ich verzichten müsste, wenn ich glaube, dass er existiert. Mein Verlust, wenn er existiert, sind die Wahrheit und das höchste Gut; anstatt des höchsten Gutes erwartet mich nach diesem Leben das Elend (eben die ewige Gottferne, M. K.). Wiederum stehen Gewinn und Verlust in keinem Verhältnis zueinander. Der Vergleich zeigt: Das Risiko ist am gerings-ten und die Gewinnchancen sind am größten, wenn ich auf die Karte Gott existiert setze“ (Religionsphilosophie, Stuttgart 2003, 288f). Natürlich hat diese Wette den Scharfsinn vieler Geister auf den Plan gerufen. Dem will ich jetzt nicht weiter nachgehen, weil das ein eigenes Thema wäre.

Die Endlichkeit menschlichen Lebens, die sich im Faktum des Sterbenmüssens zeigt, weist zugleich auf die unwiederbringliche Bedeutung hin, die der dem Menschen von Gott gewährten Lebenszeit innewohnt. Angesichts der limitierten Zeitspanne gilt es, „die Zeit auszukaufen“ (Eph 5,16), d.h. in der Zeit die eigenen Möglichkeiten und Fähigkeiten in Freiheit zu realisieren, um so dem Leben eine Gestalt zu geben. Bleibt auch angesichts menschlicher Begrenztheit und vielfältigen Versagens das Lebenswerk „Stückwerk“, so glaubt der Christ, dass die letzte Vollendung seines Lebens bei Gott liegt. Es gibt eine doppelte Verantwortung für die Zukunft: eine Weltliche und eine Geistliche.

Die geistliche Verantwortung bezieht sich auf die letzte Zukunft, die den Sinn und die Bedeutung aller Geschichte verbürgt und enthüllt. Sie unterscheidet sich von der Zukunft, die dieser letzten Zukunft vorangeht und in der jeweils Gegenwart in Zukunft übergeht. Die letzte Zukunft ist in Jesu Christi Leben, Tod und Auferstehung bereits zugunsten des Menschen entschieden. Damit ist der Mensch von der für ihn nicht lösbaren Aufgabe einer letzten Sinngebung entlastet und frei, die je bevorstehende Zukunft verantwortlich zu gestalten. Einfach ausgedrückt:

Wir haben nicht die Aufgabe, aus unserer Erde ein Himmelreich zu machen, aber wir haben die Verantwortung dafür, dass die von uns gestaltete Zukunft wenigstens eine nicht gänzlich missratene Analogie zur endgültigen Vollendungsgestalt dieser Welt wird.

abzuschreiben, die sich in ihr befinden. Wer sich aber als „abgeschrieben“ und nur noch als Last für die anderen empfinden kann, wer sich nur noch als unwillkommen erfährt, für den können die letzten Jahre, Monate und Tage

in der Tat zur Qual werden. Diese Qual kann bedrängender sein als körperliches Gebrechen und Leiden.

Deshalb gehört es zu verantworteter Sterbebegleitung, von Menschen in dieser Situation nicht auch noch

zu verlangen, dass sie sich für ihr Weiterleben rechtfertigen müssen, da sie doch nur noch eine Last seien. Es gehört zur Lebensweisheit, dass sich niemand für sein Weiterleben rechtfertigen muss. Das können wir auch nicht, denn jeder und jede ist ersetzbar. Ohne uns wird das Leben weitergehen!

Man sollte sich aber auch vor der Versuchung hüten, positiv aufzuweisen, dass Krankheit und Leiden im Leben oder in einer bestimmten Phase darin sinnvoll seien, wenn die Betroffenen selber einen solchen Sinn nicht für sich entdecken können. Worin sollte der Sinn von quälenden Schmerzen bestehen? Solche Versuche der Sinnrettung laufen u.U. – wenn auch ungewollt – für die Betroffenen auf einen Zynismus hinaus.

Das kann man bereits vom Buch Ijob lernen. Dort räsonieren die Freunde des leidenden Hiob über Berechtigung und Sinn seines Leidens und werden gerade darin von Gott höchstpersönlich schroff zurechtgewiesen (vgl. Ijob 38-41). Die Begleitung kranker und sterbender Menschen verlangt aber auch nicht solche Rechtfertigung, sie bewährt sich auch in unserer Antwortlosigkeit. Mitmenschlichkeit, Solidarität, fordert in solcher Situation, die Leidenden bei diesem letzten Schritt nicht zu verlassen. Allein das Mitgehen in solcher Situation ist noch Ausdruck einer Hoffnung auf Sinn, auch wenn wir ihn nicht in Händen haben. „Mit dem Schritt auf jenes Dunkel zu muss der solidarisch Mitgehende eine Hoffnung auf Sinn wider allen Anschein von Sinnlosigkeit setzen, gleichsam blanko einen Scheck unterschreiben, den nur der einzulösen vermöchte, 'über den hinaus Größeres nicht gedacht werden kann' ...“ (Verweyen, Kants Gottespostulat und das Problem sinnlosen Leidens, in: ThPh 62 (1987), 586). Die andere Möglichkeit wäre, die Begleitung bei diesem letzten Schritt zu verweigern, weil man sich letztlich dieser Situation nicht aussetzen möchte. Das bedeutet dann: Die Solidarität wird zumindest für diese letzte Phase verweigert.

### Selbstbestimmung am Lebensende

Sucht man nach möglichen Kandidaten für Schlüsselwörter der medizinischen Ethik der letzten 40 Jahre, so drängt sich als Favorit der Begriff der Patientenautonomie unmittelbar auf. Er versammelt in sich programmatisch den Appell an Ärzte, Pflegende und Betreuer, dem Willen des Patienten nicht nur Respekt zu zollen, sondern ihn in dem Maße zu realisieren, wie das medizinisch erlaubt bzw. geboten (me-

medizinische Indikation) und rechtlich möglich ist.

Allerdings ist das Verständnis von „Autonomie“ auch in der medizinischen Ethik umstritten: Es reicht von vernunftförmiger Willensbestimmung im Gefolge von Immanuel Kants Verständnis des Begriffs bis hin zu unkonditionierter Selbstbestimmung, die allenfalls ihre Schranke an geltenden strafrechtlichen Normen findet – z.B. keine Tötung auf Verlangen. Für viele scheint eine inhaltliche Bestimmung des Begriffs gegenüber der Frage zurückzutreten: Wer hat das Recht, in einer gegebenen Situation zu entscheiden? Auch unter ethischer Rücksicht ist die Frage nach dem Entscheidungsbefugten von hohem Belang, insofern sie Ausdruck der Würde des Menschen ist. Doch damit ist die Frage noch nicht beantwortet, welche Entscheidungen verantwortet werden können. Die Antwort auf die legitime Instanz der Entscheidung beantwortet noch nicht die Frage nach deren angemessener Begründung und damit auch Verantwortbarkeit.

Wie weit reicht eigentlich unsere Kompetenz in Bezug auf das Leben? Über das Das unseres eigenen Daseins haben wir alle nicht entschieden. Aber auch bei unseren Eltern ist nicht ausreichend Potenz zu finden, um das Leben eines Kindes zu verstehen. Leben geben sie weiter; sie zeugen, aber sie schaffen es nicht. Auch die Zeit, zu der wir geboren wurden, hat sich niemand selbst aussuchen können; wir werden alle in eine bestimmte Zeit hineingeboren. Und die Lebensumstände können wir uns ebenfalls nicht aussuchen – einschließlich unserer persönlichen Verfassung. Bereits für das Leben muss es heißen, es sei nicht selbstverfügt und dies sollte auch für sein Ende, den Tod, gelten. Unumstritten ist das freilich keineswegs. Aus christlicher und moraltheologischer Perspektive heißt es bei Wolfgang Göbel: „Wir haben uns das Leben nicht selbst gegeben und entsprechend gering ist unser Recht, es uns zu nehmen“ (Patientenverfügung, in: TThZ 115 (2006), 247). Wir haben – so lautet die Folgerung – keinen moralischen Anspruch darauf, über unseren Todestermin zu verfügen.

Göbel bezieht sich ausdrücklich auf das kantische Verständnis von Autonomie, das frei zu denken ist von aller heteronomen Bestimmung des Willens – sei es durch fremde Autorität oder durch eigene Wünsche und Neigungen. „Autonomie nimmt den Menschen in die Pflicht, sie vollzieht sich als Selbstverpflichtung. In diesem Akt liegt die höchste Würde des Menschen. Als Verpflichtung auf ein Gesetz, das heilig ist, ist er ein heiliger Akt“ (248).

## Zwei Modelle der Selbstbestimmung

Im Anschluss an Kant hat zumindest eine das weitere Denken prägende philosophische Richtung Autonomie so verstanden, dass Inhalt und Umfang von moralischen und rechtlichen Regeln begrenzt werden. Autonomie verpflichtet sich zu einem Handeln, das allgemeinen Zwecken dient und deshalb auch gerechtfertigt werden kann. Ein solches Verständnis liegt auch dem Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland zugrunde: „Jeder hat das Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt“ (Art 2 I GG).

Eine andere Auffassung, die wohl weit verbreitet sein dürfte, versteht Selbstbestimmung im Sinne von Selbstverwirklichung. Eigene Wünsche und Vorstellungen, die sich zum Teil auch nach gängigen Meinungen in medial vermittelter Öffentlichkeit richten, bestimmen das, was man sich unter einem guten Leben und einem guten Sterben vorstellt, als handle es sich dabei um eine möglichst gelungene Inszenierung des eigenen Endes. „Der Grundakt der hier praktizierten Selbstbestimmung ist die Einsetzung der Vorlieben des Einzelnen zu Prinzipien des Wahren und Guten“ (Göbel, 249). Dieses Verständnis von Selbstbestimmung dürfte wohl auch bei dem Plädoyer für freie Selbstbestimmung ohne Regeln am Ende Pate stehen.

## Subjekt und Individuum – zwei Instanzen der Selbstbestimmung

Den unterschiedlichen Modellen des Verständnisses der Selbstbestimmung liegen auch unterschiedliche Instanzen zugrunde. Beim klassischen kantischen Konzept ist das Selbst das Subjekt, beim zweiten Konzept ist das Selbst das Individuum. Der Unterschied zwischen Subjekt und Individuum ist folgender: „Das Subjekt ist das Einzelne, das des Allgemeinen fähig ist. Das Individuum ist das Einzelne, das seine Besonderheiten als verbindlich setzt“ (249). Und Individuum in der geläufigen und beliebten postmodernen Variante handelt nach der Maxime: „Mein Wille geschehe.“

Es dürfte kaum ein Zweifel darüber bestehen, dass das Individuum als Instanz der Selbstbestimmung sehr häufig hinter den Forderungen nach einer Legalisierung der Beihilfe zur Selbsttötung wie auch des Rechtes steht, eine solche Forderung zum Inhalt von Patientenverfügungen zu machen.

In diesem Zusammenhang sei klargestellt: Das Recht schützt das Selbstbestimmungsrecht der Einzelnen. Es hat von sich her in einer pluralistisch verfassten Gesellschaft nicht

die Aufgabe, den Bürgern für ihre persönlichen Entscheidungen inhaltliche Vorgaben zu machen, wie sie ihr Leben und Sterben zu gestalten haben. Grenzen für die persönliche Entscheidung zieht das Strafrecht. Was strafrechtlich gerade in den Fragen der Beihilfe zur Selbsttötung bzw. der Tötung auf Verlangen in Bezug auf Ärzte und Pflegende sanktioniert werden sollte, ist schon seit geraumer Zeit auch in der Bundesrepublik Deutschland strittig. Der Vorrat an gemeinsam geteilten Wertüberzeugungen in diesem Bereich scheint zu schwinden. Doch ebenso klar muss sein, dass ein Entscheiden und Handeln in den Grenzen der Legalität keine Garantie für ein moralisch richtiges Entscheiden und Handeln bietet.

Das Lebensrecht eines jeden Menschen hat seinen inneren Geltungsgrund in seiner unverlierbaren Würde. Es gilt aber auch: Grenzen, die das menschliche Leben schützen, sichern zugleich auch die Würde des Menschen, insofern sie nämlich die fundamentale Basis der Würde – das Leben – hüten.

## Autonomie und Fürsorge

Ein defizitäres Verständnis von Autonomie zeigt sich auch bei ihrer Gleichsetzung mit Autarkie. Gerade Patienten in ihrer letzten Lebensphase erfahren sich als solche, die auf fremde Hilfe angewiesen sind. Darin zeigt sich eine Grundsituation des Menschen überhaupt: Wir alle können ohne die Hilfe anderer nicht sein; wir sind alle in vielfältiger Weise aufeinander angewiesen. Einen Menschen allein kann es prinzipiell nicht geben. Unter dieser Rücksicht ist es nicht sinnvoll, das Prinzip der Autonomie in Opposition zum Prinzip der Fürsorge zu setzen.

D.h. auch in Situationen, in denen die Hilfsbedürftigkeit eines Menschen in besonderem Maße offenkundig ist, haben Ärzte, Pflegende und Betreuende dessen Autonomie, die ihren Grund in der unveräußerlichen Menschenwürde hat, zu respektieren. Das gilt gerade auch für jene Grenzfälle, in denen ein Kranker nach menschlichem Ermessen nicht mehr in der Lage ist, Entscheidungen für sich selber und im eigenen Interesse zu treffen. Gewöhnlich unterstellen wir bei „Autonomie“ die aktuelle Fähigkeit, überlegte Entscheidungen treffen zu können. Doch diese Fähigkeit kann bei einigen Patienten eingeschränkt und bei anderen vielleicht nicht mehr vorhanden sein. Das könnte den Schluss nahelegen, dass es unter diesen Bedingungen nicht mehr sinnvoll sei, von Patientenautonomie zu sprechen. Und aus diesem Grunde schlagen einige Philosophen

vor, den nicht mehr zu personaler Entscheidung fähigen Menschen das Personsein abzusprechen.

Wenn aber Autonomie in der Menschenwürde ihren Grund hat und wenn die Würde des Menschen gerade nicht von bestimmten Fähigkeiten abhängt und auch keine Eigenschaft neben anderen ist, dann bleibt, auch wenn bestimmte Vermögen erlöschen, der Mensch ein Mensch, d.h. Selbstzweck, der es um seiner selbst willen verdient, geachtet und entsprechend behandelt zu werden. Dass er in einem weit höheren Maße als andere der Fürsorge und der Stellvertretung durch andere bedarf, mindert nicht seine Würde, mögen auch seine eigenen Möglichkeiten, diese darzustellen, sehr eingeschränkt sein. Empirische Untersuchungen belegen, was alltäglicher Erfahrung mit schwer kranken Menschen entspricht: Mit zunehmender Schwere der Krankheit wünschen Patienten unter Umständen eher eine fürsorgliche Behandlung und weniger eine autonome Entscheidung über Therapieziel und Heilmethode, die in ihrem Zustand überfordert.

Menschenwürde wie Autonomie oder Selbstbestimmungsrecht sind keine Qualitäten oder Ehrentitel, die Menschen anderen Menschen verleihen und die deshalb auf bloßer Konvention beruhen könnten. Würde, Autonomie oder Selbstbestimmungsrecht sind Essentialia des Menschen, die Anerkennung verlangen und nicht zuerkannt werden. Das ist der wesentliche Gehalt eines christlichen Menschenbildes. Aus diesem Grunde kann ein richtig verstandenes Fürsorgeprinzip auch nicht mit dem Autonomieprinzip in eine ernsthafte Konkurrenz treten, denn sowohl Würde als auch Autonomie sind Geltungsgründe für das Fürsorgeprinzip. Damit will ich nicht leugnen, dass im Alltag unter der Hand oder auch offen das Motiv der Fürsorge in vielleicht wohlgemeinte Bevormundung umschlagen kann.

## Kultur der Endlichkeit

Die Möglichkeiten der modernen Intensivmedizin können Ärzte, Patienten wie Angehörige dazu verleiten, diese in der letzten Phase voll anzuwenden bzw. zu verlangen. Diese Sorge bringt der Arzt Michael de Ridder zum Ausdruck: „...dass der klassische, von der Gesellschaft der Medizin übertragene Auftrag, Leiden zu lindern, Krankheiten zu heilen, einen vorzeitigen Tod zu verhindern und das Sterben zu erleichtern, zusehends verblasst angesichts der Sirenengesänge einer Zukunftsmedizin, deren ebenso betörende wie machtvolle Verheißungen das Wissen um unsere Sterblichkeit in noch größere Entfernung zu uns selbst zu bringen drohen, ohne dass wir auch nur ahnen, wie dies unser Wesen und Dasein verändert“ (Wie wollen wir sterben?, München 2011, 288).

Bereits in den 1950ziger Jahren hat sich zu dieser Problematik Papst Pius XII. noch unter anderen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten der Medizin als heute klar geäußert: In einer Ansprache an Ärzte vom 24. September 1957 fordert der Papst: Ärzte sollen bei schwerer Krankheit „gewöhnlich nur zum Gebrauch der (entsprechend den Umständen, dem Ort, der Zeit, der Kultur) üblichen Mittel, d. h. der Mittel, die keine außergewöhnliche Belastung für einen selbst oder andere mit sich bringen“ (in: HK 12 (1957), 229), verpflichtet sein. Denn eine „strengere Verpflichtung wäre für die Mehrzahl der Menschen zu schwer und würde die Erlangung wichtigerer Güter zu sehr erschweren. Leben, Gesundheit und jede irdische Aktivität sind in der Tat geistigen Zielen untergeordnet“. Zur Erhaltung des Lebens um jeden Preis ist also niemand moralisch verpflichtet.

Diese Lehre findet in der Erklärung der römischen Glaubenskongregation zur Euthanasie vom 5. Mai 1980 Bestätigung und Präzisierung. Die Erklärung weiß um die Trennschärfe der Ausdrücke „gewöhnliche“ und „außer-

## Kultur der Endlichkeit

„... dass der klassische, von der Gesellschaft der Medizin übertragene Auftrag, Leiden zu lindern, Krankheiten zu heilen, einen vorzeitigen Tod zu verhindern und das Sterben zu erleichtern, zusehends verblasst, angesichts der Sirenengesänge einer Zukunftsmedizin, deren ebenso betörende wie machtvolle Verheißungen das Wissen um unsere Sterblichkeit in noch größere Entfernung zu uns selbst zu bringen drohen, ohne dass wir auch nur ahnen, wie die unser Wesen und Dasein verändern könnte.“

## Erklärung der römischen Glaubenskongregation zur Euthanasie vom 5. Mai 1980:

Die Erklärung weiß um die Trennschärfe der Ausdrücke „gewöhnliche“ und „außergewöhnliche Mittel“ angesichts des Fortschritts in der modernen Medizin. Ob man statt dessen zwischen „verhältnismäßigen“ und „unverhältnismäßigen“ Mitteln unterscheiden sollte, lässt die Erklärung offen. Prinzipiell sollte gelten: „Auf jeden Fall kann die richtige Abwägung der Mittel nur gelingen, wenn die Art der Therapie, der Grad ihrer Schwierigkeiten und Gefahren, der benötigte Aufwand sowie die Möglichkeiten ihrer Anwendung mit den Resultaten verglichen werden, die man unter Berücksichtigung des Zustandes des Kranken sowie seiner körperlichen und seelischen Kräfte erwarten kann.“

Quelle: Herder Korrespondenz 34 (1980) 451-454, hier 454.



gewöhnliche Mittel“ angesichts des Fortschritts in der modernen Medizin. Ob man statt dessen zwischen „verhältnismäßigen“ und „unverhältnismäßigen“ Mitteln unterscheiden sollte, lässt die Erklärung offen. Prinzipiell sollte gelten: „Auf jeden Fall kann die richtige Abwägung der Mittel nur gelingen, wenn die Art der Therapie, der Grad ihrer Schwierigkeiten und Gefahren, der benötigte Aufwand sowie die Möglichkeiten ihrer Anwendung mit den Resultaten verglichen werden, die man unter Berücksichtigung des Zustandes des Kranken sowie seiner körperlichen und seelischen Kräfte erwarten kann“ (in: HK 34 (1980), 454).

Medizinische Maßnahmen, die das Leben verlängern, aber die freie Selbstbestimmung des Menschen auslöschen, ihn gar „zu einem dressierten bloßen Sinnenwesen oder zu einem lebenden Automaten degradieren“ sind moralisch unerlaubt. Die Enzyklika „Evangelium vitae“ Johannes Pauls II. (25. März 1995) bestätigt diese Position ausdrücklich (vgl. Nr. 65) und insistiert auf der moralischen Relevanz der Unterscheidung zwischen aktiver Tötung und Sterbenlassen, wobei zur Tötung auch eine Unterlassung zählt, „die ihrer Natur nach und aus bewußter Absicht den Tod herbeiführt, um auf diese Weise jeden Schmerz zu beenden“ (Nr. 65).

Für alle Beteiligten, Patienten, Angehörige wie Ärzte und Pflegepersonal ist eine Grundhaltung dienlich: die Anerkennung der Endlichkeit menschlichen Lebens und damit auch der Begrenztheit therapeutischer Maßnahmen. Es gilt in der Tat, den Tod als Ende anzunehmen. Hierzu gehört allerdings auch die Bereitschaft, dieses Ende nicht an den eigenen Lebens- oder Todeswillen zu binden, sondern dieses Ende in seiner Unverfügbarkeit anzuerkennen. Dieser letzte Gedanke wird u.U. für Menschen, die nicht daran glauben können, dass sie im Leben und Sterben von Gott, ihrem Schöpfer und Erlöser gehalten sind, nicht

nachvollziehbar sein. Hier bleibt das Zeugnis gelebter Solidarität gerade mit den Sterbenden, damit sie auf ihrem letzten Gang nicht alleingelassen sind, wenn sie ihr Leben loslassen müssen.

Literatur beim Verfasser

E-Mail-Kontakt: [schuster@sankt-georgen.de](mailto:schuster@sankt-georgen.de)

### PROF. DR. JOSEF SCHUSTER SJ



*Josef Schuster ist seit 1967 Mitglied des Jesuitenordens. Er studierte Philosophie und Katholische Theologie und wurde 1974 zum Priester geweiht. Anschließend war er Lehrer für Religion und Philosophie, sowie Erzieher für die Jahrgangsstufen 12 und 13 am Aloisiuskolleg in Bonn-Bad Godesberg. Nachdem er 1982 an der Universität Tübingen promoviert hatte, wurde er Leiter des Jugendzentrums „Mergener Hof“ in Trier. Seit 1987 doziert er an der Philosophisch-Theologischen Hochschule Sankt-Georgen in Frankfurt am Main Moraltheologie. Er ist u.a. Mitglied im „Arbeitskreis Ethik in der Medizin – Haus am Dom Frankfurt“ und im „Trägerübergreifenden Ethikrat“ der Diözese Trier.*





# Selbstbestimmt leben, in Würde sterben

## Recht auf Sterben, Beihilfe zur Selbsttötung, Tötung auf Verlangen: Was steht im Gesetz?

PROF. DR. WOLFRAM HÖFLING, LEHRSTUHL FÜR STAATS- UND VERWALTUNGSRECHT, FINANZ- SOWIE GESUNDHEITSRECHT, UNIVERSITÄT ZU KÖLN



**S** eit Jahren wird in Deutschland der Streit um die richtige Deutung der wenigen normativen Regeln zur Sterbehilfe zum Teil erbittert geführt. Die zentralen verfassungsrechtlichen Maßstabsgrößen – Selbstbestimmung und Integrität – stellen in dieser Debatte eine wichtige Orientierung dar. In den in der Praxis nicht seltenen Fällen, in denen ein hinreichend klarer Patientenwille nicht ermittelt werden kann, spricht die grundsätzliche Integritäts- und Würdegarantie für eine vorsichtig bewahrende Position, also für den Vorrang des Lebensschutzes. Allerdings ist auch ein Sterbehilferecht, das an die Vorgaben des Grundgesetzes angebunden ist, lediglich eine notwendige Voraussetzung für die Gestaltung der Bedingungen für ein Leben und Sterben in Würde – eine hinreichende Voraussetzung für einen humanen Umgang mit Kranken und Sterbenden ist dies noch nicht.

### I. Problemaufriss

Ein „Sterbehilferecht“ oder gar ein „Sterberecht“ als eine systematische normative Ordnung eines bestimmten Lebensbereichs existiert (nicht nur) in Deutschland nicht. Man kann allenfalls von einer fragmentarischen Querschnittsmaterie sprechen. Orientierungslinien müssen aus allgemeinen zivil-, straf- und verfassungsrechtlichen Normen abgeleitet werden. Deren Zusammenspiel wiederum ist durchaus unsicher.

Dies gilt zum einen für die Art und Weise, wie das – unzweifelhaft mit normhierarchischem Vorranganspruch ausgestattete – Verfassungsrecht auf die einfache Rechtsordnung einwirkt, zum anderen aber auch für die wechselseitige Beeinflussung von strafrechtlicher Sanktionenordnung und verhaltenssteuerndem Zivilrecht. Lange Zeit war es vor allem die (höchststrichterliche) Strafrechtsjudikatur, die für die Praxis – nicht immer in überzeugenden Referenzfällen – die wesentlichen Orientierungspunkte markiert hat.

Spätestens seit Mitte der 1990er Jahre gewinnt die zivilrechtliche Judikatur zunehmenden Einfluss; dies wird vor allem deutlich an der (damals noch sog.) vormundschaftsgerichtlichen Judikatur zum Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen. Mit dem Inkrafttreten des Patientenverfügungsgesetzes 2009 hat dann die Diskussion eine neue, unter dem Einfluss des Verfassungsrechts stehende Phase erreicht, die durch eine nachdrückliche Betonung des Selbstbestimmungsrechts des Einzelnen geprägt ist.

Und möglicherweise erleben wir derzeit in der Auseinandersetzung um die Regulierung der ärztlichen Suizidbeihilfe bzw. der organisierten Sterbehilfe erneut eine bedeutsame Akzentverschiebung, die verstärkt die Integ-

rität der Sterbenden und die (gesellschaftliche wie staatliche) Verpflichtung zum Beistand ihnen gegenüber in den Mittelpunkt rückt.

Die Zurückhaltung des Rechts und der Streit um die richtige Deutung der wenigen normativen Regeln sind dabei ebenso wie die zum Teil erbittert geführten öffentlichen Auseinandersetzungen nicht zuletzt Ausdruck einer Verunsicherung angesichts der existentiellen Grundfragen von Leben und Tod. Der Wunsch nach Selbstvergewisserung und Gestaltung dieses anthropologischen Grundkonflikts steht in einem (wohl) unauflöslichen Spannungsverhältnis zu „letzten Dingen“.

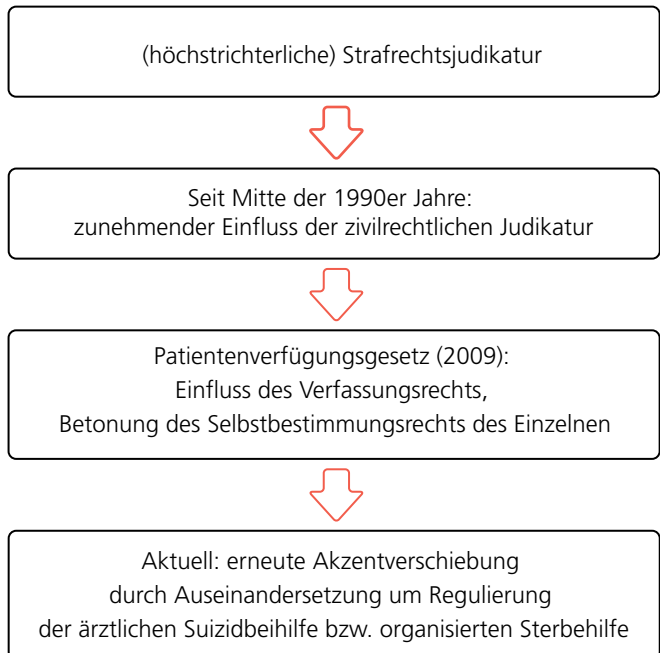
Gleichwohl: Eine möglichst klare Rekonstruktion der Problemkonstellation, eine hinreichend präzise Terminologie und eine Rückanbindung der Regulierungs- und Lösungsvorschläge an die Vorgaben des Grundgesetzes sind unverzichtbar. Die nachfolgenden Überlegungen verstehen sich als ein Beitrag dazu.

## II. Selbstbestimmung und Integrität: die zentralen verfassungsrechtlichen Maßstabsgrößen

Ich möchte mit den zentralen verfassungsrechtlichen Maßstabsgrößen – Selbstbestimmung und Integrität – beginnen, mit denen man das immer noch verbreitete juristische „Kategoriengeklappere“ (Roxin) – aktiv, passiv, direkt, indirekt usw. – hinter sich lassen und zugleich wichtige Orientierungen auch für die Beantwortung der im Titel gestellten Fragen gewinnen kann. Diese grundrechtliche Gewährleistung hat zunächst einmal eine statische Bewahrfunktion, nämlich Schutz vor Ein- und Übergriffen Anderer. Darüber hinaus aber ist die grundrechtliche Gewährleistung auch

im Sinne einer Integritätsgestaltungsgarantie zu deuten. In dieser Perspektive tritt eine Selbstbestimmungsdimension hinzu. Das Bundesverfassungsgericht hat ganz in diesem Sinne hervorgehoben, dass das in Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG gewährleistete Recht auf Leben und körperliche Un-

### Entwicklungsphasen der Querschnittsmaterie „Sterbehilferecht“

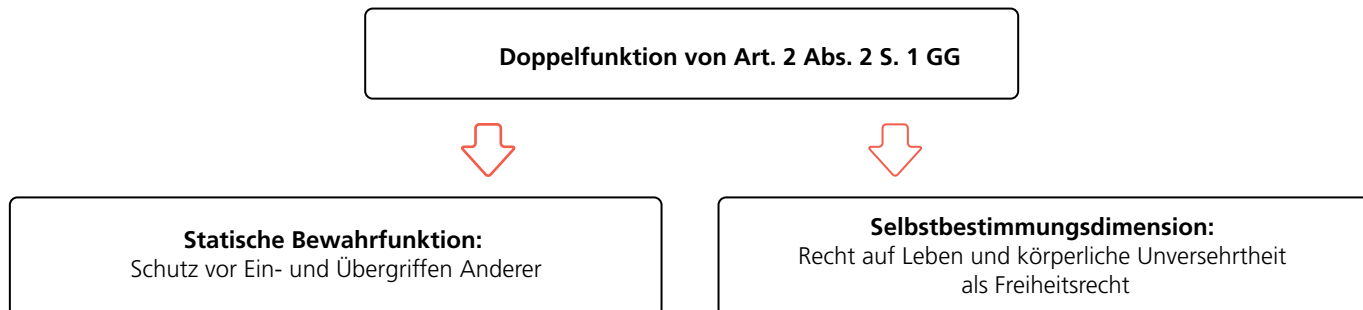


Quelle: Wolfram Höfling



Mit dem Inkrafttreten des Patientenverfügungsgesetzes hat die Diskussion über Sterbehilfe ab 2009 eine neue Phase erreicht.

