

Deutscher Bundestag

Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache

**19(14)0062(10)**

gel. VB zur öAnh am 20.2.2019 -

**Rechtssicherheit Schwerkranke**

**19.2.2019**

Schriftliche Stellungnahme Prof. Birnbacher, DGHS

Ich spreche zu Ihnen als Präsident der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben, die ca. 22.000 Mitglieder zählt und deren wesentliches Ziel die Liberalisierung der Gesetzeslage im Bereich Selbstbestimmtes Sterben ist. Diese Gesellschaft war wesentlich beteiligt an der Verbreitung des Gedankens der Patientenverfügung in den 70er und 80er Jahren und wendet sich heute u. a. gegen die durch die gegenwärtige Rechtslage bedingte Rechtsunsicherheit über erlaubte und unerlaubte Formen der Sterbehilfe, etwa im Bereich der Vorverlegung des Todeszeitpunkts von schwer und unheilbar Kranken durch einen freiverantwortlichen erklärten Verzicht auf Flüssigkeit. Die Gesellschaft steht in keinen Antagonismus zur Palliativmedizin und zur Hospizbewegung, sondern erkennt die großen Verdienste beider für die Humanisierung des Sterbens an. Beide haben viel dazu getan, den Menschen die Angst vor dem Sterben zu nehmen und die seit der Renaissance immer wieder geltend gemachte Forderung nach einer Erleichterung des Sterbens mit medizinischen Mitteln zu erfüllen. Anders als ihr traditioneller Name nahelegt, geht es der Gesellschaft insofern heute weniger um eine *Humanisierung* des Sterbens als um eine Erweiterung der Möglichkeiten eines *selbstbestimmten* humanen Sterbens.

Wer sind die auf eine Umsetzung des Beschlusses des Bundesverwaltungsgerichts vom März 2017 wartenden Schwerkranken, für die – so der Kernsatz des Antrags der Bundestagsfraktion der FDP vom 10. 10. 2018 – der Zustand der Nichtgenehmigung der ihrer Anträge beim Arzneimittelinstitut bzw. die Nichtbeantwortung ihrer Anträge *unhaltbar ist*? Aus meiner Kenntnis von Schwerkranken, die zugleich Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben sind, handelt es sich ganz überwiegend um

Menschen, die sich nicht auf die Möglichkeiten der Palliativmedizin, die letzte Lebensphase auch bei schwerer und unheilbarer Erkrankung und hoher Symptomlast zu erleichtern, verlassen wollen, aber keineswegs aus Unkenntnis oder mutwilliger Ignoranz. Es sind Menschen, die durchaus wissen, dass die moderne Palliativmedizin Mittel hat, auch noch schwerste Symptomzustände zu lindern und notfalls mithilfe der palliativen Sedierung sogar das Bewusstsein des Patienten kurzzeitig oder dauerhaft so weit auszuschalten, dass der Patient ohne subjektive Belastungen sanft in den Tod hinübergleitet. Die Motive dieser Patienten, einen selbstbestimmten Tod einem wie immer palliativ erleichterten „natürlichen“ Tod vorzuziehen, liegen nicht primär in der Unerträglichkeit belastender Symptome wie Schmerzen, Luftnot, Übelkeit und Schwindel, sondern in zwei Dimensionen, die erst seit kürzerem in der Diskussion um das selbstbestimmte Sterben in den Mittelpunkt gerückt sind: einerseits das Nichtertragenkönnen der durch die jeweilige Erkrankung bedingten Verletzung des Gefühls persönlicher *Würde*; andererseits der Wunsch prononciert selbstbestimmter und willensstarker Menschen nach *Selbstbestimmung* über Art und Zeitpunkt ihres Todes.

Verletzungen der *persönlichen Würde* sind das überwiegende Motiv des Nachsuchens nach Tötung auf Verlangen in den Niederlanden und des Nachsuchens nach Mitteln zur Selbsttötung Schwerkranker in Oregon. Dieses Motiv steht auch bei den wartenden Schwerkranken, die von der bestehenden Rechtsunsicherheit unmittelbar betroffen sind, soweit sie Mitglieder der von mir vertretenen Gesellschaft sind, im Vordergrund. Würde im Sinne persönlicher Würde ist nicht mit Menschenwürde im Sinn des Artikel 1 des Grundgesetzes zu verwechseln – mögen sich auch Forderungen nach Aufrechterhaltung der persönlichen Würde gelegentlich des Pathos des Menschenwürdebegriffs bedienen. Anders als bei der Menschenwürde ist der Gehalt der persönlichen Würde variabel und abhängig von der Persönlichkeit des Patienten. Extreme Abhängigkeit, Selbstentfremdung und Unvereinbarkeit des eigenen Zustands mit dem eigenen Selbstbild und den eigenen Vorstellungen von einem guten Leben werden keineswegs von allen als so gravierend und belastend empfunden, dass sie den vorgezogenen Tod dem Weiterleben

