



**LUTHERISCHE ORIENTIERUNG**

**4**

# Das Leben ist endlich

Orientierungshilfe zu Pflege, Sterben und Tod

Herausgegeben von der Ethikkommission der SELK

**SELBSTÄNDIGE EVANGELISCH-LUTHERISCHE KIRCHE**

Neubearbeitete Auflage | Juli 2015

Selbständige Evangelisch-Lutherische Kirche  
Schopenhauerstraße 7  
30625 Hannover  
Tel: 0511 - 55 78 08  
Tel: 0700 SELK 0700  
[selk@selk.de](mailto:selk@selk.de)  
[www.SELK.de](http://www.SELK.de)

# Das Leben ist endlich

## Orientierungshilfe zu Pflege, Sterben und Tod

### LUTHERISCHE ORIENTIERUNG 4

Herausgegeben von der Ständigen Kommission zur Erarbeitung von Stellungnahmen zu aktuellen Fragen der Gegenwart (Ethikkommission) der SELK

Vorwort von Pfarrer Stefan Süß	4
1. „Herr, lehre uns bedenken, dass wir sterben müssen, auf dass wir klug werden“ (Psalm 90,12) Sterben und Tod aus biblischer Sicht	6
2. Sterben und Tod in der Gegenwart	14
3. Medizin am Ende des Lebens	26
4. Sterbehilfe und Sterbebegleitung	36
5. Patientenrechte - Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung	48
6. Palliativversorgung und Hospizarbeit	64
7. Wenn die Kräfte schwinden. Zu Fragen der Pflegebedürftigkeit, Krankheit und Tod	72
8. Häusliche Sterbebegleitung	84
9. Anhang	92

## Vorwort von Pfarrer Stefan Süß



„Das Leben ist endlich“ – diese Tatsache des Lebens für das eigene Leben zu begreifen und zuzulassen, gehört wohl zur schwierigsten Herausforderung für die Lebenden. Das erklärt es, dass wir trotz der höheren Lebenserwartung und geordneten Regelungen zur Patientenvorsorge das Thema öffentlich und privat verdrängen. Mit der Endlichkeit, dem Alterungsprozess und dem unvermeidlichen Tod zu leben, wird zunehmend zu einem gesellschaftlichen Problem. Wir verdrängen, was sich nicht verdrängen lässt. Die „Furcht vor dem Tod“ (Hebräer 2,15)<sup>1</sup> ist der bittere Teil unserer Lebenswirklichkeit.

Die Diskussionen für einen angemessenen Umgang mit dem Sterben, dem Tod und der Trauer sind in Europa insbesondere durch die bedingte Zulassung der aktiven Sterbehilfe in den Niederlanden ab 2001 in eine neue Phase getreten. Neue Bestattungsrituale breiten sich aus. Die Form einer Selbstbestimmung am Ende des Lebens ist 2009 gesetzlich geregelt worden. Die Fragen um den assistierten Suizid und um das Recht auf den selbstbestimmten Tod werden gegenwärtig diskutiert und medial in die Öffentlichkeit gebracht. Und auch hier gilt – wie immer in der Ethik: Was u.U. rechtlich zulässig ist, muss nicht zugleich ethisch angemessen sein.

Der Fortgang der Debatte zu diesem Themenfeld und rechtliche Veränderungen haben es erforderlich gemacht, die 2006 veröffentlichte Broschüre „Zum Umgang mit Sterben und Tod“ zu aktualisieren. Dabei hat sich nicht nur der Titel geändert. Inhaltlich ist das Heft um das Themenfeld des Alterns erweitert worden.

Wiederum hat die Kommission neuere Veröffentlichungen gesellschaftlich relevanter Gruppen und Institutionen in der Bundesrepublik Deutschland berücksichtigt. In bewährter Weise sind die Themen von einzelnen Autoren der Kommission bearbeitet worden und mussten sich dem Diskurs innerhalb der Ethikkommission stellen. Das Ergebnis sind nun aufeinander abgestimmte Einzelbeiträge, die die Autoren verantworten und von der Kommission gebilligt wurden. Die Kirchenleitung der SELK hat einer Veröffentlichung zugestimmt.

Es ist wesentlich, dass sich gerade die Kirchen mit ihrer langen Erfahrung im Umgang mit Sterben und Tod und ihrer von Ostern bestimmten Lebensbotschaft dieser Thematik stellen, ethische Orientierung in dem Dschungel der Meinungsvielfalt ermöglichen und konkrete Hilfen für diese schweren Phasen jedes Lebens geben.

Anliegen der Kommission ist es, neben Informationen zum Thema und rechtlichen Klärungen vor allem zu ermutigen, die Frage des Alterns, des Sterbeprozesses und des Todes in der persönlichen Debatte, in den Familien, in Gemeindekreisen, in sonstigen gesellschaftlichen Zusammenhängen zum Thema zu machen. Das genau ist jene Klugheit, die sich der Psalmbeter erbittet.

Nur eine Gesellschaft, die sich der Endlichkeit des Lebens bewusst ist, sich deshalb den gesetzlich gesicherten Schutzraum für einen angemessenen Umgang mit Alter, Sterben und Tod schafft und diesen auch aktiv ausgestaltet, ist klug und wird gerade dadurch menschlich bleiben.

Guben, 13. Sonntag nach Trinitatis (Diakoniesonntag), 25. August 2013

# 1. „Herr, lehre uns bedenken, dass wir sterben müssen, auf dass wir klug werden“ (Psalm 90,12)

## Sterben und Tod aus biblischer Sicht

von Pfarrer Stefan Süß

### 1. „Mitten wir im Leben sind, von dem Tod umfungen“ (ELKG 309)

Die mittelalterliche Antiphon „Media vita in morte“ aus dem 8. Jahrhundert drückt aus, was wir bis heute empfinden: Der Tod ist Teil des Lebens. Er erwartet uns nicht nur am Ende eines langen Lebens. Er greift oft bizarr und unberechenbar mitten ins Leben ein. „Plötzlich und unerwartet“ heißt es dann in Todesanzeigen und das selbst dann noch, wenn ein hohes Lebensalter erreicht wurde. Der Tod gehört zwar erfahrungsgemäß mitten ins Leben, aber gerade dort ist er der Störfaktor des Lebens. Er zerstört das Leben, indem er alle Beziehungen zerschneidet. Das Sterben führt in die Einsamkeit. Der Schrecken des Todes ist seine Endgültigkeit.

Der Hebräerbrief im Neuen Testament nimmt diese allgemeine Lebenserfahrung auf und fasst die biblische Botschaft folgendermaßen zusammen: *„Weil nun die Kinder (Menschen) von Fleisch und Blut sind, hat auch er's (Gott) gleichermaßen angenommen, damit er durch seinen Tod die Macht nähme dem Teufel und die erlöste, die durch Furcht vor dem Tod im ganzen Leben Knechte sein mussten.“* (Hebräer 2,14f) Dann ist die menschlich so nachvollziehbare „Furcht vor dem Tod“ das zentrale Thema des Neuen Testaments. Es geht um eine tragfähige Antwort auf diese Grunderfahrung der Angst vor dem Tod.

*„Wir sind alle für den Tod bestimmt. Und es wird keiner für den anderen sterben, sondern jeder wird in eigener Person für sich mit dem Tod kämpfen. In die Ohren können wir wohl schreien. Trotzdem muss jeder für sich selbst vorbereitet sein in der Zeit des Todes, denn es kann geschehen, dass ich dann weder bei dir bin, noch du bei mir bist.“*<sup>2</sup> Mit diesen Sätzen hat Luther 1522 seine berühmte gewordenen Invokavitpredigten in Wittenberg eröffnet. Er thematisiert die Kernfrage des Sterbens: die Vereinsamung, die der Tod mit sich bringt und die die Menschen bis heute fürchten. Zugleich thematisiert er aber auch die Verantwortlichkeit des Menschen vor dem lebendigen Gott und erinnert daran, dass der Tod nicht das letzte Wort hat.

Das Mittelalter kann noch Antworten geben, wie man dem unausweichlichen Tod vorbereitet begegnen kann. Bis heute bedenkenswert und hilfreich sind die Hinweise, die Martin Luther in seinem „Sermon von der Bereitung zum Sterben“ gegeben hat. Neben den praktischen Empfehlungen, das Erbe zu ordnen und Versöhnung anzustreben, zieht er für die persönliche Vorbereitung einen bis heute hilfreichen Vergleich: *„Wenn so jedermann Abschied auf Erden gegeben ist, dann soll man sich allein zu Gott richten, wohin der Weg des Sterbens sich auch kehrt und führt. Und hier beginnt die enge Pforte, der schmale Steig zum Leben. Darauf muss sich jeder getrost gefasst machen. Denn er ist wohl sehr eng, er ist aber nicht lang. Und es geht hier zu, wie wenn ein Kind aus der kleinen Wohnung in seiner Mutter Leib mit Gefahr und Ängsten geboren wird in diesen weiten Himmel und Erde, das ist unsere Welt: ebenso geht der Mensch durch die enge Pforte des Todes aus diesem Leben. Und obwohl der Himmel und die Welt, darin wir jetzt leben, als groß und weit angesehen werden, so ist es doch alles gegen den zukünftigen Himmel so viel enger und kleiner, wie es der Mutter Leib gegen diesen Himmel ist. Darum heißt der lieben Heiligen Sterben eine neue Geburt. Aber der enge Gang des Todes macht, dass uns dies Leben weit und jenes eng dünkt. Darum muss man das glauben und an der leiblichen Geburt eines Kindes lernen, wie Christus sagt: ‚Ein Weib, wenn es gebiert, so leidet es Angst. Wenn sie aber genesen ist, so gedenkt sie der Angst nimmer, dieweil ein Mensch geboren ist von ihr in die Welt.‘ (Johannes 16,21) So muss man sich auch im Sterben auf die Angst gefasst machen und wissen, dass danach ein großer Raum und Freude sein wird.“*<sup>3</sup> Sterben im Bild der Geburt – das kann für die Menschen hilfreich sein, die dem Tod die biblische Hoffnung von der Auferstehung zum Leben entgegensetzen können.

## 2. Der Tod als unnatürliches Lebensende

Der biblische Schöpfungsbericht spricht zunächst nicht von der Vergänglichkeit, sondern nur von der Entstehung des Lebens (1. Mose 1 und 2). Die Bibel schildert Gott als den, der das Leben stiftet. Der Tod wird lediglich warnend als Folge eines möglichen Ungehorsams erwähnt (1. Mose 2,17). Tod und Sterben haben damit eine anders zu begründende Ursache. Nicht der biologische Alterungsprozess oder das unvermeidliche Schicksal definieren den Tod, sondern das menschliche Streben nach Unabhängigkeit von Gott wird zur Ursache für seine Vergänglichkeit und letztlich zum Grund der Ausweisung aus dem Paradies (Sündenfallgeschichte 1. Mose 3).

Dieser menschliche Ungehorsam hat Konsequenzen für die gesamte Schöpfung. Vergänglichkeit erscheint als eine Folge des Sündenfalls und ist gleichsam als „In-

fektion“ auf die gesamte Schöpfung gelegt. Seitdem ist der Tod und damit die Vergänglichkeit die „normale“ Vorfindlichkeit des Lebens.