## Selbstbestimmung und Integrität: die zentralen verfassungsrechtlichen Maßstabsgrößen



Quelle: Wolfram Höfling



**Die grundrechtliche Gewährleistung im Artikel 2 Abs. 2 Satz 1 GG hat eine statische Bewahrfunktion, ist zusätzlich aber auch im Sinne einer Integritätsgestaltungsgarantie zu deuten.**

versehrtheit ein Freiheitsrecht ist. Das Grundrecht schütze „die Unversehrtheit des Menschen nicht lediglich nach Maßgabe seines jeweiligen konkreten Gesundheits- oder Krankheitszustandes“; es gewährleiste „zuvörderst Freiheitsschutz im Bereich der leiblich-seelischen Integrität des Menschen. (...) Auch der Kranke oder Versehrte hat das volle Selbstbestimmungsrecht über seine leiblich-seelische Integrität“. Die Bestimmung über diese Integrität gehöre „zum ureigensten Bereich der Personalität des Menschen. In diesem Bereich ist er aus Sicht des Grundgesetzes frei, seine Maßstäbe zu wählen und nach ihnen zu leben und zu entscheiden“ (BVerfGE 52, 131, 174f.).

### III. Das Recht zu sterben

Vor diesem Hintergrund ist – jedenfalls diesseits eines primär religiösen Deutungshorizonts – zunächst ein Recht zu sterben anzuerkennen und die deutsche Rechtsordnung hat dies inzwischen mit dem Patientenverfügungsgesetz (explizit) getan. Beruht der eindeutig formulierte Wunsch, nicht mehr weiter leben zu wollen, auf einem freien und reflektierten Willensbildungsprozess, darf die betreffende Person grundsätzlich nicht zum Leben gezwungen werden. Auf der Grundlage dieser Einsicht lassen sich auch relativ einfach jene Konfliktkonstellationen lösen, die – keineswegs einheitlich – mit Begriffen wie passive Sterbehilfe, Hilfe beim Sterben bzw. Hilfe zum Sterben man zu bewäl-

tigen versucht. Die immer noch geläufige Unterscheidung von aktiver und passiver Sterbehilfe rekuriert auf eine Dichotomie, die nur wenig zu erklären versteht. Es geht nicht um den Modus eines Verhaltens – Tun oder Unterlassen. Dieser Unterschied markiert schon nicht eine prinzipielle Grenze zwischen strafbarem und straflosem Verhalten. Zum anderen sind, wie Praxiserfahrungen und internationale Untersuchungen immer wieder zeigen, (nicht nur) Ärzte weitgehend damit überfordert, bestimmte (Nicht-) Interventionen, etwa das vielbemühte Abstellen der Beatmungsmaschine, einer der genannten Kategorien zuzuordnen. Schließlich führt auch die durch die Begrifflichkeit nahegelegte Vorstellung, bei der sogenannten passiven Sterbehilfe ziele der Arzt auf die Lebensbeendigung ab, er beabsichtige sozusagen den Tod des Patienten, an der Situation vorbei.

Der normative Angelpunkt einer „Lösung“ ist vielmehr der Wille des Betroffenen, und daneben das Kriterium der ärztlichen Indikation. Befindet sich der Betroffene in der Sterbephase, so ist die kurative Medizin an ihre Grenzen gelangt. Intensivmedizinische Maßnahmen bspw. sind nicht mehr indiziert. Das Ziel der ärztlichen Tätigkeit ändert sich. Therapiebegrenzung und Übergang zu palliativer Versorgung sind nunmehr angezeigt, um ein erträgliches Sterben zu ermöglichen. Derartiges ärztliches Handeln aber als Sterbehilfe im Sinne einer beabsichtigten Lebensbeendigung zu qualifizieren, ist mehr als nur missverständlich.

Vergleichbare Überlegungen gelten auch für jenen Fall, in dem der betroffene Patient die Aufnahme einer Behandlung oder deren Fortführung ablehnt. In diesem Fall endet das ärztliche Mandat, nicht aber beendet der Arzt das Leben. Dies gilt nun unabhängig davon, wie „nah am Tod“ der Patient schon ist, und auch unabhängig davon, um was für eine medizinische/pflegerische Maßnahme es sich handelt. Ist die Nicht(weiter)behandlung Ausdruck der verfassungsrechtlich gebotenen Beachtung eines entsprechenden validen Patientenwillens – sei er aktuell geäußert oder durch eine aussagekräftige Patientenverfügung manifestiert –, so realisiert sich hier das Recht zu sterben.

Der Bundesgerichtshof hat in seinem Grundsatzurteil vom 25. Juni 2010 (Fall Putz) ebenfalls im Kern eine derartige Position vertreten. Die Entscheidung, die allerdings aus anderen Gründen weit weniger zustimmungswürdig ist als dies der öffentliche Beifall vermuten lässt, stellt wesentlich darauf ab, ob ein Behandlungsabbruch dem tatsächlichen oder mutmaßlichen Patientenwillen entspricht und dazu dient, einem ohne Behandlung zum Tode führenden Krankheitsprozess seinen Lauf zu lassen. Wenn dies der Fall ist, kommt der Unterscheidung zwischen Unterlassen und aktivem Tun keine Bedeutung zu. Dabei spielt für die Rechtfertigung der Bedeutung des Selbstbestimmungsrechts auch schon das Patientenverfügungsgesetz eine Rolle.

Dieses Patientenverfügungsgesetz, genauer: die neu eingefügten Paragraphen 1901a ff. BGB, hat in der Tat das Recht zu sterben gleichsam auf der Zeitschiene „ausgedehnt“. Auf die in der Praxis damit verbundenen Probleme komme ich zum Ende meines Vortrages ebenso zurück wie auf die Grundsatzentscheidung des BGH im Fall Putz.

#### IV. „Tötung auf Verlangen“

Zuvor aber bedarf es noch einiger Ausführungen zu den beiden anderen Kategorien, deren Behandlung mir mit dem Referat aufgegeben sind.

Mit der „Tötung auf Verlangen“ erweitert sich die bislang auf das Selbstbestimmungsrecht fokussierte Perspektive um den Aspekt des Integritätsschutzes. Insoweit geht die Rechtsordnung – zunächst ganz grundsätzlich – von einer moralischen Asymmetrie zwischen Töten und Sterbenlassen aus. Ärztliches Handeln vollzieht sich an einem Organismus als einem sich selbst erhaltenden Ganzen. Gerät dieser in eine Phase der irreversiblen Desintegration, so spricht man vom Sterben. Wer dies geschehen lässt,

## Das Recht zu sterben

### BGH, Urt. v. 25.06.2010 - 2 StR 454/09 („Fall Putz“)

#### Leitsätze:

- „1. Sterbehilfe durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden einer begonnenen medizinischen Behandlung (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. (...)“

Quelle: Wolfram Höfling



**Die Entscheidung des BGH im „Fall Putz“ stellt wesentlich darauf ab, ob ein Behandlungsabbruch dem tatsächlichen oder mutmaßlichen Patientenwillen entspricht.**

verhält sich prinzipiell anders als derjenige, der tötet. Von „Tötung“ kann man in diesem Zusammenhang sprechen, wenn der Organismus eines Betroffenen von einer äußeren Einwirkung gleichsam überwältigt wird. Dann koppelt sich das ärztliche Handeln vom Krankheitsprozess ab. Oder noch einmal anders und vereinfachend formuliert: Der Verzicht auf eine (Weiter-)Behandlung in der Sterbephase bedeutet für den Arzt, sich dem Tod nicht mehr in den Weg zu stellen, Töten heißt hingegen, ihm zuvorzukommen.

Das deutsche Recht bringt diese Grundüberzeugung nicht nur mit den Tötungsdelikten des Mordes und des Totschlags (Paragraphen 211, 212 StGB) zum Ausdruck, sondern auch mit der Regelung des Paragraphen 216 StGB. Danach wird (mit Freiheitsstrafe von sechs Monaten bis zu fünf Jahren) bestraft, wenn jemand durch das ausdrückliche und ernstliche Verlangen des Getöteten zur Tötung bestimmt worden ist.

Während die Beihilfe zum Suizid straflos bleibt (dazu sogleich), wird die sog. Tötung auf Verlangen mit Freiheitsstrafe bedroht. Den kriminalpolitischen Sinn „hinter“ dieser Regelungskonzeption wird man (u. a.) darin erkennen können, dass die Rechtsordnung den „unbedingten und unwiderruflichen Willen eines voll verantwortlichen Menschen, in den Tod zu gehen, nur dann mit strafbefreiender Wirkung auch für Außenstehende als bewiesen ansieht,

## Abgrenzung zur indirekten Sterbehilfe

**BGH, Urt. v. 15.11.1996 - 3 StR 79/96**

### Leitsätze:

„1. (...)“

2. Eine ärztlich gebotene schmerzlindernde Medikation entsprechend dem erklärten oder mutmaßlichen Patientenwillen wird bei einem Sterbenden nicht dadurch unzulässig, daß sie als unbeabsichtigte, aber in Kauf genommene unvermeidbare Nebenfolge den Todeseintritt beschleunigen kann (...)“

Quelle: Wolfram Höfling



**Der BGH hat in seiner Grundsatzentscheidung im Jahr 1996 offen gelassen, wie diese strafrechtsdogmatisch zu begründen ist.**

wenn der Suizident selbst Hand an sich legt. Wenn dagegen ein Anderer die unmittelbar zum Tode führende Handlung auf Verlangen des Sterbewilligen vornimmt, ist hinterher nicht mehr mit Sicherheit festzustellen, ob er sich nicht vielleicht übereilt zum Verlangen einer Handlung hat bewegen lassen, vor deren Durchführung der Sterbewillige selbst noch zurückgeschreckt wäre. Sogar ein vom Täter vorgetäushtes Verlangen lässt sich nach dem Tod eines vielleicht schwankenden und zögernden Opfers nur schwer widerlegen“ (Roxin 2013).

Die Norm mag im Blick auf die einzelnen Tatbestandsmerkmale die eine oder andere Auslegungsschwierigkeit hervorrufen, in der „Normalkonstellation“ ist sie unproblematisch. Allerdings gibt es Übergänge und Überschneidungen zu einem anderen, viel diskutierten Problem des sog. Sterbehilferechts. Es wird gemeinhin umschrieben mit dem Terminus der indirekten Sterbehilfe.

Nach einer Grundsatzentscheidung des Bundesgerichtshofs aus dem Jahre 1996 wird eine „ärztlich gebotene schmerzlindernde Medikation entsprechend dem erklärten oder mutmaßlichen Patientenwillen (...) bei einem Sterbenden nicht dadurch unzulässig, dass sie als unbeabsichtigte, aber in Kauf genommene Nebenfolge den Todeseintritt beschleunigen kann“. Wie dies strafrechtsdogmatisch zu begründen ist, hat der BGH offen gelassen. In der strafrechtlichen Literatur werden dazu unterschiedliche Positionen vertreten. Zum Teil wird ein rechtfertigender

Notstand angenommen: Die Pflicht zur längstmöglichen Lebenserhaltung tritt zurück hinter der Pflicht zur Leidensminderung. Über die vom BGH genannten Voraussetzungen hinaus wird vielfach eine Erweiterung in mehrerer Hinsicht gefordert:

- Zum einen soll auch die Konstellation erfasst sein, dass eine Todesbeschleunigung nicht nur möglicherweise, sondern mit Sicherheit zu erwarten ist. Die Grenze zur strafbaren Tötung ist danach erst dann überschritten, wenn der Tod nicht im Verlauf einer Schmerztherapie eintritt, sondern absichtlich herbeigeführt wird, um das Leiden des Patienten durch den Tod zu beenden (sog. Mitleidstötung). Man denke etwa an die Fälle sogenannter Todesengel in Altenpflegeeinrichtungen.
- Strittig ist auch, ob man die Zulässigkeit einer lebensverkürzenden Schmerztherapie auf „Sterbende“ beschränken soll. Der Deutsche Juristentag hat 2006 eine Erstreckung auf alle „tödlich Kranken“ gefordert.
- Schließlich wird eine Erweiterung auf Interventionen nicht nur zur Schmerzbekämpfung, sondern auch zur Linderung anderer schwerer Leidenszustände (z.B. Erstickungsängste auslösende Atemnot) gefordert.

Ich möchte hier als Verfassungsrechtler nicht in die Einzelheiten der strafrechtsdogmatischen Auseinandersetzung eintreten. In vielen dieser Äußerungen, vor allem der Grundsatzentscheidung des Bundesgerichtshofs, werden Vorurteile transportiert, und es wird die Sinnstruktur ärztlichen Handelns verkannt. Zunächst wird ein Befund aus der Frühzeit der Schmerztherapie vorgetragen, der mit der – arztrechtlich geschuldeten – kunstgerechten modernen Palliativmedizin kaum noch etwas zu tun hat.

Nach neueren Erkenntnissen der letzten Jahre verlängert eine derartige Behandlung eher die Lebenszeit der Betroffenen; nur in ganz seltenen Fällen kann es zu einem geringfügig früheren Todeseintritt kommen. Doch dieses Risiko liegt weit unterhalb jener Mortalitätsquoten, die mit zahlreichen anderen medizinischen Interventionen einhergehen. So wie jene Todesraten (selbst bei einer harmlosen Gallenblasenoperation etwa 0,1 bis 0,5 Prozent) im Interesse eines therapeutischen Erfolges in Kauf genommen werden (ohne dass jemand auch nur auf die Idee käme, bei einem Misslingen über indirekte Sterbehilfe zu sprechen), so sollte auch der Arzt, der seiner Pflicht nachkommt, den Leidenszustand seines Patienten indikationsgemäß

zu lindern, nicht in die Nähe von „Todesengeln“ gerückt werden. Mehr noch: Ein Arzt, der die durch den pathophysiologischen Zustand des Patienten indizierte und von dessen Einverständnis getragene, angemessene palliative Versorgung nur unzureichend oder gar nicht übernimmt, macht sich ggf. einer Körperverletzung schuldig. Eine indizierte palliativmedizinische Intervention aber wendet sich gerade nicht – wie beim Töten (siehe oben) – gegen den Organismus des Betroffenen, sondern setzt bei dessen Krankheit und ihren Symptomen an und ist unmittelbar therapeutisch (nicht kurativ) motiviert.

Eine besondere Variante der palliativen Begleitung am Lebensende ist die sogenannte palliative Sedierung. Sie kann im Einzelfall, wenn therapierefraktäre Symptome gegeben sind (die auch zur Manifestation eines Sterbewunsches führen können), indiziert sein. Auch hier geht es nicht um die Beschleunigung des Todesesintrittes. Um dies sicherzustellen, muss die palliative Sedierung aber nach bestimmten Verfahrensvorgaben erfolgen.

## V. Beihilfe zur Selbsttötung

### 1. Grundsätzliches

Während der Straftatbestand des Paragraphen 216 StGB die fremdbeherrschte Tötung zum Gegenstand hat, betrifft die straflose Beihilfe zur Selbsttötung die bloße Assistenz beim selbstbeherrschten und -bestimmten Ausdemlebenscheiden. Diese Unterscheidung wird durchaus getragen von einer moralischen und ethischen Differenz. Gleichwohl kann die Grenze zwischen beiden Verhaltensweisen, die modelltheoretisch vielleicht präzise benannt werden kann, in der Praxis durchaus diffundieren.

Die Nationale Ethikkommission der Schweiz hat in ihrer Stellungnahme zur Suizidbeihilfe darauf hingewiesen, dass gerade in der neueren Praxis die Handlungen der Beihilfe zum Suizid denjenigen Handlungen der sog. aktiven Sterbehilfe sehr ähnlich sehen könnten: „Wenn einem Tetraplegiker mit dem Trinkhalm ein tödliches Mittel verabreicht wird, das er nur noch saugen und schlucken muss, oder wenn die ausschlaggebende todbringende Handlung eines extrem geschwächten Menschen sich auf das Öffnen eines Ventils oder das Betätigen eines Druckschalters beschränkt, ist aus ärztlicher Sicht oft schwer einzusehen, wieso sich solche Handlungen strafrechtlich so stark vom direkten Herbeiführen des Todes auf Verlangen unterscheiden sol-

## Beihilfe zur Selbsttötung

### 1. Grundsätzliches

**Tötung auf Verlangen (§ 216 StGB):**  
fremdbeherrschte Tötung



**(Straflose) Beihilfe zur Selbsttötung:**  
Bloße Assistenz beim selbstbeherrschten und -bestimmten Aus-dem-Leben-Scheiden

### 2. Grundsätzliche Straffreiheit der Beihilfe zur Selbsttötung

Quelle: Wolfram Höfling



**Da eine Beihilfe nach deutschem Recht eine mit Strafe bedrohte Haupttat voraussetzt (was bei der Selbsttötung nicht der Fall ist), ist auch die Suizidassistenz nicht strafbewehrt.**

len“ (Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, 2005).

Noch zugespitzter erscheint die Situation, in der ein dem Suizidenten zur Verfügung gestelltes Medikament aufgrund von Fehldosierung oder unzureichender Berücksichtigung körperlicher Besonderheiten nicht ausreichend wirkt. Ruft hier der Assistent den Notarzt, handelt er vermutlich nicht im Interesse des Betroffenen und erzeugt möglicherweise neue schwierige Probleme, wenn der Patient beispielsweise mit starken Schädigungen überlebt. Hilft der Suizidassistent in diesen Fällen nach und flößt dem Betroffenen etwa zusätzliche Medikamente ein, mag er dem Wunsch des Betroffenen entsprechen, bewegt sich aber dann im Bereich der strafbaren Tötung (auf Verlangen).

### 2. Grundsätzliche Straffreiheit der Beihilfe zur Selbsttötung

Gleichwohl: Es gibt neben ethischen Gründen auch einen überzeugenden kriminalpolitischen Grund für die Unterscheidung (siehe oben). Verbleibt die Tatherrschaft bei einem selbstverantwortlich und frei handelnden Suizidenten, kann eine fremdbestimmende Integritätsverletzung (weitgehend) ausgeschlossen werden. Da nun nach deutschem Recht eine Beihilfe (Paragraph 27 StGB) eine mit Stra-

fe bedrohte Haupttat voraussetzt, die Selbsttötung aber eine solche nicht ist (im Übrigen käme hier auch nur eine Versuchsstraftat in Betracht), ist auch die Suizidassistent nicht strafbewehrt. Das ist der relativ einfache Grundsatz, der aber keineswegs in allen unseren Nachbarstaaten konsentiert wird. So heißt es etwa in Paragraph 78 des Österreichischen StGB: „Wer einen anderen dazu verleitet, sich selbst zu töten, oder ihm dazu Hilfe leistet, wird mit Freiheitsstrafe von sechs Monaten bis zu fünf Jahren bestraft“. Auch Italien, England, Portugal, Spanien und Polen kennen einen Tatbestand der strafbaren Beihilfe zur Selbsttötung.

### 3. Die ärztliche Suizidbeihilfe – ein Sonderfall?

Gänzlich ‚ungefährlich‘ ist aber ein solch strafloses Verhalten nicht für Ärzte.

Anschaulich wird dies am berühmten „Fall Wittig“, den der Bundesgerichtshof (sein Dritter Strafsenat) im Jahre 1984 entschieden hat: Angeklagt war der Hausarzt der 76-jährigen Witwe U. Diese litt an hochgradiger Verkalkung der Herzkranzgefäße und an Gehbeschwerden wegen einer Hüft- und Kniearthrose. Nach dem Tod ihres Ehemannes (1981) hatte sie mehrfach und nachdrücklich erklärt, sie sehe in ihrem Leben keinen Sinn mehr. In einem Schriftstück hatte sie festgehalten: „Willenserklärung. Im Vollbesitz meiner Sinne bitte ich meinen Arzt, keine Einweisung in ein Krankenhaus oder Pflegeheim, keine Intensivstation, keine Anwendung lebensverlängernder Medikamente. Ich möchte einen würdigen Tod sterben. Keine Anwendung von Apparaten. Keine Organentnahme“.

Bei einem zuvor angekündigten Hausbesuch fand sie der Angeklagte am Abend des 27. November 1981 bewusstlos vor. Unter ihren gefalteten Händen befand sich ein Zettel, auf dem sie handschriftlich vermerkt hatte: „An meinen Arzt – bitte kein Krankenhaus – Erlösung! – Ch. U.“. Anhand zahlreicher Medikamentenpackungen und des Abschiedsbriefs erkannte der Angeklagte, dass U. eine Überdosis Morphinium und Schlafmittel in Selbsttötungsabsicht zu sich genommen hatte. Sie atmete nur noch sechsmal in der Minute; ihr Puls war nicht zu fühlen. Der Angeklagte ging davon aus, dass die Patientin nicht, jedenfalls nicht ohne schwere Dauerschäden, zu retten sein werde. Das Wissen um den immer wieder geäußerten Selbsttötungswillen und die vorgefundene Situation veranlassten ihn schließlich, nichts zu ihrer Rettung zu unternehmen. Er blieb, bis er am nächsten Morgen gegen 7.00 Uhr den Tod feststellen konnte. Es hatte sich nicht klären lassen, ob das

Leben von Frau U. bei sofortiger Verbringung in die Intensivstation eines Krankenhauses oder durch andere Rettungsmaßnahmen hätte verlängert oder gerettet werden können.

Der Dritte Strafsenat des BGH stellt nun zunächst fest, dass die Beteiligung an einem Selbstmord für denjenigen, den Garantpflichten für das Leben des Suizidenten treffen, nach den Tötungstatbeständen grundsätzlich strafbar sei, soweit sich nicht aus der Entscheidung des Gesetzgebers, die Beteiligung an einer Selbsttötung als solche straffrei zu lassen, Einschränkungen ergäben. Nach allgemeinen Grundsätzen mache sich wegen eines Tötungsdelikts durch Unterlassen strafbar, wer einen Bewusstlosen in einer lebensbedrohenden Lage antreffe und ihm die erforderliche und zumutbare Hilfe zur Lebensrettung nicht leiste, obwohl ihn – zum Beispiel als Ehegatten oder behandelnden Arzt – Garantpflichten für das Leben des Verunglückten träfen. Der BGH spricht von einem ‚Tatherrschaftswechsel‘ in jenen Fällen, in denen neben die allgemeine Hilfeleistungspflicht gemäß Paragraph 323c StGB noch eine Garantpflicht für das Leben des Opfers tritt (BGHSt 32, 367).

Die Entscheidung ist zu Recht auf verbreitete Ablehnung gestoßen. In der Tat ist es nur schwer nachvollziehbar, zunächst die Straflosigkeit der Beteiligung an einer Selbsttötung zu bejahen, um anschließend eine Unterlassensstrafbarkeit zu begründen.

Bis heute ist nicht höchstrichterlich entschieden, ob die damals gefundene „Lösung“ weiterhin Geltung für die Praxis beansprucht. Hieran bestehen indes erhebliche Zweifel. Schon wenige Jahre nach der genannten Wittig-Entscheidung hat der Zweite Strafsenat des BGH betont, er neige dazu, „einem ernsthaften, freiverantwortlich gefassten Selbsttötungsentschluss eine stärkere rechtliche Bedeutung beizumessen“, als dies im Fall Wittig geschehen sei (BGH, NStZ 1988, 127), und der nachmalige Vorsitzende Richter des Dritten Strafsenats des BGH, Klaus Kutzer, hat vor einiger Zeit zu einer Korrektur aufgerufen.

Er hat u. a. auch auf das inzwischen in Kraft getretene Patientenverfügungsgesetz verwiesen, in dem der Wille des Betroffenen, lebenserhaltende Maßnahmen nicht mehr einzuleiten oder fortzuführen, unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung für maßgeblich erklärt wird. „Mit der in dieser Regelung zum Ausdruck kommenden bedingungslosen Achtung des Patientenwillens ist es nicht zu vereinbaren, weiterhin eine mit der Totschlagsstrafe des Paragraphen 216 StGB sanktionierte Pflicht des ‚Lebensgaranten‘, insbesondere des Arztes zu konstruieren, den

Willen des entscheidungsfähigen Suizid-Patienten außer Acht zu lassen und ihn zum Weiterleben zu nötigen“ (Kutzer 2012).

Inzwischen hat die Erste Strafkammer des Landgerichts Deggendorf im September 2013 die Eröffnung eines Hauptverfahrens gegen einen angeschuldigten Notarzt abgelehnt und dabei ausdrücklich hervorgehoben, die Kammer folge der Auffassung des BGH, wie dieser sie in dem Wittig-Fall entwickelt habe, nicht.

#### 4. Der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit

Eine in jüngerer Zeit vermehrt diskutierte Konstellation, die von manchen auch als eine Variante der Selbsttötung qualifiziert wird, ist der freiwillige Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. Er ermöglicht auch solchen Patienten eine Entscheidung darüber, nicht mehr weiterleben zu wollen, die aufgrund körperlicher Einschränkungen im wahrsten Sinne des Wortes nicht mehr „Hand an sich legen“ können. Hierauf aber ist die Fallkonstellation nicht beschränkt. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin hat in ihren jüngsten Reflexionen zum ärztlich assistierten Suizid hervorgehoben, auf diese Weise „das Ende des eigenen Lebens herbeizuführen, dieses Vorhaben aber auch jederzeit unter bzw. abbrechen zu können, (ermöglichte) diesen Patienten ein selbstbestimmtes Leben und Sterben“.

(Wie ein Beispiel aus der Beratungspraxis des klinischen Ethikkomitees des Universitätsklinikums Köln zeigt, kann manchen Patienten mit einem entsprechenden Hinweis auch noch einmal vor Augen geführt werden, dass diese Möglichkeit des Sterbens ihre „Tatherrschaft“ sichert und damit zugleich die „Zumutung“ an Dritte, in diesen Sterbeprozess einzugreifen, vermieden werden kann.)

#### VI. Ein fundamentales Praxisproblem

Nach diesem Überblick möchte ich noch einmal auf ein für die Praxis besonders bedeutsames Problem eingehen.

Es hat sich gezeigt, dass der Wille des Betroffenen das zentrale Maßstabskriterium für die Lösung von Konflikten liefert. Dies ist verfassungsrechtlich so vorgegeben, und heute ist – wie auch das Patientenverfügungsgesetz zeigt – der freie und informierte Wille des Kranken auch die normative Mitte des Arzt-Patienten-Verhältnisses. Doch: Dieser Patientenwille lässt sich nicht immer einfach und zweifelsfrei ermitteln. Hier liegt ein nicht zu unterschätzendes Integritätsrisiko für die Betroffenen.

#### Ein fundamentales Praxisproblem

- Der Wille des Betroffenen als zentrales Maßstabskriterium lässt sich nicht immer einfach und zweifelsfrei ermitteln.
- Kann ein hinreichend klarer Patientenwille nicht ermittelt werden, dann spricht die Integritäts- und Würdegarantie für einen Vorrang des Lebensschutzes.
- In der konkreten Dilemmasituation des Arztes – entweder einer Weiterbehandlung, ohne hierzu legitimiert zu sein, oder dem Verzicht darauf und damit der Herbeiführung des Todes, ohne sich hierbei auf den Patientenwillen stützen zu können – erscheint das zu vermeidende „größere Übel“ der irreversible Verlust des Lebens als der vitalen Basis aller Grundrechte.

Quelle: Wolfram Höfling



**Dass sich der Patientenwille nicht immer zweifelsfrei ermitteln lässt, stellt ein nicht zu unterschätzendes Integritätsrisiko dar.**

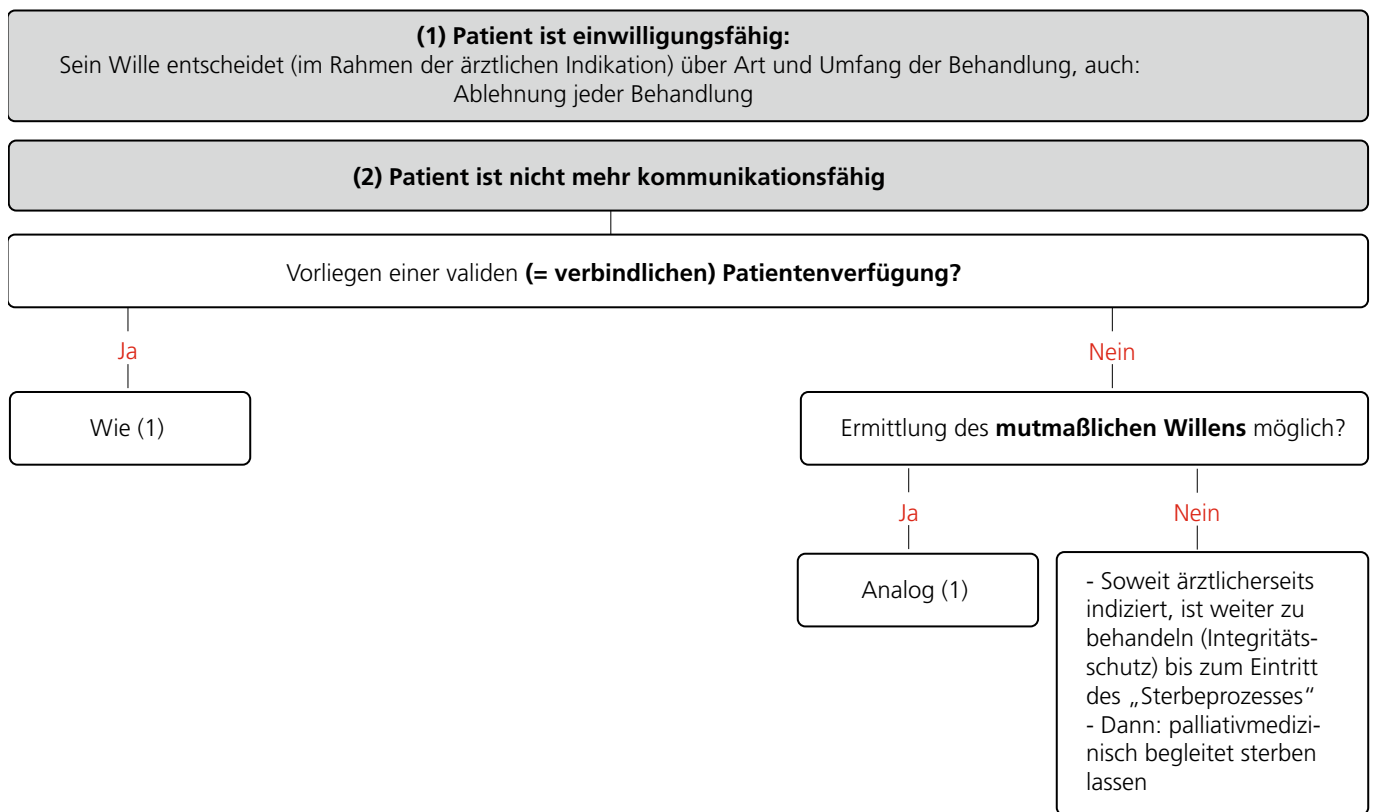
An zwei Beispielen möchte ich die Schwierigkeiten kurz skizzieren:

- Das erste Referenzbeispiel entstammt der Grundsatzentscheidung des Bundesgerichtshofs vom 25. Juni 2010 im Fall Putz. Die Operationalisierung des Selbstbestimmungsrechts durch den BGH und seine unterkomplexe Wahrnehmung der Lebenswirklichkeit sind ein zentraler Schwachpunkt der Entscheidung. Das Gericht geht von einem „ausdrücklich geäußerte(n) Wille(n)“ der Betroffenen aus, der „zweifelsfrei festgestellt“ sei. Dies muss man schlichtweg als falsch bezeichnen. Allenfalls kann man von einem mutmaßlichen Willen der Betroffenen sprechen, aber selbst ob ein solcher mit dem vom BGH angenommenen Inhalt anzunehmen war, erscheint durchaus zweifelhaft.

