

## 6. Sterbehilfe und Palliative Care – Überlegungen aus ethischer Sicht

Markus Zimmermann-Acklin

### 6.1 Innen- und Außensichten

Im Vorwort der «Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland», die von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, dem Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verband und der Bundesärztekammer herausgegeben und von einigen hundert Institutionen und ebenso vielen Einzelpersonen unterzeichnet wurde, heißt es:

Vor gut 25 Jahren haben Hospizbewegung und Palliativmedizin einen wichtigen und richtigen Weg zur Verbesserung der Lebensqualität von sterbenden Menschen und Unterstützung ihrer Angehörigen und der ihnen Nahestehenden eingeschlagen. Wir möchten diese Charta nun zum Anlass nehmen, Orientierung zu geben für eine gemeinsame und differenzierte Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland, in deren Mittelpunkt die Rechte und Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Menschen stehen. (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin et al. 2010, S. 3)

In der Präambel wird zudem hervorgehoben, dass die Hospizbewegung mittlerweile zu einer der bedeutendsten Bürgerbewegungen Deutschlands avanciert und die Palliativmedizin zunehmend in der medizinischen Versorgung verankert worden sei (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin et al. 2010, S. 4; Gronemeyer 2005; Jordan 2007).

Offensichtlich verstehen sich Hospizbewegung und Palliativmedizin in Deutschland als Teil einer Bürgerbewegung, die inhaltliche, normative und auch weltanschauliche Ziele verfolgt und diese verbreiten und institutionalisieren möchte. Dabei können sie inzwischen auf eine kleine Erfolgsgeschichte zurückblicken. Wie sehr dieser Blick von konkreten normativen Vorstellungen geprägt ist, von dem «wichtigen und richtigen Weg», wie es in der Charta heißt, zeigen soziografische Hospizstudien (Dresske 2007; Dresske 2008) genauso wie die heftigen Debatten rund um die Frage, ob die Palliative Care eine Alternative zur Suizidhilfe und aktiven Sterbehilfe darstelle oder komplementär dazu zu verstehen sei (Hurst/Mauron 2006; Pereira et al. 2008). Ein gutes Sterben im Sinne der Palliative Care ist offensichtlich gekennzeichnet von der Idee eines individuellen, bewussten Abschiednehmens bei möglichst hoher Lebensqualität, möglichst schmerzfrei und unter Einbezug der Angehörigen und Nahestehenden. Wie jedes gesellschaftlich verbreitete Ideal oder Modell wirkt auch dieses normativ und kann für Menschen, die beispielsweise noch nicht oder nicht mehr in der Lage sind, über sich selbst zu bestimmen und ihre letzte Lebensphase bewusst zu gestalten, zu einem unerreichbaren Ideal werden.

Das einführende Zitat hilft auch zu verstehen, warum das Verhältnis zwischen den Palliative-Care- und Sterbehilfediskursen relativ unklar ist. Im Prinzip bestehen zwei Perspektiven, Sterbehilfe oder vielmehr heikle Entscheidungen

am Lebensende zu thematisieren, wobei sich längststens nicht alle Ethikbeiträge eindeutig einem der beiden Zugänge zuordnen lassen:

- Entweder werden die oft schwierigen und ethisch umstrittenen Entscheidungen am Lebensende aus der Perspektive der Palliative Care kommentiert, gleichsam aus einer Innenansicht und auf der Basis bestimmter anthropologischer Grundentscheidungen. Dies geschieht beispielsweise in der zitierten Charta, bildet auch die Basis sowohl für das von Cornelia Knipping herausgegebene Lehrbuch Palliative Care (Knipping 2007) als auch der Nationalen Strategie Palliative Care in der Schweiz (Bundesamt für Gesundheit/Gesundheitsdirektorenkonferenz 2012).
- Oder sie werden gleichsam aus einer Außenperspektive thematisiert, wobei die Palliative-Care- und Hospizbewegung dann als eine, historisch gesehen relativ neue Antwort auf bestehende Herausforderungen im Bereich von Sterben und Tod thematisiert wird. Repräsentativ für diese zweite Sichtweise sind beispielsweise interdisziplinär und teilweise enzyklopädisch angelegte Handbücher und Sammelbände, die gegenwärtig zum Themenfeld Sterben und Tod erscheinen (z.B. Hilt et al. 2010; Wittwer et al. 2010; Bormann/Borasio 2012; Anderheiden et al. 2012). Ein weiteres Beispiel für diese Außenperspektive bietet das vom Schweizerischen Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung im Jahr 2010 initiierte Nationale Forschungsprogramm NFP 67 zum Thema «Lebensende» ([www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch)).

Entsprechend wird auch in der Ethik unterschieden zwischen einer Ethik der Palliative Care, sozusagen einer Beschäftigung mit der Bewegung selbst, ihren Grundhaltungen und normativen Voraussetzungen, und einer Ethik in der Palliative Care, welche sich mit schwierigen Herausforderungen beschäftigt, die sich in der alltäglichen Praxis der palliativen Medizin, Pflege und Begleitung ergeben, beispielsweise

der Praxis der palliativen Sedierung am Lebensende oder der möglichen Beschleunigung des Sterbeprozesses als Nebenfolge einer Schmerz- oder Symptombehandlung, also der sogenannten indirekten Sterbehilfe (ten Have/David 2002; Monteverde 2007).

Obleich ich der Palliative-Care-Bewegung ähnlich wie die Ärztin und Theologin Lea Siegmann-Würth hinsichtlich ihrer anthropologischen Grundlagen und Ziele nahestehe (Siegmann-Würth 2011), werde ich im Folgenden methodisch eine Außenperspektive einnehmen und die Palliative-Care-Bewegung als lediglich eine Antwort auf die zentrale Frage der Sterbehilfedebatten thematisieren und kritisch zu würdigen versuchen (Zimmermann-Acklin 2013). Ausgehend von einer kurzen Erläuterung dieser zentralen Fragestellung (Abschnitt 6.2) werde ich auf Begriffe, Praxis und Regelungen der Sterbehilfe in der Schweiz eingehen (Abschnitt 6.3), um auf dieser Basis die ethischen Debatten darstellen und erläutern zu können (Abschnitt 6.4). Mein eher skeptisches Fazit (Abschnitt 6.5) wird darin bestehen, dass die Palliative-Care-Bewegung zwar wesentliche Antworten auf heutige Herausforderungen zu geben vermag, dass sich diese aller Voraussicht nach jedoch nur bedingt umsetzen lassen. Gründe für diese Skepsis liegen in der zunehmenden Technisierung, Medikalisierung, Institutionalisierung, Ökonomisierung und Professionalisierung der letzten Lebensphase, von der sich auch die Palliative-Care-Bewegung selbst nur bedingt isolieren kann. Insofern sie gleichzeitig Symptom der neuen Aufmerksamkeit für die letzte Lebensphase ist und Kritik an derselben Entwicklung übt, wird auch die außerordentlich breite gesellschaftliche Unterstützung verständlicher, welche die Bewegung momentan genießt. Die ambivalenten Beiträge des deutschen Soziologen und Theologen Reimer Gronemeyer, der einerseits als engagierte Leitfigur der Palliative-Care- und Hospizbewegung in Deutschland bekannt ist, andererseits die Institutionalisierung und Etablierung derselben

Bewegung massiv kritisiert, sind in dieser Hinsicht zwar sehr pointiert, aber signifikant und aufschlussreich (Gronemeyer 2007 und 2008).

