

Carmen Stauter


Diplomica Verlag

„Der Arzt macht sowieso was er will“



UNTERSTÜTZUNGSBEDARF BEIM
ERSTELLEN EINER PATIENTENVERFÜGUNG

Inhaltsübersicht

| | |
|--|-----------|
| EINLEITUNG | 8 |
| 1. THEORIE..... | 11 |
| 1.1 Die Patientenverfügung: juristische Hintergründe | 11 |
| 1.1.1 Begriffsklärung | 12 |
| 1.1.1.1 Patientenverfügung..... | 12 |
| 1.1.1.2 Betreuungsverfügung..... | 12 |
| 1.1.1.3 Vorsorgevollmacht | 13 |
| 1.1.1.4 Sterbehilfe..... | 13 |
| 1.1.2 Rechtsentwicklung | 16 |
| 1.1.2.1 Das „Recht auf den eigenen Tod“ | 16 |
| 1.1.2.2 Die „Patientenautonomie am Lebensende“ | 20 |
| 1.2 Öffentliche Stellungnahmen zur Patientenverfügung | 21 |
| 1.2.1 Empfehlungen der wichtigsten Kommissionen..... | 22 |
| 1.2.1.1 Arbeitsgruppe des Bundesjustizministeriums (10.06.2004) .. | 22 |
| 1.2.1.2 Enquete-Kommission des Bundestages (13.09.2004)..... | 23 |
| 1.2.1.3 Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz (23.04.2004)..... | 24 |
| 1.2.1.4 Vergleich der drei Kommissions-Empfehlungen | 25 |
| 1.2.2 Stellungnahmen der Kirchen | 26 |
| 1.2.2.1 Die Kammer für Öffentliche Verantwortung der Evangelischen Kirche | 26 |
| 1.2.2.2 Der Katholikenrat im Bistum Speyer (11.03.2006)..... | 27 |
| 1.2.3 Stellungnahme des Nationalen Ethikrates..... | 28 |
| 1.3 Der schwerkranke Mensch und die Institution | 30 |
| 1.3.1 Die „singuläre“ Interaktion zwischen Arzt und Patient..... | 30 |
| 1.3.2 Foucault und die Macht zwischen Arzt und Patient | 32 |
| 1.3.3 Vom Paternalismus zum „informed consent“ | 35 |
| 1.3.3.1 Die Entstehungsgeschichte des „informed consent“ | 36 |
| 1.3.3.2 Das ethische Fundament des Informed Consent..... | 37 |
| 1.3.3.3 Patientenautonomie im Bereich der Pflege..... | 39 |
| 1.3.4 Derzeitiger Diskussionsstand | 43 |
| 1.3.4.1 Das Prinzip der Patientenautonomie | 43 |
| 1.3.4.2 Einwände der Ärzteschaft gegen die Patientenverfügung ... | 44 |
| 1.3.4.3 Vorschläge für sinnvolle Patientenverfügungen..... | 47 |

| | | |
|----------|---|-----------|
| 2 | METHODE..... | 49 |
| 2.1 | Auswahl der Forschungsmethode..... | 49 |
| 2.1.1 | Das problemzentrierte Interview..... | 50 |
| 2.1.2 | Die Interview-Situation | 52 |
| 2.2 | Die Instrumente des problemzentrierten Interviews..... | 54 |
| 2.2.1 | Der Leitfaden..... | 54 |
| 2.2.2 | Die Tonbandaufzeichnung | 56 |
| 2.2.3 | Das Postskriptum | 57 |
| 2.2.4 | Kurzfragebogen..... | 57 |
| 2.3 | Die Aufbereitung des Materials | 58 |
| 2.3.1 | Die zusammenfassende Transkription | 58 |
| 2.3.2 | Konstruktion deskriptiver Systeme | 60 |
| 2.4 | Die Auswertung | 61 |
| 2.4.1 | Die qualitative Inhaltsanalyse..... | 61 |
| 2.4.2 | Die kommunikative Validierung | 65 |
| 3 | AUSWERTUNG | 66 |
| 3.1 | Vorstellung der Interviewpartnerin | 66 |
| 3.2 | Zugang..... | 66 |
| 3.2.1 | „Man hört halt viel, auch im Fernsehen sieht man das“ | 66 |
| 3.3 | Erfahrungswelt in dieser Lebenssituation | 67 |
| 3.3.1 | „Kopf hängen lassen nützt nichts“ | 67 |
| 3.3.2 | „Ich hab ja schon alles vorbereitet“ | 68 |
| 3.3.3 | „Deswegen bin ich auch noch ein bisschen unschlüssig“ | 68 |
| 3.3.4 | „Der Arzt macht sowieso was er will“ | 69 |
| 3.3.5 | „Da wird eine fremde Person einfach eingesetzt“ | 70 |
| 3.3.6 | „Dann müssen se’s aber auch mal festlegen“ | 70 |
| 3.3.7 | „Das muss von jedem Arzt anerkannt werden“ | 70 |
| 3.3.8 | „So stell ich mir das vor“ | 71 |
| 3.3.9 | „Ich möchte das jetzt dieses Jahr machen“ | 71 |
| 3.3.10 | „Da gibt’s ja so viel, was man da alles machen muss“ | 72 |
| 3.3.11 | „Die hat’s allerdings nicht schriftlich“ | 72 |
| 3.4 | Unterstützung | 73 |
| 3.4.1 | „Ja, da hätt’ ich jemand“ | 73 |
| 3.4.2 | „So müsste das sein“ | 73 |