Nebenbei bemerkt: Einmal mehr zeigt dieser Fall, dass der Bundesgerichtshof in Strafsachen nicht gerade eine glückliche Hand bei der Auswahl derjenigen Sachverhalte hat, an denen er richterrechtliche Rechtsfortbildung demonstrieren will. Dass ein Rechtsanwalt mit – dies muss man auch angesichts der tragischen Lebensumstände der Betroffenen so sagen – „Wildwestmethoden“ ein Grundsatzurteil provozieren kann, stimmt doch nachdenklich. Wenn in Zukunft Betreuer und andere Hilfspersonen – und vielleicht demnächst auch andere Dritte? – allein unter Berufung auf einen



## Entscheidungen am Lebensende – Grobskizze des Entscheidungsprozesses



Quelle: Wolfram Höfling



Die Grobskizze des Entscheidungsprozesses am Lebensende macht deutlich, dass bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens dem Integritätschutzaspekt des Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG besondere Bedeutung zukommt.

von ihnen selbst überbrachten Wunsch des betroffenen Patienten handgreiflich lebenserhaltende Therapien abbrechen können, dann müssen sich Krankenhäuser und Pflegeeinrichtungen auf überaus konfliktreiche und im Grunde unzumutbare Konstellationen einstellen.

- Das zweite Beispiel stammt aus der klinischen Ethikberatung eines großen Universitätsklinikums, an der ich als Mitglied des Konsils mitgewirkt habe: Ein Mann, Mitte 60, war mit der Diagnose „Ösophaguskarzinom“ konfrontiert worden. Schon bald hatte er sich ein Formular eines Patientenverfügungs-Musters besorgt. Unter der vorformulierten Rubrik „Ich weiß, dass ich jederzeit beispielsweise aufgrund einer schweren Hirnschädigung (z. B. Unfall, Tumor oder Schlaganfall) das Bewusstsein verlieren kann. Ich bin dann evtl. dauerhaft nicht mehr in der Lage, mit meiner Umwelt in irgend-

einer Form Kontakt aufzunehmen. Für den Fall, dass ich auf eine künstliche Ernährung oder künstliche Beatmung angewiesen bin, um nicht zu sterben, wünsche ich folgendes (siehe Hinweise)“, hatte er handschriftlich hinzugefügt: „Wünsche nur Medikamente, die Schmerzfremheit oder Ruhigstellung bewirken, selbst auf die Gefahr, dass dies zu einem schnellen Tod führen wird“.

An den unmittelbar anschließenden vorformulierten Text („Sollte ich an einer unheilbaren Krankheit leiden, die in absehbarer Zeit zum Tode führen wird, so wünsche ich folgendes“) hatte er den schriftlichen Vermerk geknüpft: „Absolut keine lebensverlängernden Maßnahmen, wie z. B. künstliche Beatmung oder Ernährung“.

Einige Wochen nach Erstellung dieser „Patientenverfügung“ suchte der Betroffene die Klinik auf, um sich einer

erforderlichen Operation im Zusammenhang mit seiner Erkrankung zu unterziehen. Er legte sein Schriftstück vor, über das allerdings nicht mit ihm gesprochen wurde. Stattdessen unterzeichnete er einen Aufklärungsbogen und willigte dabei auch darin ein, dass er ggf. im Anschluss an den operativen Eingriff künstlich beatmet werde.

Einige Wochen nach der Operation kam es zu einer dramatischen Verschlechterung der Situation des Patienten, in deren Verlauf er keine eigene Entscheidung mehr treffen konnte. Über den genauen pathophysiologischen Befund konnte zwischen den beteiligten medizinischen Fachrichtungen kein Konsens erzielt werden. Unsicher war auch die Prognose über den weiteren Verlauf.

An das klinische Ethikonsil wurde die Frage herangebracht, ob die – inzwischen eingeleitete – Beatmung und/oder die künstliche Ernährung eingestellt werden könne. Was ist hier der Wille des Betroffenen? War er sich beim Verfassen der „Patientenverfügung“ über den Inhalt dessen, was er erklärte, wirklich im Klaren? Kann man möglicherweise die Aussagen des Schriftstücks in Kombination mit anderen Informationen zu einem mutmaßlichen Willen zusammenfügen?

Diese Bemerkungen möchten den Blick noch einmal zurücklenken auf den Integritätsschutzaspekt des Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG. In den in der Praxis nicht seltenen Fällen, in denen ein hinreichend klarer Patientenwille nicht ermittelt werden kann, sei es,

- weil der Patient aktuell nicht einwilligungs- und erklärungs-fähig ist,
  - weil eine valide Patientenverfügung nicht vorliegt,
  - weil auch ein sog. mutmaßlicher Wille nicht mit der erforderlichen Eindeutigkeit ermittelt werden kann,
- spricht die grundsätzliche Integritäts- und Würdegarantie für eine tutoristische, d. h. vorsichtig bewahrende Position, also für den Vorrang des Lebensschutzes.

In der konkreten Dilemmasituation – entweder behandelt der Arzt weiter, ohne hierzu und damit zu einem Übergriff in die körperliche Unversehrtheit des Patienten legitimiert zu sein, oder er verzichtet auf eine (weitere) Behandlung und führt damit den Tod herbei, ohne sich hierbei auf den Patientenwillen stützen zu können, ja vielleicht sogar entgegen einem nicht zu erkennenden Behandlungswunsch – erscheint mir das zu vermeidende „größere Übel“ der irreversible Verlust des Lebens als der vitalen Basis aller Grundrechte. Hieraus ergeben sich durchaus wichtige Konsequenzen gerade auch im Umgang mit

hochtragischen Lebenssituationen wie dem sogenannten Wachkoma.

### Schlussbemerkungen

Ein Integrität wie Selbstbestimmung gleichermaßen sicheres Sterbehilferecht ist eine notwendige Voraussetzung für die Gestaltung der Bedingungen für ein Leben und Sterben in Würde. Hinreichend ist dies allerdings nicht. Viel wichtiger ist ein „menschengerechter“ Umgang mit Kranken und Sterbenden in den unterschiedlichsten Lebensbereichen – zu Hause, im Krankenhaus, in den Altenpflegeeinrichtungen. Dies zu ermöglichen und zu unterstützen, gehört zu den drängenden Aufgaben von Staat und Zivilgesellschaft.

Literatur beim Verfasser

E-Mail-Kontakt: [institut-staatsrecht@uni-koeln.de](mailto:institut-staatsrecht@uni-koeln.de)

### PROF. DR. JUR. WOLFRAM HÖFLING



*Wolfram Höfling hat Rechtswissenschaften, Politikwissenschaft und Ägyptologie studiert. Nach juristischen Staatsexamina wurde er 1987 zum Dr. iur. promoviert. Die Habilitation erfolgte 1992. Anschließend war er Professor für Öffentliches Recht an der Universität Heidelberg, ab 1993 Inhaber des Lehrstuhls für Staats- und Verwaltungsrecht an der Universität Gießen. Seit 1998 ist er Inhaber des Lehrstuhls für Staats- und Verwaltungsrecht, Finanzrecht sowie Gesundheitsrecht an der Universität zu Köln. Er leitet zudem die Forschungsstelle für das Recht des Gesundheitswesens an der Universität zu Köln und ist Mitglied des Deutschen Ethikrats.*



# Selbstbestimmt leben, in Würde sterben

## Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung: Wollen Arzt und Patient immer das Gleiche?

ULRICH ENGELFRIED, RICHTER AM AMTSGERICHT HAMBURG-BARMBEK



**D**ie Patientenverfügung ist seit Jahren schon ein sehr kontrovers und leidenschaftlich diskutiertes Thema. Vor diesem Hintergrund werde ich keineswegs so tun, als sei „alles ganz einfach“. Ich werde nur versuchen, zu belegen, dass ein Großteil der Probleme in der Kommunikation der Beteiligten untereinander zu suchen ist. Ich werde noch öfter die Worte „Klarheit und Transparenz“ gebrauchen. Die – möglicherweise – unterschiedlichen Interessen lassen sich somit in der Regel harmonisieren und objektivieren. Ich sehe mich mit dieser Aussage in einer für mich untypischen Situation: Gern bin ich bereit, den Glauben vieler Juristinnen und Juristen zu kritisieren, alles im Leben ließe sich durch juristische Dogmatik wie eine Art Rechenaufgabe lösen. Das halte ich für falsch, kann hier aber aus verständlichen Gründen nur am Rande erörtert werden.

### 1. Was sind Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht?

#### a) Patientenverfügung

Der Gesetzgeber hat im Paragraph 1901 BGB eine Legaldefinition für die Patientenverfügung gefunden: Paragraph 1901a BGB Patientenverfügung.

- Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden.
- Liegt keine Patientenverfügung vor oder treffen die Festlegungen einer Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, hat der Betreuer die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme einwilligt oder sie untersagt. Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind vor allem frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten.
- Die Absätze 1 und 2 gelten unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung des Betreuten.

- Niemand kann zur Errichtung einer Patientenverfügung verpflichtet werden. Die Errichtung oder Vorlage einer Patientenverfügung darf nicht zur Bedingung eines Vertragsschlusses gemacht werden.
- Die Absätze 1 bis 3 gelten für Bevollmächtigte entsprechend.

In einer Patientenverfügung kann jeder schriftlich für den Fall seiner Entscheidungsunfähigkeit im Voraus festlegen, ob und wie Sie in bestimmten Situationen ärztlich behandelt werden möchten. Das Gesetz definiert die Patientenverfügung als schriftliche Festlegung einer volljährigen Person, ob sie in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen ihres Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Paragrafen 1901a Absatz 1 des Bürgerlichen Gesetzbuchs – BGB).

Man kann die Patientenverfügung auch um Bitten oder bloße Richtlinien für eine Vertreterin oder einen Vertreter sowie für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte und das Behandlungsteam ergänzen. Zudem kann es sinnvoll sein, auch persönliche Wertvorstellungen, Einstellungen zum eigenen Leben und Sterben und religiöse Anschauungen als Ergänzung und Auslegungshilfe Ihrer Patientenverfügung zu schildern. Auf diese Weise kann der Vollmachtgeber Einfluss auf eine spätere ärztliche Behandlung nehmen und damit sein Selbstbestimmungsrecht wahren, auch wenn er/sie zum Zeitpunkt der Behandlung nicht mehr ansprechbar und nicht mehr einwilligungsfähig ist.

Die Patientenverfügung richtet sich in erster Linie an die Ärztin oder den Arzt und das Behandlungsteam. Sie kann sich zusätzlich an eine bevollmächtigte oder gesetzliche Vertreterin oder einen Bevollmächtigten oder gesetz-

lichen Vertreter richten und Anweisungen oder Bitten zur Auslegung und Durchsetzung der Patientenverfügung enthalten.

Wichtige Stichpunkte bei der Abfassung der Vollmacht sind:

- Eingangsformel (persönliche Daten u.ä.)
- Situationen, für die die Patientenverfügung gelten soll
- Festlegungen zu ärztlichen/pflegerischen Maßnahmen
- Wünsche zu Ort und Begleitung
- Aussagen zur Verbindlichkeit
- Hinweise auf weitere Vorsorgeverfügungen
- Hinweis auf beigefügte Erläuterungen zur Patientenverfügung
- Organspende
- Schlussformel (Verzicht auf weitere ärztliche Aufklärung)
- Schlussbemerkungen
- Datum, Unterschrift.

### Was ist eine Patientenverfügung?

- 1901a BGB
- Schreiben eines einwilligungsfähigen Volljährigen für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit
- Willigt in bestimmte Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe ein oder untersagt sie

Quelle: Engelfried



**Die Legaldefinition für eine Patientenverfügung findet sich in Paragraf 1901a BGB.**

- Aktualisierung(en), Datum, Unterschrift
- Anhang: Wertvorstellungen.

Genau genommen ist die Verengung des Themas „Patientenverfügung“ auf das Betreuungsrecht ein gesetzgeberischer Fehlgriff. Denn die Patientenverfügung entwickelt schon dann Rechtswirkungen, wenn noch gar kein Betreuer bestellt oder Bevollmächtigter benannt ist. Dazu im Einzelnen später mehr. Jedenfalls wäre das Thema auch genauso im Allgemeinen Teil des BGB Paragraph 104 ff bei Geschäftsfähigkeit und Willenserklärungen anzusiedeln gewesen.

Diese „hinkende“ Systematik hat aber durchaus Methode. Begreift man die Patientenverfügung als das, was sie ist, so bedürfte es eigentlich keiner Frage, ob sie „zulässig“ ist. Eine Willenserklärung ist bindend, wenn sie wirksam abgegeben wurde.

### b) Vorsorgevollmacht

Die Patientenverfügung ist von einer Vorsorgevollmacht oder ggf. einer Betreuungsverfügung zu unterscheiden.

In der Patientenverfügung bestimmt der künftige Patient als Vollmachtgeber, welche Maßnahmen (insbesondere ärztliche Behandlungen) durchgeführt oder unterlassen werden sollen. Die Patientenverfügung regelt dagegen nicht, welche Person(en) die sich daraus ergebenden Entscheidungen treffen dürfen bzw. dafür sorgen sollen, dass der Patientenwille in die Tat umgesetzt wird. Die Auswahl dieser Person(en) kann – und sollte sinnvollerweise – in einer Vorsorgevollmacht oder einer Betreuungsverfügung vorgenommen werden.

Mit einer Vorsorgevollmacht wird ein Bevollmächtigter rechtlich ermächtigt, den (späteren) Patienten (Vollmachtgeber) in bestimmten Angelegenheiten zu vertreten. Dies muss sich nicht auf die Handlungen beschränken, die in einer Patientenverfügung benannt werden können. Der durch die Vorsorgevollmacht Bevollmächtigte ist kein gesetzlicher Betreuer. Die Bevollmächtigung kann und soll die Bestellung eines Betreuers überflüssig machen.

Für den Fall, dass trotz der Vollmacht eine Betreuung notwendig werden sollte, kann man in einer Betreuungsverfügung eine Person vorschlagen, die zum Betreuer bestellt werden soll und/oder Personen nennen, die nicht Betreuer werden sollen. Das Betreuungsgericht hat diesem Vorschlag zu entsprechen, wenn es dem Wohl des Patienten – des „Betroffenen“ – nicht zuwiderläuft. (Eine Betreuung kann für Teilgebiete zum Beispiel trotz vorlie-

gender Vollmacht aus formalen Gründen erforderlich werden). Für die vom Betreuer oder vom Bevollmächtigten zu treffenden Entscheidungen im medizinischen Bereich ist die Patientenverfügung maßgeblich. Der Wortlaut der Absätze 1 bis 3 des Paragraph 1901a BGB ist darauf bezogen, dass ein Betreuer für den Patienten verantwortlich sei. Im Absatz 5 wird jedoch klargestellt, dass diese Regelungen auch sinngemäß gelten, wenn ein Bevollmächtigter aufgrund einer Vorsorgevollmacht zuständig ist.

## 2. Grundannahme

Ich will die ethischen Komponenten überhaupt nicht leugnen oder kleinreden, aber nach meiner Erfahrung ist das A und O Klarheit und Transparenz. Arzt und Patient müssen wissen, unter welchen Voraussetzungen es zu einer Handlung oder Unterlassung kommt.

## 3. Der Wille des Patienten / der Patientin

Jeder Behandlungsvertrag mit einem Krankenhausträger oder einem Arzt/einer Ärztin erfordert eine Willenserklärung, d.h. eine auf eine Rechtsfolge gerichtete rechtlich verbindliche Erklärung. Ihre Wirksamkeit setzt voraus, dass der/die Erklärende einwilligungsfähig ist. Das gleiche gilt für die konkrete ärztliche Behandlung. Weiterhin ist notwendig dass der Wille für den Empfänger der Erklärung erkennbar ist.

Dies ist gerade bei Patientenverfügungen ein häufig unterschätztes Problem: Frei handschriftlich verfasste Erklärungen etwa des Inhalts „ich will keine lebensverlängernden Maßnahmen“ sind unpräzise, dies würde ja auch eine Antibiotika-Behandlung bei einem Sturz ausschließen. Gleiches gilt für Formulierungen wie „Ich will nicht an Schläuchen hängen“. Eine Aufstellung oder Definition für lebensverlängernde Maßnahmen, um die es gehen soll, ist daher notwendig.

## 4. Formulierungsbeispiele

Formulierungshinweise finden sich in Hinweisen etwa des Bundesministeriums für Justiz. Ich will die dort niedergelegten Voraussetzungen für die Anwendung der Patientenverfügung näher beleuchten: „Wenn

- ich mich aller Wahrscheinlichkeit nach unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess befinde (...),

- ich mich im Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit befinde, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist (...)
- infolge einer Gehirnschädigung meine Fähigkeit, Einsichten zu gewinnen, Entscheidungen zu treffen und mit anderen Menschen in Kontakt zu treten, nach Einschätzung zweier erfahrener Ärztinnen oder Ärzte (können namentlich benannt werden) aller Wahrscheinlichkeit nach unwiederbringlich erloschen ist, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist. Dies gilt für direkte Gehirnschädigung z. B. durch Unfall, Schlaganfall oder Entzündung ebenso wie für indirekte Gehirnschädigung z. B. nach Wiederbelebung, Schock oder Lungenversagen. Es ist mir bewusst, dass in solchen Situationen die Fähigkeit zu Empfindungen erhalten sein kann und dass ein Aufwachen aus diesem Zustand nicht ganz sicher auszuschließen, aber unwahrscheinlich ist,
- ich infolge eines weit fortgeschrittenen Hirnabbauprozesses (z. B. bei Demenzerkrankung) auch mit ausdauernder Hilfestellung nicht mehr in der Lage bin, Nahrung und Flüssigkeit auf natürliche Weise zu mir zu nehmen (...).“

Hinzufügen will ich noch, dass dann noch sehr differenzierte Formulierungsvorschläge folgen, wenn es um das geht, was noch gewollt und was nicht mehr gewollt ist.

## 5. Das Problem der Interessen, Sorgen und Wertvorstellungen Dritter

„Das hätte unsere Mutter/unsere Vater nie gewollt“ – dies ist ein oft gehörter Satz in der Praxis. Angehörige reagieren auf das tatsächliche oder vermutete Leiden mitunter hilflos. Sie können – nachvollziehbar – den hilflosen Zustand eines geliebten Menschen (im besten Fall, auch hier gibt es sehr unterschiedliche „Familiendynamiken“) selbst nicht ertragen und arbeiten dies dann in einem engagierten Einsatz für das „Abschalten der Maschinen“ ab.

Ich will die Haltung der Angehörigen nicht kritisieren, ich kann sie sehr gut verstehen. Und ich unterstelle, dass die Angehörigen in ihrer Not ganz bei dem Gedanken sind, Wille und Wunsch ihres betroffenen Angehörigen umzusetzen. Aber eines ist klar: was würde der Betroffene eigentlich selbst wollen, ist mit diesem Agieren nicht klar beantwortet. Eine beklemmende Haltung ist auch die „Ich will niemandem zur Last fallen“. Die Generatio-

## Das Problem der Interessen, Sorgen und Wertvorstellungen Dritter

- Angehörige handeln oft nach ihren eigenen Interessen
- Hauptfrage sollte aber bleiben: Was würde der Betroffene eigentlich selbst wollen?
- Angst, anderen zur Last zu fallen
- Innerfamiliäre Konflikte

Quelle: Engelfried



### So verständlich das Handeln Angehöriger im Einzelfall auch sein mag, entscheidend ist die Frage: Was will der Betroffene?

nen, die in Kaiserreich und Nazizeit, aber jedenfalls unter konservativ bis reaktionären Vorstellungen im Elternhaus groß geworden sind, haben das Dogma vor Augen „Ich soll mich nicht so wichtig nehmen“. Manchmal mag es auch das „genervte“, das ungeduldige, das verständnislose Agieren der nächsten Generationen sein, die solche Rückzugsmuster provozieren.

Schließlich ist auch die Angst einsam, verlassen und unzureichend gepflegt zu sterben oder „dahinzuvegetieren“ ein Motiv, nicht mehr leben zu wollen, wenn man selbst seine Dinge nicht mehr „im Griff“ hat. Das hat dann aber im Ergebnis nichts mit einem „freien Willen“ zu tun.

Auch im Zusammenhang mit der Vorsorgevollmacht ergibt sich immer wieder die Problematik, dass Angehörige die Positionen der Patienten /Betroffenen einnehmen sollen, aber nicht frei davon sind, dass sie selbst ihre eigenen Vorstellungen einbringen. So gibt es denn häufig den Fall, dass Bevollmächtigte sich auf den Standpunkt stellen, sie müssten „1:1“ das umsetzen, was die Ärzte im Rahmen einer Behandlung vorgeben. Andere wiederum sagen aus Voreingenommenheit, falschen Vorstellungen, Vorbehalten oder Ängsten heraus grundsätzlich einmal zu allen ärztlichen Vorschlägen „nein“, egal, ob dies getragen ist von einer sachlichen Entscheidungskompetenz.

Man muss ehrlicherweise zur Kenntnis nehmen, dass die Propagierung des Instruments Vorsorgevollmacht keineswegs allein oder auch nur überwiegend vom Wunsch getragen ist, die Selbstbestimmung der Betroffenen Menschen zu stärken, sondern nicht zuletzt auch um Kosten für Betreuungsverfahren zu sparen. Mit dem, was auf Angehörige als Bevollmächtigte mitunter hereinbricht, stehen

## Eine gesellschaftliche Problematik?

- Weniger Freiheit durch Patientenverfügung?
- Gesellschaftlicher Druck
- Die besondere Problematik der Demenz
- Vorsorgen für den Pflegefall oder für den Tod?

Quelle: Engelfried



**Die Patientenverfügung wird auch mit viel Skepsis bewertet: Bildet sie „im Ernstfall“ tatsächlich den aktuellen Willen ab?**

sie alleine da. Nicht selten treten auch noch schwierige Familienkonstellationen auf, die die notwendigen Entscheidung noch schwieriger und komplizierter machen. Die Angehörigen, die sich vor Ort kümmern, müssen sich oft noch vor anderen Familienmitgliedern rechtfertigen, die meist keine Zeit haben, sich zu kümmern, aber in der Regel alles besser wissen.

Für den Familienrichter und Mediator – der ich auch bin – treten dann häufig interessante, meist sehr alte, ja geradezu archaische Familienstrukturen zutage. Für den Arzt und den Betreuungsrichter ist diese Konstellation alles andere als erleichternd. Für den bevollmächtigten Angehörigen ist es häufig quälend, weil er/sie sich innerfamiliären Vorwürfen ausgesetzt sieht, die ihn oder sie hemmen.

## 6. Eine gesellschaftliche Problematik?

Bringen Patientenverfügungen am Ende sogar weniger Freiheit? So vermutete es der renommierte Sozialwissenschaftler Thomas Klie (Frankfurter Rundschau vom 29. Januar 2014: „Die moralische Schwelle sinkt“, S. 6 ff).

Gibt es womöglich einen – im Übrigen gesetzeswidrigen – Druck auf die Betroffenen, für ein „sozialverträgliches Frühableben“ zu sorgen? Klie, Autor des Buches „Wen kümmern die Alten? Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft“ (Pattloch-Verlag, München 2014, ISBN: 978-3-629-13041-9), führt in dem Interview aus:

*„Patientenverfügungen können sehr sinnvoll sein, wenn man eine ganz bestimmte Krankheit vor Augen hat. Sie können sich aber genau in das Gegenteil dessen verkehren, was sie versprechen, nämlich die Sicherung der Autonomie. Sie können zu einem Instrument werden, in*

*dem Menschen unter dem Vorzeichen der Selbstbestimmung in ihre sozial erwartete Selbstabschaffung einwilligen ohne zu wissen, wie sie später einmal empfinden werden.“*

Eines macht die Äußerung von Thomas Klie deutlich: Je abstrakter die Patientenverfügung abgefasst wird, desto unklarer ist, ob sie im „Ernstfall“ den wirklichen, aktuellen Willen abbildet und zugrundelegt. Niemand von uns kann sich vorstellen, wie es ist, an einer tödlichen unheilbaren Krankheit zu leiden, niemand von uns weiß, wie es sich anfühlt, wenn das Gedächtnis bei der Demenz mehr und mehr verlischt und eine „Reise ins Dunkel“ (Ronald Reagan) angetreten wird. Niemand kann ermessen, wie es sich anfühlt, wenn man nicht mehr kommunizieren kann. Das alles spricht nicht gegen eine Patientenverfügung, man muss es nur bedenken und es muss einmal gesellschaftlich deutlich ausgesprochen werden. Daran fehlt es bislang.

Es wird Sie vielleicht überraschen, aber genau vor diesem Hintergrund verzichten viele im Betreuungswesen tätige Professionelle, Kolleginnen und Kollegen von mir, erfahrene gesetzliche Betreuerinnen und Betreuer auf Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. Bei den Einwänden von Klie muss man auch berücksichtigen, dass sein Augenmerk in besonderem Maße den Demenzkranken gilt.

Hier tut sich allerdings eine gesellschaftliche Dimension auf: Das Verständnis für ein Leben mit Demenz ist noch sehr unterentwickelt. Die Angehörigen von Menschen mit Demenz haben noch sehr den Menschen mit allen seinen Fähigkeiten und Fertigkeiten, den sie gern „zurück haben“ wollen, vor Augen.

Während bei Eltern behinderter junger Menschen die Sensibilität für die Bedürfnisse ihres „Schützlings“ wachsen kann mit der Entwicklung einer – wenn auch behinderten – Persönlichkeit, haben Angehörige von Dementen einen Rückschritt, insbesondere den Verlust von sozialen und Alltagskompetenzen zu gewärtigen. Das ist oft im wahrsten Sinne des Wortes nur schwer auszuhalten.

Auch das soll nicht kritisiert werden. Pflegewissenschaft und Demenzforschung lehren uns, zu begreifen, dass demente Menschen in einer „anderen Welt“ leben, durchaus Glücksempfindungen, schöne Erinnerungen, Freude empfinden und genießen können. Das setzt voraus, dass Menschen auf diese Weise angenommen werden und dies auf der Basis ihrer reduzierten Möglichkeiten auch spüren. Das kann keineswegs als Standard angesehen

werden. Dies spüren viele Menschen mehr, als dass sie es wirklich wissen, aber es macht Angst vor dem Altwerden, wiederum vor Einsamkeit, Missverständnissen und unwürdigen Lebenssituationen. Das alles ist kein Grund, in Resignation zu verfallen. Was wir brauchen, ist eine Kultur der Selbstbestimmung, die sagt: So möchte ich einmal leben und nicht: So möchte ich sterben. Es steht nicht in unserer Macht vorherzubestimmen, wie gesund und „fit“ wir sind, aber wie unser Leben im Falle der Demenz aussehen soll, können wir sehr wohl mitbestimmen. Aber wer tut das schon? Solange das so ist, sollten wir aber unsere Parameter überprüfen, anstatt uns feinsinnigste Gedanken über unser Ableben zu machen.

Ein Exkurs sei hier gestattet: Ein weitgehend unbeachtetes, aber gleichwohl bedeutsames Thema sind Patientenverfügungen von Patienten der Psychiatrie. Auch diese sind rechtlich beachtlich und gerade diese führen häufig zu Konflikten zwischen Patient und Behandler.

## 7. Die Sichtweise der Ärzte

„Die“ Sichtweise „der Ärzte“ darzustellen, ist natürlich in diesem Rahmen nicht in aller Komplexität möglich. Man muss und kann aber einige Dinge in den Vordergrund der Betrachtung stellen: Zum einen gibt es natürlich die ethische Komponente und zum anderen die rechtliche.

Es ist natürlich ein Grundmuster ärztlichen Verhaltens, Leben zu retten. Dass sie aber dem Tod geweihten Menschen ein verlängertes Leiden antun wollen, glaube ich sicher ausschließen zu können. Ich kenne keinen Arzt, der es als beglückend empfindet, wenn Menschen praktisch nicht mehr „leben“, sie mit „Gewalt“ mit „Apparatemedizin“ am Leben zu erhalten.