vorziehen. Aber doch von einigen. Viele empfinden den Verlust ihrer persönlichen Würde auch dann als extrem belastend, wenn sie um die Möglichkeiten der modernen Palliativmedizin wissen. Dazu passt, dass ein großer Teil der Patienten, die in Oregon von ihren Ärzten ein Mittel zur Selbsttötung erhalten, sich in palliativer Versorgung befindet. Eine persönliche Bekannte, an Amyotropher Lateralsklerose erkrankt und auf dem Weg zur vollständigen Lähmung bereits weit vorangeschritten, wählte vor einigen Monaten den Weg zu einer Schweizerischen Sterbehilfegesellschaft und, wie es ihre Familie empfand, zu einem ausgesprochen sanften und insofern „guten“ Tod, nicht weil sie den palliativen Versprechungen misstraute, sondern weil sie den Zustand die letzte Phase mit zunehmendem Verlust an Kommunikationsfähigkeit und zunehmend totaler Abhängigkeit nicht mehr durchleben wollte. Ein Durchleben dieser letzten Phase war mit ihrem höchstpersönlichen Lebenskonzept unvereinbar – was nicht heißt, dass es für jeden, der sich in derselben Lage befindet, in derselben Weise unvereinbar sein muss.

Ein anderes Motiv, das einige der wartenden Schwerkranken, von denen im Antrag der FDP-Fraktion die Rede ist, bestimmt, ist der Wunsch nach *Selbstbestimmung* über Art und Zeitpunkt des Todes und nach der Freiheit, gemäß den eigenen Lebensanschauungen zwischen mehreren verfügbaren Optionen wählen zu können. Auch der Wunsch nach Selbstbestimmung über die eigene Lebensgestaltung – und damit auch über die Gestaltung der letzten Lebensphase – ist kein Wunsch, von dem man annehmen kann, dass er allen Menschen gleichermaßen zugeschrieben werden kann. Selbstbestimmung ist ein Recht, keine Pflicht, und Selbstbestimmung ist nicht allen Patienten gleich wichtig. Es ist zutiefst problematisch, einen Patienten zur Selbstbestimmung zu drängen, der sich – wie nach empirischen Erhebungen ungefähr die Hälfte aller Patienten – lieber vertrauensvoll der Fürsorge anderer – seiner Ärzte, seiner Angehörigen oder seiner Weltanschauungsgemeinschaft – überlässt, als mit eigenen Entscheidungen über das Ob und Wie einer Behandlung oder dem Wie und Wann seines Todes belastet zu werden. Aber wie für andere von der Aufklärung erkämpfte bürgerliche Rechte – das Recht auf Meinungsfreiheit, Versammlungsfreiheit oder Religionsfreiheit – gilt auch für das Recht

auf die je eigene Lebensführung, dass es darauf angewiesen ist, dass seine Voraussetzungen gesichert sind und dass es Chancen hat, unter den realen gesellschaftlichen Bedingungen ausgeübt zu werden, solange dies andere nicht schädigt oder unverhältnismäßigen Risiken aussetzt. Das Selbstbestimmungsrecht bedarf wie alle anderen Freiheitsrechte der "Effektivierung": Es muss Sorge dafür getragen werden, dass das *in abstracto* eingeräumte Recht auch *in concreto* in Anspruch genommen werden kann. In diesem Punkt sehen sich viele Patienten – und noch mehr potenzielle Patienten –, die der von mir geführten Gesellschaft angehören, gravierend eingeschränkt. Sie verstehen häufig nicht, dass sie zwar das Recht haben, eine von ihren Ärzten vorgeschlagene Behandlung abzulehnen, auch dann, wenn der Übergang von einer kurativen zu einer palliativen Therapie den von ihnen erstrebten Tod zur Folge hat. dass ihnen aber die Alternative einer Selbsttötung – zumindest einer Selbsttötung mit humanen Mitteln – massiv erschwert wird, wenn sie an einer Erkrankung leiden, bei der ein Abbruch oder eine Nichtaufnahme der Behandlung nicht zu der Beendigung des von ihnen als unerträglich empfundenen Zustands führt. Sie scheitern in Deutschland an einer dreifachen Barriere: erstens dem § 217, der die Tätigkeit von Sterbehelfern und Sterbehilfegesellschaften verbietet und der sich nur von denjenigen umgehen lässt, die zu einer Unterstützung bereite Ärzte in ihrer Verwandtschaft haben; zweitens das Verbot des in der Schweiz verwendeten tödlichen Mittels durch das Betäubungsmittelgesetz; drittes berufsrechtliche Verbot der Hilfe zur Selbsttötung für Ärzte durch die 2011 entsprechend geänderte Musterberufsordnung der Bundesärztekammer. Dieses Verbot war und ist auch unter den Ärzten selbst umstritten. So haben einige Landesärztekammern, etwa die von Bayern, Berlin und Westfalen das von der Musterberufsordnung vorgesehene Verbot in ihre Berufsordnungen nicht übernommen bzw. so abgeschwächt, dass es rechtlich unwirksam wird und nur noch Appellfunktionen übernimmt. Es stellt sich die Frage, ob ein freiheitlicher Staat einer Berufsvereinigung zugestehen darf, so zentrale Freiheiten wie die Freiheit, über Art und Zeitpunkt des eigenen Lebensendes zu entscheiden, einzuschränken und damit denjenigen, die von dieser Freiheit Gebrauch machen möchten, zuzumuten, auf entsprechende Angebote im Ausland oder auf

