

## Selbstbestimmtes Sterben – gutes Sterben?

*In Recht und Gesellschaft hat die Bedeutung der Selbstbestimmung in den vergangenen Jahrzehnten deutlich zugenommen – so sehr, dass gelegentlich der Eindruck entsteht, es gehe dabei nicht mehr nur um ein Recht, sondern vielmehr um eine Pflicht. Sogar Sterben und Tod scheinen planbar geworden zu sein. Es verwundert daher nicht, dass viele Menschen sich Gedanken darüber machen, wie sie sterben möchten oder, anders gewendet, wie sie auf keinen Fall sterben möchten, etwa unter grossen Schmerzen oder hilflos auf der Intensivstation eines Spitals.*

*Für die meisten Menschen rückt der Wunsch nach Selbstbestimmung im eigentlichen Sterbeprozess aber in den Hintergrund. Wichtiger sind verlässliche, von Wertschätzung geprägte Beziehungen zu Angehörigen, ein tragfähiges Vertrauen zum behandelnden Arzt und, wo gewünscht, eine spirituelle Begleitung. «Gutes Sterben» ist aber letztlich nicht planbar: Zum Sterbeprozess gehört immer auch ein Loslassen, auf das vorzubereiten sich lohnt.*

### **Rechtlicher Hintergrund: Der selbstbestimmte Patient**

Das rechtliche Verständnis der Arzt-Patienten-Beziehung hat sich im Laufe der vergangenen Jahrzehnte stark gewandelt. Heute steht fest, dass ärztliches Handeln immer der Zustimmung des Patienten bedarf. Im Zusammenhang mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht (in Kraft seit dem 1. Januar 2013) wurde der Grundsatz der Selbstbestimmung des Patienten erstmals in konkrete Rechtsnormen gegossen. Dahinter steht die Idealvorstellung eines selbstbestimmten Patienten, der aufgeklärt und souverän den Behandlungsweg selber wählt oder bewusst auf eine (Weiter-)Behandlung seines Leidens verzichtet. Auch eine Behandlung, die aus Sicht des Arztes sinnvoll wäre, darf aus persönlichen Motiven abgelehnt werden. Selbst lebensrettende oder lebenserhaltende

Massnahmen müssen unterlassen bzw. abgebrochen werden, wenn der Patient dies so wünscht.

Ist der Patient nicht mehr urteilsfähig, etwa infolge einer Demenzerkrankung oder bei Bewusstlosigkeit nach einem Unfall, tritt an die Stelle der aktuellen Selbstbestimmung eine gewissermassen «konservierte» Selbstbestimmung in Form der Patientenverfügung. Fehlt auch eine solche oder ist sie nicht unmittelbar anwendbar, sollen Angehörige für den Patienten entscheiden, und zwar so, wie dieser selber das für sich wollen würde (Konzept des mutmasslichen Willens).

### **Erkenntnisse aus der medizinischen Praxis**

Die Rechtslage scheint zunächst zwar klar zu sein und mag auf den ersten Blick auch einleuchten. Selbstverständlich soll ein Arzt nicht über den Kopf des Patienten hinweg entscheiden dürfen, selbstverständlich ist der Patient mit seinen ganz individuellen Wünschen und Vorstellungen ernst zu nehmen – auch dann, wenn diese nicht mit der ärztlichen Sichtweise übereinstimmen. Das verabsolutierte Autonomiekonzept des Gesetzgebers stösst jedoch an Grenzen, wie Erhebungen in der medizinischen Praxis gezeigt haben. Die Gründe dafür sind vielschichtig und sollen nachfolgend skizziert werden.

### **Ärztliche Fürsorge als notwendige Ergänzung zur Selbstbestimmung**

Das Postulat der Selbstbestimmung eröffnet nicht nur Gestaltungsspielraum, sondern nimmt vielmehr den Betroffenen in die Pflicht: Es geht dabei nämlich auch um konkrete Entscheidungsverantwortung, die dem Betroffenen überbunden wird. Besonders für den Patienten am Lebensende kann dies eine Zumutung sein. Für viele Patienten steht am Lebensende nicht (mehr) der Wunsch nach Selbstbestimmung im Vordergrund, sie möchten im Sterbeprozess nicht aktive Gestalter des eigenen Sterbens sein müssen. Die meisten Patienten möchten in vertrauensvollen Beziehungen mit dem Arzt gemeinsam abwägen und entscheiden. Damit ein solcher Entscheidungsprozess funktionieren kann, ist auf Seiten des behandelnden Arztes eine Offenheit erforderlich, nicht nur über mögliche Behandlungen, sondern auch über das Sterben und allenfalls über

palliativmedizinische Massnahmen zu reden. Ein solches Gespräch bedarf der Bereitschaft des Arztes, Mitverantwortung zu tragen. Selbstbestimmung und Fürsorge sind mit anderen Worten gleichermaßen notwendige Faktoren in der gelingenden Arzt-Patienten-Beziehung. Wichtiger als ein im eigentlichen Sinne autonomer Behandlungs- oder Lebensentscheid des Patienten ist, dass seine konkreten Wünsche und Werte respektiert werden.

### **Einbezug von Angehörigen**

Ob «gutes Sterben» ermöglicht werden kann, hängt in erster Linie mit den Menschen zusammen, die den Sterbenden in dieser Phase begleiten. Das gesetzliche Autonomiekonzept ist auch insofern lückenhaft: Es lässt nämlich das persönliche Umfeld des Sterbenden völlig ausser Acht. Nun entscheidet aber ein Patient nie «autark», vielmehr ist seine Autonomie immer relational. Eine vom Patienten gewünschte gemeinschaftliche Entscheidungsfindung unter Einbezug von Angehörigen und Freunden ist daher zu respektieren. Dazu kommt, dass medizinische Entscheidungen am Lebensende die Angehörigen in erheblichem Masse mitbetreffen können, z. B. wenn der Patient wünscht, zu Hause sterben zu können. Abschied und Tod sind nicht nur für den Sterbenden selber, sondern auch für dessen Angehörige von einschneidender Bedeutung.

