

## „Wenn ich mich nicht mehr wehren kann“

Menschenrechte von Abhängigen in und ausserhalb von Institutionen.

Internationale, europäische und landesrechtliche Standards

Fachtagung vom 18. März 2010

*Es gilt das gesprochene Wort*

## Die Würde Abhängiger: Versuch einer Umschreibung

Sehr geehrte Damen und Herren,

Angenommen wir könnten das tun, was wohl alle Menschen ab und zu tun möchten, nämlich den Vorhang der Zukunft lüften, was möchten Sie für sich denn wissen? Was möchten Sie garantiert haben?

Sie können diese Frage an einer hochdotierten Tagung stellen, wie ich es heute wage, wo Sie, meine Damen und Herren, anschliessend mit viel Fachkompetenz die verfassungsmässigen und juristischen Mängel und Risiken debattieren werden – Sie können sie aber auch im Freundeskreis in die Runde werfen, gar am Stammtisch mal einbringen – ich bin mir ziemlich sicher, in 9 von 10 Fällen kommt:

Gesundheit haben und dann plötzlich sterben können ohne je abhängig zu werden. So der Wunsch – die Realität ist eine andere. Und, nur damit es gesagt ist: man kann den Vorhang über der Zukunft nicht heben, auch nicht einen Zipfel.

Darf ich zum Einstieg gleich eine persönliche Einschätzung machen: Autonomie ist einer der in unserer gegenwärtigen Kultur wohl am höchsten eingestuften Werte und gleichzeitig ist die Autonomie des Menschen immer auch ein Trugschluss: kein Mensch, absolut keiner kann ohne irgendeine menschliche Beziehung und menschliche Tätigkeit anderer auf die Dauer gut leben! Das ist das Spannungsfeld, das ist der Ärger und das ist gleichzeitig der Trost.

Lassen Sie mich vier Felder aufzeigen.

Feld 1: der Mensch ist abhängig

Feld 2 Autonomie muss man lernen (können)

Feld 3 Krisen und Krankheiten sind normal

Feld 4 Abhängig in Würde – Voraussetzungen?

Feld 1: der Mensch ist abhängig

Wir Menschen sind Nesthocker. Wir kommen unfertig, nicht überlebensfähig zur Welt. Es braucht eine Mutter, es braucht das Zubringen von Nahrung, von Wärme und wie wir ja aus der Forschung wissen, auch emotionale Zuwendung. Die frühe Kindheit ist an unserer Tagung nicht Thema. Im rechtlich politischen Kontext allerdings schon: wann wird eine Mutter, werden Eltern den Anforderungen an ein Kleinkind nicht gerecht? Wann beschränkt man die elterlichen Rechte? Wann entzieht man sie sogar und gibt das Kind, das noch nicht autonome Wesen zu andern Eltern, in eine Institution? Wie garantieren wir, dass dort den Anforderungen Genüge getan wird? Ich lasse es beim Fragezeichen: Sie kennen den langen Weg des Vormundschaftsrechts, das bald hundertjährig ist und jetzt revidiert wurde. Sie kennen die grauenvollen Geschichten aus der Zeit der Verdingkinder. Sie kennen den Hospitalismus, also eine kollektiv institutionalisierte Vernachlässigung, Sie kennen die immer wieder aufgedeckten sexuellen Übergriffe. Und noch ein Fragezeichen setze ich: wie legitimieren wir die vorgeburtlichen Eingriffe? Was ist da die Autonomie, was ist die Würde des werdenden Lebens, was die der Eltern? Was geschieht zum Wohle des werdenden Kindes und wer definiert das?

Feld 1 steht heute nicht im Brennpunkt obwohl es in der Realität einer ist. Ich kenne ihn aus der Kinder- und Jugendhilfe, aus der Adoptionsfürsorge, aus dem heutigen Wahn von Eltern, das Kind als Projekt „aufzugleisen“, wie ein anderes auch. Und wir alle kennen aus eigener Erfahrung, aus Beobachtung und Reflexion: wie traumatisierend Erfahrungen werden können, wenn die Sorge *für* zur Gewalt *über* wird.