## 6.2 Fragestellung

Im Zentrum der Sterbehilfedebatten steht die Frage nach dem guten Sterben oder dem guten Tod: Was heißt es heute, einen menschlichen, anständigen, würdigen oder guten Tod zu sterben? Da bereits der im dritten vorchristlichen Jahrhundert geprägte griechische Begriff «Euthanasie» diese Frage nach dem guten Tod wörtlich enthält (*eu* heißt übersetzt «gut», *thanatos* «Tod»), wird deutlich, dass diese Frage keine moderne Erfindung und auch nicht einfach auf die hochtechnisierte Medizin zurückzuführen ist (Zimmermann-Acklin 2002, 19–87). Im Rahmen der Sterbehilfedebatten beschäftigt sich die normative Ethik insbesondere mit der Frage, was heute angesichts der massiv angestiegenen durchschnittlichen Lebenserwartung sowie des technischen Fortschritts in der Medizin getan und unterlassen werden sollte, damit Menschen einen guten Tod sterben können oder – realistisch formuliert –, damit ihnen ein schlimmes oder unwürdiges Sterben erspart bleibt.

Auch wenn Antworten auf diese Fragen unterschiedlich ausfallen und die Vorstellungen von einem würdigen Abschied analog zu Vorstellungen von einem guten und gelungenen Leben sehr verschieden aussehen, lassen sich gleichwohl drei Antworten identifizieren, die in der Schweizer Gesellschaft heute offensichtlich von vielen Menschen geteilt werden (Zimmermann-Acklin 2013):

1. So wird erstens eine Intensivierung und Etablierung der Palliative Care gefordert, die den Menschen und seine Bedürfnisse und nicht etwa die Optimierung von Abläufen in einem modernen Hochleistungsspital in den Mittelpunkt stellt. Auffällig ist, dass sich hinsichtlich dieser Forderung gleichsam alle gesellschaftlichen Interessengruppen einig zu sein scheinen, und zwar unabhängig von Welt-

anschauungen, politischen und religiösen Überzeugungen oder Vorstellungen von einem gelungenen Leben und Sterben. Die dieser Zustimmung zugrunde liegenden Motive und Erwartungen dürften allerdings sehr heterogen sein: Während sich Vertreter von Suizidhilfeorganisationen mehr Aufmerksamkeit für heikle Situationen am Lebensende und für ihre Praxis der Suizidhilfe versprechen, dürften Kirchen das genaue Gegenteil erwarten und Gesundheitspolitiker mit finanziellen Einsparungsmöglichkeiten in der Versorgung während der letzten Lebensphase spekulieren.

2. Zweitens wird ein maßvoller, angemessener und sinnvoller Umgang mit den Mitteln der hochtechnisierten Medizin gefordert. Dieser zweite Bereich betrifft insbesondere Entscheidungen zum Abbruch einer Behandlung oder zum Verzicht darauf, wie sie in heutigen Spitälern, Heimen und Arztpraxen zur alltäglichen Routine geworden sind. Eine typische, wenngleich schwierige Entscheidung zum Behandlungsabbruch ist beispielsweise dann zu fällen, wenn es darum geht, bei einem schwer dementen, polymorbiden Patienten, der künstlich ernährt werden muss, auf die Fortsetzung der Dialyse-Behandlung (Blutwäsche) zu verzichten, auch wenn mit dieser Entscheidung in Kauf genommen wird, dass der Patient innert weniger Tage sterben wird. Schwierige Entscheidungen zum Behandlungsverzicht sind nicht selten dann zu treffen, wenn es um die Frage geht, ob eine Patientin in der Endphase ihres Lebens noch auf eine Intensivstation verlegt werden soll, um ihr Sterben um eine gewisse Zeit hinauszuzögern.

3. Drittens wird von einer gesellschaftlichen Mehrheit die Etablierung und Regulierung der Suizidhilfe gefordert, die in der Schweiz im Unterschied zu den meisten anderen Ländern der Welt strafrechtlich erlaubt ist, solange keine eigennützigen Beweggründe im Spiel sind. Schlüsselthemen in den seit Jahren anhaltenden Debatten um eine Regelung der Suizidhilfe sind die Frage nach einer staat-

lichen Kontrolle der Suizidhilfeorganisationen und nach der Beteiligung der Ärzteschaft (Rehmann-Sutter et al. 2006). Im Unterschied zu den niederländischen, belgischen und inzwischen auch luxemburgischen Regelungen der ärztlichen Tötung auf Verlangen beruht das Selbstverständnis der Schweizer Suizidhilfeorganisation und -praxis nicht primär auf der Idee, einem todkranken Menschen unerträgliches Leiden während der letzten Lebensphase abzukürzen, sondern vielmehr auf der Idee eines Rechts auf den eigenen Tod. Ein Mensch habe das Recht, sich das Leben zu nehmen, und wenn er dies nur mit Hilfe anderer tun kann, solle er auch die Möglichkeit haben, jemanden dabei um Hilfe zu bitten. Während in den Niederlanden, Belgien und Luxemburg in Fällen der Lebensbeendigung auf Verlangen oder der Suizidhilfe stets ein Arzt oder eine Ärztin beteiligt sein muss, setzt die Umsetzung der schweizerischen Idee des Rechts auf den eigenen Tod eine ärztliche Beteiligung nicht zwangsläufig voraus (Griffith et al. 2008).

## 6.3 Begriffe, Praxis und Regelung

Seit Abschluss des Berichts der «Arbeitsgruppe Sterbehilfe» zuhnden des Eidgenössischen Justiz- und Polizeidepartements im Jahr 1999 haben sich in den Schweizer Diskussionen Grundbegriffe etabliert, die eng entlang bestehender gesetzlicher Regelungen formuliert sind, indem zwischen direkter aktiver, indirekter aktiver und passiver Sterbehilfe sowie «Beihilfe zum Selbstmord» unterschieden wird (Arbeitsgruppe Sterbehilfe 1999; Zimmermann-Acklin 2013). Wesentlich ist dabei die Unterscheidung zwischen Sterbehilfe und Suizidhilfe insofern, als die Tatherrschaft bei beiden Handlungen verschieden ist. Mit den Begriffen «aktiv» und «passiv» soll zudem die Handlung, mit den Adjektiven «direkt» und «indirekt» die Absicht der handelnden Person charakterisiert werden. «Direkte aktive Sterbehilfe» bedeutet demnach die gezielte (beabsichtigte) Tötung zur Verkürzung

des Leidens eines anderen Menschen, «indirekte aktive Sterbehilfe» den Einsatz von Mitteln zur Linderung eines Leidens unter (unbeabsichtigter) Inkaufnahme einer Lebensverkürzung. «Passive Sterbehilfe» bezeichnet den Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen durch einen Behandlungsabbruch oder -verzicht, «Beihilfe zum Selbstmord» die Unterstützung eines suizidwilligen Menschen bei der Durchführung der Selbsttötung durch Besorgen oder Bereitstellung der tödlich wirkenden Mittel oder die Anleitung in der Handhabung derselben.

Der Nationale Ethikrat in Deutschland hat dagegen in seiner Stellungnahme «Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende» von 2006 dafür plädiert, die Rede von aktiver, passiver, direkter und indirekter Sterbehilfe sowie der terminalen Sedierung aufzugeben und neu nur noch zwischen «Sterbebegleitung», «Therapien am Lebensende», «Sterbenlassen», «Beihilfe zur Selbsttötung» und «Tötung auf Verlangen» zu unterscheiden (Nationaler Ethikrat 2006, S. 53–59). In den heutigen Auseinandersetzungen, die sowohl auf interdisziplinäre als auch auf eine europäische Verständigung angewiesen sind, liegt es deshalb nahe, auf die abgekürzten Begrifflichkeiten möglichst zu verzichten und stattdessen stets kurz und möglichst deskriptiv zu umschreiben, was genau gemeint ist. Nicht zu umgehen ist die Tatsache, dass sich in jeder Terminologie – wie beispielsweise die Rede von Selbstmord, Suizid, Selbsttötung oder Freitod zeigt – Werturteile verbergen, die möglichst transparent gemacht und zur Sprache gebracht werden sollten, um Missverständnisse zu vermeiden, Verständigung zu ermöglichen und nicht zuletzt sensibel zu bleiben für alle Formen von Sprachpolitik.