Das Sterben markiert dabei die letzte Lebensetappe eines weithin selbstbestimmten Lebens und damit das unumkehrbare Ende in biologischer Hinsicht. Im Tod endet individuelles Leben organisch. Das biologische Lebensende ist jedoch nach biblischem Verständnis nicht das Ende eines Lebens vor Gott.

Hoffnung auf ein Leben nach und trotz des Todes durchzieht bereits das Alte Testament. Bedeutendstes Beispiel ist Hiob, der angesichts der erfahrenen „Hiobsbotschaften“ die Hoffnung festhält: *„Ich weiß, dass mein Erlöser lebt.“* (Hiob 19,25)

Auch „Daniel in der Löwengrube“ formuliert die Hoffnung auf ein Leben nach dem Tod in unterschiedener Qualität: *„Und viele, die unter der Erde schlafen liegen, werden aufwachen, die einen zum ewigen Leben, die anderen zu ewiger Schmach und Schande.“* (Daniel 12,2).



Psalm 139 beschreibt die Grenzenlosigkeit göttlicher Nähe auch über die Grenze des Todes hinaus: *„Führe ich gen Himmel, so bist du da; bettete ich mich bei den Toten, siehe, so bist du auch da.“* (Psalm 139,8)

Die biblische Betrachtung setzt dem Leben und auch dem Sterben einen größeren Rahmen als nur das individuelle Leben. So wie das individuelle Leben lange vor seiner Zeugung von Gott gewollt war, so endet es auch nicht im individuellen biologischen Tod. Gott wird als Herr über Leben und Tod respektiert.

In der theologischen Wertung nimmt Paulus im Römerbrief diese Betrachtung auf. Er sieht die Sterblichkeit des Lebens als vererbte Sünde („Erbsünde“) des ersten Sündenfalls. Er stellt der Sterblichkeit des Lebens theologisch folgerichtig die Auferstehung von Jesus Christus als Kontrapunkt gegenüber: *„Wie nun durch die Sünde des Einen die Verdammnis über alle Menschen gekommen ist, so ist auch durch die Gerechtigkeit des Einen für alle Menschen die Rechtfertigung gekommen, die zum Leben führt.“* (Römer 5,18) Ostern hat deshalb eine so zentrale Bedeutung in der Kirche. Seitdem sind sowohl das Leben als auch der Tod neu zu definieren.

Der Tod hat nicht mehr nur die Dimension einer „natürlichen“ Vergänglichkeit, sondern wird als „Sold der Sünde“ (Römer 6,23) markiert und erhält damit den Charakter eines selbstgewählten Dilemmas. Trennung von Gott (Sund = Sünde) wird damit die letzte Ursache der Vergänglichkeit des Lebens überhaupt. Versöhnung mit Gott dagegen verheißt todüberwindendes Leben (Auferstehung der Toten) trotz der Sterblichkeit.

Die Offenbarung des Johannes schildert – unabhängig von der Erfahrung des individuellen Todes – das Ende von Zeit und Welt und verspricht den „neuen Himmel und die neue Erde“. Gott werde letztlich den Tod vernichten: „... und der Tod wird nicht mehr sein, noch Leid und Geschrei noch Schmerz wird mehr sein; denn das Erste ist vergangen.“ (Offenbarung 21,4) Neben dem individuellen Tod (erster Tod) steht die Vernichtung des Todes der sogenannte „zweite Tod“. Erst damit ist der neue (alte) paradiesische Zustand wiederhergestellt.

### 3. Leben mit dem Tod

Weil wir nun „mitten im Leben vom Tod umfassen sind“, müssen wir mit dieser Vergänglichkeit leben. Erschwerend für die gegenwärtige Generation ist der Verlust einer überindividuellen Betrachtung des eigenen Lebens. Die zunehmend eindimensionale biologische Bewertung des Lebens seit der Aufklärung hat uns auch die Hoffnung auf ein Leben nach dem Tod genommen. Bereits Blaise Pascal (1623-1662) hat die Stimmungslage wie folgt erfasst: *„Da die Menschen unfähig waren, Tod, Elend, Unwissenheit zu überwinden, sind sie, um glücklich zu sein, übereingekommen, nicht mehr daran zu denken.“* Der Tod wird bis heute verdrängt und gesellschaftlich tabuisiert.



Die gewachsenen Möglichkeiten moderner Medizin haben zudem eine Angst vor der Leidverlängerung am Ende des Lebens hervorgebracht. Gepaart mit dem grundsätzlichen Recht auf Selbstbestimmung des Lebens steht auch die Frage eines selbstbestimmten Sterbens neu auf der Tagesordnung. Selbstbestimmter Suizid und die Forderung nach Zulassung aktiver Sterbehilfe auch in Deutschland gelten deshalb als moderne Ansprüche an das Selbstbestimmungsrecht.

Die kirchliche Tradition verweist zu Recht darauf, dass das Leben weder selbstbestimmt begonnen wird, noch autonom gelebt werden kann. Immer stehen wir in Beziehungen zu anderen, denen wir das Leben verdanken und mit denen wir das Leben leben. Durch die Kette der Generationen hat der Gott des Lebens das menschliche Leben gestiftet und durch seine Menschwerdung und sein Erlösendes Handeln am Kreuz besonders gewürdigt. Selbstbestimmtes Sterben als Suizid oder durch aktive Sterbehilfe negiert diese Beziehungszusammenhänge und ist nach kirchlichem Verständnis eine negative Zuspitzung menschlichen Autonomie-strebens seit dem Sündenfall. Der frühere Bundespräsident Horst Köhler hat den Satz geprägt: *„Nicht durch die Hand eines Menschen sollen die Menschen sterben, sondern an der Hand eines Anderen.“*

Die Ehrfurcht vor der Individualität des von Gott gestifteten menschlichen Lebens gebietet auch den würdevollen Umgang in der Phase des Sterbens, bei und nach dem eingetretenen Tod. Die Kirche hat einen reichen Schatz seelsorgerlicher Kompetenz anzubieten, bewährte liturgische Rituale und eine Botschaft, die mit dem Tod umgehen kann. Das Evangelisch-Lutherische Kirchengesangbuch (ELKG) wie auch das Evangelische Gesangbuch (EG) in der bayerisch-thüringischen Ausgabe bietet dabei eine unschätzbare Hilfe.

Nicht nur in den Liedern (ELKG 308-331/542-544 unter der Rubrik „Tod und Ewigkeit“) finden sich bewährte Texte. Auch im Anhang des Gesangbuches finden sich Gebetshilfen und der Valetsegen<sup>4</sup> (ELKG S. 1222-1229). Auch Psalmtexte wie z.B. der 23. Psalm (ELKG 609) sind ebenso volkstümlich wie hilfreich.

Im Evangelischen Gesangbuch (EG) finden sich unter der Rubrik „Stufen des Lebens“ (829-840) ausgesprochen hilfreiche Texte zum Altwerden, zum Sterben, zu Tod und Bestattung.

Selbstbestimmung des eigenen Lebens geschieht nie losgelöst von dem Gott, der das Leben zuerst geschenkt hat. Leid und Leidbewältigung sind ebenso Teil des Lebens und stellen eine Herausforderung an die dar, die davon (noch) nicht direkt selbst betroffen sind. Die Krankenhausarbeit, die Betreuung von altgewordenen Menschen, Förderung der Palliativmedizin und die stationäre wie ambulante Hospizarbeit sind deshalb wesentliche Handlungsfelder diakonischer Verantwortung der Kirchen. Sterbende zu begleiten gehört zu den sieben „Tugenden der Barmherzigkeit“ (Matthäus 25,35-36)<sup>5</sup> und geschieht nicht nur hauptberuflich. Begleitete ehrenamtliche Mitarbeit in der Evangelischen Krankenhaushilfe („Grüne Damen und Herren“) oder der ambulante Hospizdienst sind hervorragende Aufgabenfelder für Christen.

Die Regelung individueller Selbstbestimmung für die Sterbephase des Lebens mit den Mitteln einer Patientenverfügung, einer Vorsorgevollmacht oder einer Betreuungsverfügung stellen eine mögliche Hilfe dar. Sie dürfen nur in ihrer Wirkung nicht überschätzt werden. Wichtig neben den schriftlichen Verfügungen sind die offenen Gespräche zu diesem Thema in der eigenen Familie. Die sollten zu den Zeiten bereits geführt werden, die noch weit vor einer möglichen Sterbephase liegen.

*„Herr, lehre uns bedenken, dass wir sterben müssen, auf dass wir klug werden“* (Psalm 90,12) Dieser alte Psalmtext hat eine große Plausibilität. Wer sich der Begrenztheit seines Lebens bewusst ist, wird sein Leben anders gestalten. Die Begrenztheit des Lebens erhöht dessen Wert. Deshalb ist es klug, das Sterben rechtzeitig zu bedenken. Verdrängung wäre Dummheit.

Dies vor Gott zu bedenken – wie der Psalm empfiehlt –, eröffnet zugleich den Horizont der Verantwortlichkeit vor Gott und erinnert daran, dass Gott über Leben und Tod herrscht. Mit der Botschaft von Ostern hat sich Gott offenbart als der, der dem Tod die Grenze mit einem alternativen (ewigen) Leben gesetzt hat.

#### 4. Folgerungen für den Umgang mit dem Tod

a) Der Tod ist biblisch gesehen nicht natürlich. Er erscheint als Anomalie des Lebens und wird so auch persönlich wahrgenommen. Alle Kreatur sehnt sich nach Leben. Dennoch müssen wir mit dem Tod leben. Er ist die existentielle Herausforderung für Lebende (Psalm 90,12 und Hebräer 2,15).

b) Der eingetretene Tod ist nicht das Ende des ganzen Lebens. Lediglich der verwesliche Leib endet nach biblischem Verständnis. Es gibt ein qualitativ anderes Leben nach dem Tod. (1. Korinther 15,42-44)

c) Gott will das Leben, nicht den Tod. (Johannes 14,19) Deshalb hat er in die Überwindung des Todes investiert, hat seinen Sohn geopfert und hat mit dem Ostermorgen ein neues, todesresistentes Leben (ewiges Leben) gestiftet. Die Bibel bietet eine „lebendige Hoffnung“ für das sterbliche Leben und erwartet die endgültige Vernichtung des Todes und einen neuen Himmel und eine neue Erde (Offenbarung 21,3-5).

d) Sterben ist Teil des Lebens und muss deshalb begleitet werden. Formen der humanen Begleitung im Sterben sind weiterzuentwickeln und auszubauen. „Aktive

Sterbehilfe“ hilft nicht beim Sterben, sondern beendet aktiv den Sterbeprozess. Sie ignoriert auch, dass Gott als Schöpfer des Lebens auch der ist, der dem Leben seine Zeit setzt. Unsere Zeit aber „steht in deinen Händen.“ (Psalm 31,16)

e) Klug ist es, sich der Endlichkeit des Lebens bewusst zu stellen und Vorsorge für das Sterben zu treffen in Gesprächen mit Menschen des eigenen Vertrauens.