**Feld 2** begehen wir nur kurz: es ist die Zeit, wo in Schule, Elternhaus und in der Gesellschaft der Mensch zum eigenverantwortlichen autonomen Wesen erzogen, gebildet, gestärkt wird. Auch das kann gelingen, nicht ohne Kämpfe und Krämpfe, wie wir wissen. Es kann aber auch misslingen, Drogen, Suizid, Schizophrenien, Adoleszenzkrisen Dramen sind möglich. Ich lasse diese Themenliste stehen. Nur: bitte registrieren Sie: hier gilt wie so oft: „lieber krank als böse“ Diese Schnur geht durch die Autonomiewerdung. Wer schwerhörig ist wird akzeptiert, wer unaufmerksam ist nicht, wer eine Therapie mit vielleicht abhängig machenden Medikamenten braucht, ist ein Armer, wer selber Medikamente einnimmt ein Süchtiger und so weiter. Wir beobachten und definieren Verhalten im physischen Krankheitsfall noch immer als autonom, mindestens autonomer als im psychisch seelischen Notzustand. Wir haben zum Thema Würde von Jugendlichen, denen wir zurzeit viele Etiketten um den Hals hängen, noch

sehr wenig zu sagen, meine ich. Zum Beispiel auch, dass sie – auch ausländischer Herkunft – Wege und Umwege machen *dürfen* ohne gleich für immer abgestraft zu werden

**Feld 3** Krankheiten und Krisen, das könnte uns betreffen. Wir die Erwachsenen, die autonomen, tüchtigen fitten Menschen, die täglich gut drauf sind, jederzeit Herr der Lage und leistungsbereit, integer und integriert. Wir bringen es. Wir sind die Norm, das gelungene Modell. Was, wenn nun Krankheit, eine leichte Grippe, eine schwere Krebserkrankung eintreten? Was fällt da zusammen? Welches Selbstbild gerät ins Wanken? Was machen wir damit, nach innen und nach aussen? Wer soll uns helfen und wie fühlen wir uns dabei? Wer soll uns trösten? Wie ist es, wenn man uns etwas verordnet? Bettruhe z.B. oder eine Operation? Halt, das bestimme ich selbst! Wirklich? Was beeinflusst mich? Ich kann mir eine 2. Meinung einholen, ich kann mich aufklären lassen, ich habe die Kommunikation in der Hand, ich bin – noch immer – autonom. Ich kann mich wehren. Wesentlich schwieriger ist es, wenn Burn out, Depression uns heimsuchen. Wer und was beeinträchtigen uns dann? Wir selbst? Auch hier steht die Frage: Wenn ich mich nicht mehr wehren kann! Wer bestimmt dann über mich und wie?

Ich mache hier gleich die Brücke zum **Feld 4**, zu dem Feld, auf den das Thema Autonomie und Abhängigkeit meistens fokussiert wird. Wer nicht mehr autonom ist, braucht Hilfe beim Verrichten der täglichen Dinge, er, sie muss gepflegt werden. Es scheint selbstverständlich zu sein, dass diese sich nach Berufsstandard, nach Codices richtet, die sowohl in der Medizin, wie auch in der Pflege bestehen. Nur: ebenso selbstverständlich scheint es zu sein, dass die medizinischen Standards den pflegerischen vorstehen. Und da beginnt schon der Konflikt. Ganz praktisch: ein Brandopfer schreit schon, wenn die Pflegerin zum Verbandswechsel ins Zimmer kommt, er will das nicht mehr mitmachen, nie mehr, lieber sterben. Die ärztliche Anleitung ist ebenso deutlich: regelmässiger Verbandswechsel sonst gibt es Infektionen, die Muskeln sind nicht mehr durchblutet und sterben mit. Was gilt?

Hilft die Ethik? Welche?

