Andreas Zieger

Lebensrecht für Komapatienten[1]

Als Fachbeiratsmitglied und Freund der Bewegung für ein besseres Leben von Wachkomapatienten und ihren Angehörigen bin ich heute gern zu Ihnen gekommen.

Der Bundesverband hat sich seit der ersten Stunde für das Lebensrecht von Komapatienten eingesetzt. Seitdem hat sich viel getan. Dafür ist allen, die daran mitgewirkt haben, herzlich zu danken.

Aber - ein Lebensrecht, welches den Menschenrechten der Normalbürger gleichkommt, haben Komapatienten hierzulande immer noch nicht! Und von sozialer Gerechtigkeit und innerem Frieden kann in unserem Lande erst dann die Rede sein, wenn Komapatienten und ihre Angehörigen eine tatsächliche Gleichstellung gegenüber den anderen Mitbürgerinnen und Mitbürgern erfahren haben.

1.) Woher kommt diese Ungleichheit?

Komapatienten und Menschen, die im Wachkoma leben, stellen eine besondere Gruppe unter den Schwerstkranken, Schwerstbehinderten und Schwerstpflegebedürftigen dar. Die Ursprünge für die Ungleichbehandlung Schwerstbehinderter lassen sich nach Klaus Dörner sozialgeschichtlich bis in das Jahr 1800 zurückverfolgen. Damals entwickelt sich das Bürgertum. Es wurden viele produktive Menschen in der aufkommenden Industrie benötigt. Dazu wurden Arbeitskräfte aus der Randgruppe der Gestrandeten, Armen, Kranken und Verkrüppelten herangezogen. Armenhäuser, Krankenanstalten und andere Einrichtungen übernahmen die Fürsorge und die Sicherung von Gesundheit und Überleben. Die aufkommende „soziale Frage“ führte zum Aufbau von institutioneller Fürsorge und zur sog. sozialen Gesetzgebung gegen Ende des 18. Jahrhunderts. Um 1900, als das Bürgertum gefestigt war und die Kosten für die sozialen Randgruppen immer mehr anstiegen, fing man an, diese Menschen nach ihrem produktiven Wert (und weniger nach ihrer persönlichen Würde) zu beurteilen und in „Produktive“ und „Untüchtige“ einzuteilen. Der Lebenswert eines Menschen wurde seitdem überwiegend marktorientiert nach seinem Nutzen für die Produktion angesehen. Außerdem wurden die Lasten immer mehr zu Ungunsten der Kranken, Armen und Schwachen umverteilt. Ich sehe hier aktuelle Parallelen. Wenn damals soziale Randgruppen ohne wesentlichen Widerstand der Bürger, Mediziner und Kirchen als „Minderwertige“ und „Lebensunwerte“ bezeichnet wurden, so ist dies heute sicherlich wesentlich anders, aber die geistigen Quellen und ökonomischen Zwänge sind auch heute vorhanden und wirksam. Im ersten Weltkrieg mit der Verknappung an Lebensmitteln und sozialen Ressourcen kam es dann zur „stillen“ Euthanasie für die

[1] Eingeladener Vortrag zur Großveranstaltung des Bundesverban des Schädel-Hirnpatienten in Not am 9. Mai 2003 auf der REHAB in Karlsruhe

„Untüchtigen“ und „Asozialen“, indem man in den Anstalten die Nahrungsrationen verringerte, dass sie elend verhungerten.

Eine logische Konsequenz war die in den 20er Jahren aufkommende Ideologie der „Freigabe zur Vernichtung lebensunwerten Lebens“ und Rassenideologie. An diesen Zeitgeist konnte die NS-Euthanasiegesetzgebung bruchlos anknüpfen und seit 1939 durch Erlass und Befehl ihr Euthanasieprogramm für psychisch Kranke, Mißgebildete und Geistigbehinderte massenhaft verwirklichen. Als das NS-Regime Ende 1941 das Euthanasieprogramm aufgrund vieler Proteste beendete, wurde das Verhungernlassen als „wilde“ Euthanasie vielerorts noch jahrelang fortgesetzt. Parallel wurden grausame Menschenversuche, zum Teil unter bewusster Täuschung der Insassen, in den KZ-Lagern durchgeführt. Für viele waren sie tödlich.