Eine nicht zu verkennende zweite Komponente ist die der Rechtssicherheit. Es ist kein Geheimnis, dass dabei aus Ärztesicht im Alltag weniger die Rechte der Patientinnen und Patienten im Fokus stehen, sondern vielmehr die Furcht vor zivil- oder strafrechtlicher Inanspruchnahme. Ärztinnen und Ärzte wollen sich absichern, und das ist auch vollkommen richtig. Ärzte handeln „kraft Auftrags“ aufgrund einer vertraglichen Verbindung. Verweigert der Patient eine medizinisch indizierte Maßnahme, so endet die Befugnis des Arztes, diese vorzunehmen. Im unmittelbaren Arzt-Patientenkontakt ist das im Detail sicherlich noch mit Problemen behaftet, im Grunde aber recht einfach. Schwierig ist es, wenn der Patient eine Willensäußerung abge-

## Die Sichtweise der Ärzte

- Ethische und rechtliche Komponenten
- Leben erhalten
- „Apparatemedizin“
- Kein Handeln ohne Auftrag

Quelle: Engelfried



## Der Wunsch nach Rechtssicherheit und der Wunsch, Leben zu erhalten, prägen das Handeln von Ärzten gleichermaßen.

geben hat, lange bevor der Behandlungsfall eingetreten ist. Dann besteht nur eingeschränkt die Möglichkeit des Nachfragens, des Klärens oder des Versuchs, eine einmal getroffene Entscheidung, die aus ärztlicher Sicht fatal erscheint, zu revidieren. Umso klarer muss die Willensäußerung (in der Patientenverfügung) sein. Ein zwangsläufiger Gegensatz besteht daher zwischen Arzt und Patient nicht, es sind lediglich strukturelle Schwierigkeiten zu beachten.

## 8. Thesen

Mein Standpunkt lässt sich in folgenden Thesen zusammenfassen und ergänzen:

- Der Arzt-Patienten-Gegensatz wird sehr häufig überschätzt. Ärzte und Ärztinnen einerseits und Patientinnen und Patienten andererseits haben zumindest initial ein gemeinschaftliches Interesse: nämlich das an einer klaren Regelung. In diesem Sinne ist – so banal wie elementar – erst einmal genau zu prüfen und festzustellen, was genau verfügt wurde, insbesondere unter welchen Voraussetzungen medizinische Maßnahmen unterlassen werden sollen.
- Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht sind ein klar zu beachtendes, rechtsgültiges Instrument und Ausdruck eines rechtsrelevanten Willens eines Patienten/einer Patientin. Eine Verfügung, die jedoch in Unkenntnis möglicher Konsequenzen und in großem zeitlichen Abstand getroffen ist, kann nicht mehr an der konkreten Situation und im „Jetzt“ überprüft, bestätigt oder relativiert bzw. abgeändert werden. Dies ist dann unschädlich, wenn die Verfügung in Kenntnis einer konkreten Erkrankung formuliert wur-



## Gegensatz zwischen Arzt und Patient?

### Ein Beispiel aus der Praxis

An einem Beispiel aus meiner Praxis (natürlich verfremdet) lässt sich aufzeigen, dass die Gegensätze in dem was Arzt und Patient wollen, entweder nur Schein-Gegensätze sind oder auf Missverständnissen beruhen.

Herr X, 75 Jahre lebt zuhause allein, von einem Pflegedienst versorgt. Er hat eine leichte Demenz, ist aber in Alltagsdingen durchaus noch kompetent. Er kommt ins Krankenhaus, weil er starke Durchblutungsstörungen in einem Bein hat. Das Bein ist irreparabel geschädigt, die Ärzte halten eine Unterschenkelamputation für unausweichlich. Herr X ist soweit geschwächt und beeinträchtigt, dass er sich nicht mehr klar äußern kann. Entsprechende Versuche zur Kommunikation scheitern. Er hat seine Schwester und seinen Schwager mit einer Vorsorgevollmacht ausgestattet. Er hat ferner eine Patientenverfügung verfasst, die medizinische Maßnahmen für den Fall verbietet, dass ein Sterbevorgang eingesetzt hat bzw. für den Fall dass er unter einer tödlichen Erkrankung leidet, deren tödlicher Verlauf irreversibel ist. Die Angehörigen verweigern die Zustimmung zur Amputation unter Hinweis auf die Patientenverfügung.

Die Ärzte wenden ein, der Betroffene werde sicher –und qualvoll – sterben, wenn die Amputation unterbleibt. Mit der Amputation sei aber zum einen ein Überleben möglich und mit entsprechenden Hilfen auch eine gewisse Lebensqualität möglich. Eine Verweigerung der Amputation sei ethisch nicht zu vertreten. Diese Auffassung wird von einem externen Gutachter bestätigt. Sowohl Angehörige als auch die Ärzte rufen das Betreuungsgericht an.

Im gerichtlichen Verfahren ist festzustellen, dass die Patientenverfügung hier nicht greift: Weder hatte hier schon ein Sterbeprozess begonnen, noch war die Erkrankung in ihrem Verlauf irreversibel tödlich. Dies hat nicht nur die nachvollziehbare ärztliche Stellungnahme des Behandlungsteams ergeben, auch das externe Gutachten. Es ist nicht erurierbar, dass der Betroffene selbst eine Amputation unter den herrschenden Umständen verweigert hätte.

Die Angehörigen haben den Standpunkt des Gerichts schweren Herzens akzeptiert. Es hat zuvor ausführliche Gespräche mit den Angehörigen gegeben unter Hinzuziehung einer in dem Bereich erfahrenen Rechtsanwältin und Berufsbetreuerin, die die Position des Gerichts teilte.

Auch die Position der Angehörigen, nachdrücklich und differenziert vorgetragen, war zu respektieren. Aber es blieb das unguete Gefühl der Enttäuschung auf ihrer Seite. Nun hat unser Bruder schon eine Patientenverfügung gemacht und es hat doch nicht ausgereicht. Herr X ist schließlich gut gepflegt und durchaus zufrieden in seine Häuslichkeit zurückgekehrt, verstarb aber leider nach wenigen Tagen.

Was ist aus diesem Fall zu lernen: Die Patientenverfügung ist kein Allheilmittel gegen medizinische Behandlung und soll es auch nicht sein. Es bedarf des genauen Blicks auf den Inhalt der Verfügung. Das macht Entscheidungen der Beteiligten nicht leichter. Einen generellen Widerstreit der Interessen sehe ich nicht, wohl aber einen schwierigen Konflikt im Einzelfall.

de. Es ist auch unschädlich, wenn es eindeutig darum geht, einen unvermeidlichen und unaufhaltsamen Sterbeprozess nicht zu verlängern. Geht es aber darum schlicht Leben zu verkürzen, tun sich Unwägbarkeiten und Konflikte auf.

- Dies vorausgeschickt, bedarf es im Einzelfall einer genauen Aufklärung darüber, was eine konkret zu verfassende Patientenverfügung beinhaltet und vor allem auch, was sie nicht beinhaltet. Der Gesetzgeber hat sich mit guten Gründen gegen eine praktisch und juristisch schwierige Zwangsberatung entschieden, sie sollte aber selbstverständlich sein.
- Werde ich gefragt, ob ich zum Verfassen einer Patientenverfügung rate, gebe ich genau dies zu bedenken, ebenso wie die Überlegung, dass nicht jede Eventualität vorhersehbar ist.
- Wir brauchen einen gesellschaftlichen Diskurs – und vor allen Dingen Vermittlung von Wissen – darüber, wie ein Leben mit Demenz, Schlaganfall und anderen hirnorganischen Beeinträchtigungen aussieht bzw. aussehen kann. Es muss auch von den Möglichkeiten gesprochen werden, die noch bestehen und vor-schnelle Betrachtungen müssen hinterfragt werden. Es bleibt das gute Recht eines jeden Menschen, zu sagen: „Unter diesen Umständen möchte ich nicht mehr leben“, aber er/sie sollte wissen, wogegen er/sie sich entscheidet. Dieses Wissen muss schon in Schulen vermittelt werden, nicht nur die eigene Lebensperspektive betreffend, sondern auch, um sich in der immer älter werdenden Gesellschaft zurechtzufinden.
- Im Falle des Eingreifens von Patientenverfügung und (erst Recht) Vorsorgevollmacht gibt es nicht mehr das „bi-polare“ Arzt-Patienten-Verhältnis, sondern es kommt eine dritte Person hinzu, die schlussendlich entscheidungsbefugt ist, der/die Bevollmächtigte. Diese dritte Person kann nur logischerweise aufgrund eigener Wertvorstellungen und eigenem Verständnis handeln. Es gilt aber immer sorgsam zu differenzieren: Um wessen Vorstellungen und Nöte geht es? Die des Patienten oder die des familiären Umfelds?
- Die Frage, ob ich eine Patientenverfügung errichte oder nicht, muss meine freie individuelle Entscheidung bleiben. Es darf keinen gesellschaftlichen Druck geben, dies zu tun, ebenso wenig wie es ein gesellschaftliches Dogma geben darf, dass medizinische Möglichkeiten auszureizen sind.

## 9. Konfliktlösungsmechanismen

Was tun, wenn Ärzteschaft und die Vertretung des betroffenen Patienten sich nicht einig sind? Ein Instrument stellt die Justiz bereit. Paragraf 1904 BGB sieht folgendes vor:

- Die Einwilligung des Betreuers in eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff bedarf der Genehmigung des Betreuungsgerichts, wenn die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute auf Grund der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet. Ohne die Genehmigung darf die Maßnahme nur durchgeführt werden, wenn mit dem Aufschub Gefahr verbunden ist.
- Die Nichteinwilligung oder der Widerruf der Einwilligung des Betreuers in eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff bedarf der Genehmigung des Betreuungsgerichts, wenn die Maßnahme medizinisch angezeigt ist und die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute auf Grund des Unterbleibens oder des Abbruchs der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet.
- Die Genehmigung nach den Absätzen 1 und 2 ist zu erteilen, wenn die Einwilligung, die Nichteinwilligung oder der Widerruf der Einwilligung dem Willen des Betreuten entspricht.
- Eine Genehmigung nach den Absätzen 1 und 2 ist nicht erforderlich, wenn zwischen Betreuer und behandelndem Arzt Einvernehmen darüber besteht, dass die Erteilung, die Nichterteilung oder der Widerruf der Einwilligung dem nach Paragraf 1901a festgestellten Willen des Betreuten entspricht.
- Die Absätze 1 bis 4 gelten auch für einen Bevollmächtigten. Er kann in eine der in Absatz 1 Satz 1 oder Absatz 2 genannten Maßnahmen nur einwilligen, nicht einwilligen oder die Einwilligung widerrufen, wenn die Vollmacht diese Maßnahmen ausdrücklich umfasst und schriftlich erteilt ist.

Das bedeutet, bei Konflikten zwischen Arzt und Vertretung des Patienten kann im betreuungsgerichtlichen Verfahren geklärt werden, ob die Nichterteilung einer Genehmigung zu Behandlung oder ein Widerruf einer erteilten Behandlungsgenehmigung dem Willen des Patienten entspricht. Obligatorisch ist in diesem Fall, ein externes Gutachten ein-

zuholen. Gibt es eine schriftliche Patientenverfügung, so ist diese anhand der konkreten Lage auszulegen. Das bedeutet im Umkehrschluss: Gibt es diese Meinungsdivergenz nicht, braucht es keine gerichtliche Entscheidung zu geben. Es besteht nach meiner Erfahrung ein unabwiesbares Bedürfnis, schon unterhalb der Ebene eines gerichtlichen Verfahrens eine Vermittlung zu installieren. In jedem Fall erscheint es mir sinnvoll, dass man Modelle von Ombudsmännern und unabhängigen Beratungszentren aufgreift, um Ängste zu lindern und den inhaltlichen Konflikt aus der Drucksituation des Behandlungsverhältnisses zu nehmen.

### Fazit

Gundsätzlich wollen Arzt und Patient dasselbe: Eine optimale, menschenwürdige Behandlung, die von den Patienten oder ihren Vertretern (Bevollmächtigte, Betreuer) mitgetragen wird. Ein Behandlungsangebot abzulehnen, ist legitim. Wichtig ist nur, dass alle Beteiligten auf dem gleichen Stand der Fakten und Einschätzungen sind.

E-Mail-Kontakt:  
Ulrich.Engelfried@ag.justiz.hamburg.de

### ULRICH ENGELFRIED

*Ulrich Engelfried ist Richter am Amtsgericht Hamburg-Barmbek. Dem Jura-Studium in Berlin ab 1976 schloss sich von 1982-85 das Referendariat in Hamburg und Montreal an. Nach dem zweiten Staatsexamen arbeitete er von 1985 bis 1991 als Rechtsanwalt in Hamburg und trat 1992 in den Justizdienst ein. Seit 2003 ist Engelfried Redakteur bei der Zeitschrift „Betrifft Justiz“, seit 2006 arbeitet er im „Grundrechtreport“ mit. Seit Wintersemester 2007 ist er Lehrbeauftragter an der Universität Hamburg. 2012 nahm er seine Tätigkeit im Rahmen der gerichtlichen Mediation auf.*



# Selbstbestimmt leben, in Würde sterben

## Betreuung Sterbender: Sind Pflegekräfte, Ärzte, Seelsorger ausreichend qualifiziert?

DR. H. C. JÜRGEN GOHDE, VORSITZENDER DES KURATORIUMS DEUTSCHE ALTERSHILFE



**D**ie Erwartungen alter Menschen mit und ohne Pflegebedarf haben sich in den letzten Jahren erkennbar verändert: sie wollen selbstbestimmt so lange wie möglich zu Hause leben und versorgt werden. Zugleich haben sich Pflegeheimen von einer Institution des Wohnens zu einer Institution der finalen Lebensphase entwickelt. Deshalb ist zu fordern, dass die Grundsätze palliativer Versorgung für alle Menschen im Sterbeprozess unabhängig von der Versorgungsform gelten. Gegenwärtig sind unregelmäßige Versorgungslücken genauso zu konstatieren wie isolierte Qualitätsentwicklungsprozesse. Was fehlt, ist ein Gesamtkonzept, das die bestehenden Dilemmata angeht. Zwar hat es beachtliche Fortschritte bei Aus- und Weiterbildungskonzepten gegeben, doch es fehlt bisher die Bereitschaft, sich den Anforderungen einer älter werdenden Gesellschaft hinsichtlich der Palliativversorgung zu stellen. Es gibt in diesem Zusammenhang in Deutschland kein Erkenntnis-, sondern ein Umsetzungsdefizit.

### 1. Einleitung

Im März 2014 hat der Deutsche Schmerz- und Palliativtag seine Tagung mit politischen Forderungen verknüpft, die die Aktualität unseres Themas unterstreichen. Nötig sei:

- eine Bedarfsplanung für schmerzmedizinisch tätige Ärzte,
- die Umsetzung der Medikamentenausnahmeliste und
- die Einführung einer Facharztausbildung für Schmerzmedizin.

Die Mehrdimensionalität der Forderungen verlangt eine nüchterne Auseinandersetzung mit den Ausgangsvoraussetzungen im Gesundheits- und Pflegebereich, auf ganz unterschiedlichen Ebenen. Einerseits auf der Ebene bestehender Versorgungsangebote, andererseits hinsichtlich der beruflichen, professionellen Voraussetzungen, die die Akteure mitbringen. Wesentlich sind aber noch zwei weitere Aspekte: das Thema berührt sehr stark veränderte Einstellungen zum Altern und die entsprechenden Bilder vom Altern – dazu hat der 6. Altenbericht der Bundesregierung Vorzügliches ausgeführt – aber vor allem die eigenen Ziele und Fragen nach einem Leben, das dem Anrecht auf ein Leben in Würde entspricht. Damit sind ethische Fragestellungen zu berücksichtigen, die religiöse und Sinnzusammenhänge achten und Menschen ermutigen, diese letzte Lebensphase bewusst mitzuerleben. Im Vordergrund steht die Begleitung sterbender Menschen und nicht die Hilfe zum Sterben.

In den letzten Jahren hat eine beachtliche Ausweitung der Palliativversorgung stattgefunden, dennoch kann man noch längst nicht davon sprechen, dass es, abgesehen von der Einführung des Rechtsanspruchs auf palliative Versor-

gung, in allen Pflegeheimen zu einer guten Versorgung kommt. Man könnte sagen: es ist viel passiert, aber noch viel zu langsam.

Es bestehen Wahrnehmungs-, Kommunikations- und Kooperationsprobleme zwischen den Gesundheitsberufen, es bestehen Aus- und Weiterbildungsdefizite bei allen Akteuren, es bestehen finanzielle Engpässe und Zeitdefizite im Altenpflegebereich.

Die Voraussetzungen und Erwartungen älterer Menschen mit und ohne Pflegebedarf haben sich in den letzten Jahren erkennbar verändert. Auch wenn alle erwarten, möglichst selbstbestimmt, möglichst lange in ihrer eignen Häuslichkeit leben zu können und in Würde versorgt zu werden, haben Versorgungssysteme und Dienstleistungsangebote trotz eines verstärkten Trends zur Ambulantisierung dem bisher nicht entsprechen können. So stellt die 2.

### **Menschen wollen anders alt sein: zu Hause bis zuletzt**

- Möglichst lange selbstbestimmt und selbstständig leben in der eigenen Häuslichkeit und ihrem Umfeld
- Beteiligung, Zugehörigkeit und Solidarität ermöglichen und sichern
- Große Potentiale, gleichzeitig hohe Heterogenität und Ungleichheit
- Optionen? Es ist viel passiert, aber viel zu langsam.

Quelle: Dr. h.c. Jürgen Gohde



**Die Erwartungen alter Menschen mit und ohne Pflegebedarf haben sich in den vergangenen Jahren deutlich verändert.**

Heidelberger Hundertjährigen-Studie (2013) heraus, dass 59 Prozent der Befragten in der eigenen Häuslichkeit leben (davon 32 Prozent selbstständig mit Assistenz), benennt aber deutliche Defizite in den Unterstützungsangeboten. Im Fokus steht die Aufgabe, das Alter zu gestalten und nicht die Wahrnehmung eigener Defizite.

Generell kann man feststellen, dass neben dem Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben das Streben nach Partizipation, Zugehörigkeit und Solidarität stark ist. An die Stelle der Defizitorientierung in den Altersbildern und in ihrer Folge der Diskriminierung älterer Menschen treten erkennbar die Beschreibungen großer Potenziale, bei gleichzeitig wahrnehmbarer hoher Heterogenität von Lebenssituationen und sozialen und bildungsmäßigen Ungleichheiten.

Der Wunsch nach mehr Selbstbestimmung zeigt sich auch in der Pflegestatistik des Bundes. In den letzten Jahren hat der Anteil der ambulanten professionellen Versorgung in der eigenen Häuslichkeit deutlich zugenommen bei gleichzeitig zurückgehendem familialen Potenzialen und stagnierendem stationärem Anteil (2009).

Die stationäre Pflege hat in der Öffentlichkeit einen schweren Stand. Nicht allein wegen der Darstellung punktueller Skandale und personeller Engpässe. Pflegeheime haben sich von Institutionen des Wohnens im Alter zu Institutionen der finalen Lebensphase entwickelt, ohne damit trotz aller Verbesserungen die entsprechende Qualitätsentwicklung so zu verwirklichen, dass hospizliche Qualität, Lebensqualität für Demenzerkrankte, Umgang mit Multimorbidität gegeben wäre. Pflegeheime haben sich immer mehr zu Sterbeorten entwickelt. Der Trend scheint sich zu verstärken: 15 bis 25 Prozent sterben im

Pflegeheim (Schindler, 2004), 40 Prozent nach einer Untersuchung von Reimer Gronemeyer, davon 30 Prozent in den ersten drei Monaten. Die vereinbarten Pflegesätze gehen selbstverständlich davon aus, dass die Sterbebegleitung in ausreichendem zeitlichen Umfang berücksichtigt wird. Die Realität entspricht dem weithin nicht.

Deshalb ist zu fordern, dass die Grundsätze palliativer Versorgung für alle Menschen im Sterbeprozess gelten müssen unabhängig vom Sterbeort und der Versorgungsform. Augenblicklich sind Versorgungslücken und isolierte Qualitätsentwicklungsprozesse wahrzunehmen. Die schmerztherapeutische Versorgung einer besonders verletzlichen Gruppe, der demenziell Erkrankten, und die flächendeckende Qualifizierung wie die Personalsituation lassen zu wünschen übrig.

Reformansätze der letzten Jahrzehnte weisen klare Defizite auf: eine mangelhafte rehabilitative und präventive Ausrichtung, die Entpflichtung und Selbstentpflichtung der Kommunen – damit in Folge Zuständigkeits- und Steuerungsprobleme –, und besonders gravierend ein Pflegebedürftigkeitsbegriff, der durch seine Fokussierung auf körperliche Beeinträchtigungen und der Maßnahmeorientierung des Leistungsrechts, Menschen mit demenziellen Erkrankungen, mit Behinderungen und Kinder ungleich behandelt. Ein Gesamtkonzept wird seit Jahren einvernehmlich gefordert, aber nicht umgesetzt. Eine umfassende Pflege- und Versorgungsreform braucht aber ein Gesamtkonzept, das bestehende Dilemmata angeht.

Der 6. Altenbericht der Bundesregierung „Altersbilder in der Gesellschaft“ (2010) macht auf Mängel in der geriatrischen Versorgung aufmerksam: „Die geriatrischen Versorgungsstrukturen folgen nicht vorrangig den Bedürfnissen der geriatrischen Patienten, sondern überwiegend gesundheitspolitischen Rationalitäten, was eine adäquate Versorgung erheblich erschwert“ (6. Altenbericht, 312). Die Probleme werden durch unterschiedliche Faktoren verursacht. So haben z.B. die eingesetzten Ressourcen eine geringe Bedeutung für die Kosten- und Leistungsträger. Andererseits fehlen trotz erkennbarer Anstrengungen ausreichend spezialisiert ausgebildete Fachkräfte. Dies ist mit verursacht neben den demografischen Faktoren, die sich bemerkbar machen, durch eine fehlende bundeseinheitliche Ausbildung sowohl bei Ärzten auch bei den Pflegenden.

Offenkundig sind weiter Defizite in der medikamentösen Versorgung, in der psychiatrischen Versorgung und die Vernachlässigung der Psychiatrie im Alter. Schon 2009 hat

der Sachverständigenrat für das Gesundheitswesen auf die Bedeutung einer integrierten gesundheits- und pflegerischen Versorgung für ältere Menschen hingewiesen: Ältere Menschen mit chronischen Erkrankungen, Multimorbidität und / oder Pflegebedürftigkeit sind auf eine integrierte und kontinuierliche vernetzte Langzeitversorgung vor Ort angewiesen (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens. Sondergutachten 2009).

Der Beirat für die Überarbeitung des Pflegebegriffs hat im selben Jahr seine Studien und Umsetzungsberichte vorgelegt, Gesundheitsziele für die ältere Generation wurden definiert (2013). Alle genannten Studien haben beachtliches Niveau und erfordern politische Entscheidungen angesichts der veränderten Wahrnehmung der Demenz als Schlüsselerkrankung der Hochaltrigkeit, der häufigeren Multimorbidität und der Notwendigkeit des Ausbaus der Palliativversorgung. Hier sehe ich besonderen Handlungsbedarf.

## 2. Voraussetzungen: Begriffliche Klärungen – Palliativversorgung, Selbstbestimmung

Der 6. Altenbericht der Bundesregierung definiert wie folgt: „Palliativversorgung meint eine aktive, ganzheitliche und multidisziplinäre Behandlung von Patienten und Patientinnen mit unheilbaren, fortgeschrittenen und weiter fortschreitenden Erkrankungen, die nicht mehr auf kurative Behandlung ansprechen“ (6. Altenbericht, 337). Hauptziel der palliativen Behandlung ist es, die Lebensqualität und Funktionalität (im Sinne von Selbstständigkeit und Selbstverantwortung) der Patienten, Patientinnen und ihrer Angehörigen zu erhalten und zu verbessern...“.

Palliativversorgung stellt nach dem Verständnis der European Association for Palliative Care die grundlegendste Form der Versorgung dar, weil sie die Bedürfnisse der Patienten und Patientinnen ohne Berücksichtigung des Ortes versorgt. Sie ist umfassend, weil sie die betroffene Person, die Familie und die Gesellschaft einbezieht. Sie nimmt eine lebensbejahende Haltung ein: Der Mensch mit seinen Bedürfnissen steht – unabhängig vom Alter – im Mittelpunkt. Sterben wird als ein natürlicher Vorgang, als Teil des Lebens betrachtet, auf den unsere Gesellschaft eine ähnlich differenzierte Antwort zu geben hat wie auf andere Aufgaben, die dem Menschen in seinem Leben gestellt sind.

Wer in herausfordernden Entscheidungssituationen angemessen, sachgerecht und personengerecht mit anderen Verantwortlichen Entscheidungen zu treffen hat, braucht ethische Kompetenz. Was ist unter Selbstbestimmung zu verstehen?

*„Selbstbestimmung hat erstens ein deskriptiv-definierendes Moment und richtet sich auf die Frage: Wer bin ich? Dabei integriert der Einzelne in seinem selbst bestimmten Selbst alle Aspekte des menschlichen Seins: die körperliche, geistige, emotionale und spirituelle Dimension. Wie ein Mensch sein Selbst bestimmt, wahrnimmt und fühlt hängt jedoch nicht nur von ihm selbst ab, sondern auch davon, wie ihn seine Umwelt sieht und behandelt, wie die Menschen ihm begegnen. (...) Selbstbestimmung hat zweitens ein normatives Moment und richtet sich auf die Frage: Wer will ich sein? Sein Selbst leben und weiterentwickeln zu können umfasst dabei, dass man mehrere Handlungsmöglichkeiten hat, zwischen denen man aufgrund von Überlegung und Abwägung tatsächlich wählen kann und dass einem bewusst ist, selbst Urheber der Entscheidung und der Handlung zu sein. Um dies zu können, muss der Betreffende die wesentlichen Aspekte, die Art und die Tragweite der Entscheidung verstehen, sie vor dem Hintergrund der eigenen Lebenssituation, seinen persönlichen Einstellungen und Werthaltungen bewerten und seine Handlung daran ausrichten können. Selbstbestimmung ist, das wird an dieser Beschreibung schon deutlich, nicht ohne das Aufeinander-Angewiesen-Sein der Menschen zu denken.“*

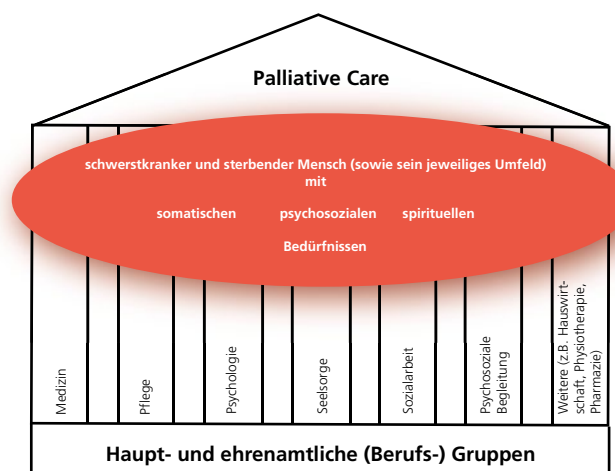
*„Ethisch geht es auch darum, sich um seinesgleichen zu bemühen und Selbstbestimmung zu fördern, wo dies aus eigenen Kräften nicht möglich ist. (...) Wird der Mensch mit seiner geistigen Leistung gleichgesetzt, muss Demenz als Zerstörung des Menschen erscheinen. Wird der Mensch aber auch als empfindendes, emotionales und soziales Wesen verstanden, werden diese Aspekte stärker wahrgenommen und geachtet. Mit allen diese Facetten begreift der Mensch üblicherweise auch sein „Selbst“, also die Merkmale, die für sein Erleben, Erfahren, Erkennen, Handeln und Verhalten von zentraler Bedeutung sind. Dieses Selbst bleibt auch*

*bei nachlassender Möglichkeit zur Selbstbestimmung erhalten – jedenfalls oft und umso mehr, wenn die anderen Menschen es durch einen achtsamen und Biographie-orientierten Umgang tatsächlich zur Geltung kommen lassen“ (Chr. Wooten, Vorsitzende des Deutschen Ethikrats, 2013).*

### 3. Palliative Care: eine multidimensionale, multiprofessionelle Aufgabe

Das Schaubild zeigt die Kooperationsbeziehungen und -notwendigkeiten unterschiedlicher Berufsgruppen des Gesundheitswesens. Dabei wird deutlich, dass es sich keinesfalls nur um eine professionelle Alleinverantwortung von Gesundheitsberufen mit ihren jeweiligen Funktionslogiken, sondern um soziale Koproduktion von Professionellen und Ehrenamtlichen handelt, in der Begleitung von Menschen in Krisen und Übergängen, in personenzentrierten Dienstleistungen. Kurative und pflegerische, ethische, seelsorgerliche und psychologische sowie die Kompetenzen der erkrankten Menschen müssen hier zusammenwirken. Deren Wünsche wie auch Defizite in Kommunikation und Versorgung sind Indikatoren für eine mangelhafte Anpassungsfähigkeit an veränderte Altersbilder, Personorientierung und Selbstbestimmung in den letzten Lebenstagen, Unzulänglichkeiten im Leistungsrecht / in der Versorgungsplanung, Wahrneh-

#### Palliative Care als multiprofessionelle Aufgabe



Quelle: Der Tod gehört zum Leben ( Diakonie Texte 2011);



Bei Palliative Care handelt es sich um eine soziale Koproduktion von Professionellen und Ehrenamtlichen.

## SAPV

- Ansatzpunkt: GKV-Wettbewerbstärkungsgesetz: Richtlinie G-BA (2008)
- Inkrementalistische Reformen:
- Erbringung ambulanter Hospizleistungen in stationären Pflegeeinrichtungen heute möglich. Dennoch findet bis heute eine bedarfsgerechte Palliativversorgung in stationären Alten- und Pflegeeinrichtungen bislang kaum statt. Problemgruppe: Demenzkranke
- Kaum entsprechende Verträge. Ursachen sind Personalknappheit, eine inadäquate Ausbildung, aber auch eine zum Teil erschwerte Kommunikation und Kooperation mit niedergelassenen Ärzten und Ärztinnen, die mit der Versorgung der Bewohner und Bewohnerinnen die im ambulanten Bereich bestehenden Finanzierungsprobleme mit ins Heim tragen.
- Strukturprobleme der Sektorierung wirken nach

Quelle: Dr. h.c. Jürgen Gohde



**Bei den erforderlichen Schlüsselqualifikationen besteht berufsgruppenübergreifend Einigkeit.**

## Schlüsselkompetenzen für die Qualifizierung und eine Kultur der Achtsamkeit

- Empathie
- Respekt vor der Persönlichkeit, Selbstbestimmung, Biografie
- Toleranz
- Fähigkeit
- Flexibilität
- Pragmatischer Umgang mit Bedürfnissen von Betroffenen und Angehörigen
- Reflexion von Altersbildern (Akzeptanz der Endlichkeit)

Quelle: Dr. h.c. Jürgen Gohde



**Nach der Verabschiedung der GBA-Richtlinie erfolgte die Umsetzung der SAPV nur in kleinen Schritten.**

mungs- und Qualifikationsdefizite, fehlende Gesamtkonzepte für eine vernetzte, ganzheitliche Gesundheitsversorgung und eine neue hospizliche Kultur.