Über die de facto bestehende Praxis der Sterbe- und Suizidhilfe in der Schweiz ist heute verhältnismäßig wenig bekannt. Die Ergebnisse der sogenannten EURELD-Studie, in deren Rahmen medizinische Entscheidungen am Lebensende in sechs europäischen Ländern im Jahr 2001 erforscht wurden, haben gezeigt, dass in der Schweiz bei gut jedem zweiten Sterbefall

Entscheidungen getroffen wurden, welche das Lebensende des Betroffenen beeinflusst haben (van der Heide et al. 2003; Zimmermann-Acklin 2013). Quantitativ standen dabei Entscheidungen zum Behandlungsabbruch und -verzicht (in 28 % aller Sterbefälle) sowie zur Linderung von Symptomen und Schmerzen mit Einflussnahme auf den Todesverlauf (in 22 %) deutlich im Vordergrund. Die ethisch umstritteneren und teilweise auch strafrechtlich verbotenen Handlungen wie die Tötung auf Verlangen (0,27 %), die Suizidhilfe (0,36 %) oder auch Fälle von Mitleidstötung (0,42 %) wurden gemäß Studienergebnissen in der Schweiz relativ selten praktiziert. Im Rahmen des erwähnten Nationalen Forschungsprogramms 67 «Lebensende» ist geplant, die EURELD-Studie in der Schweiz zu wiederholen, sodass über Veränderungen, die sich möglicherweise während der letzten Jahre ergeben haben, etwas ausgesagt und politisch angemessen darauf reagiert werden kann.

Gemäß einer Veröffentlichung des Bundesamts für Statistik wurde die Suizidhilfe im Jahr 2009 von knapp 300 Personen mit Wohnsitz in der Schweiz in Anspruch genommen. Bei gesamthaft zirka 62 500 Todesfällen im Jahr 2009 wäre das ein prozentualer Anteil von knapp 0,5 %. Während der letzten zehn Jahre ist die Rate kontinuierlich gestiegen, nämlich von zirka 100 registrierten Fällen im Jahr 2000 auf zirka 300 im Jahr 2009; zudem wurde die Beihilfe deutlich häufiger von Frauen als von Männern beansprucht. Während die Suizidhilfe nur selten von jungen Menschen und relativ selten von hochaltrigen Menschen über 85 Jahren erbeten wird, ist die Praxis bei 74- bis 85-jährigen Menschen am stärksten vertreten (Bundesamt für Statistik 2012).

Auf Gesetzesstufe bestehen in der Schweiz lediglich minimale Regelungen der Sterbe- und Suizidhilfe. Artikel 114 des Strafgesetzbuches verbietet die Tötung auf Verlangen, Art. 115 die Verleitung und Beihilfe zum Selbstmord für den Fall, das selbstsüchtige Beweggründe vorliegen. Mit Ausnahme weniger Artikel in kantonalen Gesundheitsgesetzen bestehen ansonsten keine

gesetzlichen Regeln zu Sterbehilfe und Suizidhilfe. Der Bundesrat hat es zuletzt im Jahr 2011 abgelehnt, die Suizidhilfe gesetzlich neu zu regeln (Schweizerische Eidgenossenschaft 2011). Daneben besteht ein inzwischen enges Netz von medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), die Entscheidungen am Lebensende betreffen. Hervorzuheben sind die Richtlinien zur Behandlung und Betreuung von pflegebedürftigen, älteren Menschen, die Richtlinien zur Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende, zur Palliative Care, zu Reanimationsentscheidungen, zu Patientenverfügungen und zur Feststellung des Todes mit Bezug auf Organtransplantationen (www.samw.ch). Diese Richtlinien wurden größtenteils von der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) in das ärztliche Standesrecht aufgenommen, womit als Sanktion bei Nichteinhalten der Richtlinien die Möglichkeit besteht, einen Arzt oder eine Ärztin aus dem Verband auszuschließen.

## 6.4 Ethische Orientierungen

Entsprechend den drei Antworten, die heute auf die zentrale Frage nach einem würdigen Sterben gegeben werden, werde ich im Folgenden zunächst auf die Forderung nach einer Etablierung der Palliative Care, anschließend auf die Forderung nach einem angemessenen Umgang mit den Mitteln der hochtechnisierten Medizin und zuletzt auf die Forderung nach einer Regulierung der Suizidhilfe eingehen (Zimmermann-Acklin 2013). Methodisch verfolge ich dabei einen induktiv-hermeneutischen Zugang, insofern es mir darum geht, ausgehend von konkreten Beobachtungen, Intuitionen, Erfahrungen und Beispielen ethische Orientierung zu gewinnen, diese aber an grundlegenden normativen Maßstäben, beispielsweise dem Prinzip der Achtung der Menschenwürde und den vier medizinethischen Prinzipien der Autonomie, Fürsorge, dem Nicht-Schaden und der Gerechtigkeit, zu überprüfen (Zimmermann-Acklin 2010, S. 15–50).

### 6.4.1 Stärkung der Palliative Care

Entstanden ist die Palliative-Care-Bewegung aus der kritischen Auseinandersetzung mit Fehlentwicklungen in der Gesundheitsversorgung und der Gesellschaft insgesamt, die sich mit Begriffen wie Fragmentierung, Individualisierung, Medikalisierung, Spezialisierung und Ökonomisierung andeuten lassen. Zu ihren Quellen zählen neben der Hospizbewegung mit ihrer neuen Aufmerksamkeit für das menschenwürdige Sterben maßgeblich die Psychosomatik und neuere spirituelle Bewegungen, die zum Beispiel im Rahmen der New-Age-Bewegung Orientierung nach einem ganzheitlichen Leben suchen. Einer Medizin und Pflege, die sich einseitig als Reparaturwerkstatt für ausgefallene Körperfunktionen versteht, und Spitälern, welche die Anpassung ihrer Patienten an Abläufe eines möglichst effizienten Betriebs verlangen, stellt die Palliative-Care-Bewegung in Anknüpfung an das Verständnis einer bio-psycho sozialen Medizin als Ideal ein ganzheitliches Modell entgegen, das um die spirituelle Dimension erweitert wurde. Im Kern geht es um einen umfassenden Betreuungsansatz, letztlich ein neues Verständnis medizinischer Praxis (Kunz 2006). Insofern ist die Palliative Care zu einem guten Teil eine Protestbewegung, die ihr Profil in der Auseinandersetzung mit Missständen einer einseitig biomedizinisch verstandenen Medizin und Gesundheitsversorgung entwickelt hat.