## Literaturempfehlungen

1. Evangelisch-Lutherisches Kirchengesangbuch. Hrsg. von der Selbständigen Evangelisch-Lutherischen Kirche. Verlag der Lutherischen Buchhandlung Heinrich Harms. 7. Auflage 2005.
2. Evangelisches Gesangbuch für Bayern und Thüringen. Evangelischer Presseverband. 3. Auflage 2013.
3. Martin Luther: Sermon von der Bereitung zum Sterben, in: Ev. Erwachsenenkatechismus, Bd. 2, S. 530, Gütersloh 1982.
4. Sterben hat seine Zeit – Überlegungen zum Umgang mit Patientenverfügungen aus evangelischer Sicht; EKD-Texte 80, Hannover März 2005.
5. Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit. Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin, Drucksache 15/5858, Berlin, Juni 2005.
6. Kerstin Lammert: Trauer verstehen, Neukirchner Verlagshaus, Neukirchen-Vluyn, 2007.
7. Thomas Klie und Johann-Christoph Student: Die Patientenverfügung, Herder Spektrum, Freiburg-Basel-Wien, 2006.
8. Johann-Christoph Student: Sterben, Tod und Trauer – Handbuch für Begleitende, Herder-Verlag, Freiburg-Wien-Basel, 2004.
9. Wenn Menschen sterben wollen – eine Orientierungshilfe zum Problem der ärztlichen Beihilfe zur Selbsttötung, EKD-Texte 97, 2008.

10. Sterbebegleitung statt aktiver Sterbehilfe, Gemeinsame Texte 17, hrsg. vom Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz und vom Kirchenamt der EKD, Januar 2003.

11. Henning Scherf: Altersreise. Wie wir alt sein wollen. Freiburg: Herder 2013. ISBN-10: 3-451-06487-1.

## 2. Sterben und Tod in der Gegenwart

von Dr. Silke Bremer

### 1. Einleitung

Sterben und Tod sind unausweichlich. Alle Menschen, die vor uns gelebt haben, haben irgendwann vor der Herausforderung des Sterbens gestanden.

Wer wir auch sind, was wir auch tun oder getan haben: Alle – ohne Ausnahme – sind dem Vorgang des Sterbens und dem Tod ausgeliefert.

Sterben ist alles andere als eine geringfügige Herausforderung: Beim Sterben handelt es sich um die existentiellste, persönlichste und zugleich fremdeste Herausforderung.

Sterben und Tod sind immer mit Sorgen und Ängsten einhergegangen und zu keiner Zeit leicht zu ertragen gewesen. Dennoch sind in den verschiedenen Zeiten und Gesellschaften Menschen in recht unterschiedlicher Weise damit umgegangen.

Was bedeutet uns in der heutigen Zeit Tod und Sterben? Wie gehen Menschen heute mit Sterben und Tod um?

### 2. Sterben und Tod vor dem Hintergrund gesellschaftlicher Veränderungen

Sterben galt bis weit ins 18. Jahrhundert als ein Vorgang, dem große Aufmerksamkeit zukam und bei dem Familie, Freunde, Nachbarschaft und nicht zuletzt der Pfarrer eine große Rolle spielten.<sup>6</sup>

Insbesondere im 20. Jahrhundert seit der Nachkriegszeit haben sich die gesellschaftlichen Verhältnisse grundlegend geändert: Die bisherigen Primärgruppen – vor allem die Großfamilie und Nachbarschaft – sind endgültig zerfallen. Der familiäre Rahmen ist aufgebrochen und wird infrage gestellt. Die Großfamilie ist zur Kleinfamilie geschrumpft, die Zahl der Kinder hat sich deutlich verringert, viele Ehen werden geschieden, die Zahl der Einpersonenhaushalte steigt beständig an.

Die Generationen leben jeweils für sich: Junge und alte, aber auch gesunde und kranke Menschen leben häufig in getrennten Bereichen.



Diese Veränderungen im gesellschaftlichen Miteinander haben enorme Auswirkungen auf Sterben und Tod. Begrifflich könnte diese Entwicklung auf die Formel einer „Privatisierung von Sterben und Tod“ gebracht werden.

Für den Sterbenden hat sich die Bedeutung von Angehörigen und auch der Nachbarschaft deutlich verringert. Ein übergroßer Teil der Sterbenden stirbt nicht mehr zu Hause, sondern in Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen.<sup>7</sup> Viele Menschen sterben außerhalb ihrer vertrauten Umgebung und sind nicht selten weitgehend auf sich selbst gestellt.

Im öffentlichen Bewusstsein wird Sterben und Tod an den Rand der Wahrnehmung gedrängt. Ein „verbotener Tod“ kennzeichnet den Geist unserer Zeit. Menschen haben immer weniger und später im Leben Primärerfahrungen mit Sterbenden. Eine Thematisierung von Sterben und Tod findet zwar allenthalben statt; verschiedene empirische Wissenschaften richten z.B. ihr Augenmerk auf die letzte Lebensphase des Menschen, etwa um Gesetzmäßigkeiten im Sterbeprozess zu erfassen;<sup>8</sup> Medien inszenieren den Tod auf vielfältige Weise. Und dennoch gibt es kaum Möglichkeiten für ein persönliches Erleben, für persönliche Begegnungen mit Sterbenden. Der Mensch bleibt in der Rolle des Zuschauers und erlebt den Tod als einen vorgespielten, fernen Tod. Eine reale Auseinandersetzung mit dem Ende des menschlichen Lebens stellt sich dagegen selten und dann zumeist erst sehr spät ein. Der Tod wird geleugnet und sogar gegenüber Sterbenden verschwiegen. Sterben „tun“ nur die anderen: Menschen werden nicht eher mit Tod und Sterben konfrontiert, bis es sie selbst trifft.<sup>9</sup>

Die Verbannung des Sterbens aus dem eigenen Gesichtsfeld hat auch zur Folge, dass eine Einübung von Sprache und Verhaltensweisen, die eine gute Kommunikation mit sterbenden Menschen ermöglichten, kaum noch erfolgt. Die fehlende Begegnung mit Sterbenden lässt die Fähigkeit zum Sterbebeistand unterentwickelt bleiben.

Dabei ist die Begleitung am Lebensende eine besondere Herausforderung, sowohl für den Patienten wie auch für Angehörige, Ärzte und das gesamte therapeutische Team. „Gesunde“ sind bei unheilbaren Krankheiten und einem unabwendbaren Tod oft tief verunsichert und sprachlos, bewusste und/oder unbewusste Abwehrmechanismen bestimmen ihr Verhalten gegenüber dem Todkranken. Die Begegnung mit dem Sterbenden löst Ängste aus. Eigene uneingestandene Todesängste werden virulent. Um sich selbst zu schützen, werden tiefer gehende und offene Gespräche mit dem Todkranken vermieden. Es kommt zur Entfremdung auf beiden Seiten. Nur eine reife und geübte Kommunikation könnte die Isolierung und Vereinsamung des Sterbenden aufbrechen und vermindern.

Die aufgezeigten Tendenzen einer Tabuisierung und Entfremdung werden seit einigen Jahren zunehmend thematisiert und kritisch hinterfragt. Von verschiedensten Seiten kommen Impulse, um Veränderungen anzustoßen und zu erreichen: Die zunehmende Akzeptanz von Patientenverfügungen unterstützt beispielsweise eine sehr persönliche Auseinandersetzung mit Sterben und Tod. Die im Jahr 2009 geführte Diskussion über neue Gesetzesregelungen für Patientenverfügungen war mit einem intensiven gesellschaftlichen Dialog verbunden. Das von der Hospizbewegung und dem Bundesfamilienministerium getragene Projekt „Hospiz macht Schule“ richtet sich an Schulen und geht offensiv mit Bildungsangeboten für Jugendliche zum Themenkreis „Tod und Sterben“ um. Die erst in den letzten Jahrzehnten entstandene und mittlerweile überaus etablierte Hospizbewegung artikuliert im öffentlichen Dialog sehr deutlich ihr Verständnis vom Sterben als selbstverständlichen Teil des Lebens. Eine Studie über „Sterben in Deutschland“ aus dem Jahr 2012 zeigt in ihren Ergebnissen, dass sich die Bevölkerung eine intensivere gesellschaftliche Auseinandersetzung wünscht.<sup>10</sup>

### 3. Sterben und Tod in der säkularen Gemeinschaft

Religiöse Bindungen können im Sterben Sinn und Kraft vermitteln. Sterben und Tod im christlichen Glauben bedeuten, die eigene Autonomie der Fürsorge Gottes anzuvertrauen und zu überlassen. Es ist die christliche Hoffnung, dass Gott auch im Sterben allgegenwärtig ist und den Sterbenden auf seinem letzten Weg führt und trägt. Der Lebensweg Jesu ist hier Leitbild und gibt Grund zur Zuversicht.

Mit der Auferstehung von Jesus Christus wird dem Tod eine neue Hoffnung zugewiesen. Die vorherige Deutung des Todes als Sold der Sünde wird nun aufgebrochen und um einen neuen Horizont erweitert. Der Tod wird zu einem Übergang in ein neues, ewiges Leben, in ein Leben, bei dem Leid, Krankheit und Tod keinen

Platz mehr haben, bei dem vielmehr eigenes Leben von Gott zur Vollendung geführt wird.

In der modernen Zeit sind christliche Orientierungen und Bindungen vielfach nicht mehr vorhanden. Mit der Aufklärung wurde die Vorstellung von der Autonomie des Menschen zu einer Leitidee des menschlichen Selbstverständnisses. Der moderne, säkularisierte Mensch versteht sich als autonom und unabhängig von Gott.<sup>11</sup> Eine Loslösung in diesem Sinne wirkt sich gravierend auf Bewertung und Erleben von Sterben und Tod aus.

Im Hinblick auf die letzte Lebensphase scheint ein wesentlicher Unterschied zu sein, dass eine Inanspruchnahme des Beistandes, des Trostes und der Hilfe Gottes im Sterben keine Option mehr darstellt und mithin nicht in Anspruch genommen werden kann. Gleichwohl kann die außergewöhnliche Lebensphase des Sterbens und die damit verbundene existentielle Lebensbedrohung die Frage nach Gott und die Sehnsucht nach einem Gespräch mit Gott wieder neu entstehen lassen.

Auch das Verständnis vom Tod steht in einem veränderten Rahmen. Der Tod wird sehr viel stärker als ein biologischer Prozess, als ein Naturgeschehen verstanden, im Zuge dessen das Herz zu schlagen aufhört, die Zellen sich entwässern, der Mensch sich quasi auflöst. Wissenschaftliche Erkenntnisse über Tod und Sterben bilden eine wichtige Grundlage für das Verständnis vom Tod. Der Tod, der nunmehr als das absolute Ende des eigenen Lebens begriffen wird, wird gleichsam zu einem Feind, der das persönliche Leben vernichtet.

Das säkulare Verständnis vom Menschsein bildet die Basis für eine Forderung nach einem vollständigen Selbstbestimmungsrecht über das eigene Leben.

Bezogen auf das Lebensende leitet sich der Anspruch ab, das eigene Sterben nach eigenen Vorstellungen beherrschbar zu machen. Zunehmend wird der Anspruch formuliert, dass der Mensch das Recht haben dürfe, sich selbst den Tod zu geben, vor allem wenn ihm sein Leben sinnlos, wertlos, lebensunwert erscheint, wenn es als unnötiger Heroismus anmutet, unheilbare Krankheit und Siechtum bis zum Ende zu ertragen, wenn es als unerträgliche Zumutung empfunden wird, den Tod bewusst zu erleiden, die Entmündigung der Persönlichkeit im Sterben zu ertragen.

In der gesellschaftlichen Auseinandersetzung sind diese veränderten Sichtweisen längst angekommen. Beispielhaft sei hier auf einen Gesetzentwurf des Bundesjustizministeriums aus dem Jahr 2012 (zur Strafbarkeit der gewerbsmäßigen Förderung der Selbsttötung) verwiesen. Dieser räumt den Nahestehenden eines

Todkranken die Möglichkeit ein, straffrei Beihilfe zu einer Selbsttötung leisten zu können.

