

# «Die Würde des Sterbenden zu achten heisst, dessen Freiheit und Selbstbestimmung zu respektieren»

Der Bundesrat hat 2011 ein Nationales Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67) in Auftrag gegeben, das aus 33 einzelnen Forschungsprojekten bestand und das zwischen 2012 und 2017 umgesetzt wurde. Dabei gab es vier Schwerpunktbereiche: die Versorgung Sterbender, Lebensende-Entscheidungen, normative Fragen und Regelungen sowie existenzielle Bedürfnisse und Ideale.



Prof. Dr. Markus Zimmermann

Nichts im Leben ist so sicher wie das Sterben. Unsicher dagegen ist, auf welche Weise Menschen ihre letzte Lebensphase erleben, welche Herausforderungen damit verbunden sind, auf welche Unterstützung sie dabei zählen können und inwieweit sie das Sterben vorbereiten können, um nur einige Themen anzudeuten. Diese Aspekte sind jedoch von existenzieller Bedeutung in erster Linie für die Betroffenen selbst, ihre Angehörigen und Freunde, darüber hinaus aber auch für Fachleute der Gesundheitsversorgung, beteiligte Organisationen wie Spitäler, Pflegeheime oder die Spitex, und nicht zuletzt auch für die gesundheitspolitische Planung.

Das wichtigste gesellschaftliche Ziel im Umgang mit dem Sterben sollte darin bestehen, Menschen ein würdiges Sterben zu ermöglichen: Die Würde des Sterbenden zu achten heisst, dessen Freiheit und Selbstbestimmung zu respektieren, besonders verletzlich menschliches Leben zu schützen und alle Menschen – unabhängig von ihrem sozialen Status und ihrer Persönlichkeit – gleich zu behandeln.

Mit den Themen Sterben während der Geburt, dem Sterben von Kindern und Jugendlichen, von Menschen mit kog-

nitiven Beeinträchtigungen, von Menschen im Strafvollzug, von Patienten auf Intensivstationen, in Pflegeheimen oder in Einrichtungen der spezifischen Palliative Care wurden im NFP 67 sehr unterschiedliche Kontexte untersucht. Erforscht wurden zudem die Bestimmung der Urteilsfähigkeit von Menschen am Lebensende, Unterschiede im Zugang zur Lebensende-Versorgung, Sterbekosten, häufig getroffene Lebensende-Entscheidungen, und nicht zuletzt auch Rolle und Aufgabe bestimmter Berufsgruppen, darunter auch die Hausärztinnen und Hausärzte.

## Zentrale Erkenntnisse

- **Entscheidungen prägen Sterbeverläufe:** Bei annähernd drei Viertel aller Sterbefälle, die nicht spontan oder unerwartet geschehen, werden in der Schweiz heute Entscheidungen getroffen, die den Sterbeverlauf massgeblich beeinflussen. Die häufigsten Entscheidungen sind solche zum Behandlungsabbruch oder -verzicht sowie zur Symptom- und Schmerzbehandlung. Ganz besonders zugenommen hat in den vergangenen Jahren zudem die Anwendung der kontinuierlichen Sedierung bis zum Tod. Auffällig und zu diskutieren bleibt zudem das Ergebnis, dass die Behandelnden nicht immer

direkt mit den Sterbenden über zu treffende Lebensende-Entscheidungen sprechen, und zwar selbst dann nicht, wenn der betroffene Mensch noch voll urteilsfähig ist.

- **Rechtliche Regelungen setzen Rahmenbedingungen:** Die Bestimmung der Urteilsfähigkeit hat enorme Konsequenzen für Entscheidungen am Lebensende und ist eine Zuschreibung, die auf ethischen Urteilen basiert. Die Kriterien im Erwachsenenschutzrecht wie der mutmassliche Wille und die objektiven Interessen Sterbender bedürfen der weiteren Klärung.

- **Die Bereitschaft der Bevölkerung ist gross, hohe Kosten für die Versorgung am Lebensende zu tragen:** Die Kosten für die Lebensende-Versorgung sind hoch, besonders bei Sterbenden mit Tumorerkrankungen, sie sinken jedoch mit steigendem Sterbealter. Auch die Zahlungsbereitschaft der Bevölkerung für die Lebensende-Kosten ist hoch, in der Westschweiz noch höher als in der Deutschschweiz. Für die Behandlung sterbender Kinder ist die Bereitschaft besonders hoch.