Mit Blick auf die Entstehungszusammenhänge und das darauf beruhende Selbstverständnis wird noch einmal deutlicher, warum das Verhältnis der Palliative-Care-Diskurse zu den Sterbehilfedebatten eher diffus ist. Während es der Palliative-Care-Bewegung um eine grundlegende Erneuerung medizinischer Praxis geht, wird sie de facto – nicht nur aufgrund der historischen Verbindungen zur Hospizbewegung – in der klinischen Praxis und in öffentlichen Diskursen ausschließlich mit dem Lebensende in Verbindung gebracht. Dann, wenn kurativ nichts mehr möglich ist, bleibt die palliative Behandlung als Alternative, am besten

ausgegliedert auf einer eigens eingerichteten Station, auf der, so zumindest in der Wahrnehmung vieler Menschen, dann möglichst menschlich gestorben wird. Seit Jahren verwendet die Palliative-Care-Bewegung viel Energie und Aufmerksamkeit darauf, dieses Missverständnis zu korrigieren: Palliative Maßnahmen können vielmehr während der gesamten Biografie eines Menschen wichtig werden, namentlich bei chronisch kranken Menschen, ganz besonders bei Patienten mit chronischen Schmerzen. Selbst wenn aufgrund einer bestimmten Erkrankung das Lebensende abzusehen ist, möchte Palliative Care nicht erst dann wahrgenommen werden, wenn kurativ nichts mehr zu machen ist, sondern viel früher, nämlich parallel und komplementär zu kurativen Behandlungsweisen; ein auf großes Echo gestoßenes Beispiel für den Vorteil einer rechtzeitig einsetzenden palliativen Betreuung bietet die Studie von Jennifer S. Temel und Kollegen (Temel et al. 2010). In dieser Hinsicht befinden sich Vertreterinnen und Vertreter der Bewegung gesellschaftlich heute in einem gewissen Dilemma: Einerseits möchten sie vom Klischee der besseren Sterbebegleitung weggucken, die dann einsetzt, wenn die «eigentlich richtige Medizin» nichts mehr tun kann; zudem wollen sie keine weitere Spezialisierung innerhalb der Medizin begründen, da sie sich genau von dieser Tendenz der Subspezialisierung kritisch absetzen. Andererseits ist die Betonung des Lebensendes der einfachste Weg, gesellschaftliche Aufmerksamkeit zu erlangen, und die Spezialisierung der einzige Weg, in der Welt der wissenschaftlichen Medizin als ernsthafte Partnerin akzeptiert zu werden und Forschungsgelder zu bekommen. Zugespielt ist es so, dass – gemessen am ursprünglichen Selbstverständnis von Palliative Care – die Begründung von Lehrstühlen für Palliative Care, die Schaffung eines entsprechenden Facharzttitels, die offizielle Aufnahme in die inzwischen 20 anerkannten Subdisziplinen der Inneren Medizin in den USA (Cassel/Reuben 2011), die Anerkennung durch die Krankenkassen und ähnliche Vorgänge der Spezialisierung und Pro-



professionalisierung eigentlich trojanische Pferde sind: Eingeführt wird eine neue Subdisziplin, deren innere Botschaft jedoch darin besteht, die Fragmentierung und Spezialisierung in modernen Spitälern sowie der modernen Medizin insgesamt infrage zu stellen. Im Zentrum soll der Patient oder die Patientin mit ihren Eigenheiten und nicht die Prozessoptimierung stehen, insofern stört Palliative Care reibungslose Abläufe; mit der Idee interdisziplinärer Teamarbeit bringt sie klare Zuständigkeiten durcheinander und stellt Hierarchien infrage, die in Spitälern nach wie vor sehr steil strukturiert sind; die Anerkennung von Krankheit, Leiden und Sterben schließlich kontrastiert mit der in der Medizin und auch bei den Patientinnen und Patienten weit verbreiteten Einstellung der Machbarkeit.

Angesichts dessen ist es wichtig, Missverständnisse und Fehlerwartungen, aber auch Gefahren im Zusammenhang mit Palliative Care deutlich zu markieren, wie dies beispielsweise in den erwähnten medizinisch-ethischen Richtlinien der SAMW zur Palliative Care der Fall ist (SAMW 2013, S. 7). Beispiele für eine gelungene und zukunftsweisende Umsetzung von Palliative Care sind heute sicherlich alle Initiativen, die zu einer Verstärkung der Vernetzung bestehender Institutionen beitragen und damit der fragmentierten Behandlung von Menschen entgegenwirken. Vorbildcharakter haben zudem die mobilen Palliative-Care-Teams, die flexibel arbeiten, neben somatischen Problemen auch psychische, soziale und spirituelle Leiden der Patienten wahr- und ernstnehmen, kranke Menschen zu Hause begleiten und ihnen damit ermöglichen, in ihrem gewohnten Ambiente zu leben und unter Umständen auch zu sterben.

Eine ethisch umstrittene Praxis, die im Rahmen der Palliative Care Anwendung und Akzeptanz findet, ist die palliative Sedierung. Es geht um eine Form von Symptomkontrolle auf dem Weg einer Bewusstseinsdämpfung bzw. der Aufrechterhaltung eines Schlafzustands, nachdem bei einem terminalen Patienten alle Mittel zur Kontrolle quälender, sogenannter therapieresistenter Symptome ausgeschöpft worden sind

(Weixler 2007, S. 576). Wird dabei auf die Fortsetzung der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr verzichtet und stirbt ein Patient im bewussten Zustand, ist das Vorgehen aufgrund der Nähe zur absichtlichen Lebensbeendigung ethisch umstritten. Die erwähnten Richtlinien der SAMW zur Palliative Care heben darum die Bedeutung der informierten Zustimmung und damit der Autonomie des Patienten besonders hervor (SAMW 2013, S. 16f.), in der einschlägigen Literatur wird zudem auf die Bedeutung der Angemessenheit einer solchen Maßnahme und der Absicht des Handelnden verwiesen (Weixler 2007, S. 577; Bosshard 2006): Eine palliative Sedierung sollte nur vorgenommen werden, wenn keine anderen Möglichkeiten mehr bestehen, ein für den Sterbenden unerträgliches Leiden zu lindern, wobei die Absicht des handelnden Arztes auf die Schmerzlinderung zielen soll und lediglich als Nebenfolge in Kauf genommen wird, dass ein Patient stirbt. Georg Bosshard, Noëmi de Stoutz und Walter Bär äußern sich zwar skeptisch zum Rekurs auf die Handlungsabsicht, kommen aber gleichwohl zum Schluss, dass eine rechtliche Regelung dieses heiklen Bereichs lediglich neue Unsicherheiten und Grauzonen schaffen würde, sodass sie von einer solchen abraten (Bosshard et al. 2006, S. 131). Interessant ist die Tatsache, dass in den Niederlanden die dort als «dauerhafte tiefe Sedierung» bezeichnete Praxis, die stets mit dem Tod des Patienten endet, in den vergangenen Jahren stark zugenommen hat, nämlich von 5,6% aller Sterbefälle im Jahr 2001 auf 7,1% im Jahr 2005 und schließlich 12,3% im Jahr 2010; im gleichen Zeitraum ist die Praxis der ärztlichen Tötung auf Verlangen zunächst von 2,6% im Jahr 2001 auf 1,7% im Jahr 2005 zurückgegangen und dann wieder auf 2,8% im Jahr 2010 gestiegen (van der Heide et al. 2007; Onwuteaka-Philipsen et al. 2012; Zimmermann-Acklin 2013). Auffällig ist die sehr hohe Inzidenz der palliativen oder terminalen Sedierung in den Niederlanden, die dort inzwischen als etablierte und normale ärztliche Praxis eingeschätzt wird (Rietjens et al. 2008).

Übertragen auf die Schweizer Größenordnungen würde dies bedeuten, dass in der Schweiz bei zirka 64 000 Sterbefällen pro Jahr über 7800 Patienten im sedierten Zustand sterben würden. Die tatsächliche Größenordnung ist meines Wissens bislang nicht bekannt.