#### 4. Sterben und Tod angesichts der modernen Medizin

Der Vorgang des Sterbens wird heute in hohem Maße durch die moderne Medizin beeinflusst.

Den Errungenschaften der Medizin ist es zu verdanken, dass (zumindest in den Industriestaaten) der frühzeitige Tod weitestgehend verbannt werden konnte. Wir erleben nur selten, dass junge Menschen sterben, die meisten Personen sterben als alte Menschen.

Die Fortschritte der wissenschaftlichen Forschung haben es darüber hinaus möglich gemacht, dass selbst schwere Krankheiten/Verletzungen, wo früher der Tod unabwendbar gewesen wäre, heute geheilt werden können und eine Gesundung erfolgen kann. Im Hinblick auf die letzte Lebensphase des Menschen sind vor allem die palliativmedizinischen Entwicklungen von besonderem Wert, erreichen sie doch mit dem Ziel einer Schmerzlinderung eine deutlich verbesserte Lebensqualität für Sterbende.

Die moderne Medizin ist in ihrem Grundansatz auf Gesundheit und Gesundheit ausgerichtet. Im Hinblick auf die letzte Lebensphase kann sich diese Zielrichtung

als problematisch erweisen.



Wenn medizinisches Handeln auch noch im Sterben darauf ausgerichtet ist, den unheilbar Kranken für eine vermeintlich erreichbare Gesundung mit

allen verfügbaren medizinisch-technischen Optionen zu behandeln, wird die Notwendigkeit übersehen, Sterbende

in ihrer besonderen Situation wahrzunehmen und ihre spezifischen Bedürfnisse zu respek-

tieren. Der sterbende Mensch droht zu einem Objekt einer medizinischen Spezialisierung und Maschinerie zu werden. Strukturen und Abläufe in Krankenhäusern,

die in diesem Sinne fehlgreifen, beeinflussen den Sterbeprozess unverhältnismä-

ßig und machen es unmöglich, der besonderen Situation gerecht zu werden.

Eine Vorrangstellung der technischen Medizin lässt „natürliches“ Wissen der Sterbenden sowie der Angehörigen über Bedürfnisse und Erfordernisse im Sterben verblassen. Die Professionalisierung und Bürokratisierung in Krankenhäusern und Pflegeheimen konzentriert sich auf die medizinische Versorgung, auf die richtige Pflege und Therapie, drängt aber Erfordernisse des persönlichen Lebens ins Abseits. Martin Luther beispielsweise hielt vor allem zwei Aufgaben am Lebensende für wichtig: um Verzeihung zu bitten und selbst zu verzeihen.<sup>12</sup>

Die hoch technisierte Medizin ruft bei vielen Menschen Ängste hervor. Befürchtet wird, als Sterbende einer künstlichen Lebens- und Leidensverlängerung ausgesetzt zu sein, nicht in Würde sterben zu können, wider den eigenen Willen künstlich am Leben erhalten zu werden, an Apparate angeschlossen zu sein, sinnlos zu leiden und einen menschenunwürdigen Tod zu sterben.

Das weitverbreitete Unbehagen an medizinischen Behandlungsformen am Lebensende und eine zunehmend geäußerte Kritik an einer mit allen Mitteln gegen den Tod ankämpfenden Medizin hat in den letzten Jahren eine sehr offene und breite Diskussion über medizinisches Handeln ausgelöst. Zunehmend ist der Ruf nach einer „anderen“ Medizin, die einem ganzheitlichen Ansatz folgt, zu vernehmen.



Eine Umorientierung scheint sich indessen abzuzeichnen. Wahrnehmbar ist ein Wertewandel, der die Schattenseite des medizinisch-technischen Fortschritts aufzeigt und die Vorstellungen vom menschenwürdigen Sterben neu in den Blick nimmt. Die uralte Frage nach dem „guten Tod“ – nach dem *euthanatos* – meldet sich in neuer Form wieder. Der Gedanke vom *Sterbenlassen* – also die Vorstellung, an dem natürlichen Ablauf des Sterbegeschehens Maß zu nehmen – gewinnt zunehmend an Plausibilität. Die Mündigkeit des Patienten scheint gegenüber einem ärztlichen Paternalismus gestärkt zu werden.

## 5. Sterben und Tod im Kontext eines einseitigen Nützlichkeitsdenkens

Sterben und Tod befinden sich offenkundig in einem Widerspruch zu den Zielen einer Gesellschaft, die in ihren Grundfesten einseitig auf Leistung/Jugend/Vitalität ausgerichtet ist. Bei einer nützlichkeitsorientierten Denkstruktur werden Sterbende konsequenterweise zum Störfaktor. Richtet sich das Selbstverständnis einseitig an Kriterien wie Leistung, Leistungsfähigkeit, Nützlichkeit aus, werden bei konsequenter Anwendung Sterbende zu „nicht-leistungsfähigen/unnützen“ Menschen. Als wertlos/belastend eingeschätzt, werden Sterbende abgeschoben, an die Medizin delegiert, weitgehend Dritten überantwortet und gesondert behandelt.

Weitergeführt wird dieser Denkansatz von dem australischen Ethiker Peter Singer. Seine Überlegungen seien hier erwähnt, da sie weltweit Verbreitung und Beachtung fanden und finden.

Singer entfaltet seine Ethik vor dem Hintergrund eines Weltbildes, das der christlich-theologischen Grundannahme von der Heiligkeit des Lebens ablehnend gegenüber steht. Personsein ergibt sich bei Singer stattdessen aus der Summe der Fähigkeiten und Eigenschaften. Nicht die Zugehörigkeit zur Gattung Mensch mache den Menschen zu einer Person, sondern erst die charakteristischen Eigenschaften von Selbstbewusstsein, Selbstkontrolle, Sinn für Vergangenheit und Zukunft, sowie die Fähigkeiten, Beziehungen zu knüpfen, sich um andere zu kümmern, in Kommunikation zu treten, Neugier zu zeigen.

Vor dem Hintergrund dieses Menschenbildes beginnt die ethisch relevante Basis des Lebensschutzes erst dann, wenn ein Wesen aktiv Interessen verfolgen kann. Bezogen auf ethische Fragestellungen am Lebensende tritt Singer mithin nicht nur für die freiwillige, sondern auch für die nicht-freiwillige Euthanasie ein. Nicht-freiwillige Euthanasie wird dann relevant, wenn Kriterien des Personseins nicht vorliegen, d.h. z.B. bei unheilbar kranken oder schwer behinderten Säuglingen, bei Menschen, die durch Unfälle, Krankheit oder hohes Alter auf Dauer die Fähigkeit verloren haben, Entscheidungen zu treffen, z.B. komatöse Patienten.

Die Ethik Singers steht unzweifelhaft in einem deutlichen Gegensatz zur christlich-ethischen Lebensauffassung. Nach christlichem Verständnis ist jeder einzelne Mensch von Gott geschaffen, geliebt und besitzt eine unantastbare Würde.

## 6. Sterben und Tod unter dem Vorzeichen der aktiven Sterbehilfe

Die Ablehnung der aktiven Sterbehilfe geht in ihrem Grundverständnis davon aus, Sterben als Bestandteil des menschlichen Lebens anzusehen und zu respektieren. Leben wird zudem als nicht selbst gemacht verstanden, sondern als geschenkte Schöpfung, die sich einem existentiellen Zugriff entzieht. Eine menschliche Gemeinschaft, die diesem Grundverständnis folgt, spricht allen ihren Gliedern – Sterbenden ebenso wie Nicht-Sterbenden – unabhängig von Krankheit, Leiden, Demenz etc. eine ungebrochene Wertschätzung zu. Unverrückbar gilt die Gewissheit, dass niemand „vorzeitig“ aus der Gemeinschaft ausgestoßen wird.

Eine legalisierte aktive Sterbehilfe lässt für das Sterben ein verändertes gesellschaftliches Umfeld entstehen.<sup>13</sup>

Als gravierende Veränderung wird hier angesehen, dass sich mit einer aktiven Sterbehilfe für den Sterbenden ein sozialer und psychischer Druck aufbaut, der ihn dazu drängen kann, sich für eine baldige Beendigung des eigenen Lebens zu entscheiden.<sup>14</sup> Durch unausgesprochene Erwartungen aus dem sozialen Umfeld, durch ein entsprechendes gesellschaftliches Klima kann ein (verborgener) Druck entstehen, wodurch behinderte/unheilbar Kranke/alte Menschen es für „anständig“ halten sollten, um einen vorzeitigen Tod zu bitten, etwa um den Angehörigen, die (vermeintlich) unter der Last der Krankheit leiden, nicht länger zur Last zu fallen, etwa um die Gemeinschaft zu entlasten, da Pflege und medizinische Behandlung überaus aufwendig sind, etwa um sich selbst zu befreien, da vom Leben nichts mehr erwartet werden könne.<sup>15</sup>

## 7. Perspektiven von Sterben und Tod in einer überalternden Gesellschaft

Perspektivisch sind in unserem Zusammenhang vor allem zwei Entwicklungen bedeutend:

- Aufgrund des gesellschaftlichen Fortschritts hat sich das Lebensalter kontinuierlich erhöht. Es ist zu erwarten, dass die Lebenserwartung weiterhin ansteigt und damit die Menschen immer älter werden.
- Aufgrund der demographischen Entwicklung wird sich die Altersstruktur unserer Gesellschaft verschieben und der Anteil älterer Menschen (bezogen auf die Gesamtbevölkerung) deutlich erhöhen.

Beide Entwicklungen wirken sich in gravierender Weise auf unsere Gesundheits- und Rentensysteme aus. Da ca. ein Drittel bis die Hälfte der gesamten Gesundheitsausgaben im Alter ab 65 Jahren entsteht (mit zunehmendem Lebensalter wird sich dieser Anteil weiter erhöhen), da die sich verschiebende Altersstruktur den Anteil der Beitragszahler verringern, zugleich den Anteil der Leistungsempfänger deutlich erhöhen wird, werden die ökonomischen Zwänge im Gesundheitssektor deutlich zunehmen.

Die Notwendigkeit, eine sich zuspitzende Mangelsituation bewältigen zu müssen, wird den Maßstab der Wirtschaftlichkeit aufwerten und ökonomischen Effizienzkriterien eine höhere Bedeutung zuschreiben.

Vor diesem Hintergrund könnte sich eine weiter zunehmende Akzeptanz der *passiven Sterbehilfe* einstellen. Eine Behandlung nicht zu beginnen, wenn der Prozess des Sterbens eindeutig und unaufhaltsam ist, einen Menschen „sterben“ zu lassen und den Sterbeprozess technisch nicht zu überfremden, könnte im öffentlichen Diskurs wie auch in der medizinischen Praxis größere Selbstverständlichkeit erlangen. Vice versa würde z.B. eine künstliche Lebensverlängerung, insbesondere wenn sie unter hohem Aufwand geschieht, immer mehr in Frage gestellt werden.

In einer Gesellschaft mit einem unter Druck geratenen Gesundheitssystem und einer steigenden Zahl betagter, pflegebedürftiger Menschen könnte aber auch der Ruf nach *aktiver Sterbehilfe* lauter und deutlicher werden. Befürworter werden aktive Sterbehilfe als einen einfacheren und kostengünstigeren Weg vorstellen.