Dabei besteht Einigkeit – übrigens berufsgruppen übergreifend – über folgende Schlüsselqualifikationen, die helfen, eine Kultur der Achtsamkeit und des Respekts zu leben:

- Empathie,
- Respekt vor der Persönlichkeit, Selbstbestimmung,
- Kenntnis der Biografie,
- Toleranz und die Fähigkeit zu einem flexiblen und pragmatischen Umgang mit Bedürfnissen von Betroffenen und Angehörigen
- und zur Reflexion von eigenen und fremden Altersbildern (Akzeptanz der Endlichkeit).

## Richtlinien zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV)

Nach der Verabschiedung des GKV-Wettbewerbstärkungsgesetzes und der Richtlinie des G-BA (2008) hat es einige Zeit gedauert, bis die Umsetzung in kleinen Schritten mit unterschiedlichem Tempo erfolgt ist. Die Erbringung ambulanter Hospizleistungen in stationären Pflegeeinrichtungen ist heute möglich. Dennoch findet bis heute eine bedarfsgerechte Palliativversorgung in stationären Alten- und Pflegeeinrichtungen bislang kaum statt. Die Problemgruppe sind Demenzkranke. Pflegekräfte wünschen die Kooperation auf Augenhöhe mit den Spezialdiensten. Es gibt wenig entsprechende Verträge.

Ursachen sind Personalknappheit, eine inadäquate Ausbildung, aber auch eine zum Teil erschwerte Kommunikation und Kooperation mit niedergelassenen Ärzten und Ärztinnen, die mit der Versorgung der Bewohner und Bewohnerinnen die im ambulanten Bereich bestehenden Finanzierungsprobleme mit ins Heim tragen. Die Strukturprobleme der Sektorierung wirken nach. Regionale Versorgungskonzepte, die persönliche Kontinuität sichern, sind oft schwer zu realisieren.

Dabei gehört die Palliativversorgung zum Selbstverständnis der Hausärzte (Kontakt, Kenntnis der Lebensgeschichte, Werte der Patienten), spezialisierte Mediziner erwarten frühere Einbindung. Insgesamt sind Unsicherheiten aufseiten der Ärzte, Ärztinnen und Pflegekräfte im Umgang mit Palliativpatienten und Palliativpatientinnen und mit deren Versorgungsqualität weit verbreitet. Die bestehende Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten und anderen Gesundheitsprofessionen wird dem wachsenden Bedarf nicht gerecht.

**Ausbildung**

**Die Ärzte:**

Eckhart von Hirschhausen: „Wir Ärzte sind sehr schlecht ausgebildet in Kommunikation“ (Hart aber fair, 31. März 2014)

Qualifizierung im Medizinstudium:

- Approbationsordnung für Ärzte, 2009;
- Facharzt: Ausbildung existiert nicht;
- Musterweiterbildungsverordnung BÄK: Palliativmedizin als Zusatzqualifikation (2009 [2400], 2011 [6400]). Die Teilnehmerzahlen sind inzwischen leider wieder rückläufig. Eine bessere Verzahnung von Geriatrie und Palliativmedizin ist anzustreben. Die zentrale Problematik liegt in der Verbesserung der Kooperationsfähigkeit auf Augenhöhe.

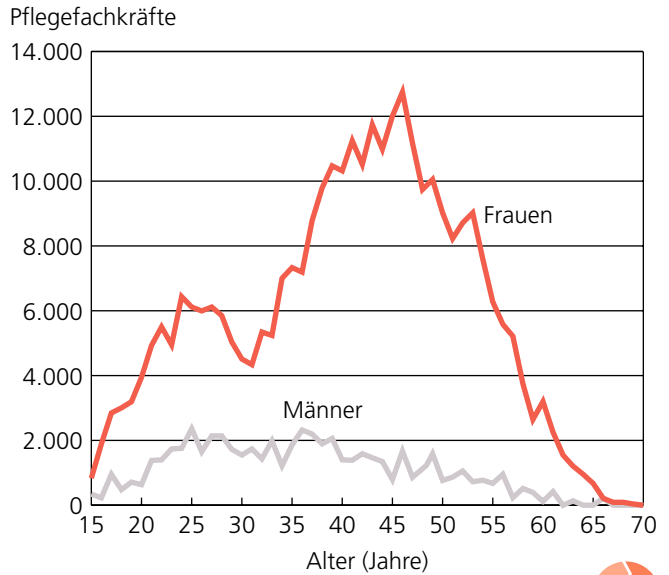
**Die Pflegenden:**

- Neugestaltung der Krankenpflegeausbildung 2003: Palliation, Prävention werden intensiv berücksichtigt. Es ist eine hohe Weiterbildungsmotivation vorhanden. Für den Erfolg von Maßnahmen in der Aus- und Weiterbildung von Pflegekräften ist die Altersstruktur der Fachkräfte in der Pflege für die Palliative Praxis hoch relevant.

Die Altersgruppe der 47- bis 57-Jährigen ist nach Erkenntnissen der BGW (2013) die am stärksten gesundheitlich

**45- bis 50-Jährige sind stärkste Gruppe**

Altersverteilung von Pflegefachkräften

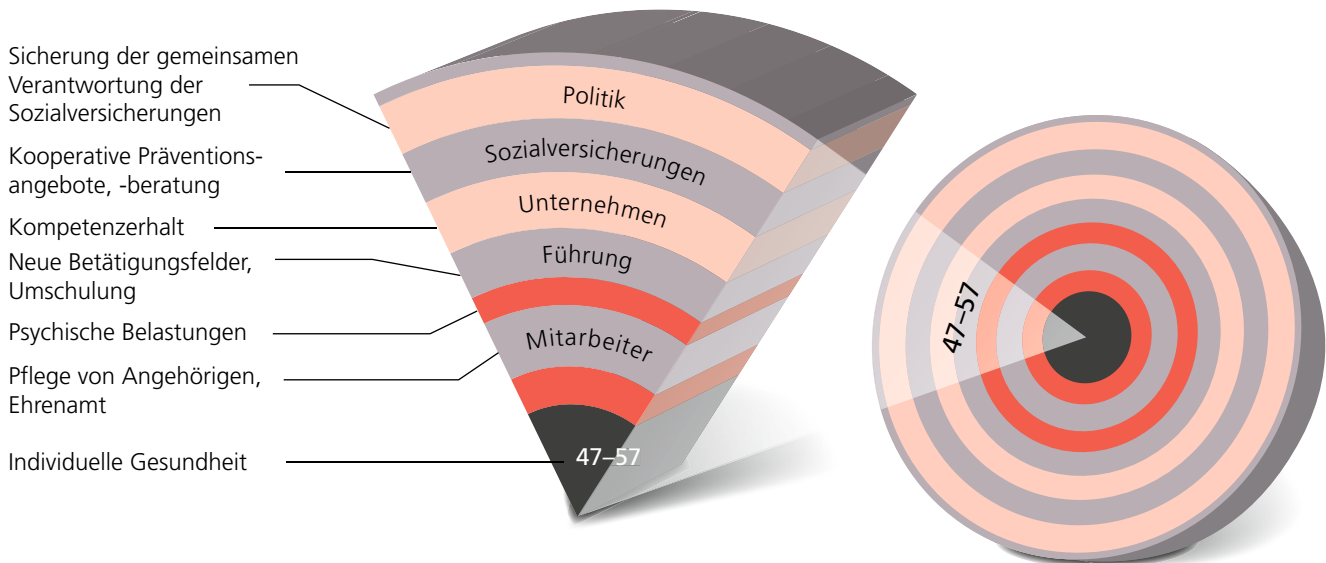


Quelle: Raffelhüschen ( nach Thomas Müller, contec)

**Die Verteilung der Altersgruppen bei Pflegefachkräften macht den hohen Anteil der über 50-jährigen Beschäftigten deutlich.**

belastete Gruppe der Gesundheitsberufe. Insbesondere stehen psychische Belastungen im Vordergrund, die nicht

**Psychische Belastungen als Risiko**



Quelle: www.bgw-online.de

**Soll die Bereitschaft, im Beruf zu bleiben, gefördert werden, muss auch die psychische Belastung in den Fokus gerückt werden.**



allein durch die beruflichen Anforderungen bedingt sind. Man kann allerdings davon ausgehen, dass diese Altersgruppe aufgrund ihrer eigenen oft familiären Pflegenähe besondere Qualitäten mitbringt. Alle Konzepte müssen den Diskurs mit pflegenden Angehörigen zum Ziel haben. Daher müssen Weiterbildungskonzepte neben der Fokussierung auf die fachliche Seite immer die Verbesserung der persönlichen Voraussetzungen zum Ziel haben, um die Bereitschaft im Beruf zu verbleiben, zu fördern.

#### Weitere Akteure:

- Psychologen und Psychologinnen, Physiotherapeuten und Psychotherapeutinnen, Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen sowie Seelsorger und Seelsorgerinnen: es gibt trotz vielerlei Anstrengungen noch keine systematische Aus-, Fort- und Weiterbildung zur Versorgung in der letzten Lebensphase. Altersspezifische Themen werden zwar angesprochen, aber vergleichsweise wenig vertieft. Darauf hat schon der 6. Altenbericht resümierend hingewiesen. Eine Qualifizierung muss auch die ehrenamtliche Tätigkeit in der Hospizarbeit und in der Versorgung von älteren Menschen einbeziehen.

#### Beispiele

##### a) Ansatz einer strategischen Konzeptentwicklung

**Bosch Stiftung IPW:** (Michael Ewers, Sichtweisen und Unterstützungsbedürfnisse von Mitarbeitenden der ambulanten Altenhilfe und Altenpflege (IPW P06-132, 2006).

In seiner außerordentlich wichtigen Studie hat Ewers die unterschiedlichen Sichtweisen und Unterstützungsbedürfnisse der Pflegenden analysiert und strategisch ausgewertet. Gefragt nach ihrer Selbsteinschätzung, sehen sich Altenpflegerinnen als gut qualifiziert, Krankenpflegerinnen erkennen grundlegende Defizite, Leitungskräfte halten die Sensibilisierung der Pflegenden für erforderlich. Niedergelassene Ärzte sehen sich als gut qualifiziert an (Kernkompetenz) und äußern eine hohe Fortbildungsbereitschaft.

An die Fort- und Weiterbildungsangebote richten sich hohe Erwartungen: Weniger Wissens- als Erfahrungsaustausch bei deutlich unterschiedlichen Präferenzen: Ärzte: Fallorientierung; Pflegenden: Persönlichkeitsorientierung. „Klinische und genuin pflegerische Themen und Inhalte

sind den Befragten weniger wichtig, als die Beschäftigung mit psycho-sozialen Aspekten der Begleitung Sterbender, die Vermittlung sozial-kommunikativer Kompetenzen, die Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Lebensstilen und Lebenswelten, mit kulturellen, ethischen und religiösen Konfliktfeldern und mit Rechtsfragen. Die Angehörigenarbeit wird von Leitungskräften und Ärzten für wichtig erachtet, die Pflegenden selbst messen dem Thema tendenziell weniger Bedeutung bei.“ Grundsätzlich lässt sich eine Erwartung an eine multidisziplinäre Ausbildung festhalten.

Ewers empfiehlt die „Motivation und Einbeziehung von lokalen Schlüsselakteuren und Kooperationspartnern (Leitungskräfte von Einrichtungen und niedergelassenen Ärzten), Verstärkung der Fortbildungswirkungen, Ausbildung von Multiplikatoren (Change Agents), Mischung von affektiven, kognitiven und pragmatischen Lehr- und Lernformen, Theorie- und Fallorientierung.

Erweiterung der Perspektive:

- Überwindung der Fokussierung auf die letzte Lebensphase,
- Einbeziehung informeller Helferinnen und Helfer in einen gemeinsamen Fortbildungsprozess,
- Klärung der Rollen der Akteure (Kliniken!),
- Ermöglichung von prioritär häuslichen Versorgungsformen (Vernetzung) und
- Professionalisierung der Pflege (Palliative Care) (Ewers, 74f).

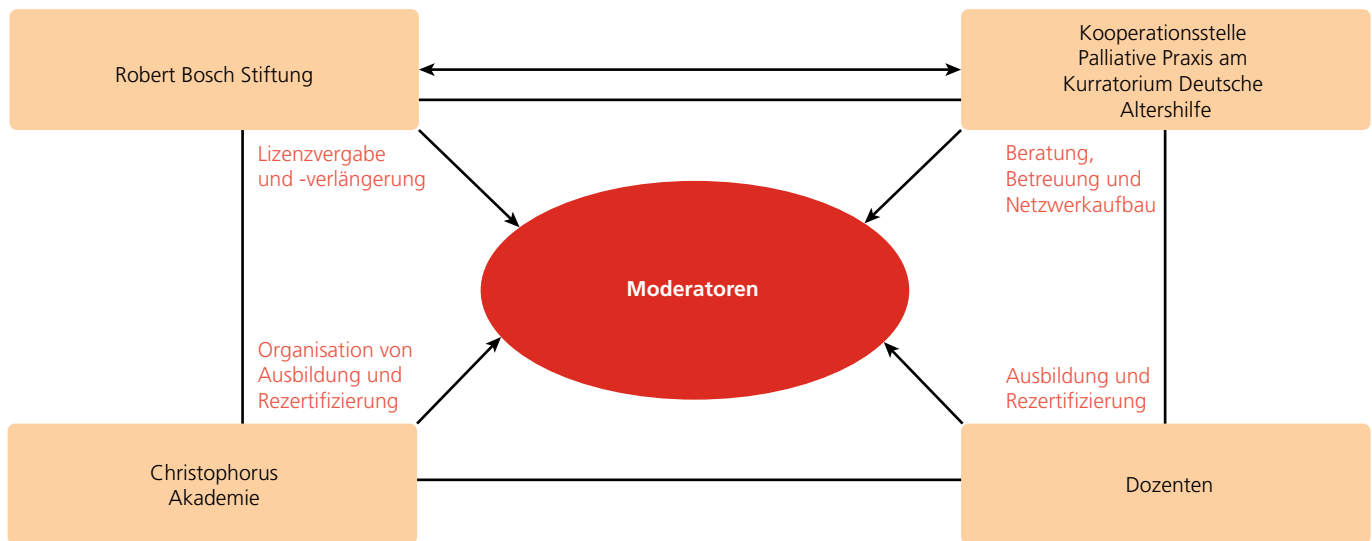
##### b) Exemplarische Beispiele aus der Freien Wohlfahrts-pflege

auf Verbands- wie Einrichtungsebene zeigen, wie im Diskurs mit eigenen Erfahrungen und Potenzialen der strategische Impuls aufgenommen wurde:

- Indikatorenentwicklung für ein palliativ-kompetentes Pflegeheim,
- Zertifizierte Weiterbildungskonzepte für palliative Begleitung (Diakonie, Der Tod ist ein Teil des Lebens),
- Palliative Care und Abschiedskultur (AWO),
- Ambulante Palliativberatung (PariSozial Minden),
- Multiprofessionelle Kooperation (DRK Kassel),
- Hospizkompetenz und Palliative Care im Alter (DCV-Fachkräfte in der ambulanten Versorgung),
- Höre Israel – in Gebärdensprache“ (ZWST),
- Palliative Care 2010-2011 (Ausbildung Seelsorgeinstitut Bethel).

In allen Verbänden lassen sich häufig wissenschaftlich be-

## Struktur und Aufgaben Kooperationsverbund Palliative Praxis



Quelle: Robert Bosch Stiftung



Im Mittelpunkt des Projekts stehen die Vernetzung und Kooperation von Organisationen, Institutionen und Professionen.

gleitete Anstrengungen nachweisen, die zur Verbesserung der Versorgung und der Qualifikation der Akteure beitragen. Es ist besonders auch dem Deutschen Hilfswerk zu danken, dass es mit Lotteriemitteln, Qualifizierungsprozesse von Professionellen und Ehrenamtlichen fördert. Der **bpa** hat ein eigenes Qualifizierungsprogramm aufgelegt.

c) **Flächendeckende Versorgungsverträge** existieren noch nicht in allen Ländern. Seit 2014 gibt es in Hessen einen SAPV-Vertrag für Erwachsene und Kinder.

d) Beispiel: **Programm Palliative Praxis Bosch-Stiftung**  
Dieses besondere Beispiel will ich wegen der strategischen Bedeutung des Curriculums besonders herausstellen.

Seine Ziele sind:

- Vernetzung und Kooperation von Organisationen, Institutionen, Professionen,
- Sensibilisieren und Qualifizierung von Mitarbeitenden,
- die Entwicklung einer palliativ-hospizlichen Kultur.

Das Curriculum Palliative Praxis (Koordination durch das Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln):

- setzt auf die Aneignung von Basiskenntnissen bei möglichst vielen Mitarbeitern, auch jenen, die ohne Fachqualifizierung in der Pflege arbeiten und die die deutsche Sprache nicht ganz sicher beherrschen;
- legt den Schwerpunkt auf die Begleitung von demenziell erkrankten Menschen, deren Prinzipien wesentlich für die gesamte Gruppe pflegebedürftiger Menschen gelten;
- ist offen für Pflegende, Ärzte und Interessierte anderer Berufsgruppen;
- berücksichtigt die notwendige und bessere Zusammenarbeit der Berufsgruppen die am Versorgungsprozess beteiligt sind. Es ist daher interdisziplinär und flexibel angelegt, so dass es an den jeweiligen Kenntnisstand der Lernenden anknüpfen kann;
- fördert erfolgreiches Lernen anhand einer im Seminar zu entwickelnden Fallgeschichte (Storyline-Methode) und ist in hohem Maße handlungs- und praxisorientiert;
- ist angepasst an die begrenzten zeitlichen Ressourcen in der ambulanten und stationären Pflege. Es umfasst 40 Unterrichtsstunden, in denen die wesentlichen Themen angesprochen werden. Die Absolventinnen bringen z. T. erhebliche eigene Mittel neben den zeitlichen Ressourcen in den Qualifizierungsprozess ein. Wesent-

lich war der Aufbau eines Kooperationsverbunds, der das Commitment der Akteure und die Standardbildung entscheidend gefördert hat.

Als praktische Beispiele im Rahmen des Projekts Palliative Praxis, das Standard bildend wirkt, nenne ich u.a.:

- Seamless Palliative Care für ältere Menschen (Uniklinikum München): Verbesserung der Medikation bei Multimorbidität;
- RAH Netzwerk Palliativ (Reutlingen): Klinikeinweisung am Lebensende reduzieren;
- Verbesserung der Lebensqualität am Lebensende durch vernetzte Versorgungsstrukturen (Diakonie Düsseldorf);
- Zeit für andere – Begleitung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus (Agaplesion Heidelberg);
- Alevitisches Seelsorgeprojekt (Baden-Württemberg);
- Sektorenübergreifende Vernetzung im Landkreis Biberach;
- Ethische Entscheidungskriterien am Lebensende (München);
- Palliativversorgung für Menschen mit geistiger Behinderung (Hümmling Krankenhaus).

Es handelt sich um Beiträge zu einer palliativen Praxis, die in der Aufnahme der Empfehlungen von Ewers einen isolierten palliativen Ansatz überwindet und die Kooperation von Berufsgruppen des Gesundheitswesens fördert.

Die Projekte, die im Rahmen des Projekts und des Curriculums entstanden sind und von der Robert Bosch-Stiftung gefördert wurden, zeigen zweierlei:

Es gibt eine großartige institutionelle und personelle Bereitschaft, in Netzwerken zusammenzuarbeiten und gute Voraussetzungen, durch das Fragen und Arbeiten an den eigenen Erfahrungen mit den Menschen in sehr komplexen herausfordernden Situationen qualifiziert das Nötige zu tun. Die Zahlen der Teilnehmenden bleiben allerdings wie im medizinischen Bereich auch weit hinter dem Notwendigen zurück.

Es gibt unschätzbare personelle Ressourcen, die Exklusion von Menschen in ihrer letzten letzten Lebensphase vermeiden; sie müssen nur gehoben und unterstützt werden. Strategisch ginge es institutionell um ein Geschehen, das Michel Foucault „heterotopes“ Handeln oder Gestaltung von Heterotopien (Michel Foucault, Die Heterotopien. Der utopische Körper, stw 2071) genannt hätte. Es

geht um die Gestaltung von „Anderräumen“ und einer anderen Praxis. Damit würde zugleich die gängige Praxis in Pflegeheimen – trotz aller Entwicklungsschritte – und anderer Handlungsformen in Frage gestellt.

In einer solchen Praxis könnte eine Perspektive liegen, Krisen und Übergänge zu gestalten und den Wunsch nach Selbstbestimmung und Zugehörigkeit, nach Achtung und Compassion, der tief in uns liegt, Realität werden zu lassen, nicht nur bei Pflegebedürftigen, sondern auch bei Pflegenden und Ärzten. Die Gestaltung von personenzentrierten Versorgungsformen steht in der stationären Altenpflege weithin auf dem Papier, selbst wenn sie in der SAPV-Versorgung praktiziert wird.

Es ist nach wie vor nicht möglich, aus dem Pflegeheim den Weg ins Hospiz zurück zu finden. Der Ausbau von Case- und Care-Managementstrukturen im Rahmen des SGB XI steckt – anders als in der Hospizarbeit – in den Kinderschuhen.

Aber darum wird es gehen: Überall eine angemessene palliative Kultur und Praxis gestalten zu können, überall ausgebildete Moderatoren, Fachkräfte und starke Netzwerke zu haben. Es kann nicht sein, dass eine gute palliative Praxis nach wie vor abhängt von unterschiedlichen regionalen Bedingungen und bildungsmäßigen Voraussetzungen, oder dass der Anspruch auf palliative Versorgung abhängt von den finanziellen Möglichkeiten einer industrialisierten Pflege. Palliative Praxis ist kein soziales Delikatessengeschäft.

In ihr verwirklicht sich ein menschenrechtlicher Anspruch auf Versorgung und Begleitung in der letzten Lebensphase. Praktisch wird damit die nicht interpretierte Norm des Grundgesetzes auf ein würdevolles Leben im Alter.

Ein Gesamtkonzept für eine teilhabe-rehabilitationsorientierte Pflege ist nötig. Das hätte Konsequenzen für Aus- und Weiterbildung, für die Kooperation der Gesundheitsberufe und der zivilgesellschaftlichen Akteure. In keinem anderen Bereich neben der Hospizarbeit besteht eine derartig enge Kooperation, die Teilhabe und Zugehörigkeit gestaltet.

Das hat Konsequenzen für den Pflegebegriff und das Leistungsrecht. Das hat Konsequenzen für die Strukturentwicklung sowie für den Umgang und das Zusammenleben mit sehr verletzlichen Menschen, wie denen mit demenziellen Erkrankungen. Es gibt ein Recht auf eine qualitativ hochstehende medizinische Versorgung auf dem Stand

der Wissenschaft. Dieses Recht besteht auch für eine qualitativ hochstehende pflegerische Versorgung im Rahmen von generationsübergreifenden Konzepten: multiprofessionell, inklusionsorientiert, Gesundheit und Pflege nahe beieinander.

Weiter so geht es nicht. Wir kennen die Schadstellen in der Versorgung: Kommunikations- und Kooperationsprobleme, zeitlichen Druck. Schmerzpatienten mit Demenz werden schlechter versorgt, es wird über ihren und den Kopf der Angehörigen hinweg entschieden und damit auch die Not der Pflegekräfte und Ärzte verstärkt. Das Recht auf gute palliative Praxis muss unabhängig vom Lebensort gelten.

#### 4. Fazit

Wenn man sich die Frage vorlegt, ob die Qualifikationen der handelnden Personen und die Aus- und Weiterbildungskonzepte ausreichen, kann man nüchtern feststellen: es hat beachtliche Fortschritte gegeben, aber wir sind nicht weit genug. Der 6. Altenbericht hat ein Diskussionsniveau erreicht, das vorbildlich ist. Wir dürfen nicht verallgemeinern, wir haben kein Erkenntnisdefizit. Wir haben ein Umsetzungsproblem.

Es fehlt an Ausbildungs- und Weiterbildungsstrategien. Es gibt kein Erkenntnisdefizit: Hohe Netzwerkkompetenz, Moderation und Kooperationskompetenz über die Berufsgruppen hinweg, berufsgruppenübergreifende Begleitung, Kommunikationsfähigkeit ist gefragt. Es fehlt die Bereitschaft, sich den Anforderungen einer älter werdenden Gesellschaft hinsichtlich der Palliativversorgung zu stellen:

- Multidisziplinäre Zusammenarbeit und Überwindung der Sektorierung,
- vernetzte Langzeitversorgung von Geriatrie und palliativer Praxis,
- Kooperation von Fachleuten und Zivilgesellschaft und die Bereitstellung der dafür erforderlichen Mittel sind das Gebot der Stunde.

Das Sterben in Krankenhäusern und Pflegeheimen ist ein aktuelles Thema.

Literatur beim Verfasser

E-Mail-Kontakt: gohde@juergen-gohde.de

#### DR. H. C. JÜRGEN GOHDE



*Dr. h.c. Jürgen Gohde hat Evangelische Theologie und Erziehungswissenschaften studiert. In den darauffolgenden zwölf Jahren wirkte er als Präsident des Diakonischen Werkes der Evangelischen Kirche in Deutschland. Jürgen Gohde wurde im Februar 2007 zum Vorsitzenden des Kuratoriums Deutsche Altershilfe gewählt.*



*Er nimmt einen Lehrauftrag am Institut für Diakoniewissenschaft in Bielefeld wahr, saß dem Beirat für die Überarbeitung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs beim Bundesgesundheitsministerium vor und ist Mitglied weiterer Expertenkommissionen. Im Jahr 2003 ist ihm die Ehrendoktorwürde der Theologischen Fakultät der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg verliehen worden.*

# Selbstbestimmt leben, in Würde sterben

## Hospiz- und Palliativversorgung von Schwerstkranken und Sterbenden

EUGEN BRYSCH, M. A., VORSTAND DER DEUTSCHEN STIFTUNG PATIENTENSCHUTZ



**D**ie Öffentlichkeit verwendet die Begriffe „Hospiz“ und „Palliative Care“ synonym für ein Sterben in Würde, ohne die in Deutschland vorgesehenen Konzepte im Einzelnen zu kennen. Der Sozialgesetzgeber hat insgesamt vier Versorgungsformen vorgesehen, die eine würdige Sterbebegleitung gewährleisten sollen. Neben ambulanten Hospizdiensten, stationären Hospizeinrichtungen und Palliativstationen findet sich die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Bei allen Versorgungsformen soll dem Grundsatz entsprochen werden, die häusliche vor der ambulanten und die ambulante vor der stationären Versorgung durchzuführen. Besonderes Gewicht kommt dabei der Arbeit von ehrenamtlich tätigen Menschen zu.

### A. Gutes Sterben?

#### I. Ambulanter Hospizdienst

Die Förderung ambulanter Hospizdienste und der daraus abgeleitete Anspruch der gesetzlich versicherten Patienten auf Sterbebegleitung und palliativ-pflegerische Beratung sind im Sozialgesetzbuch V festgeschrieben. Grundlagen sind Paragraph 39a Abs. 2 SGB V in Verbindung mit der Rahmenvereinbarung nach Paragraph 39a Abs. 2 Satz 7 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderungen sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 3. September 2002 in der Fassung vom 14. April 2010.

Ziel der ambulanten Sterbegleitung ist die Ermöglichung eines würdevollen und selbstbestimmten Lebens sowie die Verbesserung der Lebensqualität der gesamten Familie des Sterbenden. Der Anspruch steht gesetzlich versicherten Patienten unter bestimmten Voraussetzungen zu.

Zwischen dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen und den maßgeblichen Spitzenorganisationen der ambulanten Hospizdienste werden Rahmenvereinbarungen abgeschlossen, aus denen sich u. a. die Finanzierung der Leistungen ergibt. Danach muss der ambulante Hospizdienst zur Erlangung der Förderung bei der jeweiligen Krankenkasse einen Förderantrag stellen. Grundlage der Förderung ist nach der Rahmenvereinbarung die Anzahl der Leistungseinheiten des einzelnen Hospizdienstes. Eine Leistungseinheit setzt sich aus der Anzahl der ehrenamtlich tätigen einsatzbereiten Personen aus dem letzten Jahr, multipliziert mit dem Faktor zwei, und der Anzahl der Sterbebegleitungen aus dem letzten Jahr, multipliziert mit dem Faktor vier, zusammen.

Die Ergebnisse der jeweiligen Multiplikation werden abschließend addiert. Nach Paragraph 6 Abs. 3 der Rahmenvereinbarung beträgt der Förderbetrag je Leistungseinheit elf v. H. der monatlichen Bezugsgröße nach Paragraph 18 Abs. 1 SGB IV. Die monatliche Bezugsgröße wird jährlich im Voraus durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) durch eine Verordnung festgelegt. Im Jahr 2012 lag die monatliche Bezugsgröße bei 2625 Euro. Elf Prozent der monatlichen Bezugsgröße betragen 288,75 Euro. Rund 193.000 Leistungseinheiten wurden registriert, so dass von einem Förderanspruch in Höhe von 56,7 Millionen Euro auszugehen ist. Insgesamt wurden 2012 rund 40,1 Millionen Euro gezahlt; 33.000 Sterbebegleitungen wurden registriert. Demnach ist von einem Förderbetrag von 1207 Euro (rund 40,1 Millionen dividiert durch 33.000 Sterbebegleitungen) pro Sterbebegleitung auszugehen.

Diese Gelder werden als Zuschuss zu den Personalkosten der Fachkräfte sowie für die Gewinnung, Schulung, Koordination und Unterstützung der ehrenamtlich tätigen Personen gewährt. Die Leistungen der (fach-) ärztlichen Behandlung sind separat zu vergüten.

Der ambulante Hospizdienst erbringt die qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung ortsunabhängig, das heißt im Haushalt, in der Familie, in einer stationären Pflegeeinrichtung, einer Einrichtung der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen oder einer Einrichtung der Kinder- und Jugendhilfe. Gegenstand der ambulanten Hospizarbeit soll die Linderung der mit dem Krankheitsprozess einhergehenden psychosozialen Leiden, die Hilfe bei der Konfrontation mit dem Sterben und die Unterstützung zur Überwindung der in diesem Zusammenhang bestehenden Kommunikationsschwierigkeiten sein. In den Prozess der

Sterbebegleitung sollen Angehörige und Bezugspersonen eingebunden werden.