#### 6.4.2 Angemessener Umgang mit den Mitteln der technisierten Medizin

Aufgrund der enormen medizinischen Fortschritte ist die Frage, welche Maßnahmen nicht nur wirksam, sondern zusätzlich auch noch sinnvoll oder zweckmäßig sind, im ärztlichen Alltag inzwischen täglich zu beantworten. Mit Blick auf die Einführung äußerst kostenintensiver Behandlungsmöglichkeiten beispielsweise im Bereich onkologischer Medikamente gewinnt auch der Aspekt der Wirtschaftlichkeit und damit Überlegungen zur Verteilungsgerechtigkeit bei Behandlungen am Lebensende zusehends an Bedeutung (Marckmann et al. 2012; Duttge/Zimmermann-Acklin 2013). Offensichtlich lässt sich zeigen, dass eine spezialisierte palliativmedizinische Versorgung in der letzten Lebensphase dazu beiträgt, die Behandlungskosten insgesamt zu senken, wobei die Einsparungen in erster Linie auf den reduzierten Einsatz intensivmedizinischer Maßnahmen (Marckmann et al. 2012, S. 366) und den Verzicht auf onkologische Interventionen (Temel et al. 2010) zurückzuführen sind. Dagegen haben sich in den USA die Hoffnungen nicht erfüllt, mit der Etablierung der Sterbehospize seien Kosteneinsparungen zu erwarten: Von den inzwischen über 3300 Hospizen in den USA sind über die Hälfte (52%) Profitunternehmen, deren Kosten sich in den letzten Jahren auf heute 11 Mia. US-Dollar vervielfacht haben (Perry/Stone 2011).

Ist ein Patient ansprechbar und urteilsfähig, ist bei gegebener Wirksamkeit einer Behandlung der Wille des Patienten maßgeblich, insofern es um die Bestimmung der Angemessenheit einer weiteren Behandlung geht. Schwieriger ist die Entscheidungsfindung dann, wenn ein Patient im Hinblick auf schwierige Therapieentscheidungen

am Lebensende nicht mehr urteilsfähig ist. Aus ethischer Sicht ist dann der mutmaßliche Wille des Patienten entscheidend, dass heißt der Wille, den der Patient zum Zeitpunkt der Entscheidungsfindung mit großer Wahrscheinlichkeit äußern würde, wenn er urteilsfähig wäre. Zur Bestimmung des mutmaßlichen Willens können insbesondere Patientenverfügungen, zuvor ernannte Vertretungspersonen, frühere Äußerungen gegenüber einem Arzt, Freunden oder Angehörigen, die sich auf die aktuelle Situation beziehen lassen, hilfreich sein.

Im Jahr 2013 ist in der Schweiz das neue Erwachsenenschutzgesetz in Kraft getreten, in dem erstmals die Patientenverfügung und der Vorsorgeauftrag an Personen für den Fall einer Urteilsunfähigkeit auf eidgenössischer Ebene verbindlich geregelt werden. Gemäß Art. 372 Abs. 2 ZGB muss der Arzt einer Patientenverfügung entsprechen, es sei denn, sie verstößt – erstens – gegen gesetzliche Vorschriften oder es bestehen – zweitens – begründete Zweifel daran, dass die Verfügung auf freiem Willen beruht oder es besteht – drittens – Anlass zu der Vermutung, dass die Verfügung nicht mehr dem mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht. Diese Regelung macht deutlich, dass auch im Recht die Möglichkeit in Betracht gezogen wird, dass ein Patient seine Meinung aufgrund neuer Umstände möglicherweise ändern könnte und dass daher der mutmaßliche Wille zum Zeitpunkt der Entscheidung maßgebend ist. Die vorsichtige Regelung zeigt ferner, wie wichtig es ist, dass in einer Patientenverfügung möglichst persönlich und konkret erläutert wird, was einer Person wichtig ist und wie sie mögliche Krankheits- oder Sterbesituationen im Rahmen ihres Lebenskonzepts ganz grundsätzlich einschätzt.

Internationale Erfahrungen haben gezeigt, dass die Patientenverfügungen alleine ihren Zweck nur bedingt erfüllen. Dazu kommt, dass bislang nur ein kleiner Teil der Bevölkerung eine Patientenverfügung erstellt hat. Zur Sicherung des Patientenwillens bei Entscheidungen am Lebensende scheint sich dagegen das Konzept einer umfassenden Vorausplanung (Advance

Care Planning) eher zu bewähren (Detering et al. 2010). Dieses Konzept besteht darin, dass erstens in einem professionell begleiteten Gesprächsprozess rechtzeitig mit einem Patienten dessen Präferenzen festgelegt werden, und dass zweitens die in der Gesundheitsversorgung tätigen Fachleute so geschult werden, dass sie diese Voraussetzungen kennen und auch respektieren (Marckmann et al. 2012, S. 365). Inwieweit sich dieses Konzept insbesondere bei Situationen von Altersdemenz bewähren und etablieren wird, bleibt abzuwarten. Im Fall einer Demenz kommt erschwerend hinzu, dass die Persönlichkeitsveränderungen, die bei einem Patienten bis zum Lebensende typisch sind, die Verbindlichkeit früher festgelegter Wünsche fraglich erscheinen lassen.

#### 6.4.3 Etablierung der Suizidhilfe

Die Forderung nach einer Regelung und Normalisierung der Suizidhilfe ist aus ethischer Sicht zu Recht umstritten. Zunächst ist zu betonen, dass die Idee, das eigene Leben zu beenden, um eine Phase der Unselbstständigkeit und Abhängigkeit von anderen zu umgehen, bereits in der Antike bekannt ist, also ebenfalls nicht einfach auf die moderne Medizin zurückgeführt werden kann. In einem Brief an seinen Freund Lucilius schrieb Seneca etwa zur Zeit Jesu Gedanken, die heute immer noch oder bereits wieder modern klingen:

Aber wenn unbrauchbar für seinen Dienst der Körper ist, warum sollte es nicht nötig sein, ins Freie zu führen die leidende Seele? Und vielleicht muss es ein wenig eher, als es nötig ist, geschehen, damit du nicht, wenn es geschehen muss, nicht mehr dazu imstande bist: und wenn grösser die Gefahr ist, schlecht zu leben als rasch zu sterben, ist töricht, wer nicht für kleinen Zeitverlust eines schweren Schicksals Risiko zuvorkommt. (Seneca 1980, S. 489 u. S. 491)

Entsprechend gab es auch in der römischen Antike bereits eine Praxis der Suizidhilfe.

Wie kann es dazu kommen, dass ein schwer leidender Mensch sich nicht nur den Tod herbeisehnt, sondern sich selbst das Leben nehmen möchte und einen anderen um Beihilfe bittet? Anhaltspunkte ergeben sich aus einer qualitativen Studie, die in Kanada mit HIV-infizierten oder AIDS-kranken Menschen durchgeführt wurde, als noch keine Medikamente zur Eindämmung der Infektion zur Verfügung standen (Lavery et al. 2001): Laut dieser Studie wird es offenbar dann besonders kritisch, wenn der Verlust der körperlichen Integrität, Ängste vor unkontrollierbaren Schmerzen und eine Situation der Isolierung, also die Unmöglichkeit, weiterhin am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, zusammentreffen. In einer solchen Situation entsteht offenbar der Wunsch, dem drohenden Selbstverlust durch einen Suizid zuvorzukommen. Im Grunde werden hier exakt die Herausforderungen genannt, auf welche die Palliative Care rechtzeitig einzugehen versucht: indem sie die Erhaltung der Lebensqualität ins Zentrum stellt, Ängsten vor unerträglichen Schmerzen rechtzeitig und effizient begegnen möchte. Indem sie nicht nur den Patienten betreut, sondern stets auch dessen Umfeld mit einzubeziehen versucht, setzt sie bei den entscheidenden Schwierigkeiten an und versucht, dem drohenden Selbstverlust entgegenzuwirken.