unsichere, gefährliche oder grausame Mittel zurückzugreifen.

Die verbleibenden Optionen stellen Anforderungen, denen Schwerkranke in der betreffenden Situation nicht durchgehend gerecht werden können. Das so genannte Sterbefasten, die Vorverlegung des Todeszeitpunkts durch den Verzicht auf Flüssigkeitsaufnahme ist nicht ganz unbeschwerlich und erfordert die konstante und aufmerksame Begleitung durch einen Nahestehenden oder ein Hospiz (die aber zu einer solchen Begleitung nicht durchgängig bereit sind); die Fahrt in die Schweiz zu einer dort angesiedelten Sterbehilfegesellschaft setzt Transportfähigkeit und nicht unerhebliche Geldmittel voraus, zusätzlich die Bereitschaft, anstatt zu Hause in einer fremden Umgebung zu sterben. Beide Alternativen verlangen, dass Bezugspersonen verfügbar und zu einer entsprechenden Begleitung bereit sind – eine Voraussetzung, die angesichts der demografischen Entwicklung, aber auch angesichts des ethischen Pluralismus auch innerhalb von Familien und Freundeskreisen nicht durchweg erfüllt sind. Allein-stehende, die angesichts ihres Alters und eventueller Kinderlosigkeit über keine Bezugspersonen verfügen, sind insofern von der Einengung der verfügbaren Optionen besonders betroffen.

Auf dem Hintergrund der Entscheidung des Bundesverwaltungsgerichts zu einer Ausnahmeregelung vom Betäubungsmittelgesetz stehen die von schwerer und unheilbarer Krankheit betroffenen Patienten, die ihren Zustand als so unerträglich empfinden, dass sie ihrem natürlichen Ende zuvorkommen wollen, verständlicherweise im Vordergrund. Betroffen von der gegenwärtig bestehenden Rechtsunsicherheit ist allerdings nicht primär die verhältnismäßig kleine Zahl von Patienten, die sich gegenwärtig in einer Notlage dieser Art befinden, sondern die sehr viel größere Zahl von Menschen, die sich *nicht* akut in dieser Lage befinden und die die Einengung ihrer Optionen am Lebensende bereits jetzt als empfindliche Beschränkung ihres Selbstbestimmungsrechts empfinden. Die Ermöglichung von rechtlich bindenden Patientenverfügungen und die strengen Vorgaben zur Respektierung des

Selbstbestimmungsrechts von Patienten im deutschen Recht haben zwar viel dazu getan, die Furcht vor Fremdbestimmung in Todesnähe zu beschwichtigen. Aber die engen Grenzen, die einer fachkundigen und kontrollierten Unterstützung einer Selbsttötung von Schwerkranken gezogen sind, haben die Aussichten, im gegebenen Fall über einen Notausgang zu verfügen, weitgehend zunichte gemacht. Zumindest die Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben empfinden diese Unverfügbarkeit eines Notausgangs als eine erhebliche Einbuße an Freiheit der persönlichen Lebensgestaltung. Keiner hofft, dass es dazu kommt, dass er oder sie sich genötigt fühlt, die Option einer unterstützten Selbsttötung zu ergreifen oder auch nur zu erwägen. Aber keiner verzichtet leichthin darauf, auf diese Option im Bedarfsfall zurückgreifen zu können. Die Erfahrung zeigt vielmehr, dass die Sicherheit, über einen Notausgang aus dem Leben zu verfügen, für viele eine Beruhigung, eine Art "Lebensversicherung" bedeutet.