Da für die Pflege einer wachsenden Zahl hochbetagter Menschen der Bedarf an



Fachkräften steigen wird, aufgrund der demographischen Entwicklung sich diese Erfordernis aber kaum realisieren lässt, muss mit einem gravierenden Fachkräftemangel gerechnet werden.

Eine Kultur des Helfens herauszubilden, die ihr Augenmerk auf die Begleitung von Menschen im letzten Lebensabschnitt richtet, wäre ein

wichtiger Baustein im Umgang mit den zu erwartenden Herausforderungen.

Unzweifelhaft wird die demographische Entwicklung dem Themengebiet „Sterben“ eine größere Relevanz zuschreiben. Pflege und Betreuung von Sterbenden wird eine der großen Herausforderungen der Zukunft.

## 8. Fazit

Die gesellschaftlichen Bedingungen von Sterben und Tod haben sich im vergangenen Jahrhundert deutlich verändert. Die gesellschaftlichen Veränderungen begünstigen eine „Privatisierung“ und Tabuisierung von Sterben und Tod. Der Sterbevorgang wird heute in hohem Maße durch die moderne Medizin beeinflusst. Die zunehmende Säkularisierung verändert das Verständnis von Sterben und Tod in grundlegender Weise. Die alternde Gesellschaft ist mit immensen Herausforderungen für die Pflege und Betreuung von Sterbenden verbunden. Verschiedene gesellschaftliche Strömungen bilden sich heraus, die sich dem Thema Sterben und Tod öffnen und neu stellen wollen.

Krankheit, Leiden und Tod bleiben auch unter veränderten gesellschaftlichen Verhältnissen eine beständige Anfrage an das persönliche Verhalten und an gesellschaftliches Handeln. Christen sind in der säkularen Gesellschaft mehr denn je herausgefordert, ihr dies- und jenseitiges Hoffnungswissen mitzuteilen und ihr Verständnis vom Sterben als einen zum Leben dazugehörigen und von Gott getragenen Lebensabschnitt weiterzugeben.

## Literaturempfehlungen

1. Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband: Sterben in Deutschland. Wissen und Einstellungen zum Sterben – Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung. Berlin 2012.
2. Ulrich Eibach: Sterbehilfe – Tötung aus Mitleid? Eine theologisch-ethische Stellungnahme zur Frage der Euthanasie. Wuppertal 1998.
3. Reimer Gronemeyer: Sterben in Deutschland. Interview. [www.ard.de](http://www.ard.de).
4. Hartmut Kreß: Menschenwürde im modernen Pluralismus. Wertedebatte – Ethik der Medizin – Nachhaltigkeit. Hannover 1999.
5. Franco Rest: Sterbebegleitung statt Sterbehilfe: Damit das Leben auch im Sterben lebenswert bleibt. Freiburg im Breisgau 1997.
6. Volker Schumpelick (Hrsg.): Klinische Sterbehilfe und Menschenwürde. Ein deutsch-niederländischer Dialog. Freiburg im Breisgau 2003.



### 3. Medizin am Ende des Lebens

von Dr. Rüdiger Klän und Dr. Anke Barnbrock

#### Woran wir sterben

Durch die Möglichkeiten der modernen Medizin sterben heute deutlich mehr Menschen nicht mehr plötzlich und unerwartet, wie es in früheren Zeiten die Regel war. Dies bringt neben manchen Problemen auch die Möglichkeit mit, sich auf letzte Krankheitsphasen und das Sterben vorzubereiten und sich darüber Gedanken zu machen, wie diese letzte Lebensphase gestaltet werden soll.

In der Todesursachenstatistik der Bundesrepublik Deutschland rangieren die Herz- und Gefäßerkrankungen an erster Stelle vor den bösartigen Neubildungen (Krebs). Unfälle sind selten und liegen noch hinter der Häufigkeit der Selbsttötung (Tabelle 1).<sup>16</sup>

**Tab. 1: Gestorbene und Todesursachen 2011 Bundesrepublik Deutschland**

<b>Ursache</b>	<b>Anzahl</b>	<b>%</b>
Alle Verstorbenen	852.328	100,0
Krankheiten des Kreislaufsystems	342.233	10,2
Bösartige Neubildungen	228.220	26,8
Krankheiten des Atmungssystems	60.019	7,0
Krankheiten des Verdauungssystems	40.507	4,8
Verletzungen/Vergiftungen (davon Verkehrsunfälle: 4.336 Selbsttötungen: 10.144)	32.988	3,9
Andere Krankheiten	148.361	17,3

Quelle: Statistisches Bundesamt

## Chancen und Probleme der Palliativmedizin

Die Palliativmedizin (*Palliative Care*), beschäftigt sich mit der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, deren Erkrankung lebensbedrohlich ist. Ziel ist das Vorbeugen und Lindern von Leiden, die Behandlung von Schmerzen und anderen körperlichen und seelischen Leiden.<sup>17</sup> Dabei ist die Dauer der verbleibenden Lebensspanne kein Wert an sich.

An dieser Stelle muss auf das Problem hingewiesen werden, dass alle mit dem Leiden und Sterben eines Menschen Befassten vor dem Hintergrund der eigenen Erfahrungen, Prägungen, Wünsche und Ängste handeln und behandeln. Dies gilt unabhängig von der Professionalität als Pflegende oder Ärzte. Es ist stets zu fragen, ob das (angestrebte, geforderte oder tatsächlich erfolgte) Handeln am Kranken uns selbst (und damit unseren Ängsten, Wünschen und Vorstellungen etc.), den Angehörigen (und damit deren Leiden) oder wirklich und zuerst dem Kranken gilt.

## Leben im Ungleichgewicht unserer Organfunktionen – Schwebezustände

Generell haben wir eine zunehmende Lebenserwartung; allerdings gelangen dadurch immer häufiger einzelne Organsysteme an ihre biologischen Grenzen. Unter unseren Lebensbedingungen entwickeln sich Alterung und Verschleiß in der Regel nicht gleichmäßig in allen Organbereichen. Geschädigte Organfunktionen können heute oft teilweise wiederhergestellt oder gar ersetzt werden. Auch dies ist nicht in allen Bereichen gleich gut möglich. So führt unsere verlängerte Lebenserwartung nicht automatisch zu einer Verlängerung der Lebenszeit, in der wir voll und ganz leistungsfähig sind. Unsere Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit werden meist durch das schwächste System bestimmt. Die Zeit, in der wir auf die Stützung oder den Ersatz bestimmter Körperfunktionen oder Hilfe und Pflege angewiesen sind, wächst schneller als unsere absolute Lebenszeit.

## Intensivmedizinisches Eingreifen im akuten Notfall – Handlungsprinzipien – das Problem der Prognose

Im Kern – und dies ist unser eigentliches Thema – geht es hierbei jedoch um Zustände, die zu einem großen Teil erst durch die Erfolge der modernen Medizin und der modernen Pflege entstanden sind. Wenn wir in einem lebensbedrohlichen

Notfall medizinisch eingreifen, können wir zu diesem Zeitpunkt kaum abschätzen, wie das Ergebnis unseres Handelns am Ende auf Dauer aussehen wird. Wir sind in der Notfallsituation also nicht in der Lage, zweifelsfreie medizinische Prognosen zu stellen und können vorab nicht immer beurteilen, ob und wie derjenige, dem wir helfen, überleben wird. Akute



Notfälle erfordern aber rasches Handeln. Aufgrund allgemein anerkannter und zwingender ethischer Handlungsanweisungen steht es uns auch nicht an, über Leben als Wert oder Unwert zu urteilen. Zusätzlich haben wir die Schwierigkeit, das Helfen im Leidensprozess einerseits und die das Leiden verlängernde Intervention andererseits klar und sauber auseinanderzuhalten.

Zu den genannten Zuständen zählen der Hirntod, das Wachkoma (apallisches Syndrom) (beides infolge von Unfällen wie auch nach Schlaganfällen, Herzinfarkten, Wiederbelebensmaßnahmen u.ä.), langzeit-intensivmedizinische Behandlung als Folge von medizinischen Eingriffen aber auch bestimmte Pflegezustände chronisch Kranker, Demenzerkrankter und bei neuromuskulär degenerativen Erkrankungen (z.B. amyotrophe Lateralsklerose).

Der **Hirntod** ist ein Zustand des nicht aufhebbaren Komas; der Mensch ist dauerhaft nicht erweckbar. Die Gehirnfunktion unter Einschluss der tief liegenden Zentren im Hirnstamm ist unwiederbringlich erloschen. Dadurch sind die organischen Orte und Repräsentationen der Persönlichkeit wie Bewusstsein, Erinnerung, Gefühl, Sinneswahrnehmung aber eben auch die zentralen Regelvorgänge für z.B. Temperatur, Herzfrequenz, Atmung, Wasserhaushalt usw. unwiederbringlich ausgefallen. (Die Feststellung dieses Zustandes folgt einem verbindlichen Protokoll der Bundesärztekammer<sup>18</sup>). Durch intensivmedizinische Maßnahmen wie Beatmung, Infusionstherapie, Medikation, Temperierung usw. kann für einen kurzen Zeitraum – i.d.R. wenige Tage – eine begrenzte Erhaltung der Körperfunktionen erzielt werden. Das komplexe Zusammenspiel der verschiedenen Funktionen kann jedoch durch medizinische Maßnahmen auch nicht annähernd vollständig abgebildet werden. Zudem sind Eingriffe in den Körper (Infusionszugänge, Intubation, Magensonden, Blasenkatheter u.a.) notwendig, die gesundheitliche Risiken mit sich bringen. Dadurch kommt es immer nach einer gewissen Zeit zu einem zuneh-

menden Organversagen und zum Tod des restlichen Körpers. Dies ist auch in einer Vielzahl von Veröffentlichungen aus der Transplantationsmedizin dokumentiert, in denen belegt wird, dass die Dauer des Zustandes „Hirntod“ einen großen Einfluss auf die Verwendbarkeit von Spenderorganen zur Transplantation und den Zeitpunkt sowie die Rate der Funktionsaufnahme hat.

Mit einer geschätzten Häufigkeit von ca. 3.500 – 4.500 Fällen pro Jahr handelt es sich um ein vergleichsweise seltenes Ereignis.<sup>19</sup>

Die Situation beim **Wachkoma** (apallisches Syndrom, auch *coma vigile* oder *persistent vegetative state* genannt) liegt grundsätzlich anders: Hier sind die Hirnstammfunktionen erhalten und nach Stabilisierung der Akutsituation kann ein solcher Mensch ohne Intensivmedizin lange Zeit überleben. Es reicht die externe Nahrungszufuhr (z.B. über eine Magensonde (PEG)), die Pflege zur regelmäßigen Stuhl- und Harnentleerung sowie die Vermeidung von Druckgeschwüren (Decubiti).

Patienten im Wachkoma haben als Folge schwerer Gehirnschädigung durch Sauerstoffmangel, Verletzungen, Schlaganfall, Entzündungen etc. kein Bewusstsein und keine Äußerungsmöglichkeiten. Jedoch mehren sich in den letzten Jahren die Hinweise darauf, dass es nonverbale Kommunikationsmöglichkeiten und ein gewisses Bewusstsein für sich und ihre Umgebung bei einem Teil der Patienten zu geben scheint.<sup>20</sup> Möglicherweise ist daher die Wahrnehmung der Lebensqualität von außen schlechter als die vom Patienten selbst. Dies wird in Zukunft noch Gegenstand intensiver Forschung sein.