Insofern ist es wenig überraschend, dass die Palliative-Care-Bewegung und die Sterbehilfeorganisationen grundsätzlich ähnliche Werte vertreten: Beiden ist es wichtig, die Selbstbestimmung des Patienten zu betonen, Schmerzen als etwas Negatives zu bekämpfen, der Reduktion des Menschen auf seine biologischen Bedingungen entgegenzuwirken und ihn als ganze Person wahrzunehmen, ein «kontrolliertes» oder vielmehr bewusst gestaltetes Sterben zu ermöglichen und die Ansicht zu stärken, der Tod sei nicht das größte Übel und nicht unter allen Umständen zu verhindern (Hurst/Mauron 2006). Der entscheidende Unterschied besteht offensichtlich in der speziell bei den Sterbehilfeorganisationen bestehenden Bereitschaft, ab einem gewissen Punkt «aufzugeben» und zuzulassen,

dass nur noch die Beendigung des Lebens einen Ausweg aus einer unerträglichen Situation darstellt. Während im Bereich von Palliative Care die Kräfte darauf konzentriert werden, diese Grenzüberschreitung und damit eine Verletzung des kulturell nicht umsonst tief verankerten (Selbst-) Tötungsverbots möglichst zu vermeiden, gehen die Suizidhilfeorganisationen davon aus, dass sich diese Überschreitung grundsätzlich nicht verhindern lasse und die Beendigung des Lebens als eine Wahlmöglichkeit etabliert werden sollte.

Aus ethischer Sicht lassen sich in der Auseinandersetzung mit der Suizidhilfe drei Problemzonen identifizieren, die einer vertieften gesellschaftlichen Debatte bedürfen (Zimmermann-Acklin 2010, S. 321–335; Zimmermann-Acklin 2013):

Erstens stellt sich die Frage nach dem Verfügungsrecht über das eigene Leben. Seit dieses außerhalb religiöser Ethiken kaum mehr ernsthaft infrage gestellt wird, konzentrieren sich die Auseinandersetzungen im Rahmen dieser grundsätzlichen Fragestellung heute insbesondere auf Möglichkeit und Wahrscheinlichkeit eines auf einer freien Entscheidung beruhenden «Bilanzsuizids». Diese Frage ist insbesondere mit Blick auf die Beurteilung der Suizidalität von psychisch kranken Menschen virulent: Inwieweit ist ein Suizidwunsch Teil der Erkrankung, wann ist er ein freier Entschluss, der in der Auseinandersetzung mit einer psychischen Erkrankung gefällt wurde?

Zweitens ist die Beihilfe zu bedenken: Was heißt es, als Begleiter gemeinsam mit einer sterbewilligen Person zu der Auffassung zu kommen, es gebe keinen anderen Ausweg mehr als die Selbsttötung? Hier stellen sich Probleme hinsichtlich der Distanz und Nähe zwischen der sterbewilligen und der helfenden Person, die bislang kaum diskutiert wurden.

Drittens sind die gesellschaftlichen Folgen einer etablierten Praxis der Suizidhilfe zu bedenken. Hier geht es insbesondere darum, wie Missbrauch und Ausweitungseffekte zu verhindern sind, sowie um die schwierige Abgrenzung

der staatlichen Pflicht zum Lebensschutz besonders vulnerabler Menschen und der Akzeptanz von Suizidhilfeorganisationen.

Darüber hinaus stellen sich mit Blick auf eine mögliche gesetzliche Regelung der Suizidhilfe eine Reihe schwieriger praktischer Fragen, auf welche die Nationale Ethikkommission der Schweiz in einer Stellungnahme hingewiesen hat (Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin 2005, S. 65–77): Wenn die Sterbehilfeorganisationen staatlich beaufsichtigt werden, erhält ihre Praxis damit gleichzeitig auch eine offizielle Anerkennung, die falsche Signale setzen könnte. Soll die Suizidhilfe auch für Kinder und Jugendliche erlaubt werden? Wie soll die Suizidhilfe in Pflegeheimen praktisch geregelt und durchgeführt werden? Besonders schwierig und umstritten ist die Rolle, welche die Ärzteschaft übernehmen soll: Während der Gesetzgeber ein Interesse daran hat, die Ärzte als Kontrollinstanz möglichst stark in die Praxis der Suizidhilfe einzubinden, sind die Ärzte selbst nur bedingt gewillt, diese Funktion zu übernehmen, da die Praxis erstens nicht mit ihrem traditionellen beruflichen Ethos vereinbar ist und es zweitens nicht zu ihrer Aufgabe gehört, Menschen beim Suizid zu helfen, die aufgrund einer Einschränkung, einer Behinderung, einer psychischen Erkrankung oder einer allgemeinen Lebensmüdigkeit ihrem Leben ein Ende setzen möchten. Erfahrungen aus Oregon (USA) und der Schweiz zeigen, dass mit einer Etablierung der Suizidhilfe entgegen häufig geäußerten Erwartungen die öffentlichen Diskussionen nicht beendet, sondern eher intensiver werden.

#### 6.5 Fazit

Die Frage, was heute zu einem guten und würdigen Sterben beigetragen werden kann, wird unterschiedlich beantwortet. Die Entwicklung der Palliative-Care-Bewegung und ihrer Aktivitäten ist von einer gewissen Ambivalenz geprägt. Einerseits bietet sie einen umfassenden Betreuungsansatz, der sich kritisch von den Tendenzen zur Technisierung, Medikalisierung, Spezialisierung

nung, Fragmentierung, Ökonomisierung und Professionalisierung abhebt. Andererseits ist es nicht zu übersehen, dass sich die kritisierten Entwicklungen insbesondere hinsichtlich der Ausgestaltung der letzten Lebensphase gegenwärtig behaupten und eher stärker als schwächer werden. Diese Situation zwingt die Palliative-Care-Bewegung in gewisser Weise zu einer Doppelstrategie: Einerseits bemühen sich ihre Vertreterinnen und Vertreter darum, das kritische Potenzial zu behalten und die zentralen Anliegen zu realisieren, namentlich den Patienten als ganzen Menschen mit allen seinen Bedürfnissen und in seinem jeweiligen Kontext in den Mittelpunkt der medizinischen Versorgung zu stellen; andererseits ist die Bewegung darauf angewiesen, sich im Betrieb eines modernen Spitals und eines funktionierenden Gesundheitssystems nach Maßgabe der dort geltenden Kriterien zu etablieren. Die Tatsache, dass eine rechtzeitig einsetzende umfassende Vorausplanung (Advance Care Planning) kombiniert mit einer guten palliativen Betreuung zu Kosteneinsparungen beitragen kann, erhöht sicherlich die Chancen ihrer Realisierung, wobei aufgrund der in einem solchen Konzept dann weniger eingesetzten Maßnahmen, namentlich in den Bereichen Onkologie und Intensivmedizin, mit heftigen gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Interessenskonflikten zu rechnen ist.