### **Angehörige als Vertreter**

So wichtig der Einbezug von Angehörigen und Freunden ist, so problematisch erweist sich das im Gesetz festgelegte Vertretungsrecht<sup>1</sup> Angehöriger. Die gesetzliche Vertretungskaskade (Art. 378 ZGB) und deren konkrete Bedeutung sind einerseits selbst im Spitalkontext zu wenig bekannt,

---

<sup>1</sup> *Nach der gesetzlichen Vertretungsordnung ist an erster Stelle diejenige Person zur Vertretung berufen, die durch den Betroffenen selber in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag dazu bestimmt wurde. An zweiter Stelle steht ein behördlich eingesetzter Beistand, allerdings nur dann, wenn diesem die spezifische Befugnis zur Vertretung bei medizinischen Massnahmen zukommt, was selten zutrifft. Anschliessend folgen Ehepartner, Lebenspartner, Nachkommen, Eltern und Geschwister, wobei immer auch gefordert ist, dass eine gelebte Beziehung besteht.*

andererseits erweisen sie sich in der Praxis auch als nicht immer hilfreich. Zur Vertretung berufene Angehörige sind nicht selten mit dem Entscheid an sich überfordert oder damit, den Entscheid nicht aufgrund eigener Wertvorstellungen, sondern nach dem mutmasslichen Patientenwillen treffen zu müssen. Will man der (meist selber auch betagten) Ehefrau des Sterbenden wirklich zumuten, mit den Ärzten Einzelheiten der Behandlung zu diskutieren und dann letztlich die Verantwortung über intensivmedizinische Behandlungen, Leben und Tod zu tragen? Erschwerend kommt hinzu, dass Angehörige vielfach den Patientenwillen gar nicht kennen.

Es kann hilfreich sein, wenn diese Fragen rechtzeitig in der Familie oder im Freundeskreis angesprochen werden und allenfalls in einer Patientenverfügung anstelle der gesetzlich vorgesehenen Reihenfolge von Angehörigen eine andere Person – das kann auch ein enger Freund sein – als Vertreter eingesetzt wird.

### **Patientenverfügung als Lösung?**

Nicht selten wird propagiert, eine Patientenverfügung mit konkreten medizinischen Anweisungen sei die richtige Antwort auf maximalinvasive Behandlungsvorschläge der Ärzteschaft. Entsprechend kursieren zahlreiche Versionen von Patientenverfügungen. Jüngere Studien zeigen jedoch eindrücklich, dass dieses rechtliche Instrument in der medizinischen Praxis regelmässig nutzlos ist: Patientenverfügungen sind meist nicht vorhanden, und wenn doch, werden sie oft nicht (rechtzeitig) aufgefunden, und selbst wenn sie in der Akutsituation zur Verfügung stehen, sind sie fast immer zu allgemein formuliert, als dass alleine darauf abgestellt werden könnte. Schwierigkeiten der Patientenverfügungen werden auch darin gesehen, dass den Patienten die konkreten medizinischen Implikationen der (vorformulierten) Anordnungen zu wenig bewusst sind. Zudem lässt sich die konkrete Behandlungssituation meist nicht oder jedenfalls nicht Jahre im Voraus antizipieren. Sich als weitgehend gesunder Mensch vorzustellen, welche Wünsche und Bedürfnisse man in einer akuten Krankheitssituation haben wird, ist erwiesenermassen kaum zuverlässig möglich. Illustrativ dazu ist die Aussage einer

Patientin, die (nach einer lebensrettenden Intubation) in einer Studie mit den Worten zitiert wird: «Gut, haben Sie meine Patientenverfügung nicht gefunden!» Dass dies alles das Vertrauen des Behandlungsteams und der Angehörigen in die Verlässlichkeit von Patientenverfügungen schwächt, liegt auf der Hand.

Hingegen kann das Erstellen einer Patientenverfügung als wertvolle Möglichkeit zum Gespräch über Werte und Wünsche genutzt werden, die über rein medizinische Anordnungen hinausgehen: Was ist mir im Leben und im Sterben wichtig? Habe ich Angst vor dem Tod oder vor Schmerzen, Atemnot oder anderen Leiden? Wer soll mich in den letzten Lebenstagen und -stunden begleiten? Von wem möchte ich bewusst Abschied nehmen können? Kann eine seelsorgliche/spirituelle Begleitung oder ein Ritual für mich von Bedeutung sein?

### **Schlussbemerkung**

Selbstbestimmung ist für viele Menschen ein wichtiges Gut. Dabei darf aber nicht vergessen gehen, dass sich am Ende des Lebens die Prioritäten ändern. Selbstbestimmung am Lebensende darf daher nicht – auch nicht durch gesellschaftlichen Druck – eingefordert werden. Vielmehr kann es nur darum gehen, Rahmenbedingungen zu schaffen, damit sie sich möglichst wirksam entfalten kann. Würdevolles Sterben darf nicht – wie dies in der Sterbehilfedebatte zu oft geschieht – gleichgesetzt werden mit selbstbestimmtem Sterben. Die zu starke Betonung der Patientenautonomie läuft Gefahr, sich gegen den Betroffenen zu wenden und diesen nur einseitig in die Pflicht zu nehmen, anstatt ihm die nötige Fürsorge und Begleitung zukommen zu lassen.