Treten körperliche Beschwerden (Schmerztherapie, Symptomkontrolle) auf, so sind diese durch einen Vertragsarzt (Paragraph 28 SGB V) bzw. durch einen zugelassenen Pflegedienst zu behandeln. Eine Kombination mit der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) ist möglich. Obwohl nach dem Wortlaut in Paragraph 5 c Betäubungsmittel-Verschreibungsverordnung (BtMVV) in „Hospizen“ „für den unvorhersehbaren, dringenden und kurzfristigen Bedarf“ ihrer Patienten ein Notfallvorrat an Betäubungsmitteln bereitgehalten werden kann, gilt dies nicht für ambulante Hospizdienste.

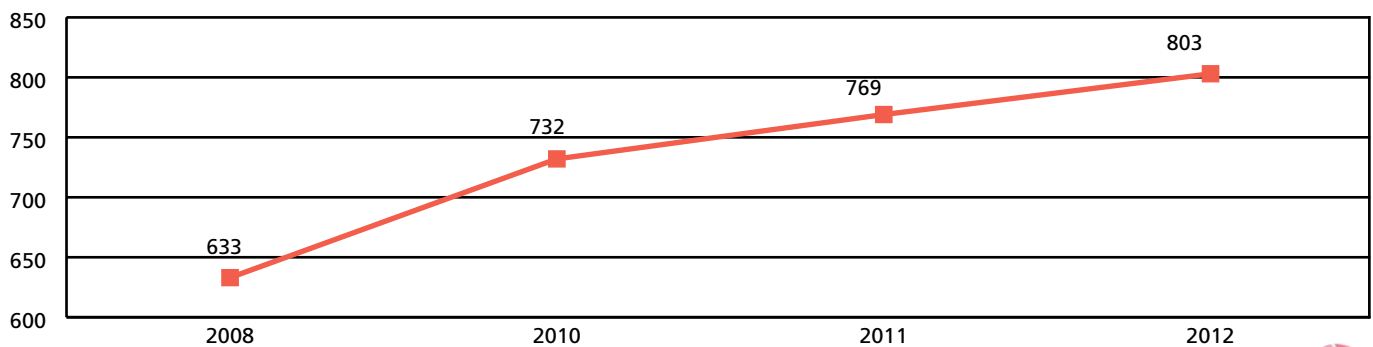
Jeder nach Paragraph 39a SGB V geförderte ambulante Hospizdienst muss über eine fest angestellte fachlich verantwortliche Fachkraft verfügen. Die Sterbebegleitung wird hauptsächlich durch Ehrenamtliche erbracht.

Die Anzahl der ambulanten Hospizdienste hat sich nach einem Bericht zur Situation in der ambulanten und stationären Hospizversorgung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) an die Vorsitzende des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages vom 6. Februar 2012 im Laufe der Jahre marginal erhöht. Im Jahr 2010 wurden bundesweit 732, im Jahr 2011 769 und im Jahr 2012 803 ambulante Hospizdienste registriert.

## II. Stationäres Hospiz

Gesetzlich versicherte Patienten haben einen Anspruch auf stationäre und teilstationäre Hospizleistungen. Die ergibt sich aus Paragraph 39a Abs. 1 SGB V in Verbindung mit der Rahmenvereinbarung nach Paragraph 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der

## Jahresvergleich: Anzahl der nach § 39a SGB V geförderten ambulanten Hospizdienste



Quelle: stiftung-patientenschutz.de



Die Zahl der geförderten ambulanten Hospizdienste ist seit 2008 von 633 auf zuletzt 803 gestiegen.

Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. März 1998, in der Fassung vom 14. April 2010. Die rechtlichen Voraussetzungen für die Leistungserbringer ergeben sich ebenfalls aus diesen Regelwerken.

Der Sozialgesetzgeber hat vorgesehen, dass die gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherungen 90 Prozent und das stationäre Hospiz zehn Prozent der Kosten bei der Begleitung von Erwachsenen übernehmen. Eine 100-prozentige Finanzierung der Leistungen durch die gesetzlichen Krankenkassen hatten die Hospizvertreter im Gesetzgebungsverfahren strikt abgelehnt. Den Eigenanteil an den Kosten leisten die stationären Hospize vor allem durch Spendeneinnahmen.

Nach Paragraph 7 Abs. 1 der oben genannten Rahmenvereinbarung ist ein „leistungsgerechter tagesbezogener Bedarfssatz“ als Vergütung vorzusehen. Der tagesbezogene Bedarfssatz wird gemäß Paragraph 7 Abs. 4 der Rahmenvereinbarung unter Berücksichtigung einer jahresdurchschnittlichen Belegung von in der Regel 80 Prozent festgesetzt. Gemäß Paragraph 7 Abs. 3 der Rahmenvereinbarung „sind die Parallelen zu stationären Pflegeeinrichtungen nach dem SGB XI als Basis heranzuziehen“. Kostenträger sind die Kranken- und Pflegekassen, bis auf die zehn Prozent, die das stationäre Hospiz auf Wunsch der eigenen Interessenvertreter leisten will.

Auf Basis der Rahmenvereinbarung schließen die jeweiligen gesetzlichen Krankenkassen mit den stationären Hospizen Versorgungsverträge. In den Versorgungsverträgen werden die für das Vertragsverhältnis des einzelnen stationären Hospizes und der jeweiligen Krankenkasse

relevanten vertraglichen Konditionen festgelegt, insbesondere der tagesbezogene Bedarfssatz vereinbart. Die Verträge sollen laut Vorgaben in der Rahmenvereinbarung nach Möglichkeit landeseinheitlich geschlossen werden. Zahlen dazu, was ein Platz im stationären Hospiz im Bundesvergleich kostet, sind – soweit ersichtlich – nicht verfügbar. Nach Durchsicht der verfügbaren Versorgungsverträge ist davon auszugehen, dass der tagesbezogene Bedarfssatz von 200 bis 250 Euro je Hospiz schwankt. Auf den Monat gerechnet finanzieren die Sozialkassen einen stationären Hospizplatz also mit einer Summe von 6750 Euro. Hinzuzurechnen ist das freiwillige Angebot der Träger einer zehnpromzentigen Eigenleistung. Auch hier sind die Kosten für die (fach-) ärztliche Behandlung zu ergänzen.

Dieser Anspruch steht den gesetzlich versicherten Patienten nur unter bestimmten Grundvoraussetzungen zu und wird durch einen Vertrags- bzw. Krankenhausarzt bestätigt, und nicht etwa verordnet (Paragraph 2 IV Rahmenvereinbarung). Das Vorliegen der Grundvoraussetzungen wird insbesondere bei nicht abschließend aufgezählten Erkrankungen wie Krebs, dem Vollbild der Infektionskrankheit AIDS, Erkrankungen des Nervensystems sowie chronischen Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- und Lungenerkrankungen angenommen. Selbst wenn diese Voraussetzungen bei Pflegeheimbewohnern vorliegen, haben diese grundsätzlich keinen Anspruch auf eine Verlegung in ein stationäres Hospiz. Nur für den Fall, dass der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) auf Antrag des Betroffenen feststellt, dass eine angemessene Versorgung des Sterbenden in der Pflegeeinrichtung nicht

mehr möglich ist, wird eine Verlegung in ein stationäres Hospiz veranlasst.

Bei stationären Hospizen handelt es sich um kleinere Einrichtungen mit familiärem Charakter, die in der Regel mindestens acht und höchstens 16 Plätze vorhalten. Die Gestaltung der Räume und die Ausstattung sind auf die Bedürfnisse sterbender Menschen ausgerichtet. Im Rahmen einer ganzheitlichen Betreuung der Hospiz-Bewohner und deren Angehöriger sind palliativ-medizinische, palliativ-pflegerische, soziale, therapeutische und geistig-seelische Leistungen sowie eine Sterbe- und Trauerbegleitung vorgesehen. Unter Einbindung von Angehörigen und Bezugspersonen werden mit Ausnahme der ärztlichen Behandlung sämtliche soeben genannten Leistungen durch das stationäre Hospiz erbracht. Zwingend angeboten werden müssen eine umfassende Schmerztherapie und Symptomkontrolle, umfassende hygienische Maßnahmen, spezielle medizinisch-technische Interventionen, individuell angemessene Bewältigungs- und Unterstützungsangebote sowie die Beachtung und Überwachung des Gesamtgeschehens.

Die Leitung des stationären Hospizes hat eine fachlich qualifizierte und auf dem Fachgebiet Palliative-Care weitergebildete hauptberuflich tätige Pflegefachkraft inne. Zusätzlich ist eine fest angestellte Pflegefachkraft mit Palliative-Care-Weiterbildung als stellvertretende Leitung vorgesehen. Je nach Patientenanzahl muss das stationäre Hospiz über ein interdisziplinäres Team, das sich aus Pflegefachkräften, Sozialarbeitern, Sozialpädagogen und Psychologen sowie aus Hauswirtschafts- und Funktions-

personal zusammensetzt, verfügen. Im Gegensatz zu den ambulanten Hospizdiensten ergänzt die Gruppe der Ehrenamtlichen lediglich das Angebot des stationären Hospizes.

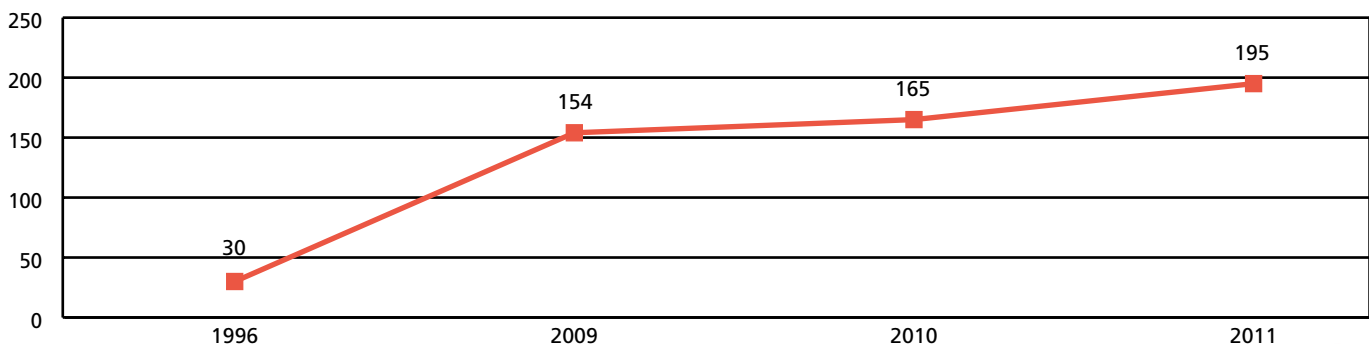
Die palliativ-medizinische Behandlung leistet ein für die Versorgung von GKV-Versicherten zugelassener externer Haus- oder Facharzt. Hier besteht die Möglichkeit, die Leistungen des stationären Hospizes durch eine ärztliche Behandlung in Form der SAPV gemäß Paragraf 37b SGB V zu ergänzen. Die Ergänzung kann als reine Beratungsleistung, als additiv unterstützende Teilversorgung oder als vollständige Patientenbetreuung erbracht werden. Im stationären Hospiz wird ein Notfallvorrat an Betäubungsmitteln vorgehalten (Paragraf 5c BtMVV).

Die Zahl der stationären Hospize ist nach dem Bericht zur Situation in der ambulanten und stationären Hospizversorgung des BMG an die Vorsitzende des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages vom 6. Februar 2012 in den vergangenen zwei Jahrzehnten stark angewachsen. Während im Jahr 1996 erst 30 stationäre Hospize vorhanden waren, betrug die Zahl im Jahr 2011 bereits 195 stationäre Hospize. Aber auch hier ist festzustellen, dass die Steigerungsrate deutlich abflacht.

### III. Palliativstation

Stationäre palliativ-medizinische inklusive palliativ-pflegerischer Leistungen und beratende Tätigkeiten werden gemäß Paragraf 39 SGB V in einer eigenen Fachabteilung in Vertragskrankenhäusern als allgemeine Krankenhausleistungen erbracht. Ob eine solche Fachabteilung in einem Vertragskrankenhaus vorgehalten wird, hängt wesentlich

## Jahresvergleich: Anzahl der stationären Hospize



Quelle: stiftung-patientenschutz.de



Die Zahl der stationären Hospize hat sich bundesweit von 30 (1996) auf 195 (2011) erhöht.



von der Aufnahme in den jeweiligen Krankenhausplan des Bundeslandes ab. Die Aufnahme in den Krankenhausplan richtet sich nach dem im Einzugsgebiet des Krankenhauses vorhandenen Bedarf, der anhand von Daten des Statistischen Bundesamtes je nach Bundesland mit unterschiedlichen Berechnungsweisen festgestellt wird.

Die gesetzliche Grundlage der Leistungsfinanzierung findet sich in Paragraph 17b Abs. 1 Krankenhausfinanzierungsgesetz (KHG). Danach ist für die Abrechnung der von einem Krankenhaus erbrachten allgemeinen Krankenhausleistungen mit der gesetzlichen Krankenversicherung „ein durchgängiges, leistungsorientiertes und pauschaliertes Vergütungssystem“ vorgesehen. Grundlage dieses Leistungskatalogs sind Fallgruppen (sogenannte Diagnosis related groups – DRG), in denen Behandlungsfälle, die sich hinsichtlich des Ressourcenverbrauchs ähnlich sind, zusammengefasst wurden. Im Rahmen der Abrechnung der DRGs werden Daten in Form der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) und Operationen und Prozeduren (OPS) verschlüsselt.

Voraussetzung für die Inanspruchnahme der palliativmedizinischen Leistung im Krankenhaus ist, dass die Notwendigkeit einer entsprechenden stationären Behandlung besteht (Paragraph 27 Abs. 1 SGB V). Dadurch wird nicht nur die Subsidiarität der Krankenhausbehandlung gegenüber der ambulanten Behandlung deutlich, sondern auch die originäre Aufgabe der Krankenhäuser, kurative Behandlungen zu erbringen, unterstrichen. Ziel der Behandlung auf einer Palliativstation ist es daher, den Sterbenden wieder so weit zu stabilisieren, dass er in die Häuslichkeit oder ein Hospiz entlassen werden kann.

Sowohl die Palliativmedizinische Komplexbehandlung (OPS-Kennziffer 8-982) als auch die Spezialisierte stationäre palliativmedizinische Komplexbehandlung (OPS-Kennziffer 8-98e) können im Krankenhaus erbracht und unter bestimmten Voraussetzungen nebeneinander abgerechnet werden.

Beide Behandlungen sehen die Durchführung eines standardisierten palliativmedizinischen Basisassessments (PBA) zu Beginn der Behandlung vor. Es soll jeweils eine „aktive, ganzheitliche Behandlung zur Symptomkontrolle und psychosozialen Stabilisierung ohne kurative Intention und im Allgemeinen ohne Beeinflussung der Grunderkrankung von Patienten mit einer progredienten, fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung unter Einbeziehung ihrer Angehörigen und unter Leitung

eines Facharztes mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin“ erfolgen. In diesem Bereich besonders geschultes Pflegepersonal übernimmt die aktivierende oder begleitend-therapeutische Pflege. Es finden „wöchentliche interdisziplinäre Teambesprechungen mit wochenbezogener Dokumentation bisheriger Behandlungsergebnisse und weiterer Behandlungsziele“ (OPS-Kennziffer 8-982) statt.

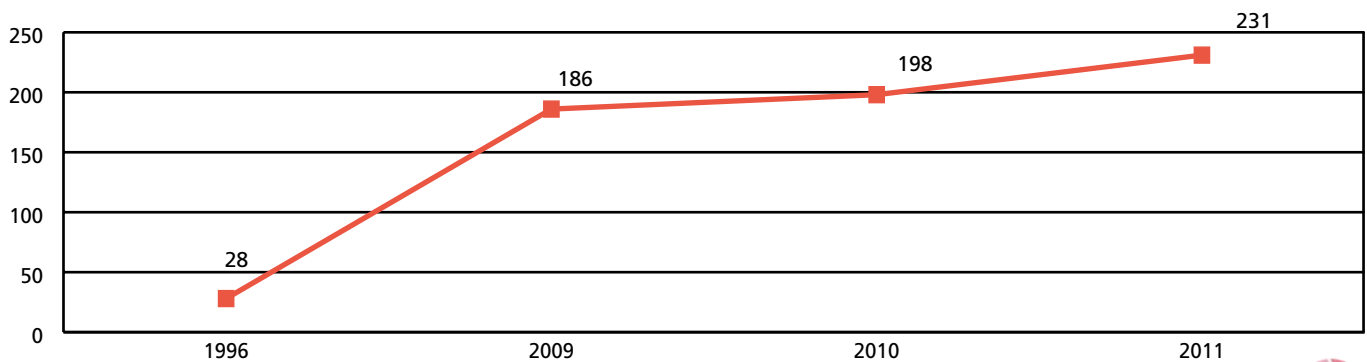
Zwei der nachfolgend aufgelisteten Themenbereiche müssen abgedeckt werden: „Sozialarbeit/Sozialpädagogik, Psychologie, Physiotherapie, künstlerische Therapie (Kunst- und Musiktherapie), Entspannungstherapie, Patienten-, Angehörigen- und/oder Familiengespräche mit insgesamt mindestens sechs Stunden pro Patient und Woche patientenbezogen in unterschiedlichen Kombinationen“.

Die spezialisierte palliativmedizinische Komplexbehandlung sieht darüber hinaus eine 24-stündige Behandlung auf einer eigenständigen Palliativeinheit durch ein multidisziplinäres und multiprofessionelles, auf die besonders aufwendige und komplexe Palliativbehandlung spezialisiertes Team vor. Die Palliativeinheit muss über mindestens fünf Betten verfügen. Die fachliche Behandlungsleitung erfolgt durch einen Facharzt mit der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin, der mindestens sechs Monate Erfahrung in der Behandlung von Palliativpatienten hat und mindestens sieben Stunden von Montag bis Freitag auf der Palliativeinheit anwesend sein muss.

Die pflegerische Leitung wird durch eine Pflegefachkraft, welche über den Nachweis einer anerkannten curricularen palliativpflegerischen Zusatzqualifikation von mindestens 160 Stunden verfügt und mindestens eine sechsmonatige Erfahrung in einer Einrichtung der spezialisierten Palliativversorgung hat, übernommen. Über die bei den palliativmedizinischen Behandlungen vorgesehenen Maßnahmen hinaus ist zusätzlich eine bedarfsgerechte Anwendung spezialisierter apparativer palliativmedizinischer Behandlungsverfahren und deren kontinuierliche Überwachung, z. B. von Schmerzpumpen, vorgesehen.

Anders als bei ambulanten Hospizdiensten und den stationären Hospizen ist die Zahl der Palliativstationen in den letzten Jahren stetig angestiegen. Aus dem Bericht zur Situation in der ambulanten und stationären Hospizversorgung des BMG an die Vorsitzende des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages vom 6. Februar 2012 ergibt sich, dass im Jahr 1996 lediglich 28 Palliativstationen, im Jahr 2009 186, im Jahr 2010 198 und im Jahr 2011 231 Palliativstationen registriert werden konnten.

## Jahresvergleich: Anzahl der Palliativstationen



Quelle: stiftung-patientenschutz.de



**Zwischen 1996 und 2011 hat sich die Zahl der Palliativstationen in Deutschland fast verzehnfacht.**

Im Kalenderjahr 2012 sind nach Angaben des Statistischen Bundesamtes in der im Jahre 2013 veröffentlichten fallpauschalenbezogenen Krankenhausstatistik (DRG-Statistik) Operationen und Prozeduren der vollstationären Patienten in Krankenhäusern insgesamt 51.797 Mal die Palliativmedizinische Komplexbehandlung (OPS-Kennziffer 8-982) und 4324 Mal die Spezialisierte stationäre palliativmedizinische Komplexbehandlung (OPS-Kennziffer 8-98e) abgerechnet worden. Da lediglich die Anzahl der abgerechneten Ziffern registriert wurde, ist es sehr wohl möglich, dass derselbe Patient mehrfach in demselben Krankenhaus behandelt wurde oder ihm beide Komplexbehandlungen zugute kamen. Insoweit sind diese Zahlen nicht dazu geeignet, nachzuvollziehen, wie viele Menschen in einer Palliativstation Begleitung erhielten.

### IV. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Seit dem 1. April 2007 haben gesetzlich Versicherte unter bestimmten Voraussetzungen einen Anspruch auf SAPV. Näheres regelt Paragraph 37 b SGB V in Verbindung mit der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von Spezialisierter Ambulanter Palliativversorgung (SAPV-RL), Stand 25. Juni 2010. Zugute kommt diese Behandlung Patienten, die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung leiden und deren Behandlung besonders aufwändig ist.

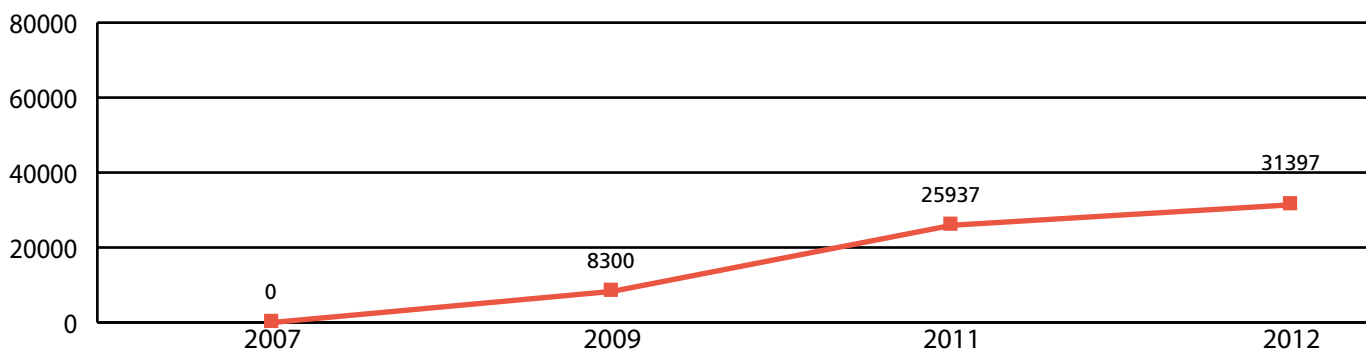
Ziel ist die Erhaltung der Lebensqualität und der Selbstbestimmung dieser schwerstkranken Menschen. Ihnen soll ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer

vertrauten häuslichen oder familiären Umgebung ermöglicht werden. Aus diesem Grund ist die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung, ebenso wie die Begleitung durch einen ambulanten Hospizdienst, ortsunabhängig. Sie kann also im Haushalt des schwerstkranken Menschen, seiner Familie, in stationären Pflegeeinrichtungen, in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und in Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe erbracht werden. Sie kann Beratungsleistungen, die Koordination der Versorgung, additiv unterstützende Teilversorgung oder die vollständige Versorgung umfassen. Um die erforderlichen Maßnahmen abzustimmen und eine lückenlose Versorgung zu gewährleisten, sind zwischen den verschiedenen Leistungserbringern Kooperationsvereinbarungen zu schließen.

Die gesetzliche Krankenkasse schließt gemäß Paragraph 132d SGB V mit den Leistungserbringern Versorgungsverträge, in denen u. a. die Vergütung und deren Abrechnung zu regeln ist. Die Verordnung der SAPV durch einen Vertragsarzt ist spätestens am dritten Arbeitstag nach der Ausstellung bei der gesetzlichen Krankenversicherung vorzulegen, welche über die Kostentragung entscheidet.

Aus dem vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) an das BMG zu erstattenden Bericht über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie für das Jahr 2012 ergibt sich, dass im Jahre 2009 rund 8300 Erstverordnungen ausgestellt wurden. Im Jahr 2012 hingegen sind rund 31.400 Erstverordnungen registriert worden. Aus den (vorläufigen) Rechnungsergebnissen des BMG ergibt sich, dass die Gesamtkosten (ohne Arzneimittel und Heil- und Hilfsmittel) für SAPV-Leistungen für das Jahr 2013 rund 158,7 Mil-

### Anzahl SAPV-Erstversorgungen



Quelle: Bericht des G-BA an das BMG



Seit 2009 hat sich die Zahl der SAPV-Erstverordnungen auf zuletzt fast 32.000 fast vervierfacht.

lionen Euro betragen. Im Vergleich dazu beliefen sich die Gesamtkosten im Jahr 2008 (ohne Arzneimittel und Heil- und Hilfsmittel) auf rund 1,9 Millionen Euro.

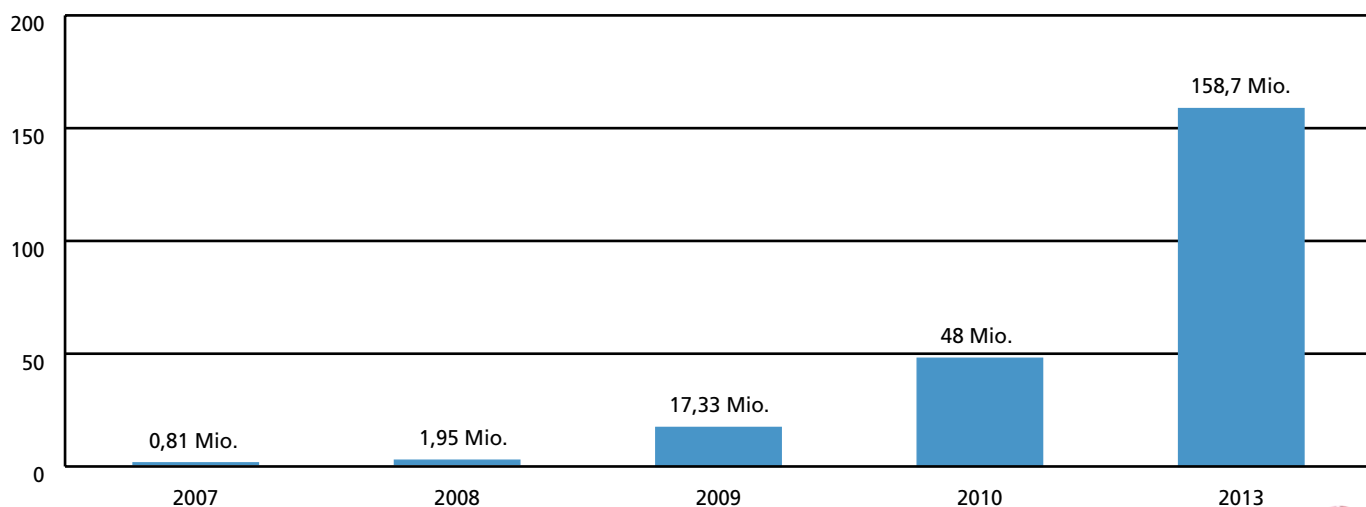
### B. Würdevolles Sterben?

Vor dem Hintergrund der dargestellten Angebote zur Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen stellt

sich die Frage, ob der Sozialgesetzgeber umfassende Voraussetzungen für ein begleitetes und Würde wahrendes Sterben geschaffen hat. Verlässliche Zahlen dazu, wo und unter welchen Umständen die Menschen sterben, stehen nicht zur Verfügung. Im Jahr 2012 starben laut Todesursachenstatistik des Statistischen Bundesamtes insgesamt rund 870.000 Menschen. Obwohl in den Todesbescheinigungen bzw. den Leichenschauscheinchen der Sterbe- bzw.

### Jahresvergleich: Ausgabenentwicklung in der SAPV\*

\* Ausgaben ambulanter Hospizarbeit, stationärer Hospize und der Palliativstationen werden nicht mehr publiziert.



Quelle: BMG – Rechnungsergebnisse der GKV (KJ 1 Statistik)



Bei der Ausgabenentwicklung für die SAPV ergibt sich ein starker Aufwuchs auf zuletzt fast 159 Millionen Euro.

Auffindeort festzuhalten ist, sind – soweit ersichtlich – keine Statistiken verfügbar.

Der Deutsche Ethikrat (vormals: Nationaler Ethikrat) ging im Jahr 2006 in seiner Stellungnahme „Selbstbestimmung und Fürsorge am Ende des Lebens“ gestützt auf die Todesursachenstatistik des Statistischen Bundesamt davon aus, dass sich ca. 47 Prozent der Todesfälle in Krankenhäusern (davon 0,8 Prozentpunkte auf Palliativstationen) ereignen würden. Unter Bezugnahme auf die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz stellte der Deutsche Ethikrat weiter fest, dass 2002 ein Prozent der Menschen in einem stationären Hospiz und vier Prozent während einer Beileitung durch einen ambulanten Hospizdienst starben. Grundlage dieser prozentualen Angaben ist die vom Statistischen Bundesamt angegebene ICD-10-Kennziffer. Diese dient jedoch nach den Bestattungsgesetzen der Länder lediglich dazu, die Todesursache, nicht aber den Sterbeort abzubilden.

Aus dem Oxford Textbook of Palliative Medicine von Geoffrey Hanks, Nathan I. Cherny, Nicholas A. Christakis, Marie Fallon, Stein Kaasa und Russel K. Portney aus dem Jahr 2011 ergibt sich, dass 60 Prozent der sterbenden Menschen von einer palliativ-medizinischen Behandlung profitieren würden. Ausgehend von rund 870.000 sterbenden Menschen im Jahr 2012 hätten 522.000 sterbende Menschen eine palliativ-medizinische Behandlung benötigt.

### C. Unklare Versorgungslage

Aufgrund des oben bereits erwähnten jährlich zu erstattenden Berichts des G-BA an das BMG über die Umsetzung der SAPV-Richtlinie ist nachvollziehbar, dass im Jahr 2012 rund 31.400 Menschen eine Erstversorgung von SAPV-Leistungen erhielten. Ob und wie die restlichen rund 491.000 (522.000 abzüglich 31.400) sterbenden Menschen, die einer palliativ-medizinischen Leistung bedurft hätten, begleitet wurden, ist unklar.