Die Prognose des Wachkomas ist auf lange Sicht oft schwer zu stellen. Diese Menschen sind nicht hirntot und sind grundsätzlich keine Organspender.

Das **Apallische Syndrom** aus verschiedener Ursache wird für den Großraum Wien mit 1,9 Fällen/100.000 Einwohnern/Jahr angegeben. Aus einer deutschen Studie werden nach Schädel-Hirnverletzungen Patienten im Wachkoma mit einer Frequenz von 2-8/100.000 Einwohner/Jahr erwartet. Dies entspricht einer Häufigkeit von etwa 4.000 Fällen im Jahr.<sup>21</sup>

Die vorgenannten Zustände sind nahezu vollständig auf die moderne Intensivmedizin zurückzuführen. Erst mit der Möglichkeit der Intubation und kontrollierten Beatmung und durch medikamentöse Stützung von Körperfunktionen konnten Menschen nach Wiederbelebung mit schwersten Hirnschädigungen und Ausfall von Körperfunktionen eine gewisse Zeit überleben. Im Falle des Hirntodes mit

Überleben des wiederbelebten Körpers sprach man daher früher vom „dissoziierten“ Hirntod.

Ursache dieser Zustände sind regelhaft schwere Hirnschädigungen z.B. durch Trauma, Sauerstoffmangel (Zustand nach Wiederbelebung bei Herzstillstand, Ertrinken, Erstickungstod usw.), Hirnschwellung (Folge vorgenannter Schädigungen sowie nach Schlaganfall und Vergiftungen etc.). Da es sich durchweg um akut eintretende Schäden handelt, erfolgt durch die herbeigerufenen Notärzte meist eine standardmäßige Reanimation (Wiederbelebung), da die Vorgeschichte meist nicht verfügbar ist und die Prognose zum Zeitpunkt der Hilfeleistung nicht abschätzbar ist, der bedrohliche Zustand aber sofortiges Handeln erzwingt. Die Prognose schwerer Hirnschädigungen lässt sich meist erst nach mehreren Tagen intensiver Beobachtung abschätzen, nimmt aber mitunter auch einen überraschend anderen Verlauf. Während der Beobachtungszeit kann es erforderlich sein, zunächst eingeleitete Maßnahmen zur Schonung des Hirns, wie z.B. eine tiefe Narkose durch starke Schlafmittel („künstliches Koma“), zurückzufahren. Dann aber ist der körperliche Zustand des Geschädigten meist stabilisiert.

Bei akuten Ereignissen lassen sich der Nutzen und das Ergebnis intensivmedizinischen Handelns nicht immer voraussehen, im Sinne des Gebots Leben zu erhalten, können die Maßnahmen nicht diskutiert werden.

## Grenze der Intensivmedizin bei lebensbedrohlichen Erkrankungen

In anderen Bereichen werden der Erfolg und die Möglichkeiten der Intensivmedizin erheblich überschätzt: Bei Patienten, die aufgrund von lebensbedrohlichen Infektionen, nach Operationen mit und ohne Komplikationen oder nach Unfällen, akuten Ereignissen (s.o.) intensivmedizinisch behandelt werden müssen und im Verlauf ein Versagen mehrerer Organsysteme entwickeln, sind die Möglichkeiten, langfristig das Leben zu erhalten, begrenzt. Bei einem Drei-Organ-Versagen (z.B. Beatmungspflichtigkeit, medikamentöser Stützungsbedarf des Herzens und Nierenversagen) liegt die Wahrscheinlichkeit, daran zu versterben, bei 99%. Ebenso kann bei einem Tumorkranken im fortgeschrittenen Stadium das nacheinander eintretende Organversagen oftmals nicht verhindert, ja häufig nicht einmal verzögert werden. Tumorleiden schädigen nicht allein durch aggressives Wachstum den Organismus, sondern gehen auch mit Störungen der Immunabwehr und der Verwertung von Nahrungsstoffen auf allen Ebenen des Stoffwechsels einher. Dadurch kann es zu schweren Infektionen kommen. Auch kann die Zerstörung z.B. der Lunge oder der Leber durch Metastasen oder die Verlegung der Darmpassage

durch Tumorwachstum ebenfalls meist nicht langfristig medizinisch kompensiert werden.



„Apparate-Medizin“ kann letztlich keinen Krebskranken langfristig am Leben halten. Ihr Einsatz wird zudem normalerweise stets vor dem Hintergrund der Prognose des Grundleidens unter Betrachtung der erreichbaren Lebenserwartung und Lebensqualität erwogen. Dies geschieht nicht zuletzt auch vor dem Hintergrund eines vernünftigen Umgangs mit den

zur Verfügung stehenden Mitteln. Bei begrenzten Mitteln hat dies eben auch eine ethische Dimension.

„Apparate-Medizin“ (Beatmung, Dialyse, Reanimation usw.) wird aber sicher dann zum Einsatz auch beim Tumorkranken kommen, wenn dies im Rahmen z.B. einer palliativen operativen Maßnahme aufgrund von noch beherrschbar erscheinenden Komplikationen erforderlich ist und dem Ziel des mit dem Patienten besprochenen Eingriffs dient. So zeigen neuere Untersuchungen, dass mit Hilfe der Intensivmedizin gerade bei Tumorkranken Komplikationen wie schwere Infektionen durchaus beherrschbar sein können.<sup>22</sup> Bei der Therapie von schweren Komplikationen können aber auch im Einzelfall ähnlich wie bei der Versorgung von Akutnotfällen unerwünschte Grenzsituationen wie die oben beschriebenen auftreten. Sie entstehen dann aber in der Regel vor dem Hintergrund einer ähnlichen Entscheidungsproblematik.

Mit dem starken Abheben auf die Abwehr unerwünschter „Apparate-Medizin“ treffen daher viele Patiententestamente und -verfügungen nicht die Wirklichkeit.

## Die Intervention bei Patienten in Langzeitpflege und Demenzkranken

Problematischer ist allein schon aufgrund der hohen Zahl die Versorgung von Patienten, die an den Folgen von Demenzerkrankungen unterschiedlicher Ursache sowie von neuromuskulär-degenerativen Erkrankungen leiden. Wir müssen in

der Bundesrepublik von z.Zt. ca. 950.000 Demenzkranken und über 200.000 Neuerkrankungen jährlich ausgehen.<sup>23</sup> Es handelt sich in der Regel um Erkrankungen, die oft sehr langsam fortschreiten und bei denen keine medizinisch-therapeutischen Möglichkeiten i.S. einer grundlegenden Besserung oder gar Heilung bestehen.



Hier sind in der Regel die eigentlichen Vitalfunktionen (Atmung, Herz-Kreislaufregulation, Verdauung, Nierenfunktion) (noch) nicht wesentlich geschädigt, jedoch ist eine eigenständige Versorgung nicht mehr möglich. Es sind hier die pflegerischen Maßnahmen (Nahrungsaufnahme, Mundpflege, Hautpflege, Stuhlregulation, Urinableitung etc.) und im gewissen Umfang krankengymnastische Verfahren, die ein Langzeitüberleben der Kranken und Pflegebedürftigen ermöglichen. Dabei schreiten oft andere den Kranken belastende Zustände unaufhaltsam fort, wie z.B. die Ausbildung von schmerzhaften Muskelschrumpfungen (Kontrakturen).

Einige Maßnahmen haben allein unterstützende Wirkung (z.B. Haut- und Mundpflege, Stuhlregulierung u.a.) und sollen die Lebensqualität heben und zusätzliche Schäden (z.B. Decubitus) vermeiden; andere sind bereits invasiv, wie das Legen eines Blasenkatheters. Sie sind aber allgemein akzeptiert, da sie keines besonderen operativen Aufwandes bedürfen und sie die Pflege erleichtern (hier: z.B. Vermeiden ständigen Einnässens), Beschwerden lindern können (hier: Blasenkrämpfe bei gestörter Entleerung) und Folgeschäden vorbeugen (hier: Störung der Nierenfunktion). Ein positiver Nettoeffekt ist regelhaft vorhanden, da die Nutzen (s.o.) die Eigenrisiken (z.B. Infektionen) dieser Maßnahmen meist überwiegen.

Der Ausfall einer geregelten Nahrungsaufnahme, sei es durch Schluckstörungen, sei es durch Fehlen zielgerichteten Handelns, sei es durch Lähmung, wird oft durch das Legen von Ernährungs sonden (PEG = Perkutane Endoskopische Gastrostomie; meint: das Legen einer Ernährungs sonde in den Magen durch die Haut unter Kontrolle einer gleichzeitigen Magenspiegelung) behoben. Dabei ist dieser Vorgang keineswegs mit dem Legen eines Blasenkatheters vergleichbar: Es handelt sich tatsächlich um einen operativen Baueingriff, und je nach Technik ist eine Allgemeinnarkose und ein stationärer Krankenhausaufenthalt (meist sind die Patienten

nicht mehr in der Lage den Eingriff zu verstehen und mitzuarbeiten) notwendig. Das Legen von Ernährungssonden über ein Gastrostoma (künstlicher Zugang durch die Bauchdecke) hat zwar nur eine eingriffbezogene Komplikationsrate von ca. 2%, dennoch besteht eine erhebliche Kurzzeit-Sterblichkeit (es wird eine 30-Tage-Mortalität von 28% genannt,<sup>24</sup> wobei diese vom Grundleiden und vom Zustand des Patienten abhängt. Die Langzeitkomplikationen liegen zwischen 50% und 70% (ebd.)).

Dabei kann wider Erwarten nicht einmal generell ein positiver Effekt auf die Ernährungssituation des Patienten mit entsprechenden positiven Nebenwirkungen wie der Vermeidung von Decubiti als bewiesen gelten.

Es gibt daher in der Fachliteratur eine zunehmend kritische Diskussion um das Legen von Magensonden, zumal es sich doch um einen erheblich invasiven Eingriff handelt und nicht um eine einfache pflegerische Maßnahme.

Dabei ist die Frage nach der Lebensqualität des so Ernährten noch gar nicht gestellt. Zudem ist zu berücksichtigen, dass Patienten in den genannten Zuständen, v.a. auch alte Menschen, keineswegs bei unzureichender Ernährung an Hunger- und Durstgefühl leiden müssen.

Noch weitergehend eingreifende Maßnahmen, wie die Langzeitbeatmung oder die chronische Hämodialyse sind sowohl bei alten Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen wie auch in der Endphase neuromuskulärer degenerativer Erkrankungen sowie der Demenzerkrankungen sehr intensiv gegen die zu gewinnende Lebensqualität abzuwiegen und fordern gute Absprache zwischen Patient, Familie und Pfllegeteam.

Umfragen und wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass die meisten Menschen in unserem Kulturraum für sich selbst die Anlage einer PEG bei Demenz ablehnen.

Dies kann jedoch häufig nicht über ein Patiententestament verhindert werden, da hier Situationen vorausbedacht werden müssen. Dies ist detailliert und treffend häufig nicht möglich. Wirksamer scheint die Vorsorgevollmacht zu sein, die einer eingesetzten Vertrauensperson entsprechenden Handlungsspielraum lässt.