- **Palliative Care ist von grosser Bedeutung und bislang noch zu wenig etabliert:** Wichtig für die Palliative Care sind die entsprechende Grundhaltung aller Gesundheitsfachleute, die Zugangsmöglichkeiten zur spezialisierten Palliative Care für Patienten in schwierigen Situationen, eine gute Koordination vorhandener Dienste und nicht zuletzt die Berücksichtigung des ganzen Menschen mit allen Dimensionen seiner Existenz. In

der Schweiz ist heute eine intensivere Sensibilisierung der Öffentlichkeit genauso nötig wie der Ausbau der Aus- und Weiterbildung von Fachleuten der Gesundheitsversorgung.

- **Das Engagement pflegender Angehöriger ist hoch und findet oft unter prekären Bedingungen statt:** Die meisten Menschen sterben in Spitälern und Heimen, nur ein Viertel verbringt das Lebensende zu Hause. Die Arbeit pflegender Angehöriger benötigt mehr Unterstützung, für diejenigen, die erwerbstätig sind, sollte eine Regelung mit den Arbeitgebern gefunden werden, damit keine unnötigen Spitaleinweisungen erfolgen müssen, weil die Angehörigen überfordert sind.

- **Das offene Gespräch ist entscheidend für ein Sterben in Würde:** Das zuhörende Gespräch hat sich in vielen Projekten als wesentliche Grundlage für ein menschliches Sterben erwiesen. Die Schaffung der nötigen Zeit und geeigneter Räume sind notwendig, dass Gesundheitsfachleute rechtzeitig mit ihren Patienten über das Sterben sprechen können. Auf diese Weise lassen sich nicht nur Fehlbehandlungen verhindern, sondern auch die Befindlichkeit des Sterbenden und dessen Angehörigen deutlich verbessern. Die Aus- und Weiterbildung des Gesundheitspersonals in Gesprächsführung ist dafür eine wesentliche Bedingung.

### Die Rolle der Hausärzte

Hausärztinnen und Hausärzte übernehmen bei Sterbeprozessen am Lebensende eine zentrale Rolle. Oft kennen sie die

Sterbenden und ihre Angehörigen seit Jahren. Eine repräsentative Befragung unter ihnen hat ergeben, dass sie der Berücksichtigung von Angehörigen bei Lebensende-Entscheidungen eine grosse Bedeutung zumessen. Während sie mit den Lebensende-Entscheidungen vertraut sind und sich öfters (für den Fall, dass ihre Patienten in eine Institution verlegt werden) mehr Beachtung durch ihre Kolleginnen und Kollegen wünschen, fühlen sie sich nach eigener Aussage in der Konfrontation mit ethischen, rechtlichen, psychischen und spirituellen Herausforderungen häufig überfordert. Hier wird eine bessere Ausbildung gewünscht. Wird der Wunsch nach Suizidhilfe geäussert, führt das in vielen Fällen zu einer erheblichen emotionalen Belastung für die Hausärztinnen bzw. Hausärzte und wird als schwierig empfunden. Gemäss ihrer Einschätzung besteht zudem ein Mangel an spezialisierten Einrichtungen und Spitex-Diensten für die bedarfsgerechte Betreuung Sterbender, insbesondere in ländlichen Regionen und Berggebieten.

Prof. Dr. Markus Zimmermann

Prof. Dr. Markus Zimmermann ist Präsident der Leitungsgruppe des NFP 67 sowie Titularprofessor am Departement Moralthologie und Ethik an der Universität Fribourg.

## IMPULS 1: Koordinierte Versorgung durch stärkeren Einbezug der Hausärzte fördern

Die Übergänge von einer Einrichtung in eine andere oder nach Hause verlaufen für Menschen am Lebensende oft schwierig, weil die zuständigen Dienste und Institutionen unzureichend zusammenarbeiten oder vernetzt sind. Um die Kontinuität der Betreuung und Behandlung zu gewährleisten, müssen vermehrt regionale Versorgungsnetzwerke aufgebaut, koordiniert und etabliert werden. Zudem sollten einweisende Angehörige und Hausärztinnen und -ärzte in der Übergangsphase vermehrt einbezogen werden. Eine Alternative besteht in der Einrichtung breit abgestützter Institutionen der Grundversorgung, die Akutmedizin, Rehabilitation, Geriatrie, Psychiatrie, Langzeitpflege und Palliative Care unter einem Dach integrieren.

Detaillierte Angaben zu den 33 Einzelprojekten des NFP 67 sind auf dessen Website zu finden ([www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch)). Daneben existiert ein Synthesebericht, der einen Überblick über wesentliche Ergebnisse des Programms ermöglicht und zudem 11 Handlungsimpulse enthält. Schliesslich ist ein Buch zur Lebensende-Thematik in Vorbereitung, das im Februar 2019 erscheinen wird und eine Fülle von Erkenntnissen und Anregungen aus dem NFP 67 und darüber hinaus beinhalten wird.