Menschen im Koma, obwohl sie in beiden Weltkriegen massenhaft angefallen sein dürften, konnten damals noch nicht lange überleben, weil die medizinischen und technischen Voraussetzung dafür noch fehlten. Die wissenschaftliche Erstbeschreibung des sog. apallischen Syndroms durch Ernst Kretschmer fiel in das Jahr 1940. In den Dokumenten zur NS-Euthanasie ist zu lesen, dass seit 1939 neben den psychisch Kranken auch körperlich Schwerstkranke und „unnütze Pflegefälle“ einschließlich Kinder den Euthanasie-Aktionen zum Opfer gefallen sind.

Was kann uns dieser Rückblick sagen?

Immer wenn es einer Gesellschaft ökonomisch schlecht geht, werden bestimmte Randgruppen zu sozialen Problemfällen deklariert und in ihrem Lebensrecht eingeschränkt. Behindertenfeindlichkeit hat viele Gesichter

Gleichzeitig sinkt das soziale Gewissen. Den Betroffenen wird der Status gleichberechtigter und gleichwertiger Mitbürger immer mehr abgesprochen. Sie werden Schritt für Schritt abgewertet und ausgegrenzt.

Es besteht ferner die Tendenz, die Lebensdauer dieser „unnützen Mitesser“, wie man im Dritten Reich zynisch zu sagen pflegte, durch mehr oder weniger aktive „Sterbehilfe“ mehr oder weniger schnell zu verkürzen. Das ist „Euthanasie“ durch Verhungernlassen und Tötens.

Wo man sich nicht zur direkten Tötung traut, verwendet man die „Lebensunwerten“ für nützliche Humanexperimente. Die Betroffenen nicht über die wahren Absichten informiert und über den Zweck der Experimente oft arglistig getäuscht werden. Sie wurden zu Forschungsobjekten degradiert und zu „Versuchskaninchen“ herabgewürdigt. Das ist „Euthanasie“ durch Ausnutzung zu Forschungszwecken und fragwürdigen Menschenversuchen.

„Euthanasie“ scheint ein Symptom unseres Jahrhunderts zu sein.

Dieses menschenverachtende Unrecht führte in der Folge der Nürnberger Ärzteprozesse zum Nürnberger Kodex von 1947. Dieser verpflichtet die Medizin fortan weltweit zur individualethischen Bindung, zur informierten, freiwilligen und persönlichen Zustimmung vor jedem Versuch und vor jeder Behandlung und auch zum besonderen Schutz der sog. nicht zur Einwilligung Fähigen, also auch für Komapatienten.

Die Geschichte der modernen Nachkriegsmedizin ist nun einerseits eine Geschichte von Erfolgen für das Überleben von Schwerstkranken und Unfallopfern, andererseits eine Geschichte der schrittweisen Veränderung der Ethik des Nürnberger Kodex durch scheibchenweise bioethische Tabubrüche.

Bis in die 80er Jahre hinein hatte die moderne Medizin im Umgang mit Komapatienten, die nun immer häufiger wurden, letztlich keine andere Denkstruktur als diejenige von „Mangelwesen“ und „hoffnungslosen Fällen“. Menschen im apallischen Syndrom und andere Schwersthirngeschädigte wurden mit wenigen Ausnahmen wie zum Beispiel in Innsbruck bei Prof. Gerstenbrand oder bei den Schmieder-Kliniken am Bodensee, unsichtbar gemacht, in Pflegeheime abgeschoben und blieben, auch wenn die Familien sie heimholten, im wesentlichen ihrem Schicksal überlassen. Für die Opfer der schnellen, modernen Lebensweise und die Rettungsmedizin hat die Hochleistungsmedizin offenbar kein Interesse.

Dies hat sich erst gründlich geändert hat, als einige Ärzte, Rehamedizner, die Berufsgenossenschaften und einige Verbände und schließlich eben der Bundesverband „Schädel-Hirnpatienten in Not“ in den vergangenen 20 Jahren aktiv wurden und Forderungen nach einer Verbesserung der Lebenslage dieser Menschen erhoben haben.

Heute ist das Lebensrecht und der Lebensschutz für Komapatienten und ihre Angehörigen im Prinzip erkämpft – aber immer noch bedroht und noch lange keine Selbstverständlichkeit.

2.) Wodurch ist das Lebensrecht von Komapatienten heute bedroht?

