



Gen-ethischer Informationsdienst

Eine Frage der Selbstbestimmung?

AutorIn

[Ulrike Baureithel](#)

"Selbstbestimmung", einst Forderung und Ziel feministischer, behindertenpolitischer und medizinkritischer Bewegungen, ist heute im öffentlichen wie im gesetzgeberischen Raum Ausgangspunkt für eine Vielzahl von Grenzüberschreitungen und Relativierungen. Ein Blick auf die bio-politischen Konjunkturen eines entleerten Begriffes.

Der Aufschrei war flächendeckend: Die Absicht des niederländischen Senders BNN, menschliche Organe in einer "Großen Spendershow" auszuloben, hat von den europäischen Gesundheitsministern bis hin zu den medizinischen Fachgesellschaften erwartungsgemäß Empörung ausgelöst. Eine todkranke Niederländerin hätte sich mit Zuschauerunterstützung entscheiden sollen, wer von den drei Bewerbern ihre Niere erhält, wenn sie stirbt. Dass sich die geplante Sendung am Ende nur als höchst fragwürdiger Werbe-Gag herausstellte, war vorab nicht abzusehen: Denn mit der Container-Serie "Big-Brother" hatte sich die Produktionsfirma Endemol schon einmal als Avantgarde medialer Geschmacklosigkeit erwiesen, und in Sachen Sterbehilfe sind die holländischen Nachbarn auch nicht gerade zimperlich. Man kann diese angebliche Offensive in Sachen Organspende aber auch unter einer völlig anderen, in der allgemeinen Abwehr bislang gar nicht beleuchteten Perspektive betrachten, nämlich als einen extremen Auswuchs von Patientenautonomie. Statt Eurotransplant, die als medizinisch-administrative Verteilerstelle nach verschiedenen Kriterien darüber entscheidet, wer Spenderorgane erhält, würde dann nämlich jeder selbst darüber entscheiden, wer demnächst mit seinem Herzen fühlt, wem die Laus über seine Leber läuft und wem das dann gegebenenfalls an die Spender-Niere geht. Wenn man selbst schon sterben muss und für die Angehörigen kein Honorar abfällt, will man doch wenigstens bestimmen, ob statt des drogenanfälligen Aussteigers nicht lieber die vierfache Mutter den wertvollen Rohstoff Niere erhalten soll.

Patientenautonomie als Kampfbegriff

Mit "Selbstbestimmung" respektive "Patientenautonomie" ist heutzutage möglicherweise sogar eine kriminelle Show zu legitimieren, die über Leben und Tod entscheiden könnte. Selbstbestimmung ist zu einem Kampfbegriff geworden: kein medizinischer Kongress, kein bioethischer Debattenzirkel und kein seriöses Journal, das um diese Begriffe herumkäme; keine medizinethische Kommission, die Selbstbestimmung nicht in ihrer Präambel führte. Und keine Ministerin, die sich eine Gesetzesvorlage leisten könnte, die nicht Rücksicht auf die Rechte von Patienten nähme. Das (Wunsch-)Bild des mündigen Bürgers, der weiß, wie er leben und wann er sterben will, kennzeichnet jede Form von Präventionsoffensive von der Antiraucher-Kampagnen bis zur Mobilmachung gegen Fettleibigkeit, vom vorgeburtlichen Gen-Check über den Organspendeausweis bis hin zur Patientenverfügung. Dabei war die Befreiung des unmündigen