Gemeinsame Anliegen der verschiedenen Antworten, die heute auf die Frage nach einem guten Sterben gegeben werden, sind Kontrolle und Planung. Zentral ist die Idee, dass das Sterben nicht mehr in erster Linie etwas ist, das verhindert werden, sondern ein Bereich, der bewusst gestaltet werden soll, als ein letzter Lebensabschnitt, der nach eigenen Vorstellungen «sicherzustellen» und zu kontrollieren ist (Schneider 2005, S. 41 f.). Diese angesichts steigender Lebenserwartung und zunehmender technischer Interventionsmöglichkeiten nachvollziehbare Entwicklung kann allerdings ihr Gegenteil hervorbringen, wenn sie einseitig und verkrampft verfolgt wird. Sie kann im Namen der Autonomie oder Selbstbestimmung des Pa-

tienten im Extremfall sogar zu einem rational durchplanten, gesellschaftlich inszenierten und damit zutiefst heteronomen (fremdgesetzlichen) Sterben werden (Gronemeyer 2008, S. 22). Der Medizinethiker Giovanni Maio ruft in diesem Zusammenhang die Bedeutung der Gelassenheit am Ende des Lebens in Erinnerung (Maio 2012, S. 367–369), der Philosoph Martin Seel erinnert an eine Grundgegebenheit gelungenen menschlichen Lebens und, wie ich ergänzen würde, auch eines «gelungenen» menschlichen Sterbens, wenn er schreibt:

Autonom lebt [und stirbt; Anm. d. Verf.] nur, wer frei dafür ist, sich von der Welt, den anderen und erst Recht von sich selbst überraschen zu lassen. (Seel 2000, S. 629)

## 6.6 Literatur

- Anderheiden, M., Eckart, W.U., Schmitt, E. (Hrsg.) (2012). Handbuch Sterben und Menschenwürde. 3 Bände. Berlin: De Gruyter.
- Arbeitsgruppe Sterbehilfe (1999). Sterbehilfe. Bericht an das Eidgenössische Justiz- und Polizeidepartement. Online: <http://www.ejpd.admin.ch/content/dam/data/gesellschaft/gesetzgebung/sterbehilfe/b-bericht-d.pdf>. [Letztes Zugriffsdatum: 21. März 2013]
- Bormann F.-J., Borasio, G. D. (Hrsg.) (2012). Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens. Berlin: De Gruyter.
- Bosshard, G., de Stoutz, N., Bär, W. (2006). Eine gesetzliche Regulierung des Umgangs mit Opiaten und Sedativa bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende? Ethik in der Medizin, 18: 120–132.
- Bundesamt für Gesundheit/Gesundheitsdirektorenkonferenz (Hrsg.) (2012). Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015. Bilanz «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» und Handlungsbedarf 2013–2015. Online: <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.html?lang=de> > «Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015» (PDF-Dokument zum Herunterladen). [Letztes Zugriffsdatum: 22. Juli 2013]
- Bundesamt für Statistik (2012). Todesursachenstatistik 2009. Sterbehilfe (assistierter Suizid) und Suizid in der Schweiz. BFS Aktuell, Nr. 3. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik.
- Cassel, C.K., Reuben, D.B. (2011). Specialization, Subspecialization, and Subspecialization in Internal Medicine. New England Journal of Medicine, 364: 1169–1173.

- Detering, K.M., Hancock, A.D., Reade, M.C., Silvester, W. (2010). The Impact of Advance Care Planning on End of Life Care in Elderly Patients. Randomised Controlled Trial. British Medical Journal, 340, c1345.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und Palliativverband/Bundesärztekammer (Hrsg.) (2010). Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. 2. Aufl. Berlin. Online: <http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de>. [Letztes Zugriffsdatum: 27. März 2013]
- Dresske, S. (2008). Die Herstellung des «guten Sterbens». Arbeit an der Identitätssicherung im Hospiz. In: Saake, I., Vogt, W. (Hrsg.). Moderne Mythen der Medizin. Studien zur organisierten Krankenbehandlung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 215–235.
- Dresske, S. (2007). Interaktionen zum Tode. Wie Sterben im Hospiz orchestriert wird. In: Gehring, P., Rölli, M., Saborowski, M. (Hrsg.). Ambivalenzen des Todes. Wirklichkeit des Sterbens und Todestheorien heute. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft, S. 77–101.
- Duttge, G., Zimmermann-Acklin, M. (Hrsg.) (2013). Gerecht sorgen. Verständigungsprozesse über den Einsatz knapper Ressourcen bei Patienten am Lebensende. Göttingen: Universitätsverlag.
- Griffith, J., Wyers, H., Adams, M. (2008). Euthanasia and the Law in Europe. Oxford, Portland: Hart Publishing.
- Gronemeyer, R. (2008). Sterben in Deutschland. Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können. Frankfurt a. M.: Fischer.
- Gronemeyer, R. (2007). Geleitwort. In: Knipping, C. (Hrsg.). Lehrbuch Palliative Care. 2., durchgesehene und korrigierte Auflage. Bern: Verlag Hans Huber, S. 13–14.
- Gronemeyer, R. (2005). Hospiz, Hospizbewegung und Palliative Care in Europa. In: Knoblauch, H., Zingerle, A. (Hrsg.). Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Berlin: Duncker/Humboldt, S. 207–217.
- Gudat Keller, H. (2006). Suizidwunsch und Palliative Care. In: Rehmann-Sutter, C., Bondolfi, A., Fischer, J., Leuthold, M. (Hrsg.). Beihilfe zum Suizid in der Schweiz. Beiträge aus Ethik, Recht und Medizin. Bern: Peter Lang, S. 129–140.
- Hilt, A., Jordan, I., Frewer, A. (Hrsg.) (2010). Endlichkeit, Medizin und Unsterblichkeit. Geschichte – Theorie – Ethik. Stuttgart: Franz Steiner.
- Hurst, S.A., Mauron, A. (2006). The Ethics of Palliative Care and Euthanasia. Exploring Common Values. Palliative Medicine, 20: 107–112.
- Jordan, I. (2007). Hospizbewegung in Deutschland und den Niederlanden. Palliativversorgung und Selbstbestimmung am Lebensende. Frankfurt a. M.: Campus.
- Knipping, C. (Hrsg.) (2007). Lehrbuch Palliative Care. 2., durchgesehene und korrigierte Auflage. Bern: Verlag Hans Huber.

- Kunz, R. (2006). Palliative Care: Keine neue medizinische Spezialität, sondern ein umfassender Betreuungsansatz. Schweizerische Ärztezeitung, 87: 1106–1114.
- Lavery, J., Boyle, J., Dickens B.M., Maclean, H., Singer, P.A. (2001). Origins of the Desire for Euthanasia and Assisted Suicide in People with HIV-1 or AIDS. A Qualitative Study. Lancet, 358: 362–367.
- Maio, G. (2012). Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. Ein Lehrbuch. Stuttgart: Schattauer.
- Marckmann, G., Sanktjohanser, A.M., in der Schmitt, J. (2012). Sterben im Spannungsfeld zwischen Ethik und Ökonomie. In: Bormann, F.-J., Borasio, G.D. (Hrsg.). Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens. Berlin: De Gruyter, S. 351–367.
- Monteverde, S. (2007). Ethik und Palliative Care – Das Gute als Handlungsorientierung. In: Knipping, C. (Hrsg.). Lehrbuch Palliative Care. 2., durchgesehene und korrigierte Auflage. Bern: Verlag Hans Huber, S. 519–535.
- Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (2005). Beihilfe zum Suizid. Stellungnahme 9/2005. Als PDF-Dokument online: <http://www.bag.admin.ch/nek-cne/> > Publikationen > Stellungnahmen. [Letztes Zugriffsdatum: 27. März 2013]
- Nationaler Ethikrat (2006). Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. Stellungnahme. Online: [http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/Stellungnahme\\_Selbstbestimmung\\_und\\_Fuersorge\\_am\\_Lebensende.pdf](http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/Stellungnahme_Selbstbestimmung_und_Fuersorge_am_Lebensende.pdf). [Letztes Zugriffsdatum: 27. März 2013]
- Onwuteaka-Philipsen, B.D., Brinkman-Stoppelenburg, A., Penning, C., de Jong-Krui, G.J.F., van Delden, J.J.M., van der Heide, A. (2012). Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. Lancet, 380: 908–915.
- Pereira, J., Laurent, P., Cantin, B., Petremand, D., Currat, T. (2008). The Response of a Swiss University Hospital's Palliative Care Consult Team to Assisted Suicide within the Institution. Palliative Medicine, 22: 659–667.
- Perry, J.E., Stone, R.C. (2011). In the Business of Dying: Questioning the Commercialization of Hospice. Journal of Law, Medicine and Ethics, 39: 224–234.
- Rehmann-Sutter, C., Bondolfi, A., Fischer, J., Leuthold, M. (Hrsg.) (2006). Beihilfe zum Suizid in der Schweiz. Beiträge aus Ethik, Recht und Medizin. Bern: Peter Lang.
- Rietjens, J., van Delden, J., Onwuteaka-Philipsen, B., Buiting, H., van der Maas, P., van der Heide, A. (2008). Continuous Deep Sedation for Patients Nearing Death in the Netherlands: Descriptive Study. British Medical Journal, 336: 810–813.
- SAMW, Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2006, aktualisiert 2013): Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfeh-