| | | |
|----------|---|------------|
| 4 | DISKUSSION | 75 |
| 4.1 | Zugang 75 | |
| 4.1.1 | „Man hört halt viel, auch im Fernsehen sieht man das“ | 75 |
| 4.1.2 | Fazit zum Zugang..... | 77 |
| 4.2 | Erfahrungswelt in dieser Lebenssituation | 78 |
| 4.2.1 | „Kopf hängen lassen nützt nichts – ich hab ja schon alles vorbereitet“..... | 78 |
| 4.2.2 | „Ein Arzt kann sagen, ich lehne das ab“ | 79 |
| 4.2.3 | „Deswegen bin ich auch noch ein bisschen unschlüssig“ | 79 |
| 4.2.4 | „Ja, die sagt immer, das wird rechtlich festgelegt – und was ist bis dahin?“ | 80 |
| 4.2.5 | „Mit meinem Mann – damit er dann ja auch weiß“ | 82 |
| 4.2.6 | „Damit man dann dieses Formular hat – für normale und für kranke mit Brustkrebs“ | 82 |
| 4.2.7 | „Der Arzt macht sowieso, was er will“ | 82 |
| 4.2.8 | „Da wird eine fremde Person einfach eingesetzt“ | 84 |
| 4.2.9 | „Ich möchte das jetzt dieses Jahr machen“ | 84 |
| 4.2.10 | „Da gibt’s ja so viel, was man da alles machen muss“ | 84 |
| 4.2.11 | „Die hat’s allerdings nicht schriftlich“ | 85 |
| 4.2.12 | Fazit zur Erfahrungswelt in dieser Lebenssituation | 86 |
| 4.3 | Unterstützung | 88 |
| 4.3.1 | „Ja, ich hätt’ da jemand“ | 88 |
| 4.3.2 | „So müsste das sein“ | 89 |
| 4.3.3 | Fazit zur Unterstützung | 90 |
| 4.4 | Quintessenz | 90 |
| 4.4.1 | Juristische Regelung | 92 |
| 4.4.2 | Beziehungsaspekt | 93 |
| 4.4.3 | Unterstützung | 94 |
| 4.4.4 | Betreuungsverfügung/Vorsorgevollmacht | 95 |
| 4.4.5 | Machtaspekt | 96 |
| 4.4.6 | Abschließende Gedanken | 97 |
| | IMPLIKATIONEN FÜR DIE SOZIALE ARBEIT | 99 |
| | LITERATUR | 105 |

Einleitung

„Ja, ich weiß es von meinem Schwager, der hat immer gesagt, sprecht nicht darüber, sprecht nicht! Sag ich, wir sind geboren, um zu sterben. Es nützt nichts. Der eine früh, der andere spät. Bleiben tun wir alle net.“ (Frau Z., Interviewpartnerin)

Der medizinische Fortschritt bietet heute auf der einen Seite vielen Patienten die Chance auf einen erwünschten Lebenserhalt, auf der anderen Seite schürt er in der Bevölkerung die Angst vor Übertherapie und sinnloser Leidensverlängerung am Ende des Lebens. Wir leben in einer Gesellschaft, die von Pluralismus und Individualisierung geprägt ist.