Das gilt nicht für die an Vorsorge für das Lebensende in besonderer Weise interessierten Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben, sondern weit darüber hinaus. In einer seiner jüngsten Buchveröffentlichungen denkt der Suizidexperte Hans Wedler darüber nach, wie ein Publikum auf die Aufforderung reagieren würde, sich vorzustellen, "die Möglichkeit zum Suizid wäre plötzlich nicht mehr gegeben, der Menschheit wäre diese Option genommen. Was würde sich in Ihrem Leben ändern?" Seine Meinung ist, dass "aus den meisten Antworten" deutlich würde, "dass die Möglichkeit zum Suizid ein zwar gern verdrängter, aber unverzichtbarer Teil des Lebens ist." Die Vorstellung, ans Leben gefesselt zu sein, erscheint vielen als Horrorvision. Schließlich bezieht auch die Drohung "ewiger" Höllenstrafen einen Gutteil ihrer Furchtbarkeit aus der Unmöglichkeit, aus der zeitlich unbegrenzten Tortur auszusteigen.

Der Selbsterhaltungstrieb oder, romantischer ausgedrückt, die Liebe zum Leben, ist nicht zu unterschätzen. Er ist, wie Schopenhauer formulierte, "riesenstark". Dennoch würden wohl die meisten ungern darauf verzichten, sich einen Notausgang aus dem Leben offenzuhalten. Nach einer Forsa-Umfrage im Auftrag der Krankenkasse DAK

Gesundheit im Januar 2014 erklären 70 Prozent der Deutschen, dass sie sich wünschen, im Falle einer schweren Erkrankung die Möglichkeit zu haben, auf ärztliche Hilfe bei der Selbsttötung zurückgreifen zu können. Gelegentlich halten sogar diejenigen, die den Suizid moralisch verurteilen, für sich selbst diesen Notausgang offen – wie Sokrates, der es für eine Pflicht hielt, wie eine Schildwache auf einem Posten auszuharren, in seinem eigenen Fall jedoch eine Ausnahme machte und den Schierlingsbecher trank, ohne die Möglichkeit zu nutzen, aus dem Gefängnis, in dem er eingekerkert war, zu fliehen. Ähnlich zeigt die Erfahrung, dass viele Ärzte, die sich gegen die Zulässigkeit einer ärztlichen Hilfe zum Suizid erklären, für sich selbst eine Ausnahme machen und der Hoffnung Ausdruck geben, für die eigene Person notfalls auf die Hilfe eines Kollegen rechnen zu können.

Wie bei den Versicherungen, die wir abschließen, besteht der subjektive Wert der Sicherheit der Verfügung über einen Notausgang nicht nur darin, dass wir im Schadensfall den Schaden ersetzt bekommen, sondern wesentlich auch in der Sicherheit im Vorfeld, vor den Folgen des Schadens ein Stück weit geschützt zu sein. Den Notausgang zu kennen und gegebenenfalls nutzen zu können, nimmt der Zukunft zumindest einen Teil ihrer Bedrohlichkeit. So haben in den letzten Jahren auch nur ein kleiner Teil der gestorbenen Mitglieder der Sterbehilfegesellschaft *EXIT deutsche Schweiz* das Angebot eines assistierten Suizids genutzt. Von den ca. 2000 Anfragen, die diese Organisationen pro Jahr von ihren mehr als 210 000 Mitgliedern erhält, werden nur rund 600 pro Jahr nach Prüfung bewilligt und rund 450 durchgeführt. Von den 122 Schwerkranken, die in Oregon im Jahr 2013 nach dem dort geltenden *Death With Dignity Act* von ihren Ärzten das Rezept für ein tödlich wirkendes Mittel erhalten haben, haben nur 71 davon Gebrauch gemacht. Durchschnittlich lassen ein Drittel der Patienten die Möglichkeit, über die sie verfügen, ungenutzt. Wichtig scheint die Beruhigungswirkung. Von einem Patienten im Spätstadium einer zum Tode führenden Krebserkrankung, der von seinem Arzt eine zur Selbsttötung geeignete Menge Schlafmittel erhalten hatte, überliefert der bekannte Psychiater Jerome A. Motto die

Aussage: "The great thing was, once I knew I could do it, life became valuable again. I was back in charge." Die Sicherheit, über den Ausstieg zu verfügen, kann sogar dazu beitragen, die Leidenstoleranz zu erhöhen und das Leben zu verlängern. So hat sich jedenfalls der chronisch von Krankheiten und Schmerzzuständen geplagte Nietzsche ausgedrückt: "Der Gedanke an den Selbstmord ist ein starkes Trostmittel: mit ihm kommt man gut über manche böse Nacht hinweg."