Unklar ist darüber hinaus, was unter einer Sterbebegleitung in Form der Allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) zu verstehen ist. Die Kassenärztliche Bundesvereinigung hat im Jahr 2010 einen „Vertrag zur qualifizierten allgemeinen ambulanten Palliativversorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen auf Grundlage des Paragraphen 73c SGB V“ vorgelegt. Eine derartige Vereinbarung kam jedoch nicht zustande. Stattdessen sind durch Beschluss des Bewertungsausschusses

mit Wirkung zum 1. Oktober 2013 gemäß den Paragraphen 82 Abs. 1, 87 Abs. 1 SGB V in den Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) die „Hausarzt“-EBM-Ziffern 03370 – 03372 aufgenommen worden. Es handelt sich dabei um Vergütungsziffern, die eine palliativmedizinische Ersterhebung des Patientenstatus inklusive der Erstellung eines Behandlungsplans sowie Zuschläge für Hausbesuche regeln. Honorarberichte der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) liegen lediglich bis zum 1. Quartal 2013 vor, so dass bisher noch nicht nachvollziehbar ist, wie oft diese EBM-Ziffern abgerechnet wurden.

Weitere gesetzliche oder untergesetzliche Regelungen zur AAPV gibt es nicht. Dennoch wird die AAPV im Internet, insbesondere von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP) und dem DHPV e.V. in einem vom 23. April 2014 stammenden Arbeitspapier und auch auf der Internetpräsenz der DGP beschrieben. Unklar sind hier die Voraussetzungen, der Inhalt der Leistungen, die Vergütung und vieles mehr.

Fazit: Der Anspruch auf „würdevolles Sterben“ und die Wirklichkeit klaffen weit auseinander. Jährlich benötigen 522.000 sterbende Menschen eine palliative Versorgung, nur rund 31.400 erhalten eine SAPV. Das Gros, also rund 491.000 Sterbende, werden nicht nachvollziehbar versorgt, wobei davon auszugehen ist, dass ein geringer Teil in stationären Hospizen bzw. Palliativstationen begleitet wird.

### E. Die Angst der Menschen

Die Menschen haben aufgrund von individuellen Erfahrungen und öffentlicher Thematisierung Angst davor, pflegebedürftig zu werden. Ein erschreckend großer Teil von ihnen gibt übereinstimmend an, so sehr Angst davor zu haben, pflegebedürftig zu werden, dass sie sogar eine Selbsttötung erwägen. Im Rahmen einer von der Deutschen Stiftung Patientenschutz in Auftrag gegebenen TNS-Infratest-Umfrage vom Dezember 2012 wurde folgende Frage gestellt: „Stellen Sie sich vor, dass Sie in einem Jahr pflegebedürftig werden: Würden Sie sich dann kostenlos beim Suizid begleiten lassen?“ (Näheres siehe [www.stiftung-patientenschutz.de](http://www.stiftung-patientenschutz.de)). 50 Prozent der Befragten gaben an, lieber tot als pflegebedürftig sein zu wollen. Dabei haben viele Menschen ein Bild von einem Pflegeheim im Kopf, in dem sie vereinsamen, abhängig sind und kein Mitspracherecht in Fragen ihrer eigenen Lebensgestaltung haben. Weit verbreitet ist der Eindruck, dass das Recht

## D. Exkurs: Situation in Pflegeheimen

Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes in der Pflegestatistik 2011 waren rund 2,5 Millionen Menschen pflegebedürftig. Davon wurden 30 Prozent (743.000 Menschen) in 12.400 (teil-) stationären Pflegeheimen versorgt. Die notwendigen ärztlichen Behandlungen wurden von einem externen Hausarzt übernommen, zu fachärztlichen Behandlungen, wie beispielsweise zu einem Zahnarztbesuch, kam es selten.

Auch heute gilt, dass eine Verlegung von einem Pflegeheim in ein stationäres Hospiz theoretisch auf Antrag möglich ist, praktisch bleibt dies jedoch ein äußerst seltener Fall. Über den gestellten Antrag entscheidet die gesetzliche Krankenkasse, also der Kostenträger selbst. Dieses Verfahren birgt gleich zwei Unwägbarkeiten. Zum einen ist ein Mensch, der einer palliativmedizinischen Versorgung bedarf, selten dazu in der Lage, einen Antrag auf eben diese Versorgung zu stellen. Zum anderen muss sich der Sterbende trotz der vorgesehenen Bearbeitungsfrist von einer Woche im Falle der negativen Entscheidung einem bisweilen langwierigen Verfahren stellen, deren Ausgang er im Extremfall nicht einmal mehr erlebt. Dies ist unzumutbar.

Neben den in Pflegeeinrichtungen üblicherweise erbrachten pflegerischen Leistungen besteht wegen der Ortsunabhängigkeit gerade für Pflegeheimbewohner die Möglichkeit einer Begleitung durch einen ambulanten Hospizdienst und/oder durch ein SAPV-Team. Im Rahmen letztgenannter Behandlung ist eine Bevorratung mit Betäubungsmitteln, jedoch nicht in den Räumlichkeiten der Pflegeeinrichtung möglich. Ob die Kombinationsmöglichkeiten der vom Gesetzgeber vorgesehen Sterbebegleitungen tatsächlich genutzt werden, ist wegen fehlender Zahlen nicht bekannt.

Auch die Pflegesituation ist angespannt: Es gibt wenig Personal für viele Bewohner. Im Hospiz dagegen findet man häufig ein Betreuungsverhältnis von nahezu 1:1. Für einen Pflegeheimbewohner der Pflegestufe III zahlt die gesetzliche Pflegekasse gemäß Paragraph 43 Abs. 2 Satz 2 Nr. 3 SGB XI einen Betrag in Höhe von 1.550,00 Euro. Zum Vergleich: Für die Sterbebegleitung im stationären Hospiz stehen pro Bewohner bis zu 6.750 Euro (zuzüglich der vom jeweiligen stationären Hospiz zu leistenden 10 Prozent) von den Sozialkassen zur Verfügung.

auf Selbstbestimmung mit Beginn der Pflegebedürftigkeit aufzugeben ist.

Die Deutsche Stiftung Patientenschutz vertritt deshalb die These: Das Konzept des Sozialgesetzgebers aus Hospiz- und Palliativ-Versorgung setzt bei der Sterbehilfe-Diskussion um Jahre zu spät an. Hospiz-Angebote und Palliative-Care allein sind keine Lösungen, den Menschen die Angst vor dem Verlust ihrer Selbstbestimmung zu nehmen. Vielmehr müssen Pflegekonzepte entwickelt werden, die das Recht der Menschen auf Selbstbestimmung achten. Obwohl diese Problematik bekannt ist, spiegelt sie sich in der derzeitigen Pflegereform und der aktuellen

Sterbehilfediskussion nicht wieder. Die Politik muss jetzt eine Lösung erarbeiten.

## F. Kosten des Gesundheitssystems

Nach der vom Statistischen Bundesamt veröffentlichten Fachserie 12 Reihe 7.1.1 – 2012 zu den Gesundheitsausgaben in Deutschland betragen die Ausgaben für die gesetzliche Krankenversicherung im Jahr 2012 rund 173 Milliarden Euro. Prof. Dr. Volker Ulrich, Lehrstuhlinhaber für Volkswirtschaftslehre III – Finanzwirtschaft an der Universität Bayreuth, stellte in seinem Vortrag „Ökonomi-

sierung des Gesundheitswesens – die Sicht des Gesundheitsökonomien“ auf der 11. Fachtagung der Fakultät Soziales und Gesundheit der Hochschule Kempten im Jahr 2014 fest, dass 75 bis 80 Prozent aller Leistungen des Gesundheitswesens drei bis fünf Jahre vor dem Tod erbracht werden.

Das BMG hat in seiner Veröffentlichung „Daten des Gesundheitswesens“ aus dem Jahr 2013 die gesamten Gesundheitsausgaben im Jahr 2011 mit 293,8 Milliarden Euro beziffert. 75 Prozent der gesamten Gesundheitsausgaben betragen also rund 220,4 Milliarden Euro. Im Jahr 2012 sind nach Angaben des Statistischen Bundesamtes in der Statistik „Geborene und Gestorbene“ rund 870.000 Menschen gestorben. Steht unter Berücksichtigung dieser Zahlen also jedem Sterbenden für die letzten drei bis fünf Jahre ein Betrag in Höhe von rund 260.000 Euro zur Verfügung?

Diese Frage und wofür die Gelder ausgegeben werden, müssen wir uns stellen. Oberster Grundsatz in der Sozialversicherung ist das Wirtschaftlichkeitsgebot, das eine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Versorgung, die das Maß des Notwendigen nicht überschreitet, vorsieht. Unter Zugrundelegung all dieser Informationen muss aus Sicht der Schwerstkranken, Pflegebedürftigen und Sterbenden eine grundlegende Überlegungen im Vordergrund stehen: Werden die Gelder bedarfsgerecht eingesetzt oder werden kurative Behandlungen durchgeführt, obwohl palliative Behandlungen angezeigt wären? Entscheidet also das Gesundheitssystem welche Leistungen Patienten, insbesondere sterbende Menschen, erhalten?

Die Deutsche Stiftung Patientenschutz setzt sich für einen Systemwechsel im Gesundheitswesen ein. Der individuelle medizinische, pflegerische und psychosoziale Bedarf eines Patienten muss in den Vordergrund rücken. Hierfür haben die Patientenschützer konkrete Forderungen formuliert.

### G. Forderungen der Deutschen Stiftung Patientenschutz

1. Wir fordern im Rahmen der Pflegereform die Einführung einer weiteren Pflegestufe bzw. eines Pflegegrads für sterbende Menschen.
2. Die Ausgaben im Gesundheitswesen müssen den Bedürfnissen der Patienten entsprechend verwendet werden.
3. Das Konzept „Palliativ“ muss in die bestehende Regelversorgung integriert werden.
4. Die ungerechte Behandlung von Pflegeheimpatienten muss beendet werden: Für sie geben die Sozialkassen 1.550 Euro im Monat aus – für Hospiz-Patienten zahlen sie 6750 Euro im Monat.
5. Auch Pflegeheime müssen einen Betäubungsmittel-Vorrat haben dürfen – und zwar patientenunabhängig.
6. Pflegeheim-Bewohner müssen in ein stationäres Hospiz wechseln können.
7. Das Bundesgesundheitsministerium muss einen jährlichen Bericht zur Lage und Entwicklung der hospizlichen und palliativen Versorgung in Deutschland vorlegen.
8. Es bedarf der Gründung eines Palliativregisters.

E-Mail-Kontakt: Vorstand@patientenschuetzer.de

### EUGEN BRYSCH M.A.

*Eugen Brysch studierte Politik, Rechts- und Sozialwissenschaften. 1993 gründete er den Hospizinformationsdienst (HID). 1995 war er Gründungsgeschäftsführer der Deutschen Hospiz Stiftung, seit 1997 ist er Vorstandsmitglied der Deutschen Hospiz Stiftung. 2012 wurde er zum Alleinvorstand der umbenannten Deutschen Stiftung Patientenschutz berufen. Zahlreiche Kontakte in Europa und Übersee machen Brysch zu einem Experten in der Frage der Versorgung der Schwerstkranken und Sterbenden sowie in der politischen Diskussion um Sterbehilfe.*



# Selbstbestimmt leben, in Würde sterben

## Probleme der palliativen Versorgung in ländlichen Regionen

DR. ERIKA OBER, HOSPIZ-INITIATIVE ODENWALD E.V.



**D**ie palliative Versorgung steht in ländlichen Regionen vor spezifischen Problemen – in diesen Landstrichen erschweren die ohnehin bestehenden Strukturprobleme der ambulanten und stationären Versorgung die Arbeit von in der Palliativversorgung tätigen Ärzten und Pflegekräften. Der wachsende Mangel an Hausärzten sowie hohe Strukturvorgaben etwa bei der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) behindern oftmals eine ausreichende ambulante Palliativversorgung. Krankenhäuser im ländlichen Raum können die hohen personellen Ressourcen für eine Palliativeinheit in vielen Fällen nicht kostendeckend durch die Erlöse aus Fallpauschalen abbilden – und dies, obwohl der Anteil multimorbider, chronisch kranker Patienten höher ist als in Ballungsräumen. Hinzu kommt, dass die palliative Versorgung viel zu oft allein auf dem Engagement ehrenamtlich Tätiger beruht.

Palliative Versorgung sollte immer wohnortnah möglich sein, um für die Betroffenen Besuche durch die Angehörigen so oft wie möglich zuzulassen.

### Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)

Die Allgemeine ambulante Palliativversorgung durch einen Hausarzt, den ambulanten Pflegedienst und ehrenamtliche Hospizhelfer/innen ist in der Regel in ländlichen Gebieten möglich, häufig ist sie die einzige Form von palliativer Versorgung, die angeboten wird.

Probleme ergeben sich durch:

- Mangel an Hausärzten in ländlichen Regionen, gelegentlich mangelnde Kompetenz und mangelnde Bereitschaft bei manchen Hausärzten.
- Verzögerte und nicht angemessene Versorgung bei akuten Krisen und zu Zeiten des hausärztlichen Bereitschaftsdienstes (Notarzteinsatz, Einweisung in Akutkrankenhäuser).
- Überforderung von Arzt, Pflegedienst, Angehörigen und Pflegeheim bei komplizierten Verläufen.
- Eine Übernahme von Patienten aus Onkologischen Zentren in häusliche Versorgung ist in der Regel wegen der komplexen Situation, dem erhöhten Versorgungsaufwand und Betreuungsbedarf, sowie wegen oft fehlender Akzeptanz von Patient und Angehörigen nicht möglich.

### Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Die SAPV ist ein Team aus Palliativärzten und Palliativ-Care-Pflege (PCT), mit einer eigenständigen Organisationsform,

die sich primär bis ausschließlich mit der ambulanten Palliativversorgung beschäftigt und einen Bereitschaftsdienst rund um die Uhr bereithält.

Probleme in ländlichen Regionen:

- Zu geringe Bevölkerungsanzahl und zu große Flächen, so dass die SAPV nicht kostendeckend arbeiten kann (erforderlich ist eine Bevölkerung von ca. 250.000 und dabei möglichst kurze Wege).
- SAPV-Team soll sich um besonders aufwändige Patienten kümmern – der Katalog der zu betreuenden Patienten entspricht dem der Palliativstation in Krankenhäusern; eine Versorgung von AAPV-Patienten ist durch den hausärztlichen Notdienst im Notfall nicht leistbar.
- Sehr umständliche und hochgradig bürokratische Genehmigung der SAPV-Versorgung durch die Kostenträger mit zeitlich sehr verzögerter Finanzierung; die Teams müssen bis zu einem Jahr auf das Geld warten und somit vorfinanzieren.
- Mangelnde Unterstützung der ländlichen Regionen für die Einrichtung und den Unterhalt eines SAPV-Teams im Aufbau – in Bayern wird z.B. zum Aufbau eines SAPV-Teams eine Arztstelle zeitweise finanziert, in Hessen läuft diesbezüglich nichts. Ländliche Regionen haben häufig nicht die erforderliche Einwohnerzahl und damit nicht die notwendige Zahl von aufwändigen Palliativpatienten, um kostendeckend zu arbeiten. Die fehlende Möglichkeit, bei Notfällen und im Bereitschaftsdienst alle Palliativpatienten zu behandeln, ist besonders unbefriedigend, da damit die ungenügende Versorgung in ländlichen Regionen

auch mit einer SAPV nicht entscheidend zu verbessern ist.

### Palliative Versorgung im regionalen Krankenhaus

Regionale Krankenhäuser in ländlichen Regionen haben häufig Probleme mit der Versorgung von Palliativpatienten. Im Vergleich zu Krankenhäusern in Ballungsgebieten haben sie einen höheren Anteil an multimorbiden, chronisch kranken, pflegebedürftigen Patienten, die überdurchschnittlich personelle Ressourcen benötigen, jedoch mit der DRG nicht kostendeckend abgebildet werden können

### Allgemeine ambulante Palliativversorgung – AAPV

- durch Hausärzte ohne Zusatzqualifikation – für Ärzte seit 2013 per EBM gesondert abrechenbar
- häufig die einzige Form der palliativen Versorgung auf dem Lande
- Probleme durch Mangel an Hausärzten (Überalterung), mangelnde Kompetenz, Verständnis und Bereitschaft, Überlastung der vorhandenen Praxen durch zu viele Patienten
- Überforderung von Arzt, Pflegedienst und Angehörigen führt in Ermangelung von Alternativen oft zur Fehleinsweisung ins Krankenhaus, dies v.a. Freitagnachmittags und am Wochenende

Quelle: Dr. Erika Ober



**Die AAPV ist seit 2013 per EBM gesondert abrechenbar und häufig auf dem Land die einzige verfügbare palliative Versorgung.**



## Palliativversorgung im regionalen Krankenhaus:

- Durch höheren Anteil an multimorbiden, chronisch kranken und pflegebedürftigen Menschen auf dem Lande – Überalterung
- Palliativstationen sind organisatorisch selbstständige Einheiten mit mindestens 5 Betten
- in ländlichen Regionen sind die Rahmenbedingungen für eine kostendeckende Lösung nicht gegeben (etwa 2 Betten für 100.000 Einwohner)

Quelle: Dr. Erika Ober



**Im regionalen Krankenhaus mangelt es auf dem Land häufig an den nötigen Rahmenbedingungen für eine Palliativstation.**

und zusätzlich regelmäßig vom MDK mit Regress belegt werden, da das Entlassungsmanagement zeitraubend ist und in der Regel die Verweildauer überschritten wird.

Einige Krankenhäuser in ländlichen Regionen haben trotz der ungünstigen Bedingungen eine ausreichende palliative Versorgung aufgebaut, die bisher mit der OPS 8-982-1 für Krankenhäuser ohne Palliativstation zusätzlich zur normalen stationären Abrechnung abrechenbar ist. Eine ausreichende Palliativversorgung ist deshalb ein Qualitätskriterium für ein Krankenhaus in ländlichen Regionen und diese Krankenhäuser verdienen eine Anerkennung

für eine dringend notwendige Leistung, die trotz zunehmenden ökonomischen Drucks erbracht wird.

Die für das Jahr 2015 vorgesehene Beschränkung der Palliativversorgung im Krankenhaus auf organisatorisch selbstständige Palliativstationen (OPS 8-98e) würde die Versorgung in ländlichen Regionen weiter verschlechtern. Die Einrichtung einer Palliativstation mit mindestens fünf Betten als abgeschlossene selbstständige Einheit ist für onkologische Zentren und für Krankenhäuser in Ballungsgebieten zu leisten. Ländliche Regionen haben nicht diese Häufigkeit an besonders aufwändigen Palliativpatienten, so dass eine eigenständige Palliativstation nicht kostendeckend zu betreiben ist.

## Hospiz

Ein Hospiz sollte auch in ländlichen Regionen zu betreiben sein, auch immer mehr Haushalte in ländlichen Regionen werden zu Zwei-Personen-Haushalten, sodass eine häusliche Palliativversorgung wegen Gebrechlichkeit des Partners nicht durchführbar ist. Auch sind Hospizplätze in Ballungsgebieten knapp und eine Belegung durch Ortsfremde ist deshalb oft nicht möglich. Wenn dies dennoch gelingt, bedeutet es für die häufig älteren und nicht ausreichend mobilen Angehörigen pro Besuch zwischen 35 und 50 Kilometern an Fahrtstrecke.

## Spezialisierte ambulante Palliativversorgung – SAPV

- SAPV: Team aus Palliativärzten und Palliativ-Care-Pflege (PCT) mit eigenständiger Organisationsform und 24-Stunden-Bereitschaftsdienst
- Seit 2007 ist SAPV im SGB V als Leistungsanspruch für gesetzlich Versicherte geregelt – keine flächendeckende Umsetzung
- SAPV muss durch Hausarzt/Krankenhausarzt verordnet werden – dieser entscheidet, ob der Patient persönlich ergänzende Palliativversorgung benötigt oder nicht...
- SAPV kann ab 250.000 Einwohnern kostendeckend arbeiten

Ländliche Regionen, geringere Fallzahlen  
weitere Wege, weniger erwirtschaftet



keine Kostendeckung möglich

Für SAPV Teams: Länderspezifische Lösungen

**Bayern leistet sich eine großzügige Anschubfinanzierung:**

150.000 € Startkapital - 15.000 € pro Jahr vom Land Bayern (Stand 06.11.2013)



Quelle: Dr. Erika Ober



**Obwohl seit 2007 gesetzlich verankert, ist bis heute keine flächendeckende Umsetzung der SAPV gelungen.**

Das Problem eines Hospizes in ländlichen Regionen ist die Finanzierung der Immobilie. Für die Einrichtung eines Hospizes gibt es keine Fördermittel, man ist auf Spenden angewiesen. Ländliche Kreise sind in der Regel überschuldet und können keine Mittel zur Verfügung stellen. Große Unternehmen oder private Spender, welche zur Gründung eines Hospizes etwa ein bis zwei Millionen Euro spenden könnten, sind in ländlichen Regionen eher die Ausnahme. Selten findet sich eine caritative Organisation als Träger.

### Zusammenfassung

Ländliche Regionen werden in vielen Bereichen der Gesundheitsversorgung benachteiligt:

- Die hausärztliche Versorgung ist z.B. durch weite Wege, häufige und nicht lukrative Bereitschaftsdienste aufwändiger als in Ballungsgebieten, dies führt zu einem zunehmenden Mangel an Hausärzten in ländlichen Regionen.
- Krankenhäuser in ländlichen Regionen haben mehr pflegebedürftige Patienten mit deutlich schlechterer Erlössituation und weniger komplexe Operationen mit ausreichenden Erlösen. Der politisch erwünschte Verdrängungswettbewerb im Gesundheitswesen trifft sie als erste.
- Die Strukturanforderung von SAPV und Palliativstation sind für ländliche Regionen die gleichen wie für Ballungsgebiete, obwohl in ländlichen Regionen weniger Patienten zu versorgen sind.

Trotzdem bleibt die Forderung nach einer ausreichenden Palliativversorgung auch in ländlichen Regionen bestehen, eine Versorgung in den Zentren erfüllt die berechtigten Ansprüche der Patienten auf eine häusliche oder regionale Versorgung nicht. Wie dies auf der Grundlage der derzeitigen Gesetzeslage erfolgen soll, kann nicht beantwortet werden. Ehrenamtliche Initiative ist notwendig, als alleinige Ressource jedoch nicht ausreichend.

Dass fast die gesamte Palliativversorgung auf dem Lande durch Ehrenamtliche geleistet wird, welche sich oft über Jahre hinweg engagieren und oft keine oder nur wenig Unterstützung von der Politik und den Verantwortlichen erhalten, darf nicht so weiter gehen.

Ein für die Gesellschaft so wichtiges Thema kann nicht nur über das Ehrenamt abgebildet werden.

E-Mail-Kontakt: erika.ober@obernet.de

### DR. MED. ERIKA OBER



*Dr. Erika Ober hat Humanmedizin in Saarbrücken, Köln und Heidelberg sowie Psychologie studiert. 1978 wurde sie als Ärztin approbiert, seit 1983 Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe. Sie arbeitete unter anderem in der Urologischen Universitätsklinik Homburg und der Frauenklinik der Städtischen Klinik Saarbrücken, bevor sie sich 1985 mit ihrem Ehemann als Frauenärztin in Michelstadt (Odenwald/Hessen) niedergelassen hat. Zwischen 2002 und 2005 war Ober Mitglied des Deutschen Bundestags und dort im Gesundheitsausschuss tätig. Von 1997 bis 2009 war sie Mitglied im Kreistag Odenwaldkreis. Ehrenamtlich tätig ist Ober außerdem in Wohlfahrtsverbänden, ambulanten Pflegediensten und in der Hospiz-Initiative Odenwald.*



## Selbstbestimmt leben, in Würde sterben

# Bessere palliative Versorgung: Es gibt kein Wissensdefizit, es fehlen konkrete Taten

VON DR. FLORIAN STAECK

Im Zusammenhang mit der palliativen Versorgung von Patienten sind in Deutschland derzeit viele Rechtsfragen ungeklärt, was die Betroffenen, ihre Angehörigen, Ärzte und Pflegekräfte verunsichert. Im tatsächlichen Versorgungsgeschehen ist davon auszugehen, dass eine palliative Betreuung für alle Menschen im Sterbeprozess, und zwar unabhängig von Sterbeort und Versorgungsform, bislang nicht gewährleistet ist. Auf diese Zusammenhänge hat das 10. Frankfurter Forum in seiner Plenumstagung am 4./5. April 2014 in Fulda hingewiesen.

Auch mit Verweis auf die Ankündigung des Gesetzgebers, Fragen der Suizidbeihilfe neu zu regeln, mahnten Forumsmitglieder, Selbstbestimmung und Fürsorge nicht als Gegensätze zu werten. Selbstbestimmung lasse sich nicht anders denken als ein Aufeinander-Angewiesensein der Menschen, hieß es. Teilnehmer erinnerten an die Position der christlichen Kirchen, die ein Sterben im Kontext eines von außen aktiv herbeigeführten Todeszeitpunkts strikt ablehnen. Gewarnt wurde vor einem gesellschaftlichen Diskurs, der Sterbenden auch noch die Beweislast zumutet, sich für das eigene Weiterleben rechtfertigen zu müssen. Geworben wurde stattdessen für eine Kultur der Endlichkeit: In diesem Sinne wurde Sterbebegleitung als ein Prozess beschrieben, in dem es auch darum geht, die eigene Endlichkeit annehmen zu können.

Kontrovers diskutierten Teilnehmer, in welcher Hinsicht sich der Tod in der gesellschaftlichen Wahrnehmung verändert hat. Die einen verwiesen auf Fortschritte und erinnerten beispielsweise an Abstellräume in Krankenhäusern, in die Sterbende noch vor rund 30 Jahren abgeschoben wurden. Heute sei die Begleitung Sterbender tendenziell besser als damals, wurde dargestellt. Dies bezweifelten

kundige Teilnehmer und brachten als Argument vor, die Situation Sterbender sei mancherorts räumlich besser als früher, aber heute stürben die Betroffenen häufig einsamer. Die Personalschlüssel in der Pflege seien in Folge des wirtschaftlichen Drucks durch Fallpauschalen in Kliniken gekürzt worden, wurde als ein wichtiger Grund angeführt. Zudem stehe das Vergütungssystem für Ärzte in der ambulanten Versorgung eher einer zeitaufwändigen Betreuung in der Endphase des Lebens eines Patienten entgegen.

Für Verunsicherung bei Patienten wie bei Angehörigen der Gesundheitsberufe sorgt nach wie vor die Rechtslage mit Blick auf die Sterbebegleitung. Denn ein Sterbehilferecht im Sinne einer normativen Ordnung eines Lebensbereichs gibt es in Deutschland nicht. Anders als in anderen Ländern geht die deutsche Rechtsordnung von einer moralischen Asymmetrie zwischen der strafbewehrten Tötung auf Verlangen und der straflosen Beihilfe zum Suizid aus. Allerdings hat die Jurisdiktion in den vergangenen Jahren insbesondere hinsichtlich der Garantienpflichten des Arztes neue Unsicherheiten hervorgebracht.

Einen Einschnitt bedeutete in der Debatte das 2009 erstmals geregelte Rechtsinstitut der Patientenverfügung, wurde erinnert. Bei schriftlichem Vorliegen einer auf den jeweiligen Erkrankungsfall zutreffenden eindeutigen, reflektierten und freien Entscheidung eines Menschen durch eine Patientenverfügung ende das Mandat eines Arztes. Im Gegensatz zu diesem dann bindenden Patientenwillen müsse beim Versuch, den mutmaßlichen Willen eines Patienten zu ermitteln, bei fehlender Patientenverfügung die Maxime gelten: Im Zweifel für das Leben. Dann müsse der Patient, soweit eine Indikation vorliegt, auch weiter behandelt werden – und zwar, selbst wenn nach medizinischer Einschätzung

damit eine unnötige Lebensverlängerung verbunden ist.

Angehörige ließen sich oft von eigenen Interessen leiten, hieß es warnend. Daher müsse die Hauptfrage lauten, was der Betroffene selbst wolle. Dies gelte zumal, da gegenwärtig viele Pflegebedürftige aus Generationen stammen, in denen das Motiv, anderen nicht zur Last fallen zu wollen, sehr verbreitet sei. Der These, Patientenverfügungen bedeuteten vor diesem Hintergrund möglicherweise weniger Freiheit für die Betroffenen als früher, traten Teilnehmer jedoch entgegen. In der Rechtspraxis habe sich beispielsweise gezeigt, dass von einem generellen Arzt-Patienten-Gegensatz nicht gesprochen werden könne. Initial wollten Ärzte und Patienten grundsätzlich das Dasselbe, wurde erklärt: Nämlich eine bestmögliche, menschenwürdige Behandlung, die der Patient oder sein Betreuer mitträgt. Hervorgehoben wurde die Aufgabe, zunächst genau zu prüfen, was verfügt wurde. Dazu gehöre insbesondere, zu ermitteln, unter welchen Voraussetzungen medizinische Maßnahmen unterlassen werden sollen.

Begrüßt wurde daher, dass der Anteil der aus pauschalen Formulierungen und Satzbausteinen bestehenden Patientenverfügungen inzwischen abnehme. Konfrontiert mit den unscharfen Vorgaben derartiger Verfügungen seien unbedingte Transparenz sowie das Gespräch mit den Angehörigen probate Mittel, um den mutmaßlichen Willen eines Betroffenen zu ermitteln, hieß es. Kontrovers wurde bewertet, ob eine Pflicht sich beraten zu lassen, die Probleme bei der Interpretation von Patientenverfügungen durch Dritte verringern könnte. Während die einen Forumsteilnehmer das Fehlen einer solchen gesetzlichen Vorgabe bedauerten, werteten die anderen eine Beratungspflicht als rechtlich und praktisch kaum umsetzbar und begrüßten insoweit, dass der Gesetzgeber auf dieses Instrument verzichtet hat.

Beklagt wurde von Teilnehmern der mancherorts noch unbefriedigende Umgang mit Patientenverfügungen im klinischen Setting: Zwar werde bei neu aufgenommenen Patienten inzwischen in den meisten Fällen formal nachgefragt, ob eine solche vorliegt. Eine Auseinandersetzung des Klinikpersonals mit den niedergelegten Inhalten bleibe aber meistens aus. Im Ergebnis komme es nicht selten zu Widersprüchen zwischen der Verfügung und der Einwilligung, die ein Patient vor einer Behandlung oder Operation unterschrieben hat.