Es beginnt im Krankenhaus, auf der Intensivstation: entscheidend für das Überleben ist, ob Ärzte und Pflegende sich mit dem Krankheitsbild auskennen und sich um die Betroffenen rückhaltlos kümmern, ob eine menschenfreundliche Atmosphäre, Verständnis und Mitgefühl besteht oder nicht. Die gegenüber Komapatienten und ihren Angehörigen häufig demonstrierte Geringschätzung ist ein Symptom der allgemeinen Gefühllosigkeit und Verdrängung in der Gesellschaft gegenüber den am meisten Wehrlosen, Schwächsten und Letzten:

- Da wird bei einem Wachkoma-Patienten trotz eindeutiger Verschlechterung des medizinischen Zustandes keine Diagnostik mehr durchgeführt, und zwar mit dem verächtlichen Hinweis und gewissermaßen auch „Totschlagargument“, dass dies doch viel zu teuer sei und sich sowieso nicht mehr lohne.

- Da wird einem Schwerstpflegebedürftigen durch jahrelangen Gutachterstreit über eine Rollstuhlverordnung ein wichtiges Hilfsmittel zur Mobilität und zur Teilhabe an der Gemeinschaft verwehrt.
- Da ist der bedrückende und zermürbende Kleinkrieg mit den Behörden, der Krankenkasse, dem Sozialamt und mit der oft verspäteten und unzureichenden Pflegeeinstufung durch den MDK.

- Da gehen neuerdings Akutkliniken und sogar Universitätskliniken unter dem Druck des Fallpauschalengesetz dazu über, medizinisch noch behandlungsbedürftige und instabile Koma-Patienten aus Kostengründen über Nacht in weit entfernt liegende Pflegeheime abzuschieben.

Eine besondere Bedrohung besteht in der bioethischen Debatte, wenn über Nützlichkeit statt Würde von Komapatienten gestritten wird: Sie werden zum „Zankapfel“ der Nation, wenn es um die Kosten geht. Sie werden zu Vorreitern für immer neue bioethische Tabubrüche durch eine Aufweichung des Tötungsverbotes und die Freigabe zu fremdnützigen Forschungszwecken - wie bekanntlich in der sog. Bioethik-Konvention vorgesehen, die Deutschland noch nicht unterzeichnet hat:

- Die Pläne, die auch für Komapatienten notwendige Ernährung mit Sondennahrung aus dem Arznei- und Heilmittelkatalog herauszunehmen, um die Krankenkassen durch „Hunderte von Millionen“ zu entlasten, sind – bei allen Erfolgen mit der Bezahlung - noch nicht vom Tisch, wenn in den neuen Leitlinien „Enterale Ernährung“ vorne von Errnährung als Grundbedürfnis und Grundrecht die Rede ist, hinten im Kapitel über „Ethische und rechtliche Grundlagen“ der Beendigung einer Sondenernährung doch wieder eine Hintertür offen gehalten wird, weil Ernährung als Therapie deklariert wird und somit eine Beendigung einer Ernährungtherapie durch Sonden beim Komapatienten ganz offiziell medizinisch indiziert sein kann, etwa bei Erfolglosigkeit oder Aussichtlosigkeit auf Erfolg. Das Verhängnisvolle ist, dass jetzt auf Leitlinienebene festgeschrieben ist, dass Ernährung als Therapie und nicht als elementares pflegerisches Mittel zur Stillung eines menschlichen Grundbedürfnisses zu sehen ist. Eine Therapie kann ärztlicherseits „abgebrochen“ werden und bedarf prinzipiell der Zustimmung des Patienten. Das könnte für die ethische Bewertung zukünftig weitreichende Folgen haben.

- Ein weiteres: unlängst hat der Rechtsanwalt, der sich offen für die Sterbehilfe von Peter K. einsetzt, in einem Artikel in der Zeitschrift „Die Schwester/Der Pfleger“ mit populistischen Formulierungen behauptet, dass die Versorgung von Koma-Patienten „Milliarden“ verschlingen und das Geschäft mit den Spezialpflegeeinrichtungen ungebremst „boomen“ würde.

- Das passt in die Reihe von „Argumenten“, wonach Wachkomapatienten mit „Sterbenden“ gleichgesetzt werden. Wie schnell können dann die Niederlande und Belgien, in denen bekanntlich aktive Sterbehilfe legalisiert ist, als Vorbild dienen? Studien zeigen, dass in den Niederlanden bis zu 18% der Getöteten vorher nicht nach ihrem Willen gefragt wurden, obwohl sie bei Bewusstsein waren und die

Gesetze dies vorschreiben. Auch ein kontrollierter Dammbruch bleibt eben ein Dammbruch.