Patienten, seine Stärkung gegenüber dem Medizinbetrieb, seine Entlassung aus der ärztlichen Bevormundung und sein Recht auf Wissen in den siebziger Jahren einmal ein Projekt der medizinkritischen Bewegung und entwickelte sich nicht zufällig zeitgleich mit dem feministischen Kampf um selbst bestimmte Verhütung und Abtreibung. Für Hans Jonas und Ivan Illich, um nur zwei prominente Namen zu nennen, waren es die ausufernde industrielle Medizintechnologie und die "Medikalisierung des Lebens", die sie das Loblied für Verantwortung und Selbstbestimmung anstimmen ließen. ¹ Die Anti-Psychiatrie- und die Behinderten-Bewegung fielen ein in diesen Refrain, der vom Recht auf ein autonomes Leben handelte. Doch angesichts knapper Kassenlage und der alljährlich anstehenden finanzpolitischen Krisenbewältigung im Gesundheitssystem hat der Begriff "Selbstbestimmung" mittlerweile eine signifikante Verschiebung auf der politischen Agenda erfahren. Man muss gar nicht erst auf handfeste Kooperationen zwischen Patientengruppen aus der Selbsthilfebewegung und der Pharmaindustrie verweisen, um auf zumindest rhetorische Allianzen zwischen "medizinischem Komplex" und seinen Kritikern zu stoßen. Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung zum Beispiel, das im Mittelpunkt eines noch immer vakanten Gendiagnostikgesetzes steht, nehmen Patienten ebenso in Anspruch wie es von Versicherungen für ihre Kunden in Anschlag gebracht wird. Das Recht auf Wissen über einen bestimmten gesundheitlichen Sachverhalt kann in die Pflicht umschlagen, darüber Auskunft zu erteilen; und umgekehrt verletzt das Recht auf Nichtwissen unter Umständen das Selbstbestimmungsrecht etwa von Nachkommen, die ohne ausreichende Informationen nicht umfassend über ihr Leben entscheiden können.

Selbstbestimmung ein leeres Wort?

Auffällig ist ebenfalls, dass die Konjunktur des Begriffs Selbstbestimmung einhergeht mit einer semantischen Entleerung, die geeignet ist, ihn opportunistisch für die jeweiligen Ziele einzusetzen. Wird Selbstbestimmung dann hochgradig medial inszeniert, wirkt die Vokabel, so die Beobachtung des Chemnitzer Soziologen Uwe Krähnke, stark mobilisierend für die jeweiligen Anliegen und befördert die "Akzeptanz und Identifikationsbereitschaft in der Bevölkerung". ² Das lässt sich aktuell an der Diskussion um Patientenverfügung und Sterbehilfe studieren, in der Selbstbestimmung als zentrale Legitimationsfigur fungiert. Auf einer von der Heinrich-Böll-Stiftung und der Humanistischen Union organisierten Veranstaltung Ende Februar diesen Jahres in Berlin wurde schon im Titel programmatisch darauf zurückgegriffen: Die Veranstaltung "Die Freiheit zu sterben Selbstbestimmung durch Sterbehilfe und Patientenverfügung" geriet denn auch zum Tanz ums goldene Kalb der Selbstbestimmung. Selbst Kritiker einer liberalisierten Sterbehilfe kommen nicht umhin, immer wieder vorausseilend zu betonen, dass das Recht auf Selbstbestimmung unhintergebar sei. ³ Es ist, als ob die Gesellschaft sich plötzlich anschiebe, aus der dunklen Zone paternalistischer Bevormundung, in der Willkür und Schrecken lauern, in die Lichtung freier Selbstentfaltung und Autonomie zu treten. Wogegen gar nichts zu sagen wäre, müsste man nicht annehmen, dass der Wille zum Tode der gar nicht selbst bestimmten, aber durchaus realistischen Furcht entspringt, als Todkranker zur gesellschaftlichen Last zu werden, der durch früh verfügte Selbstabschaffung zuvorzukommen wäre. Wer Angst hat, arm, hilflos und ausgeliefert zu sein, hat möglicherweise gute Gründe, sich lieber den Tod zu wünschen. Wer in der Vorstellung lebt, dass nur ein autonomes Leben ein lebenswertes Leben ist, für den muss es eine furchtbare Vorstellung sein, die Kontrolle zu verlieren und von anderen abhängig zu werden. Aber: Wie frei ist eigentlich ein Wille, wenn er vor allem auf fremd bestimmte Umstände reagiert?

Nicht alle sollen selbstbestimmen...