**Tugendethik** meint: Vertrauen des Patienten ist entscheidend, wie können wir es erhalten, wenn soviel Angst besteht vor den Schmerzen, der Pflege'

Der **Utilitarismus** sagt: der Nutzen für den Patienten ist entscheidend

Die **Prinzipienethik** vermeldet: Hippokratischer Eid, Pflegekodex, die Würde und die eingeschränkte und doch sich äussernde Autonomie des Patienten?

Niemand hat einfach recht: es braucht den *Diskurs*.

Schema

Entscheidend ist und bleibt die Frage: Wer vertritt den Patienten, wenn er oder sie sich nicht mehr selbst vertreten können? Die Parameter mögen gesetzt sein:

**Respekt vor der (Rest-) Autonomie**, so eingeschränkt sie auch sein mag, empathisch ist Viel zu erfassen Mimik, Gestik, Angst, Puls, usw, die Angehörigen wissen in etwa, wie sich der Patient früher geäußert hat... In unserem Beispiel: womit kann der Patient leben, womit nicht? Gibt es den *informed consense*: der wichtige Anker in der schwierigen Situation des Abwägens? Sagt die Ehefrau, ja so können wir es machen? Weiss sie, was ihr Mann jetzt möchte, haben sie über solche Situation früher gesprochen? Gibt es gar eine schriftliche Verfügung?

**Nichtschaden**. Kein einfacher Begriff aber eine wichtige Tafel, die immer wieder hochgehalten werden muss: niemand darf z.B. aus Forschungszwecken nun doch noch dies oder das versuchen, auch wenn es nicht klar ist, ob es nicht grauenhaft schmerzhaft ist....

**Wohltun**: wir schauen, dass wir die Behandlung so sanft, schmerzfrei, „angenehm“ wie möglich gestalten können. Um in unserem Beispiel zu bleiben: eine Lösung kann darin bestehen, dass der Verbandswechsel aufs Minimum beschränkt wird, nur alle 2 Tage und unter leichter Betäubung vorgenommen wird...

**Gerechtigkeit**, ein Begriff, der v.a. in den Fragen der Transplantationsmedizin eine zunehmend wichtigere Rolle spielt. Wer bekommt die Niere? Der junge Familienvater? Die 50 jährige Frau, die fast an Vergiftung und Müdigkeit kaputt geht, der ältere Mann, der jeden Preis zu zahlen bereit ist...

Bei eingeschränkter Autonomie, bei eingeschränkter Selbstbestimmung gibt es nicht einfach ein richtig und falsch sondern ein Abwägen und das ist – für Sie, meine Damen und Herren, die das, was gilt, ja in Worte, in Gesetze, in Verfassung giessen müssen - nicht einfach und er reicht nicht zu sagen: Es gilt, was im Prinzip immer gilt

Meine Damen und Herren,

Abhängige Menschen haben heute bei uns wenig Würde. Die Ultrarechte Politikkampagne der letzten Monate hat bewirkt, dass Menschen, die nicht fit, autonom und integriert sind, verachtet werden. Wenig wurde dieser Kampagne entgegengesetzt. Man unterschätzte wohl den slippery slope Effekt. Und was man auf der schiefen Ebene oben nicht aufhält, das beschleunigt sich. Das ist nicht mal Politik, es ist Physik und leider mit Wirkung. Wir

kämpfen heute um Selbstverständlichkeiten. Artikel 12 der BV muss immer wieder zitiert werden. Die IV grenzt aus, der Arbeitsmarkt ebenfalls und doch reden alle von Integration. Und dann kommen die demografischen Entwicklungen: wir haben 4 statt 3 Lebensalter und keine Modelle für das 4, weder ökonomische noch ethische, fast keine. Das 4. Alter wird belegt mit Begriffen wie Überalterung, Kostenanstieg, Pflegenotstand und wird auch angereichert mit der Debatte um die Autonomie zur Selbsttötung und der Suizidbeihilfe... Sie werden sich damit eingehend befassen.