## Palliative Intervention

Ein weiterer Bereich ist die Indikationsstellung für medizinische Maßnahmen bei Patienten mit eingeschränkter Lebenserwartung. Hier müssen Abwägungen zwischen Lebensqualität, erreichbarer Lebensdauer und Belastung durch einen Eingriff an sich sowie Belastungen, die sich aus dem Eingriffsergebnis ergeben, getroffen werden. Es handelt sich einerseits um palliative Maßnahmen (z.B. Metastasen Chirurgie, Anlage eines künstlichen Darmausgangs bei Darmverschluss u.ä.) oder um Maßnahmen zur Behandlung einer mit der Grundkrankheit nicht in Zusammenhang stehenden Störung.

Hier geht es um Wirkungen und Nebenwirkungen medizinischen Handelns und deren Akzeptanz durch Patienten und deren Umfeld. Allerdings wird hier der Patient häufig noch selbst der maßgebliche Entscheidungsträger sein.

## Planungshilfe

Alle medizinischen und pflegerischen Entscheidungen am Lebensende sollten danach schauen, welche Belastungen sie für den Betroffenen mit sich bringen. Sie müssen sich daran orientieren, ob sich bei fehlender Heilungsaussicht die Lebensqualität erhalten bzw. verbessern lässt. Die absolute Lebensspanne spielt eine eher nachgeordnete Rolle. Das wesentliche Problem ist nicht der Einsatz der Intensivmedizin, sondern der Eintritt der Pflegebedürftigkeit bei Nachlassen oder gar Verschwinden der eigenen Entscheidungsfähigkeit.

Wenn der letzte Lebensabschnitt dem eigenen Willen nach gestaltet werden soll, muss dies erkannt werden. Die eigene Einstellung zu Leben und Sterben muss mitgeteilt und sichtbar werden. Zudem ist es oft wichtiger, eine vertraute Person mit der Wahrnehmung der eigenen Interessen rechtzeitig zu betrauen, als jede denkbare Situation am Lebensende durch schriftliche Verfügungen abdecken zu wollen. Das gewünschte Unterlassen z.B. einer Wiederbelebung kann nur erfolgen, wenn den behandelnden Ärzten und Pflegekräften dieser Wunsch auch bekannt geworden ist. Hierzu sollte man sich nach Möglichkeit selber informieren. Wichtiger als Detailfragen sind in der Praxis die innere Schlüssigkeit einer Verfügung und deren Mitteilung, auch z.B. über vertraute Personen und Familienmitglieder.



## 4. Sterbehilfe und Sterbebegleitung

von Uta Lehmann

### I. Einleitung

Die Frage nach der Zulassung aktiver Sterbehilfe im Sinne einer bewussten, zielgerichteten Tötung eines Schwerstkranken oder unheilbar Kranken wurde in den vergangenen Jahren immer wieder öffentlich gestellt. Hintergrund bildeten meist spektakuläre Fälle, wie der einer an ALS (amyotropher Lateralsklerose, einer unheilbaren Nervenerkrankung, die zu fortschreitender Muskel- und Atemlähmung führt) erkrankten Engländerin, die versuchte, ihren Wunsch nach aktiver Sterbehilfe gerichtlich legitimieren zu lassen. Die Patientin starb vor Abschluss des Gerichtsverfahrens an den Folgen ihrer Erkrankung.

Die politischen Parteien in Deutschland standen dem Thema der aktiven Sterbehilfe lange Zeit nahezu einhellig ablehnend gegenüber. Hintergrund hierfür war wohl in erster Linie das Euthanasie-Programm der Nationalsozialisten, dem ca. 100.000 geistig oder psychisch kranke Menschen zum Opfer fielen. Gesetzesänderungen in den Niederlanden und in Belgien haben die Diskussion jedoch auch in Deutschland erneut angestoßen. Beide Länder haben in den vergangenen Jahren die aktive Sterbehilfe gesetzlich zugelassen. Seit dem Jahr 2009 ist auch in Luxemburg die aktive Sterbehilfe gesetzlich erlaubt. In der Schweiz gab es in den vergangenen Jahren kontroverse Diskussionen über ärztlich assistierten Selbstmord. Als Folge der Debatte beschloss der Schweizerische Bundesrat am 29.06.2011 auf eine gesetzliche Regelung der organisierten Suizidhilfe zu verzichten. Der Bestand von Laienorganisationen wie „Dignitas“ oder „Exit“ bleibt davon unberührt. Diese Organisationen arbeiten eng mit Ärzten zusammen, ohne dass die Ärzte das Suizidgeschehen bestimmen.

In Deutschland hat der Fall des ehemaligen CDU-Senators Roger Kusch in Hamburg eine neue Debatte zum Thema Sterbehilfe angestoßen. Herr Kusch bot gegen Bezahlung Beihilfe zum Suizid an. Nach der bisherigen Rechtslage ist eine solche gewerbsmäßige Beihilfe zum Suizid straflos. Vor diesem Hintergrund hat das Bundesjustizministerium einen Gesetzentwurf vorgelegt, der das in Zukunft ändern soll. Der Entwurf enthält einen neuen Straftatbestand, der „die gewerbsmäßige Vermittlung von Gelegenheiten zur Selbsttötung verbietet.“<sup>25</sup>

Bereits zuvor haben die Entwicklungen in unseren Nachbarländern bei uns Wirkung gezeigt. Der Deutsche Bundestag hat am 18.06.2009 mit dem Dritten Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts nach sechsjähriger Debatte eine Regelung zur Patientenverfügung verabschiedet. Darüber hinaus hat der Bundesgerichtshof (BGH) in einem Grundsatzurteil vom 25.06.2010<sup>26</sup> in Abkehr von seiner bisherigen Rechtsprechung den Begriff der zulässigen passiven Sterbehilfe gegenüber der unzulässigen aktiven Sterbehilfe erweitert.

Trotzdem werden jedoch auch in Zukunft viele Fragen offen und weite Bereiche – wie bisher – dem Ermessensspielraum der Justiz überlassen bleiben.

## II. Was ist Sterbehilfe?

Der Begriff der Sterbehilfe umfasst eine große Bandbreite verschiedenster Handlungen, was vielfach zu Missverständnissen führt. Er bezeichnet sowohl ärztliche Sterbebegleitung im Sinne einer palliativtherapeutischen Hilfe für Sterbende und Sterbenlassen als auch die gezielte Tötung eines Kranken oder Sterbenden.

Es gibt vier unterschiedliche Fallgruppen:

### 1. Aktive Sterbehilfe

Aktive Sterbehilfe ist die gezielte Tötung eines Menschen oder die Beschleunigung des Todeseintritts. Bittet der Kranke ausdrücklich um seine Tötung, so wird derjenige, der ihn aufgrund dessen tötet, wegen **Tötung auf Verlangen** bestraft (§ 216 Strafgesetzbuch). Fehlt es an einem ausdrücklichen und ernsthaften Verlangen des Getöteten, kommt eine Strafbarkeit wegen **Totschlags** (§§ 212, 213 StGB) oder wegen **Mordes** (§ 211 StGB; wie beispielsweise bei den Tötungen im Rahmen des NS-Euthanasie-Programms) in Betracht. Diese Fälle der **aktiven Sterbehilfe** sind stets strafbar.

### 2. Indirekte Sterbehilfe

Unter indirekter Sterbehilfe wird die Schmerzlinderung mit lebensverkürzender Wirkung als Nebenfolge bezeichnet. Der BGH hat ausdrücklich anerkannt, dass ein Arzt einem Kranken in der letzten Phase seines Lebens schmerzstillende Medikamente auch dann verabreichen darf, wenn diese als unbeabsichtigte, aber in Kauf genommene Nebenfolge den Todeseintritt beschleunigen können.

### 3. Legaler Behandlungsabbruch (Passive Sterbehilfe)

Ergibt die medizinische Prognose zur vollen ärztlichen Gewissheit, dass eine ursächliche Leidensbekämpfung nicht möglich ist, so braucht der Arzt eine solche nicht zu beginnen und ist auch nicht verpflichtet, in den natürlichen Ablauf der Dinge weiter durch lebensverlängernde Maßnahmen einzugreifen, **sofern dies dem Patientenwillen entspricht**. Der Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen wie z.B. Beatmung, Bluttransfusionen oder künstliche Ernährung war nach bisheriger Rechtslage nur erlaubt, wenn das Grundleiden einen irreversiblen tödlichen Verlauf genommen hat. Das hat sich durch die Neuregelung des § 1901 a Abs. 3 BGB geändert. Ein irreversibel tödlicher Verlauf der Erkrankung ist für eine Entscheidung nicht mehr erforderlich. Vielmehr ist nun unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung der Patientenwille entscheidend.



Die Beschränkung der passiven Sterbehilfe auf Fälle, in denen der Sterbevorgang bereits unumkehrbar eingesetzt hat, hatte in der Praxis zu heftigen Diskussionen und wiederholt zu Unklarheiten geführt. Ein entscheidungsfähiger Patient kann selbstverständlich jederzeit jede denkbare Behandlung ablehnen und zwar auch dann, wenn sein Grundleiden keineswegs zwangsläufig tödlich verläuft. Er muss sich – auch bei noch so guten Heilungschancen – keiner Therapie unterziehen. Noch in einem Beschluss des BGH aus dem Jahre 2003<sup>27</sup> hatte das Gericht entschieden, dass ein Behandlungsabbruch nur dann zulässig ist, wenn das Grundleiden unumkehrbar ist, und der Tod in kurzer Zeit eintreten wird. Vorher müsse jedoch eine Genehmigung des Vormundschaftsgerichts eingeholt werden. Dies sollte nach dem äußerst umstrittenen Beschluss auch dann gelten, wenn der Patient in einer Patientenverfügung eine anderweitige Festlegung getroffen hat (in diesem Fall hatte der Patient bestimmt, bei irreversibler Gehirnschädigung die künstliche Ernährung einzustellen). Durch den bereits oben zitierten Beschluss des BGH aus dem Jahr 2010 ist diese Streitfrage endgültig im Sinne einer Ausweitung der passiven Sterbehilfe entschieden. Auch bei einer nicht zwangsläufig tödlich verlaufenden Krankheit kann nun die Behandlung (künstliche Ernährung/Beatmung) eines nicht mehr entscheidungsfähigen Patienten unterlassen oder abgebrochen werden, **wenn der Patient einen entsprechenden Willen zuvor nachweisbar** (beispielsweise in einer Patientenverfügung) **bekundet hat**.

## 4. Mitwirkung am Selbstmord

Die Selbsttötung ist nach deutschem Recht straflos. Deshalb wird auch derjenige nicht bestraft, der zu einem freiverantwortlichen Suizid anstiftet oder Beihilfe leistet.<sup>28</sup>

Allerdings kann schon das bloße Geschehenlassen des Suizids strafbar sein, wenn sich ein Kranker selbst tötet, der – beispielsweise wegen psychiatrischer Befunde – den Entschluss zum Selbstmord nicht freiverantwortlich fassen konnte. Derjenige, der eine sog. Garantspflicht hat (also eine besondere Verpflichtung gegenüber dem Getöteten, beispielsweise wegen enger persönlicher Bindung, Verwandtschaft oder als Arzt) kann sich der **Tötung durch Unterlassen** strafbar machen (§§ 212, 213 StGB); wer nicht Garant ist, kann wegen **Unterlassener Hilfeleistung** (§ 323 c StGB) belangt werden.