Das Autonomiestreben macht auch vor der letzten Lebensphase, dem Sterben, keinen Halt. Der Wunsch nach einem selbst bestimmten Sterben kann sich im Verfassen einer Patientenverfügung manifestieren. Sie ist Ausdruck des Bedürfnisses, auch am Lebensende den eigenen Wünschen und Vorstellungen entsprechend behandelt zu werden, selbst wenn man diese nicht mehr selbst äußern kann. Das Erstellen einer Patientenverfügung stellt jedoch hohe Anforderungen an den Einzelnen, und diese zu ergründen, ist Teil dieses Buches.

Die Entstehung des Buches geht auf eine lange Beschäftigung und Auseinandersetzung mit dem Thema Patientenverfügung zurück. Erstmals wurde ich innerhalb meiner Familie konfrontiert, als meine Eltern eine solche Verfügung verfassen wollten. Schon zu diesem Zeitpunkt stellte ich fest, dass es keine konkreten Anlaufstellen für eine Beratung gibt.

Bei Recherchen im Internet stieß ich auf eine Vielzahl von Formularen, die in ihrer Struktur sehr unterschiedlich waren. Steigt man über dieses Medium etwas intensiver ein, erfährt man eine Fülle von unterschiedlichsten Informationen, die sich in wichtigen Fragen teilweise widersprechen.

Dies führte dazu, dass ich an verschiedenen Vorträgen zu diesem Thema teilnahm. Jedoch musste ich auch hier schnell feststellen, dass selbst unter den Experten keine Einigkeit herrschte und teilweise falsche Aussagen getroffen wurden. Meine persönlichen Erfahrungen zeigten also, dass eine große Unsicherheit bezüglich der

Problematik der Patientenverfügung besteht und „der Laie“ völlig überfordert ist, sich in dem Wust an Informationen zurechtzufinden. Die in der Öffentlichkeit viel diskutierte ungeklärte Rechtsposition trägt selbstverständlich ebenfalls ihren Teil dazu bei. Während eines Praktikums im Tumorzentrum Rheinland-Pfalz e.V. wurde ich mehrfach mit Anfragen zum Thema Patientenverfügung konfrontiert. Die Patienten wandten sich recht hilflos an die Beratungsstelle, da sie sonst keine Anlaufstelle finden konnten. Dadurch wurde mir die Notwendigkeit einer klaren Zuordnung des Beratungsangebotes nochmals deutlich bewusst. Für viele Problemlagen unserer Gesellschaft sind konkrete Beratungsstellen vorhanden – wie z.B. Schuldner-, Ehe-, Erziehungs- oder Drogenberatung. Dies auch für die Beratung zur Patientenverfügung zu erreichen, wäre ein wünschenswertes Ziel.

Bis heute hat sich keine Profession die Beratung zur Patientenverfügung eindeutig zur Aufgabe gemacht. Zwar gibt es verschiedene Einrichtungen, die Beratung anbieten – dies aber überwiegend durch persönliche Betroffenheit bzw. Interesse bei den entsprechenden Mitarbeitern begründet zu sein, nicht jedoch durch eine institutionelle Struktur. So sind die Rat suchenden meist auf sich gestellt und müssen sich in der Fülle der Informationen allein zurechtfinden, was oft das Entstehen von falschen bzw. nicht verwertbaren Patientenverfügungen zur Folge hat. Es ist letztlich unzumutbar, insbesondere jene Menschen mit einer bestehenden Diagnose und all den Problemen, die damit einhergehen, noch zusätzlich zu belasten, indem sie gezwungen sind, viele Einrichtungen anzufragen, bzw. sich durch den „Datenschwungel“ des Internets zu kämpfen. In diesem Zusammenhang stellte ich mir auch die Frage, ob eine besondere Form der Patientenverfügung eine Möglichkeit bieten würde, auf die spezielle Problematik der Krebs erkrankten eingehen zu können und die unsichere Rechtslage durch konkrete Formulierungen etwas zu entschärfen wäre. Bei den Gesprächen im Rahmen meines Praktikums wurde sehr schnell deutlich, wie umfassend und vielschichtig die Thematik ist. Juristische und medizinische Professionen, die unumstritten einen wichtigen Teil der Beratung ausmachen, reichen jedoch bei weitem nicht aus, um die Probleme beim Erstellen einer solchen Verfügung abzudecken.