- lungen. Basel: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. Online verfügbar unter: [www.samw.ch](http://www.samw.ch) > Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW. [Letztes Zugriffsdatum 31. Mai 2013]
- Schneider, W. (2005). Wandel und Kontinuität von Sterben und Tod in der Moderne. Zur gesellschaftlichen Ordnung des Lebensendes. In: Bauernfeind, L., Mendl, G., Schill, K. (Hrsg.). Über das Sterben. Entscheiden und Handeln am Ende des Lebens. München: Zuckschwerdt, S. 30–54.
- Schweizerische Eidgenossenschaft (Hrsg.) (2011). Bericht des Bundesrates vom Juni 2011: Palliative Care, Suizidprävention und organisierte Suizidhilfe. Online: <http://www.ejpd.admin.ch/content/dam/data/gesellschaft/gesetzgebung/sterbehilfe/ber-br-d.pdf>. [Letztes Zugriffsdatum: 21. März 2013]
- Seel, M. (2000). Aktive und passive Selbstbestimmung. Merkur, 54: 626–632.
- Seneca (1980). Philosophische Schriften. Teilband 1: An Lucilius. Briefe über Ethik 1–69. Hrsg. von M. Rosenbach. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Siegmund-Würth, L. (2011). Ethik in der Palliative Care. Theologische und medizinische Erkundungen, Bern: Peter Lang.
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, J. A., Lynch, T. J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. New England Journal of Medicine, 363: 733–742.
- ten Have, H., David, C. (Eds.) (2002). The Ethics of Palliative Care. European Perspectives. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Rurup, M. L., Buiting, H. M., van Delden, J. J. M., Hanssen-de Wolf, J. E., Janssen, A. G. J. M., Pasman, H. R. W., Rietjens, J. A. C., Prins, C. J. M., Deenenberg, I. M., Gevers, J. K. M., van der Maas, P. J., van der Wal, G. (2007). End-of-Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. New England Journal of Medicine, 356: 1957–1965.
- van der Heide, A., Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E., van der Wal, G., van der Maas, P. J. (2003). End-of-life Decision-Making in Six European Countries: Descriptive Study. Lancet, 362: 345–350.
- Weixler, D. (2007). Palliative Sedierung. In: Knipping, C. (Hrsg.). Lehrbuch Palliative Care. 2., durchgesehene und korrigierte Auflage. Bern: Huber, S. 576–587.
- Wittwer, H., Schäfer, D., Frewer A. (Hrsg.) (2010). Sterben und Tod. Geschichte – Theorie – Ethik. Ein interdisziplinäres Handbuch. Stuttgart/Weimar: J. B. Metzler.
- ZGB, Schweizerisches Zivilgesetzbuch, Fassung gemäß Ziff. 1 I des BG vom 19. Dez. 2008 (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht), in Kraft seit 1. Januar 2013 (AS 2011 725; BBl 2006 7001): Art. 372, Abs. 2. Online: <http://www.admin.ch/ch/d/sr/210/a372.html>. [Letztes Zugriffsdatum: 21. März 2013]
- Zimmermann-Acklin, M. (2013). Sterben als Aufgabe? Ethische Überlegungen zu schwierigen Entscheidungen am Lebensende. In: Winiger, B., Becchi, P., Avramov, P., Bacher, M. (Hrsg.). Ethik und Recht in der Bioethik. ARSP-Beiheft. Stuttgart: Franz Steiner, im Erscheinen.
- Zimmermann-Acklin, M. (2010). Bioethik in theologischer Perspektive. Grundlagen, Methoden, Bereiche. 2. erweiterte Auflage Freiburg i. Ü.: Academic Press Fribourg.
- Zimmermann-Acklin, M. (2002). Euthanasie. Eine theologisch-ethische Untersuchung. 2., erweiterte und überarbeitete Auflage. Freiburg i. Ü.: Academic Press Fribourg.

## 7. Beratung in der Palliative Care

Christoph Steinebach und Ursula Steinebach

### 7.1 Einführung

Jedes Gespräch, jeder Austausch erscheint mit Blick auf das nahende Lebensende besonders wertvoll und wichtig. Die Zeit scheint nicht auszureichen für das, was alles besprochen werden soll, für die vielen Botschaften und Sorgen, für das Nachdenken über das Leben und die notwendigen Absprachen. Jedes Gespräch, jeder noch so unvollständige und kurze Dialog, aber auch die ausführliche Beratung sind schnell überladen mit Ansprüchen und Erwartungen, die alle hilflos werden lassen. Da scheint es auch unsinnig, wenn nicht gar zynisch, genau diese Gespräche unter dem Anspruch von Professionalität und mit Blick auf Theorie reflektieren zu wollen. «Wenn Kinder weinen», schreibt Peter Fuchs, «dann hören sich Theorien dünn an» (Fuchs 1992). Wie viel mehr gilt dann im Angesicht des Todes: «Wenn Menschen sterben, dann hören sich Theorien dünn an.» Theorie scheint wenig hilfreich im Angesicht wirklich tiefen Leids. Von daher ist es verständlich, wenn Beratung am Lebensende abgekoppelt von gängigen Beratungstheorien diskutiert wird.

Im Folgenden wollen wir einen anderen Weg gehen. Geleitet von der Annahme, dass Sterben und Tod zum Leben gehören, gehen wir davon aus, dass professionelle Beratung in dieser Lebensphase von den Theorien professioneller Beratung gewinnen kann und ein solcher Theoriebezug auch aus ethischen Gründen unverzichtbar ist. Alle Professionen in der Palliative Care orientieren sich in ihrer Praxis am Postulat des «informed consent» (Eyal 2012), der Erwartung,

dass der Patient oder seine rechtliche Vertretung jederzeit weiß, was und warum etwas geschieht – und dass er entsprechend informiert diesem Vorgehen auch zugestimmt hat. «Was» und «Warum» verlangen die Beschreibung des Vorgehens und eine Begründung des Vorgehens. Beschreibung und Begründung sind Gegenstand von Theorien, einerseits den subjektiven Theorien, in denen Fachwissen und persönliche Erfahrungen verschmelzen, und andererseits den wissenschaftlichen Theorien, die auf Forschungsergebnissen beruhen. Dies bedeutet auch, dass die Angebote reflektiert werden und dass Theorie hilft, die aktuelle Situation zu strukturieren und zu gestalten. Für die Fachleute bleibt die Herausforderung zu entscheiden, was in diesem Fall die nützliche Theorie ist und wie das «Was» und «Warum» so vermittelt werden können, dass die Patientinnen und Patienten, ihre Angehörigen und ihre Freunde dies auch verstehen. Erst wenn Theorie nicht angemessen übersetzt wird, wirkt sie zynisch.

### 7.2 Entwicklung zum Lebensende

Wenn wir das Sterben als Teil des Lebens sehen, dann müssen wir fragen, welche Bedeutung die vorhergehenden «Erlebnisse» für das Verhalten und Erleben in diesem Lebensabschnitt haben. Pfade, Möglichkeiten und Grenzen menschlicher Entwicklung werden in Biologie, Medizin, Soziologie, Psychologie und Pädagogik diskutiert. Dabei sind die Wechselwirkungen zwischen den biologischen Grundlagen und