Ich hoffe, Sie haben aber gespürt, dass das Thema nicht erst „dort“, am Tag X, bei einem Hirnschlag z.B. beginnt. Es ist ein Lebensthema, vergessen wir das nicht. Abhängig sind wir von Geburt, ja von der Zeugung an, abhängig sind wir immer wieder, wir lernen damit umzugehen, wir machen Erfahrungen, gute und andere. Sie prägen. Deshalb ist auch der Begriff der Würde einer, der nicht erst dann ins Zentrum rückt, wenn er scheinbar am Schwinden ist. Er muss schon immer im Zentrum gestanden haben, er muss – er müsste

Wenn ich mich nicht mehr wehren kann, so will ich Gewissheit haben, dass

**Wohlerwogene Urteile** gefällt werden, die mich, mein Wohl so weit einbeziehen, wie es nur geht, dass ich anwaltschaftliche Sprecherinnen und Sprecher am Bett habe, dass ich „gehört“ werde.

Vorgehensweisen müssen **universalisierbar** sein – ja, nach Möglichkeit, sie schaffen relative Gerechtigkeit und doch: die **Kasuistik**, das Betrachten des Einzelfalls kann diese Norm gleich wieder stoppen.

Wenn ich mich nicht mehr wehren kann, dann will ich sicher sein, so sicher wie wir Menschen überhaupt sein können, dass die Verantwortlichen, die Fachleute, die Kostenträger, die Angehörigen meine Autonomie so ernsthaft beachten, wie wenn ich sie noch hätte, dass sei meine intrinsische Würde als Lebewesen, das krank, vielleicht krank zum Tode ist, nicht tangiert wird aus andern über- oder untergeordneten Befehlen, Normen, Forderungen. Das lässt sich für die Zukunft nicht verordnen. Das geht nur, wenn wir hier, heute, überall die gleiche Forderung nach der Würde des Menschen stellen, nach jener des Sozialhilfeempfängers mit einem Suchtproblem, nach jener des Dementen, der glücklich ist zu Hause, wenn er auch nicht alle verfügbaren Leistungen bekommt, die es gibt der manisch depressive Psychischkranke, der nie in unserer Arbeitswelt einen definitiven Platz bekommen kann, den nach Hirnschlag in Teilbereichen sehr beeinträchtigten Menschen,

der aber in anderen Teilbereichen sehr wohl sich äussern und verständlich machen kann – es braucht aber Zeit und es heisst, dass wir uns hier und heute stark machen müssen für diese Werte, die den heutigen Ökonomiestandards nicht genügen. Es braucht endlich die Einsicht, dass **Careökonomie** ein Wirtschaftszweig ist und zunehmend wird, der genauso relevant ist für das Gedeihen unserer Gesellschaft, ja für die Welt überhaupt. Altmodisch formuliert.

**Hegen und pflegen** erhalten den Menschen und den Planeten und nicht die Finanzwirtschaft und nicht die Realwirtschaft, was immer man neuerdings darunter verstehen will. Ich setze die These; die Careökonomie ist Grundlage für alle andern Wirtschaftsformen. Ich weiss, sie steht der heute einzig gültigen des Kapitalismus diametral entgegen. Menschen können aber auch lernen.

Denn – so meine „letzte“ Hoffnung, wenn wir uns auf nichts mehr würden einigen können, der kant'sche Imperativ müsste die aufgeklärte Menschheit doch noch erreichen:

*Handle stets so, dass dein Handeln zur allgemeinen Maxime menschlichen Handelns werden kann* oder banal: *was du nicht willst, dass man dir tu, das füg auch keinem andern zu* oder noch allgemeiner: *ich in dieser Situation, was möchte ich (nicht).* Liebe – kein juristischer Begriff, ich weiss, ist Grundvoraussetzung für Würde! Es kann eine christliche Religion sein, die zugrunde liegt, es kann eine andere Religion wichtig werden, es kann philosophisch begründet werden. Juristisch formuliert:

Jeder Mensch hat eine unteilbare Würde, sie besteht universell.

Diesen Anspruch dürfen wir nie aufgeben und dort wo er aufgegeben wird, müssen wir ihn zurückerobern, hier und heute und weltweit. Kein einfaches Vorhaben zwar aber unabdingbar,

Monika Stocker