Dass der Begriff Selbstbestimmung inzwischen mit viel utilitaristischem Strandgut angereichert ist, lässt sich nicht nur daran ermessen, dass nicht mehr leben will, wer sich überflüssig und als Last empfindet, sondern auch daran, dass Selbstbestimmung nur denen zugestanden wird, die die entsprechende kognitive Präsenz aufweisen. Anders ist nämlich nicht zu erklären, warum im Zusammenhang mit dem Gewebegesetz erst die Behindertenverbände massiv intervenieren mussten, um zu verhindern, dass nichteinwilligungsfähige Erwachsene zur Knochenmarkspende herangezogen werden können. Deren Selbstbestimmungsrecht schien

offenbar vernachlässigenswert im Vergleich zum Nutzen, den ihre Spenderzellen für andere Patienten oder die Forschung haben könnten. Dass der Bundestag in letzter Minute von dieser Regelung absah, ändert allerdings nichts daran, dass menschliche Gewebe künftig dem Arzneimittelgesetz unterstehen und grundsätzlich kommerzialisierbar sind. Da die Abgrenzung zwischen menschlichem Gewebe und Organen in manchen Fällen schwierig ist, wird davon auch das Transplantationsgeschehen getroffen sein. Es ist keineswegs ein Zufall, dass sich zeitgleich mit der Debatte um das Gewebegesetz der Ethikrat mit einer Stellungnahme zur Organspende eingemischt hat, die darauf abzielt, das "Organspenderpotenzial besser auszuschöpfen".[4](#)

...und vor allem nicht immer

Interessant an den vom Ethikrat vorgelegten Vorschlägen ist in dem hier verhandelten Zusammenhang der Abschnitt, der argumentativ gegen den Vorwurf rüsten soll, mit der avisierten Widerspruchsregelung massiv gegen das Selbstbestimmungsrecht des hirntoten Patienten zu verstoßen. Dies und das Recht auf körperliche Unversehrtheit habe gegenüber der Pflicht des Einzelnen zurückzustehen, den "Tod auf der Warteliste" zu verhindern. [5](#) "Die Verweigerung der Organspende", heißt es unmissverständlich, könne "nicht voll und ganz in das Belieben des einzelnen gestellt werden". Dagegen verweisen die Räte auf die Verpflichtung, Dritten in Not Hilfe zu leisten. [6](#) Allerdings sieht der Rat auch das Problem, diese Hilfspflicht auf potenzielle Organspender auszudehnen, weil er sonst nämlich mit den medizinisch-rechtlichen Verabredungen in Konflikt käme, nach denen ein hirntoter Patient als Toter gilt und also strafrechtlich gar nicht zu belangen ist. Deshalb muss er sich auf das Konstrukt der "vermuteten Zustimmung" zurückziehen und jeden nicht spendewilligen Bürger zu einer Erklärungspflicht zwingen. [7](#) Dass dieser aber das Recht hat, sich mit einer Sache nicht zu befassen und sich deshalb auch nicht erklären zu wollen, sieht das Gremium nicht als Verletzung der Selbstbestimmung, sondern als gerechtfertigt durch den Zweck: Die "ausreichende Deckung des Organbedarfs". [8](#) Diese Stellungnahme ist insofern erstaunlich, als der Ethikrat in Sachen Sterbehilfe der "Selbstbestimmung" eine viel größere Bedeutung einräumt und sie zum Ausgangspunkt seiner diesbezüglichen Stellungnahme macht. "Bei allen Maßnahmen der Sterbebegleitung und der Therapien am Lebensende", heißt es in der gemeinsamen Erklärung programmatisch, "ist der Wille des Betroffenen maßgebend". [9](#) Ein Teil der Räte trat darüber hinaus dafür ein, den Ärzten den "assistierten Suizid" zu erlauben. [10](#) In der Öffentlichkeit hat die Stellungnahme zu einigen Kontroversen geführt. Bundesärztespräsident Hoppe etwa verwahrte sich gerade im Hinblick auf das Selbstbestimmungsrecht scharf gegen die Zumutung, Ärzte zur Beihilfe zum Selbstmord zu verpflichten. "Der Patient", sagte er, "hat das Recht auf einen würdigen Tod, nicht darauf, getötet zu werden." Das Recht auf einen selbstbestimmten Tod werde zur Farce, "wenn nur noch der nicht getötet werden darf, der ausdrücklich nicht getötet werden will". [11](#)