- Ganz besonders bedenklich ist in diesem Zusammenhang der Umgang mit „Patientenverfügungen“. Von den Befürwortern der Sterbehilfe werden die Willenserklärungen der Patienten, die häufig Angst haben vor den Übergriffen der modernen Medizin, gern als quasi rechtlicher *Anspruch* auf Hilfe *zum* Sterben und als „Türöffner“ zur „Euthanasie“ benutzt anstatt als ein Anspruch auf ein Sterben können in Würde durch Hilfe und Begleitung *beim* Sterben. Pflegenden und Ärzten soll so immer mehr eine „Sterbehilfe“ durch Verhungernlassen zugemutet werden. Sollen sie auch eine Lizenz zum Töten bekommen?

Auch wenn der BGH kürzlich erklärt hat, dass den Pflegekräften von Peter K. nicht zugemutet werden könne, ihren Schützling verhungern zu lassen, so ist an einem anderen Urteil, welches fast gleichzeitig herauskam, problematisch, dass die Entscheidung für einen Nahrungsentzug bei Komapatienten *durch das Vormundschaftsgericht* getroffen werden muss, und zwar mit Berufung auf § 1904 BGB darf. Hier wird die Lebensschutzfunktion des § 1904 in einen rechtsstaatlich einforderbaren *Anspruch* auf „Sterbehilfe“ durch Verhungernlassen in ihr Gegenteil verkehrt. Und die „Zumutungen“ für das Pflegepersonal werden durch die Hintertür wieder eingeführt. Wer könnte eigentlich ein Interesse daran haben? Wäre das eine kostengünstige Entsorgung für die teuren sog. nichteinwilligungsfähigen Randgruppen unserer Gesellschaft, etwa 1 Millionen Menschen? Wie nahe ist unsere Gesellschaft am Abgrund?

Und es ist schließlich sehr bedrohlich, wenn durch eine unüberlegte Gesetzgebung von oben, das neue Krankenhausentgeltgesetz mit seinen Fallpauschalen und DRGs, das in den letzten Jahren so erfolgreich aufgebaute System der gestuften Rehabilitation für Hirngeschädigte in unverantwortlicher Weise gefährdet wird. Hier wird mit dem Leib und Leben von wehrlosen Menschen quasi sozialstaatlich experimentiert. Und man kann nur hoffen, dass durch das geplante Fallpauschalenänderungsgesetz sich diese Gefahr vorerst noch abwenden läßt.

Es darf auch nicht übersehen werden, dass das Leben von Wachkomapatienten ein Leben auf der Schwelle ist, immer bedroht von sozialer Isolierung und Ausgrenzung, von emotionaler Erschöpfung und finanziellem Ruin. Diese unsichere Lage und der dauernder Zweifel, Tag für Tag, nicht „das Richtige“ und „nicht Alles“ für seinen Angehörigen getan zu haben, ist es, was am meisten belastet.

Das Dasein von Wachkomapatienten entspricht einer Art von unbestimmten „Übergangswesen“, weder richtig lebend noch richtig tot., sondern eher in einer Art „Vorhölle“ am Rande zwischen Leben und Tod. Ein Wachkomapatient zeigt keine für das menschliche Dasein charakteristisches Verhaltensweisen, sondern eine dazwischenliegende Lebensform, die häufig von Außenstehenden als Verunsicherung und Tabubruch erlebt wird, die verleugnet werden müssen.

Für die Angehörigen hat das „Leben auf der Schwelle“ viele bedrückende Folgen:

- Es ist niemand da, an den man sich wirklich wenden kann. Krankenhäuser weisen diese Patienten ab. Pflegeheime können den Bedürfnissen oft nicht gerecht werden. Außerhalb der Familie scheint es keine Institution zu geben, die sich der Probleme des Patienten und seiner Angehörigen wirklich annimmt.
- Langjährige Freunde wenden sich ab, Randständigkeit, Bedeutungslosigkeit und soziale Isolierung sind die Folge.
- Einen Menschen im Wachkoma in der Familie zu haben wird als höchst zweideutiger Zustand erfahren und ist mit Scham und Schuldgefühlen besetzt. Während die Familie ein Lächeln im Gesicht des Betroffenen entdeckt, wenn ihm etwas Lustiges vorgelesen wird, deuten Ärzte und Pflegende diese Veränderung immer noch häufig herabsetzend als blossen „Reflex“ ohne kommunikative Bedeutung.
- So kann bei Angehörigen der Wunsch aufkommen, ihren Patienten zu verstecken, an eine Einrichtung abzugeben oder nach irgendeiner Art von Ableben für ihn zu suchen.