Es wurde deutlich, dass die Patienten Erwartungen an eine solche Verfügung stellen, die dieses Schriftstück niemals erfüllen kann. So wollte mich beispielsweise ein Klient dazu bringen, mit seiner Lebensgefährtin zusammen die Verfügung auszufüllen und sie dabei gleich als „Betreuungsverfügte“, also zuständige Pflegeperson, in die Verantwortung zu nehmen. Er selbst wollte sich mit seiner Patientenverfügung nicht weiter befassen.

Aufgrund dieser persönlichen Erfahrungen kam ich zu den nachfolgend aufgeführten Fragestellungen:

- Wie muss eine sinnvolle und umfassende Beratung zur Patientenverfügung gestaltet sein, und welche Inhalte sind notwendig?
- Welche Erwartungen bestehen bezüglich der Tragweite einer solchen Verfügung?
- Inwieweit ist eine spezielle Patientenverfügung für Krebs betroffene sinnvoll?
- Welche Disziplinen/Professionen sind zum Erstellen einer solchen Verfügung notwendig?
- Kann die Soziale Arbeit einen Beitrag zur Beratung leisten, bzw. sie zu ihrem Aufgabenfeld hinzufügen?

Ich führte Interviews mit vier an Krebs erkrankten Frauen, die sich bereits mit dem Thema der Patientenverfügung beschäftigt hatten. Im Laufe der Auswertung verschob sich meine Aufmerksamkeit auf ein weiteres Phänomen, das für mich im Zusammenhang mit der Thematik von großem Interesse war:

- Was ist der Hintergrund für die Diskrepanz zwischen der großen Zahl jener Menschen, die eine Patientenverfügung für sinnvoll erachten, und der geringen Zahl derer, die tatsächlich eine solche für sich verfasst haben?
- Inwieweit besteht zwischen der Machtstruktur im Arzt-Patienten-Verhältnis einerseits und dem Erstellen bzw. Nichterstellen einer Patientenverfügung andererseits ein Zusammenhang, der Aufschluss zu der aufgeworfenen Frage geben könnte? Die Interview-Auswertung ließ diesbezüglich einige Hypothesen zu, die ich in dem vorliegenden Buch darzustellen versuche.

In einem einführenden Kapitel erfolgt zunächst eine Erklärung der juristischen Hintergründe zur Patientenverfügung. Danach werden die Stellungnahmen von eigens einberufenen Regierungskommissionen sowie der Kirchen und des Nationalen Ethikrates erläutert. Das Hauptaugenmerk dieses theoretischen Kapitels liegt anschließend auf dem einzelnen Menschen in der Institution „Medizin“: hier wird insbesondere die Beziehung zwischen Arzt und Patient aus verschiedenen Blickwinkeln beleuchtet. Im zweiten Kapitel soll die gewählte methodische Vorgehensweise des Interviews vorgestellt werden. Daran anknüpfend erfolgt im dritten Kapitel die Auswertung des Interviews, die im vierten diskutiert wird. Das Buch schließt in einem fünften Kapitel mit den aus den Ergebnissen resultierenden Implikationen für die Soziale Arbeit.

1. Theorie

„Und das müsste gesetzlich festgelegt werden. Der Arzt muss es machen. Wenn eine Patientenverfügung vorliegt, der Arzt muss fragen, liegt eine vor, und wenn die vorliegt, müsste er das machen.“ (Frau Z., Interviewpartnerin)

Das Thema Sterben und Tod war immer schon beunruhigend. Dennoch gehörte es zu den alltäglichen Erfahrungen, solange in Großfamilien noch mehrere Generationen unter einem Dach lebten. Verstorbene wurden im Kreise der Familie aufgebahrt, jeder konnte Abschied nehmen, der Anblick eines toten Menschen hatte nichts Schockierendes. Der Tod wurde nicht tabuisiert – im Gegenteil: er wurde öffentlich zelebriert. Die Begleitung während des Sterbeprozesses wurde oft geleitet von – vor allem christlichen – Ritualen, die in ihrer Abfolge und Ausprägung festgelegt waren und somit den Angehörigen und dem Sterbenden eine gewisse Sicherheit boten.