Schwierige Dechiffrierung

Wem also gehört die "Selbstbestimmung"? Den unheilbar Kranken, die sterben oder den Ärzten, die ihren hippokratischen Eid nicht verletzen wollen? Den Müttern, die die Identität des Vaters nicht preisgeben wollen oder den Vätern, die möglicherweise zu Unrecht Alimente bezahlen? Den hirntoten Patienten, die unversehrt ins Grab gesenkt werden wollen oder den lebensgefährlich Kranken, die fürchten, auf der Warteliste zu sterben? [6](#) Dem behinderten Menschen, der sich nicht gegen fremdnützige Eingriffe wehren kann oder dem kranken Kind, dem mit dessen Knochenmark geholfen werden könnte? Den schwangeren Frauen, die ihr Kind nicht austragen wollen oder dem Ungeborenen, das ein Recht auf Leben hat? Der genetisch "Belasteten", die von ihrer Disposition nichts wissen will oder ihren Kindern, die befürchten, die gleiche Krankheit mit sich herumzutragen? Selbstbestimmung ist übrigens nicht nur in bio-politischen Zusammenhängen offenbar ein Gut, auf das alle Anspruch erheben und mit dem deshalb Politik zu machen ist. Universaler Anspruch einerseits und partikularistische Interessen andererseits bestimmen ein strategisches Diskursfeld, auf dem die Durchschlagkraft jeder argumentativen Munition danach bemessen wird, wie groß der absteckbare Claim voraussichtlich sein wird und wie viel Orientierungshilfe sie liefert. An dem moralisch hoch aufgeladenen, zur "Chiffre der Moderne" [2](#) gewordenen Begriff der Selbstbestimmung

werden die normativen Grenzen der Gesellschaft ausgemessen und, wie im Fall der eingangs erwähnten Fernseh-Show, oft genug auch überschritten.

- 1Vgl. Illich, Ivan: Die Nemesis der Medizin, Verlag C.H.Beck 1995, 4. überarbeitete und ergänzte Auflage, erstmals erschienen unter dem Titel "Die Enteignung der Gesundheit", Rowohlt Verlag 1975 oder Jonas, Hans: Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation, Frankfurt am Main 1979, Neuauflage als Suhrkamp Taschenbuch 1984
- 2a2bVgl. Uwe Krähnke: Selbstbestimmung. Zur gesellschaftlichen Konstruktion einer normativen Leitidee, Velbrück Wissenschaft 2007
- 3Das zeigen zum Beispiel die einschlägigen Bundestagsdebatten 2005 und 2007 zum Thema Patientenverfügung. Vgl. die Protokolle der jeweiligen Sitzungen unter <http://dip.bundestag.de/btp/15/15163.pdf> beziehungsweise <http://dip.bundestag.de/btp/16/16091.pdf>
- 4Vgl. Nationaler Ethikrat: Die Zahl der Organspenden erhöhen Zu einem drängenden Problem der Transplantationsmedizin in Deutschland, Stellungnahme vom 27.April 2007, www.ethikrat.org/stellungnahmen sowie die Dokumentation auf Seite 12 in diesem Heft.
- 5Zur Problematisierung der eingängigen Rede vom "Tod auf der Warteliste" vgl. den Artikel von Erika Feyerabend in diesem Heft.
- 6a6bVgl. Nationaler Ethikrat: Die Zahl der Organspenden erhöhen Zu einem drängenden Problem der Transplantationsmedizin in Deutschland, Stellungnahme vom 27.April 2007, www.ethikrat.org/stellungnahmen sowie die Dokumentation auf Seite 12 in diesem Heft
- 7Ebda., S.34 und 37
- 8Ebda., S.35
- 9Nationaler Ethikrat: Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende, Stellungnahme vom Juli 2006, S.97, im Netz unter <http://www.ethikrat.org/stellungnahmen>
- 10Vgl. ebda., S.96 - 105
- 11Vgl. Berliner Morgenpost, 15. Juli 2006

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:

GID Ausgabe 182 vom Juni 2007

Seite 5 - 8