Mit der Rechtspraxis vertraute Kundige betonten das – unabhängig von einer Beratung bestehende – Problem in Patientenverfügungen, aus der Perspektive einer guten

gesundheitlichen Verfassung heraus den fernen Zustand des eigenen Sterbeprozesses und damit verknüpfte Wünsche konkretisieren zu müssen. Vor allem im Hinblick auf Menschen mit Demenz wurde das grundsätzliche Problem betont: Je abstrakter die Patientenverfügung formuliert wird, desto unklarer sei es, ob sie im Fall einer tatsächlich eingetretenen Erkrankung den aktuellen Willen des Betroffenen abbildet. Dabei wurden Untersuchungen angeführt, nach denen in bis zu 60 Prozent der verfolgten Fälle Menschen ihren vorausverfügten Willen im Laufe des Krankheits- und Sterbeprozesses wieder geändert hätten.

In die Debatte eingebracht wurde vor diesem Hintergrund die Frage, ob die Bevollmächtigung einer dritten Person in Gesundheitsfragen (Vorsorgevollmacht) nicht das wirksamere Instrument im Vergleich zu einer Patientenverfügung sei. Dem wurde entgegengehalten, dass es angesichts oftmals fehlender familiärer Bindungen ungewiss sei, ob viele Betroffene tatsächlich einen Bevollmächtigten finden, der bereit ist, einen schwerkranken Menschen auf seinem Weg zu begleiten. Es sei wichtig, dass auch im Alter ein tragfähiges persönliches Umfeld vorhanden ist.

Doch selbst ein Sterbehilferecht, das gleichermaßen Integrität und Selbstbestimmung sichern würde, wäre lediglich eine notwendige Voraussetzung, um die Bedingungen für ein Leben und Sterben in Würde zu gestalten – eine hinreichende Bedingung sei dies dagegen nicht. Angesichts dessen debattierte das Frankfurter Forum mit Leidenschaft über Lücken und Brüche in der Versorgung und Pflege von Schwerstkranken und Sterbenden. Erinnerung wurde dazu an internationale Studien, in denen davon ausgegangen wird, dass rund 60 Prozent der in einem Jahr Sterbenden palliative Begleitung benötigen. In Deutschland wären dies bei rund 870.000 Todesfällen im Jahr etwa 520.000 Menschen. Tatsächlich müsse auf Basis der vorliegenden Daten davon ausgegangen werden, dass lediglich etwa 84.000 Menschen palliativ versorgt werden.

Angesichts dieser Zahlen sei es nicht verwunderlich, dass rund 50 Prozent der Befragten in einer TNS-Infratest-Umfrage im Dezember 2012 antworteten, sie wollen „lieber tot als pflegebedürftig sein“. Die bisherigen Versorgungsangebote – im Hospiz oder in der ambulanten palliativen Begleitung –, so lautete eine These, setzten zu spät an und seien keine Lösung, um Menschen die Angst vor dem Leben als Pflegebedürftiger zu nehmen.

Doch auch bei den vorhandenen Versorgungsangeboten ist die Qualität der Betreuung von Schmerzpatienten nicht

gesichert, war die herrschende Meinung unter Forumsteilnehmern. Verwiesen wurde dazu auf die Allgemeine Ambulante Palliativ-Versorgung (AAPV), die seit dem Jahr 2013 über den Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) gesondert abrechenbar ist, ohne dass Hausärzte dafür eine gesonderte Zusatzqualifikation nachweisen müssen. Dies wurde von einzelnen Teilnehmern scharf kritisiert, weil unklar bleibe, welche Leistungen im Zuge der AAPV tatsächlich bei den Patienten ankommen. Dabei stelle die AAPV oftmals in ländlichen Regionen die einzige verfügbare palliative Versorgung überhaupt dar. Bedingt durch die Überalterung der Hausärzte und Praxisschließungen mangels Nachfolge wachsen die Versorgungslücken auf dem Land, wurde gewarnt. Die Überforderung von Ärzten, Pflegekräften und Angehörigen münde dann nicht selten in Fehleinweisungen ins Krankenhaus.

Auch bei der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV), auf die gesetzlich krankenversicherte Patienten seit 2007 einen Rechtsanspruch haben, ist das Leistungsniveau der interdisziplinären Teams größtenteils unerforscht, wurde beklagt. Der Gesetzgeber sei seinerzeit davon ausgegangen, dass zehn bis zwölf Prozent der Sterbenden einer SAPV bedürfen. Doch statt 90.000 bis 105.000 Menschen wurden jährlich zuletzt lediglich rund 31.000 Patienten palliativ im Rahmen einer SAPV versorgt. Rein rechtlich sei die Erbringung ambulanter Hospizleistungen in stationären Pflegeeinrichtungen zwar möglich. Dennoch finde eine bedarfsgerechte Palliativversorgung in stationären Alten- und Pflegeeinrichtungen bisher kaum statt, hieß es.

Auf große Disparitäten wiesen Teilnehmer auch bei der Finanzierung verschiedener Versorgungsstrukturen hin: So betrügen die Ausgaben der Krankenkassen für eine ambulante Sterbebegleitung durchschnittlich 1500 Euro, für einen stationären Hospizplatz müssten die Kassen hingegen etwa 6500 Euro pro Monat aufwenden. Zugleich seien Pflegeheimbewohner sozialrechtlich praktisch von einer Übernahme ins Hospiz ausgeschlossen: Weil die psychosozialen Betreuungsleistungen formal im Leistungskatalog der Pflegeversicherung abgebildet sind, hat sich das Pflegeheim für seine Bewohner als Einbahnstraße erwiesen, von dem aus kein Weg ins Hospiz führt, kritisierten Teilnehmer.

Dieser wie auch andere Brüche in der Versorgung machten deutlich, dass strukturelle Reformen unverzichtbar sind. Dies gelte insbesondere mit Blick auf die palliative Versorgung in ländlichen Regionen. Dort erschwerten geringe Fallzahlen und weite Anfahrtswege die Bildung von Teams

der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV), wurde berichtet. Es brauche spezifische Versorgungslösungen für diese Regionen, die wirtschaftlich tragfähig sein müssten, forderten Forumsmitglieder. Einer der vorgeschlagenen Regelungsansätze lautete, die palliative Versorgung solle Teil der hausarztzentrierten Versorgung werden, die beispielsweise in Baden-Württemberg überdurchschnittlich viele alte und multimorbide Krankenversicherte erreicht. Ein weiteres Plädoyer ging dahin, Mischformen von AAPV und SAPV zuzulassen und die Trennung von ambulanter und stationärer Versorgung aufzuheben.

Eine gesetzgeberische Neujustierung werde schließlich auch dadurch nötig, dass sich die stationäre Pflege über die Jahre von einer Institution des Alterns zu einer Institution der finalen Lebensphase entwickelt hat. Langzeitaufenthalte im Pflegeheim von zwei oder mehr Jahren seien mittlerweile die Ausnahme. Doch die notwendige Qualifikation des Personals habe mit dieser Veränderung nicht Schritt gehalten. Dies gelte zum einen für Pflegekräfte – die Einbindung palliativpflegerischer Inhalte in deren Ausbildung sei unzureichend, hieß es. Vergleichbares gelte auch für Ärzte: Erst in diesem Jahr habe der Deutsche Schmerz- und Palliativtag die eigenständige Weiterbildung zum Facharzt für Schmerzmedizin gefordert. Hingewiesen wurde zudem darauf, dass die Teilnehmerzahlen von Ärzten an der Zusatzqualifikation Palliativmedizin mittlerweile wieder rückläufig seien. Nicht vergessen werden dürfe, auch ehrenamtlich Tätige in der Hospizarbeit und in der Versorgung von älteren Menschen in Qualifizierungsmaßnahmen einzubeziehen.

Als zielführend bewertete das Plenum des Frankfurter Forums die Perspektive, die bereits im 6. Altenbericht der Bundesregierung aus dem Jahr 2010 angelegt ist: Danach ist die Palliativversorgung die grundlegendste Form der Versorgung, weil sie die Bedürfnisse der Patienten ohne Berücksichtigung des Ortes versorgt. Dabei wird eine umfassende Versorgung gefordert, die die betroffene Person, die Familie und die Gesellschaft einbezieht.

Dies aber verlange politische Alternativen zu dem bisherigen selektiven – somatisch ausgerichteten – Pflegebegriff und zur sektoralen Versorgungsstruktur. Hinzu komme, dass die Unterentwicklung und Unterfinanzierung geriatrischer Versorgungsstrukturen in der Gesetzlichen Krankenversicherung auf die palliative Betreuung durchschlagen. Am vielversprechendsten sei es, strukturelle Veränderungen der Versorgung auf der Ebene der Länder und Regionen zu versuchen, hieß ein Plädoyer. Dabei werde es allerdings

nicht ausreichend sein, nur neue Leistungen „on top“ zu setzen – vielmehr müssten Mittel umgeschichtet und damit Finanzströme reorganisiert werden, betonten Teilnehmer. Dem wurde die Ansicht entgegengehalten, dass Leistungserbringer überwiegend kein Interesse an einer Änderung der Versorgungsstrukturen haben dürften.

Die Teilnehmer des 10. Frankfurter Forums zeigten sich trotz aller rechtlichen Unsicherheiten, Unzulänglichkeiten im Leistungsrecht und Versorgungsmängel insgesamt zuversichtlich: Es gebe kein Erkenntnisdefizit; die Ingredienzien für eine schrittweise zu verbessernde palliative Versorgung in Deutschland seien bekannt. Nötig sei ein Gesamtkonzept, das die multiprofessionelle Zusammenarbeit, wie sie

in der hospizlichen Versorgung praktiziert wird, in der palliativen Betreuung aller Sterbenden unabhängig vom Sterbeort realisiert.

Unausgesprochen – aber stets präsent – blieb beim 10. Frankfurter Forum der Wunsch der meisten Menschen, dass der Tod sie zu Hause in ihrem Lebensumfeld ereilen möge. Wie schwer und manchmal unmöglich dieser Wunsch zu realisieren ist, wird ein Schwerpunkt beim 11. Frankfurter Forum im Oktober 2014 werden.

Dieser Beitrag gibt die Auffassung des Autors und des Kuratoriums des Frankfurter Forums wider.

## DISKUSSIONSTEILNEHMER BEIM FRANKFURTER FORUM



*Dr. med. Jürgen Bausch*

*Wolfgang van den Bergh*

*Dr. med. Margita Bert*

*Prof. Dr. med. Helmut Buchner*

*Eugen Brysch*

*Dr. med. Winfried Demary*

*Prof. Dr. theol. Karlheinz Diez*

*Dr. jur. Ulrich Engelfried*

*Prof. Dr. rer. pol. Frank-Ulrich Fricke*

*Magda Geldmacher*

*Dr. med. Jan Geldmacher*

*Dr. h. c. Jürgen Gohde*

*Prof. Dr. jur. Wolfram Höfling*

*Thomas Keck*

*Claudia Korf*

*Dr. rer. nat. Catharina Maulbecker-Armstrong*

*Prof. Dr. med. Norbert Niederle*

*Dr. med. Erika Ober*

*Dietmar Preding*

*Dr. med. Manfred Richter-Reichhelm*

*Gudrun Schaich-Walch*

*Dr. med. Hubert Schindler*

*Gerhard Schulte*

*Dr. med. Nick Schulze-Solce*

*Prof. Dr. theol. Josef Schuster SJ*

*Dr. phil. Florian Staeck*

*Oliver Stahl*

*Simone Thomsen*

*Dr. Frank Walch*

*Eva Walzik*

*Michael Weller*

*Katharina Werner*

# Überblick über ausgewählte Themen des Frankfurter Forums

**4. Plenarsitzung**



Frankfurter FORUM für gesellschafts- und gesundheitspolitische Grundsatzfragen

**Programm**

**„Die Steuerung der Finanzierbarkeit des GKV-Systems über Kosten-Nutzen- Bewertungen mit konsekutiver Priorisierung“**

Veranstaltungstermin: 15. - 16. April 2011

**Freitag, 15. April 2011**

17:30 - 17:40 Uhr Begrüßung  
Gudrun Schaich-Walch, Parlamentarische Staatssekretärin a.D., Frankfurt  
Dr. med. Jürgen Bausch, Ehrenvorsitzender KV Hessen, Frankfurt

17:40 - 18:15 Uhr „Welche Position vertritt der G-BA hinsichtlich einer strukturierten zielorientierten Gesundheitsversorgung - Beispiel Depressionen?“  
Dr. jur. Rainer Hess, Unparteiischer Vorsitzender des G-BA, Berlin

18:15 - 18:50 Uhr „Kosten-Nutzen-Bewertungen von medizinischen Interventionen als Allokationsinstrument - ethische Aspekte einer Priorisierung“  
Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH, Direktor des Institut für Geschichte der Medizin, LMU München

18:50 - 19:25 Uhr „Erwartungen der Krankenkassen an die Kosten-Nutzen-Bewertung von Gesundheitsleistungen“  
Prof. Dr. rer.pol. Herbert Rebscher, Vorsitzender des Vorstandes DAK Unternehmen Leben, Hamburg

19:25 - 20:00 Uhr „Priorisierung medizinischer Leistungen in Schweden - was können wir aus diesem Projekt lernen?“  
Prof. Dr. med. Dr. phil. Heiner Raspe, Akad. Zentrum f. Bevölkerungsmedizin und Versorgungsforschung, Medizinische Universität Lübeck

**Samstag, 16. April 2011**

09:00 - 12:30 Uhr Gemeinsame Diskussion  
Moderation:  
Gudrun Schaich-Walch  
Dr. med. Jürgen Bausch

Abschlussbemerkungen

In Zusammenarbeit und mit Finanzierung durch Lilly Deutschland

**5. Plenarsitzung**



Frankfurter FORUM für gesellschafts- und gesundheitspolitische Grundsatzfragen

**Programm**

**„Anforderungen an die gesundheitliche Versorgung von morgen in unserer alternden Gesellschaft“**

Veranstaltungstermin: 14. - 15. Oktober 2011

**Freitag, 14. Oktober 2011**

17:30 - 17:40 Uhr Begrüßung  
Dr. med. Jürgen Bausch, Ehrenvorsitzender KV Hessen, Frankfurt

17:40 - 18:20 Uhr „Aktuelle Situation und Zukunft im niedergelassenen Arztbereich – Wo stehen wir und wohin entwickeln wir uns?“  
Dr. rer. pol. Dominik Graf von Stillfried, Geschäftsführer des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland, Berlin

18:20 - 18:50 Uhr Diskussion  
18:50 - 19:30 Uhr „Koordiniertes und effizientes Versorgungsmanagement für ältere und multimorbide Patienten – Was tut die BARMER GEK schon heute, welche Konzepte existieren für die Zukunft?“  
Claudia Korf, Beauftragte des Vorstandes für sozial- und gesundheitspolitische Fragen der BARMER GEK beim Bund, Berlin

19:30 - 20:00 Uhr „Diskussion“

**Samstag, 15. Oktober 2011**

09:00 - 09:40 Uhr „Patientenbegleiter: Scharnier zwischen Arzt und chronisch Kranken – Ergebnisse und Konsequenzen aus dem Modellprojekt der Bosch BKK“ Dr. med. Katja Wimmer, Abteilungsleiterin Versorgungsmanagement und Patientenbegleitung der Bosch BKK, Stuttgart

09:40 - 10:10 Uhr Diskussion  
10:40 - 11:20 Uhr „Koordinierte Behandlung und Versorgung alter und multimorbider Patienten – Beispiel Geriatrie Zentrum Bayreuth“  
Dr. med. Holger Lange, Chefarzt Medizinische Klinik III Klinik für Geriatrie und geriatrische Tagesklinik der Klinikum Bayreuth GmbH und Chefarzt der Fachklinik für Geriatrie des MediClin Reha-Zentrums Roter Hügel, Bayreuth

11:20 - 12:30 Uhr Abschlussdiskussion

Abschlussbemerkungen  
Dr. med. Jürgen Bausch, Ehrenvorsitzender KV Hessen, Frankfurt

In Zusammenarbeit und mit Finanzierung durch Lilly Deutschland

## Organisations- und Programmkuratorium des Frankfurter Forums e.V.

**Philosophie/**

**Theologie :** Prof. Dr. theol. Josef Schuster SJ, Fachbereich Moralthologie und Ethik, Theologisch-Philosophische Hochschule St. Georgen, Frankfurt

**Kassenärztliche**

**Vereinigungen :** Dr. med. Jürgen Bausch, Vorsitzender Frankfurter Forum e.V., Hanau,  
Dr. med. Margita Bert, Mitglied des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), Berlin

**GKV-**

**Spitzenverband:** Michael Weller, Leiter Stabsbereich Politik, Berlin

**Krankenkassen :** Claudia Korf, Landesgeschäftsführerin BARMER GEK Berlin/Brandenburg, Berlin  
Eva Walzik, DAK-Gesundheit - Unternehmen Leben, Leiterin Berliner Büro, Berlin  
Jan Carels, Geschäftsführer Politik & Unternehmensentwicklung, AOK-Bundesverband, Berlin

**Politik :** Gudrun Schaich-Walch, Parlamentarische Staatssekretärin a. D., stellvertretende Vorsitzende Frankfurter Forum e.V., Hanau

## 6. Plenarsitzung

Frankfurter FORUM für gesellschafts- und gesundheitspolitische Grundsatzfragen



## Programm

## „Die Möglichkeiten und Herausforderungen der individualisierten Medizin in einer alternden Gesellschaft?“ – Teil I

Veranstaltungstermin: 20. - 21. April 2012

**Freitag, 20. April 2012**

- 17:30 - 17.40 Uhr Begrüßung  
Gudrun Schaich-Walch, Parlamentarische Staatssekretärin a.D., Frankfurt  
Dr. med. Jürgen Bausch, Ehrenvorsitzender KV Hessen
- 17:40 - 18:20 Uhr „Medizinische Aspekte der individualisierten Medizin: Eine maßgeschneiderte Gesundheitsversorgung der Zukunft?“, Prof. Dr. Dr. med. habil. Dr. phil. Dr. theol. h. c. Eckhard Nagel  
Ärztlicher Direktor/Vorstandsvorsitzender, Universitätsklinikum Essen  
Lehrstuhl für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften, Universität Bayreuth
- 18:50 - 19:30 Uhr „Ethische Aspekte der individualisierten Medizin: Welche Auswirkungen ergeben sich für den Patienten, den Arzt und die Gesellschaft?“, Prof. Dr. theol. Peter Dabrock, M.A.,  
Dekan Fachbereich Evangelische Theologie - Sozialethik/Bioethik, Marburg

**Samstag, 21. April 2012**

- 09:00 - 09:40 Uhr „Rechtliche Implikationen der individualisierten Medizin: Welche juristischen Herausforderungen und Probleme müssen bewältigt werden?“, Prof. Dr. jur. Stefan Huster, Lehrstuhl für Staats- und Verwaltungsrecht insbesondere Sozialrecht, Juristische Fakultät Ruhr-Universität Bochum
- 10:40 - 11:20 Uhr „Ökonomische Aspekte der Individualisierten Medizin: Eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung bei gleichzeitiger Kostenentlastung?“, Prof. Dr. rer. pol. Volker Ulrich, Lehrstuhl für Volkswirtschaftslehre III, insbesondere Finanzwissenschaft, Universität Bayreuth
- 11:20 - 12.30 Uhr Abschlussdiskussion  
Abschlussbemerkungen  
Gudrun Schaich-Walch, Staatssekretärin a. D., Frankfurt  
Dr. med. Jürgen Bausch, Ehrenvorsitzender KV Hessen, Frankfurt

In Zusammenarbeit und mit Finanzierung durch Lilly Deutschland

## 7. Plenarsitzung

Frankfurter FORUM für gesellschafts- und gesundheitspolitische Grundsatzfragen



## Programm

## „Die Möglichkeiten und Herausforderungen der individualisierten Medizin in einer alternden Gesellschaft?“ – Teil II

Veranstaltungstermin: 19 - 20. Oktober 2012

**Freitag, 19. Oktober 2012**

- 16:15 - 16.30 Uhr Begrüßung  
Gudrun Schaich-Walch, Staatssekretärin a.D., Frankfurt, Stellvertretende Vorsitzende Frankfurter Forum e.V.  
Dr. med. Jürgen Bausch, Ehrenvorsitzender KV Hessen, Bad Soden-Salmünster, Vorsitzender Frankfurter Forum e.V.
- 16:30 - 17:00 Uhr „Individualisierte Medizin aus Sicht der GKV: Sind Konsequenzen für die Krankenkassen und die konkrete Patientenversorgung zu erwarten?“, Dr. med. Diedrich Bühler, Abteilung Medizin, Leiter Referat Methodenbewertung Spitzenverband Bund der Krankenkassen, Berlin
- 17:40 - 18:20 Uhr „Individualisierte Medizin in der Forschung: Welche Implikationen ergeben sich für die Planung und Durchführung klinischer Studien?“ PD. Dr. med. Stefan Lange Stellvertretender Leiter des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, Köln
- 18:50 - 19:30 Uhr „Individualisierte Medizin - welche Auswirkungen sind für forschende Pharmaunternehmen zu erwarten?“ Dr. med. Clemens Stoffregen, Fachbereich Onkologie, Lilly Deutschland GmbH, Bad Homburg

**Samstag, 20. Oktober 2012**

- 09:00 - 09:40 Uhr „Diagnose- und Therapiemöglichkeiten der individualisierten Medizin in der Gynäkologischen Onkologie: Eine Kritische Analyse und ein Ausblick in die Zukunft“ Prof. Dr. med. Dr. h. c. Manfred Kaufmann Ehem. Direktor der Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe, Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main
- 10:30 - 11:10 Uhr „Diagnose- und Therapiemöglichkeiten der individualisierten Medizin in der Hämatologie und in der Internistischen Onkologie: Eine Kritische Analyse und ein Ausblick in die Zukunft“ Prof. Dr. med. Wolf-Dieter Ludwig, Vorsitzender der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft
- 11:40 - 12.30 Uhr Abschlussdiskussion  
Abschlussbemerkungen  
Dr. med. Jürgen Bausch, Ehrenvorsitzender KV Hessen, Frankfurt  
Gudrun Schaich-Walch, Staatssekretärin a. D., Frankfurt

**Ökonomie/****Gesundheitsökonomie :** Prof. Dr. rer. pol. Volker Ulrich, Lehrstuhl für Volkswirtschaftslehre III, insbesondere Finanzwissenschaften, Universität Bayreuth**Gesundheitsmanagement :** Dr. med. Nick Schulze-Solce, Arzt und Apotheker, Bad Homburg v. d. H.**Forschende Pharmaindustrie :** Oliver Stahl, Director Corporate Affairs, Lilly Deutschland GmbH, Bad Homburg v. d. H.**Kommunikation :** Wolfgang van den Bergh, Springer Medizin, Direktor Nachrichten und Politik, Chefredakteur Ärzte Zeitung, Neu-Isenburg  
Dr. phil. Florian Staack, Redakteur Gesundheitspolitik/Gesellschaft Ärzte Zeitung, Neu-Isenburg**Projektmanagement :** Dietmar Preding, stellvertretender Vorsitzender Frankfurter Forum e.V., Hanau**Krankenhaus :** Prof. Dr. med. Ulrich Finke, Direktor und Chefarzt St. Katharinen Krankenhaus, Frankfurt



8. Plenarsitzung



Frankfurter FORUM für gesellschafts- und gesundheitspolitische Grundsatzfragen

Programm

**Die Entwicklung psychischer Erkrankungen  
in unserer Bevölkerung - Teil I"**

Veranstaltungstermin: 19 - 20. April 2013

**Freitag, 19. April 2013**

- 17:00 - 17.10 Uhr Begrüßung  
Gudrun Schaich-Walch, Staatssekretärin a.D., Frankfurt  
Dr. med. Jürgen Bausch, Ehrenvorsitzender KV Hessen
- 17:10 - 17:50 Uhr „Ausmaß und Gründe seelischer Erkrankungen in Deutschland - eine Bestandsaufnahme“  
Prof. Dr. med. Wolfgang Maier, Direktor der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie Universitätsklinikum Bonn, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde e. V., Berlin
- 18:20 - 19:00 Uhr „Depression und Burnout: Mythen und Fakten“  
Prof. Dr. med. Ulrich Hegerl, Direktor der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie, Department für psychische Gesundheit Universitätsklinikum Leipzig.
- Samstag, 20. April 2013**
- 09:00 - 09:40 Uhr „Psychosoziale Probleme bei Menschen mit Migrationshintergrund - wer kümmert sich?“  
Prof. Dr. phil. Helene Basu, Direktorin Institut für Ethnologie, Westfälische Wilhelms-Universität Münster
- 9:40 - 10:00 Uhr „Erfolgreiche Hilfe bei psychosozialen Problemen von Menschen mit Migrationshintergrund“  
Prof. Dr. med. Gisela Charlotte Fischer, Ethno-Medizinisches Zentrum Hannover e. V., Hannover
- 11:00 - 11:40 Uhr „Sonderfall Demenz: Erhaltung der Menschenwürde - eine ethische Herausforderung für unsere Gesellschaft“  
Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff, Direktor des Instituts für Systematische Theologie, Albert-Ludwigs-Universität, Freiburg; Mitglied des Deutschen Ethikrates, Berlin
- 12:10 - 12:30 Uhr Abschlussdiskussion  
Abschlussbemerkungen  
Gudrun Schaich-Walch, Staatssekretärin a. D., Frankfurt  
Dr. med. Jürgen Bausch, Ehrenvorsitzender KV Hessen, Frankfurt

9. Plenarsitzung



Frankfurter FORUM für gesellschafts- und gesundheitspolitische Grundsatzfragen

Programm

**„Die Entwicklung psychischer Erkrankungen  
in unserer Bevölkerung? - Teil II“**

Veranstaltungstermin: 18 - 19. Oktober 2013

**Freitag, 18. Oktober 2013**

- 17:00 - 17.10 Uhr Begrüßung  
Gudrun Schaich-Walch, Staatssekretärin a.D., Frankfurt  
Dr. med. Jürgen Bausch, Ehrenvorsitzender KV Hessen
- 17:10 - 17:50 Uhr „Die wirtschaftlichen Folgen psychosozialer Erkrankungen für die Arbeitswelt und die Gesellschaft“  
Prof. Dr. rer.pol. Volker Ulrich, Lehrstuhl für Volkswirtschaftslehre III, insbesondere Finanzwissenschaft der Universität Bayreuth, Bayreuth
- 18:20 - 19:00 Uhr „Die Versorgungssituation psychisch Kranker in Deutschland - die Qualität der Versorgungsabläufe auf dem Prüfstand?“  
Prof. Dr. h.c. Herbert Rebscher, Vorsitzender des Vorstandes DAK-Gesundheit - Unternehmen Leben, Hamburg
- Samstag, 19. Oktober 2013**
- 09:00 - 09:40 Uhr „Die Prävention seelischer Erkrankungen am Arbeitsplatz - nur eine Frage für die Mediziner?“  
Dr. med. Kay Großmann, Leiter Gesundheitsmanagement, Dr. Ing. h.c. F. Porsche Aktiengesellschaft, Stuttgart
- 09:40 - 10:20 Uhr „Psychische Belastungen und daraus folgende Erkrankungen in der Arbeitswelt - was können die Gewerkschaften zur Problemlösung beitragen?“  
Dr. jur. Hanns Pauli, Bundesvorstand - Abteilung Sozialpolitik Deutscher Gewerkschaftsbund, Berlin
- 11:10 - 11:50 Uhr „Psychische und psychosoziale Rehabilitation - der Beitrag der Rentenversicherung dazu“  
Thomas Keck, Geschäftsführender Direktor, Deutsche Rentenversicherung Westfalen, Münster
- 11:50 - 12:30 Uhr Diskussion/Abschlussdiskussion/ Abschlussbemerkungen  
Gudrun Schaich-Walch, Staatssekretärin a. D., Frankfurt  
Dr. med. Jürgen Bausch, Ehrenvorsitzender KV Hessen, Frankfurt

## Impressum

### Herausgeber:

Frankfurter Forum für gesellschafts- und gesundheitspolitische  
Grundsatzfragen e.V.,  
Frankfurt am Main

### Geschäftsstelle Frankfurter Forum e.V.:

Dietmar Preding  
Mozartstraße 5, 63452 Hanau  
E-Mail: dp-healthcarerelations@online.de

### Verlag:

Ärzte Zeitung Verlagsgesellschaft mbH  
Am Forsthaus Gravenbruch 5,  
63263 Neu-Isenburg

### Redaktionelle Bearbeitung:

Dr. Florian Staeck, Wolfgang van den Bergh

### Autoren:

Eugen Brysch, Weihbischof Prof. Dr. Karlheinz Diez, Ulrich Engelfried,  
Dr. h.c. Jürgen Gohde, Prof. Dr. Wolfram Höfling, Dr. Erika Ober, Prof.  
Dr. Josef Schuster, Dr. Florian Staeck

### Titelbild:

© Dan Race / fotolia.com

### Layout / Grafik:

Melanie Marschall, Linda Benz

### Druck:

F&W Mediencenter GmbH, Kienberg

### Springer Medizin

© Ärzte Zeitung Verlagsgesellschaft mbH,  
Neu-Isenburg, Oktober 2014



ISSN 2190-7366

### Partner

Das „Frankfurter Forum für gesellschafts- und gesundheitspolitische Grundsatzfragen e. V.“ wird seit seiner Gründung in 2008 von der Lilly Deutschland GmbH bzw. der Lilly Stiftung Deutschland in Bad Homburg als Hauptsponsor finanziert. Als neue Partner sind in 2013 die IMS HEALTH GmbH & Co. OHG in Frankfurt und die „Ärzte Zeitung“ aus dem Haus der Springer Medizin Verlagsgesellschaft mbH in Neu-Isenburg hinzugekommen. Die Sponsoren fördern mit ihrem Engagement in aktiver Verantwortung den interdisziplinären Dialog grundsätzlicher und langfristiger Fragen der Gesellschaft und der Gesundheitspolitik. Die Sponsoren nehmen keinen Einfluss auf die Auswahl und Ausarbeitung der Tagungsthemen der Forumsveranstaltungen, der Referentinnen oder Referenten, der Vortragsmanuskripte, der Diskussionen und der Abschlussstatements, wodurch die redaktionelle Unabhängigkeit der Publikationsreihe „Frankfurter Forum: Diskurse“ garantiert ist.

The Lilly logo, consisting of the word "Lilly" in a red, cursive script font.

Antworten, auf die es ankommt.

The imshealth logo, with "ims" in blue and "health" in a lighter blue, followed by a trademark symbol. Below it, the tagline "INTELLIGENCE APPLIED." is written in a smaller, all-caps font.