Die Not ist groß!

3.) Was ist erforderlich?

Notwendig ist zuallererst ein soziales Gewissen und eine solidarische Haltung, welche die Lebensweise von Komapatienten vom Rand der Gesellschaft in die Mitte rückt, die je unterschiedlichen Lebensformen als menschenmöglich wertschätzt und in einen konstruktiven Dialog mit den Betroffenen eintritt.

Weil das Lebensrecht von Komapatienten ein grundlegendes Menschenrecht ist, ist zu fordern, das Recht

- auf ein Leben in Würde
- auf Respektierung ihrer Einzigartigkeit und Individualität
- auf Wohnung, ausreichende Ernährung, Wohlbefinden und Sinnerfüllung
- auf Förderung, Begleitung, Unterstützung und – wo möglich – auch Bildung, durch qualifizierte und integrierte Hilfen und tragfähige, durchgängige Versorgungsstrukturen.
- auf Teilhabe am Leben in Familie und Gesellschaft durch adäquate Hilfsmittelversorgung und ausreichende Anleitung, Unterstützung und Entlastung der Angehörigen.
- auf ein „Sterben können in Würde“ mit Hilfe palliativer und hospizlicher Angebote zu Hause in der Familie.

Damit diese Rechte für die Betroffenen, insbesondere die Angehörigen und Familien auch tatsächlich erlebbar werden, ist unser Einsatz mit aller Selbstverständlichkeit und Entschlossenheit notwendig,

- Familien und Angehörige von Menschen im Wachkoma sind früh und ausreichend zu unterstützen
- Angehörige, Pflegende und therapeutische Begleiter, dürfen in ihrer schweren Arbeit nicht entwürdigt werden. Ihre Arbeit muss einen besseren Wert bekommen.

- Anfechtungen von außen, die oft nichts mit der Krankheit oder Behinderung zu tun haben, sind zu verhindern. Das geplante Antidiskriminierungsgesetz muss zügig verabschiedet werden.
- Jeder Komapatient muss die tatsächlich individuell benötigen Hilfen erhalten, unabhängig von Art und Umfang seiner Behinderung, seiner Schädigung und medizinisch bestimmten Prognose.
- Der Anspruch auf individuell benötigte Pflege, Therapie und ärztliche Versorgung muss uneingeschränkt bestehen bleiben.
- Rund um die Leistungsgewährung sind unwürdige und zeitverzögernde Begutachtungs- und Bewilligungsprozeduren zu vermeiden.
- Die Forschung zur Vorsorge, Behandlung und Rehabilitation schwerer Hirnschädigungen muss gefördert werden.
- Das im SGB IX gesetzlich verankerter Recht auf durchgängige, integrierte Versorgung, auf Rehabilitation und soziale Teilhabe muss tatsächlich gültig werden und von allen Beteiligten durchgesetzt werden.
- Ein Kosten-Nutzen-Denken im Zusammenhang mit Komapatienen ist abzuwehren. Dem ist eine auf Solidarität begründete Gesellschaft entgegen zu stellen, die sich gerade auch in Zeiten knapper Kassen die Unterstützung ihrer „komatösen“ MitbürgerInnen „etwas kosten läßt“.
- Alle Menschen müssen Verantwortung und auch die Lasten dafür tragen, dass Menschen im Koma und Wachkoma mit ihren ganz besonderen Bedürfnissen und Hilfebedarfen wahr- und ernst genommen.

Liebe Mitbürgerinnen und Mitbürger!

Wenn andere uns sagen, dass nichts mehr zu machen ist, wissen wir, dass noch viel zu tun ist.

Die Ränder unserer Gesellschaft dürfen nicht abgeschnitten werden.

Das Leben von Komapatienten zu schützen ist die Würde der Gesunden.

Nehmen wir die Schwachen in unsere Mitte und kämpfen wir gemeinsam für unsere Rechte und ein besseres Leben!

Korrespondenzanschrift:
Priv.-Doz. Dr. med. Andreas Zieger
Ev. Krankenhaus Oldenburg
Abt. für Frührehabilitation
Steinweg 13-17
26122 Oldenburg
Email:
Dr.andreas.zieger@evangelischeskrankenhaus.de