Heute gibt es die Großfamilie, wenn überhaupt, nur noch im ländlichen Raum; die arbeitsmarktpolitische Forderung nach Mobilität und Flexibilität steht einem lebenslangen Zusammenleben im Familienverbund entgegen; der Glaube spielt bei vielen Menschen nur noch eine untergeordnete Rolle. Der demographische Wandel stellt uns heute vor ganz neue Herausforderungen; die Zahl der Pflegebedürftigen und chronisch Kranken steigt stetig an. Der medizinisch-technische Fortschritt hat bewirkt, dass wir zunehmend Möglichkeiten zur Verlängerung und Erhaltung unseres Lebens zur Verfügung haben. Dadurch erscheint der Tod eher als Ergebnis einer Entscheidung, die wir selbst treffen können. Auch hier zeigt sich der Wunsch nach Autonomie, der in vielen Bereichen unseres Lebens zur Selbstverständlichkeit geworden ist. Eine Autonomie, die jedoch gesetzlicher Absicherung bedarf: mit der so genannten Patientenverfügung.

1.1 Die Patientenverfügung: juristische Hintergründe

Die in den 60er Jahren entwickelte gesetzliche Regelung des „*informed consent*“ ist als Grundstein unserer heutigen Patientenverfügung zu sehen. Bereits in den 70er Jahren entstanden erste Formulare für eine solche Verfügung. Die Frage, ob die Medizin alles darf, was sie kann, wurde erstmals öffentlich diskutiert. In jener Zeit gründete Ciceley Saunders das erste Hospiz in England.

Spätestens jedoch mit der Erfindung der Perkutanen Endoskopisch kontrollierten Gastrostomie (PEG) im Jahre 1984 ist das Thema der Selbstbestimmung in die öffentliche Diskussion gerückt: erlaubt doch die Magensonde die künstliche Ernährung eines Menschen, der dazu auf anderem Wege nicht mehr in der Lage oder Willens ist. Jährlich wird etwa 140 000 Menschen eine PEG angelegt (Bundesärztekammer, 2001, S. A4209); ohne diese Maßnahme gäbe es keine langfristigen Komapatienten. Sie ermöglicht eine perfekte Versorgung mit allen notwendigen Stoffen und garantiert eine hohe Flüssigkeitszufuhr. Für viele Menschen beginnt in dem Augenblick, da ihnen eine PEG angelegt wird, das *„ewige Leben an der Sonde, während ihre Krankheit, Behinderung, ihre Demenz oder ihr sonstiger körperlicher Verfall kaum beeinflussbar fortschreiten. Der natürliche Sterbevorgang, ein synchrones Verlöschen von Körper, Geist und Seele, wird damit verhindert.“* (Putz & Steldinger, 2004, S. 8)

1.1.1 Begriffsklärung

1.1.1.1 Patientenverfügung

Bei der Patientenverfügung¹ handelt es sich um eine Willenserklärung zu medizinischen und begleitenden Maßnahmen, die für den Fall der eigenen Entscheidungsunfähigkeit im Vorfeld festgelegt werden. Sie kann die Einleitung, den Umfang oder die Beendigung bzw. Ablehnung bestimmter Maßnahmen betreffen und Anweisungen an behandelnde Ärzte und Pflegepersonal enthalten. Auch eigene Wertvorstellungen oder Richtlinien für die gewünschte Behandlung können Teil einer Patientenverfügung sein. Trotz aktueller Entscheidungsunfähigkeit kann ein Patient so die ärztliche Behandlung beeinflussen und sein Selbstbestimmungsrecht wahren (vgl. Arbeitskreis Vorsorge, 2005, S. 11).

1.1.1.2 Betreuungsverfügung

Für den Fall einer Einwilligungsunfähigkeit wird beim Vormundschaftsgericht eine Betreuung eingerichtet. Diese wird mit einem entsprechenden Aufgabenkreis betraut, der die Bereiche der Einwilligungsunfähigkeit abdeckt. Der Vormundschaftsrichter ist verpflichtet, den Betroffenen dazu anzuhören und seine Wünsche bezüglich der zu

¹ Man liest jedoch auch von „Patiententestament“, „Patientenvorausverfügung“ oder ähnlichen Begriffen. Das Wort „Patiententestament“ stiftet jedoch insofern Verwirrung, als ein Testament erst nach dem Tod zur Wirkung kommt, was den eigentlichen Sinn einer solchen Verfügung deutlich verfehlt.