Nach der Rechtsprechung besteht aber auch bei einem freiverantwortlichen Selbsttötungsversuch von dem Zeitpunkt an, zu dem der Suizident handlungsunfähig wird, die Pflicht, ihn zu retten. Ein Arzt muss also eingreifen, wenn er seinen Patienten, der eine Überdosis Schlaftabletten eingenommen hat, bewusstlos auffindet und noch die Möglichkeit zur Rettung besteht.

## III. Fallbeispiele<sup>29</sup>

### 1. Aktive Sterbehilfe

#### 1.1 Tötung auf Verlangen

Der 54-jährige M. leidet seit 8 Jahren an amyotropher Lateralsklerose. Die unheilbare Nervenerkrankung führt zu fortschreitender Muskel- und Atemlähmung. Seit einem halben Jahr kann M. nur noch den Kopf bewegen. Der gut informierte und klar denkende M. weiß: Bald wird er wahrscheinlich ersticken. Deshalb bittet er seinen Arzt mehrfach um eine todbringende Spritze. Sein Wunsch findet Gehör. Der Arzt injiziert ihm ein tödliches Gift. Wenige Minuten später ist M. tot.

*In Deutschland hätte sich der Arzt strafbar gemacht. Aktive Sterbehilfe ist nach § 216 des Strafgesetzbuches (StGB) verboten. Der Strafrahmen für diese „milde“ Form des Totschlags (milde, weil das Opfer um die Tötung gebeten hat) liegt zwischen 6 Monaten und fünf Jahren Gefängnis; im Falle einer Verurteilung zu einer Freiheitsstrafe von bis zu 2 Jahren ist auch eine Bewährungsstrafe möglich.) In Europa ist aktive Sterbehilfe in den Niederlanden, in Belgien und seit 2009 in Luxemburg unter strengen Auflagen erlaubt. Nach offiziellen Angaben gab es in den*

*Niederlanden im Jahr 2003 1.815 Menschen, die durch aktive Sterbehilfe getötet wurden. Seitdem steigt die Zahl der jährlich auf diese Weise Getöteten: Im Jahr 2005 waren es 1.933 Personen, vier Jahre später (2009) 2.635 und im Jahr 2010 starben schon 3.136 Menschen durch aktive Sterbehilfe.*

## **1.2 Mitleidstötung im Krankenhaus**

Eine Krankenschwester versorgt eine 72-jährige, bettlägerige Patientin. Die Patientin hat mehrere Schlaganfälle erlitten und ist halbseitig gelähmt. Doch die lebenslustige Frau äußert nie, dass sie sterben möchte. Nach einem weiteren Schlaganfall und anschließender Wiederbelebung liegt sie nun seit drei Wochen im Koma. Die Krankenschwester kann „dieses Leiden nicht länger mit ansehen“ und gibt ihr eine tödliche Dosis Kaliumchlorid in die Infusion. Eine Stunde später ist die Patientin tot.

*Vor Gericht müsste sich die Krankenschwester wegen **Totschlags (§ 212 StGB)** oder wegen **Mordes (§ 211 StGB)** verantworten. Eine mildere Bestrafung wegen Tötung auf Verlangen (aktive Sterbehilfe, § 216 StGB) käme nicht in Betracht. Die Patientin hat vor ihrer Bewusstlosigkeit weder erklärt noch angedeutet, dass sie getötet werden wolle, sollte sie in diese Lage kommen. Die Einwilligung der Patientin in die Tötung fehlt also – und das ist für die Frage, ob ein Tötungsdelikt als aktive Sterbehilfe zu qualifizieren ist, entscheidend.*

## **2. Indirekte Sterbehilfe**

### **2.1 Tod als Nebenwirkung einer Behandlung mit Einwilligung des Patienten**

Der 46-jährige S. leidet an fortgeschrittenem Kehlkopfkrebs. Ihn quälen starke Schmerzen, Atemnot und Vernichtungsängste. Der Tumor hat den Hals bis zur Halsschlagader infiltrierte. S. droht an einer chronischen Sickerblutung zu sterben. Die Ärzte raten zur Gabe von hochdosiertem Morphium. S. willigt ein. Nach Anhängen des Tropfs wird er ruhiger, atmet langsamer, fällt in einen Dämmerzustand und stirbt zwei Tage später.

*Die Ärzte haben den sterbenden S. „terminal sediert“: Morphium beseitigte seine Schmerzen, Atemnot und Unruhe, führte aber auch zu einer verminderten Atmung und damit möglicherweise zu einem schnelleren Tod. Die Ärzte haben **legal** gehandelt, auch wenn sein Tod durch die Gabe von Morphium beschleunigt worden ist. Denn sie nahmen den Tod nur in Kauf, beabsichtigten ihn aber nicht. Die Grenzziehung zwischen Absicht und Inkaufnahme mag im Einzelfall fließend sein. Manch ein Arzt mag angesichts schier unerträglichen Leidens durchaus auch*

hoffen, dass die Gabe des symptomlindernden Medikaments zu einem schnelleren Tod führt. Entscheidend ist, dass die Gabe von Morphium hier medizinisch sinnvoll (nämlich geeignet zur Bekämpfung der Leiden des Patienten) war und das dies auch das erste Ziel der Behandlung war: Das Medikament sollte die Leiden lindern.



## 2.2 Tod als Nebenwirkung einer Behandlung, Patient ist bewusstlos

Nach einem Motorradunfall liegt ein 44-jähriger im künstlichen Koma. Im Krankenhaus zieht er sich eine Lungenentzündung zu. Diese führt zu einer Sepsis. Mehrere Organsysteme drohen zu versagen. Die Ärzte müssen starke Antibiotika einsetzen. Sie wissen, dass dies die ebenfalls verletzten und durch die Sepsis weiter geschädigten Nieren des Patienten belastet. Der Therapieversuch scheitert: Das Multiorganversagen schreitet fort, der Patient stirbt letztlich an Nierenversagen.

*Wie im vorangegangenen Beispiel bekämpfte die Behandlung hier nicht nur die Symptome, sondern barg das Risiko, das Leben des Patienten zu verkürzen. Die Ärzte haben auch in diesem Fall rechtmäßig gehandelt. Denn die Behandlung war medizinisch indiziert. Der Patient war zwar bewusstlos, alles spricht aber dafür, dass die Behandlung in seinem Sinne war.*

## 2.3 Tod als Nebenwirkung einer Behandlung gegen den Widerspruch des Patienten

Ein Gebärmuttertumor hat sich überall im Körper einer 34-jährigen ausgebreitet. Die Patientin liegt im Sterben. Um ihre Schmerzen zu lindern, wollen die Ärzte hochwirksame Schmerzmittel geben. Die Patientin lehnt ab. Sie wolle nicht „wegdämmern“, sondern „klar im Kopf“ bleiben und die verbleibende Zeit mit ihrer Familie verbringen. Die Ärzte geben ihr dennoch unbemerkt Morphium, weil sie das für medizinisch richtig halten. Die Frau verliert langsam das Bewusstsein und stirbt wenig später.

*Wie in Fall 2.1. haben die Ärzte die Frau „terminal sediert“ und dabei als Nebenwirkung ihren schnelleren Tod in Kauf genommen. Doch anders als in dem oben zitierten Fall lehnte die Patientin die Behandlung ausdrücklich ab. Deshalb haben*

sich die Ärzte der *Körperverletzung* (§ 223 StGB) strafbar gemacht. Gegen den Willen des Patienten dürfen Ärzte nicht behandeln. Dies gilt ausnahmslos für alle Maßnahmen, auch für solche, die medizinisch sinnvoll sind.

### 3. Legaler Behandlungsabbruch (Passive Sterbehilfe)

#### 3.1 Begrenzung oder Nichtaufnahme einer Behandlung, weil der Patient es so wünscht

Der 29-jährige J. stürzt mit dem Fahrrad und wird ins Krankenhaus eingeliefert. Diagnose: mehrere Rippenbrüche, Nierenriss, Schädelbasisfraktur. Um die inneren Blutungen zu stoppen, müssen die Ärzte sofort operieren. J. lehnt die Operation und die Gabe von Bluttransfusionen aus religiösen Gründen ab. Es sei den Menschen nicht gegeben, „Gottes Werk zu verändern“. Nach einer halben Stunde ist J. verblutet.

*Lebensverlängernde Behandlungen abubrechen oder sie gar nicht erst aufzunehmen, ist zulässig, wenn der Patient dies will. Das gilt auch dann, wenn wie im Fall J. die Behandlung medizinisch sehr sinnvoll und auch erfolversprechend ist. Es wäre den Ärzten sogar verboten gewesen, J. gegen seinen Willen zu behandeln. Das Recht eines Patienten, eine Behandlung abzulehnen – und mag sie auch mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit zu einer vollständigen Heilung führen – ist Ausdruck seines Selbstbestimmungsrechts, seines Rechts auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 2 Grundgesetz) und letztlich seiner Menschenwürde (Art. 1 GG).*

#### 3.2 Begrenzung oder Nichtaufnahme einer Behandlung gemäß Patientenverfügung

Ein 69-jähriger erleidet im November 2000 einen Herzinfarkt, der zu einem hypoxischen Hirnschaden führt. Seitdem liegt er im Wachkoma und wird über eine Magensonde ernährt. Der Sohn des Patienten, der zugleich sein gesetzlicher Betreuer ist, verlangt die Einstellung der Ernährung. Er verweist auf eine Patientenverfügung seines Vaters, in der dieser festlegt, im Falle „irreversibler Bewusstlosigkeit“ und „schwerer Dauerschäden des Gehirns“ nicht mehr ernährt werden zu wollen. Der Patient stirbt schließlich.

*Mit diesem, bereits oben unter (II.3.) erwähnten Fall befasste sich der Bundesgerichtshof im März 2003. Er entschied: Bei bewusstlosen Patienten müssen medizinisch sinnvolle, lebensverlängernde Maßnahmen unterbleiben, wenn dies dem*

*zuvor geäußerten Willen des Patienten entspricht. Eine mögliche Dokumentation des Patientenwillens ist die Patientenverfügung, die der Vertreter des Patienten durchsetzen soll.*

### **3.3 Beendigung der künstlichen Ernährung**

Fünf Jahre lang lag Frau K. im Wachkoma und wurde über eine Magensonde künstlich ernährt. Ihre Tochter kämpfte jahrelang dafür, dass ihre Mutter sterben darf und die Ernährung eingestellt wird – ganz so, wie es Frau K. bevor sie ins Koma fiel, gewünscht hatte. Dennoch lehnte das Pflegeheim die Einstellung der Ernährung ab. Schließlich riet der Anwalt P. der Tochter, den Versorgungsschlauch der Mutter durchzuschneiden. Nachdem die Tochter den Schlauch gekappt hatte, wurde Frau K. gegen den Willen ihrer Kinder eine neue Magensonde gelegt. Zwei Wochen später starb sie an Herzversagen.

*Das Landgericht verurteilte den Anwalt P. im Jahr 2009 wegen versuchten Totschlags. Der BGH sprach ihn 2010 in dem bereits oben erwähnten Beschluss frei. In seiner Entscheidung stellte der BGH klar, dass die Behandlung eines Patienten eingestellt werden muss, wenn der Patient in einer schriftlichen oder mündlichen Patientenverfügung eine lebensverlängernde Behandlung abgelehnt hat. Dabei präziserte der BGH den aus seiner Sicht „ ungewissen und konturenlosen Begriff“ der passiven Sterbehilfe im Zusammenhang mit dem vom Patienten gewollten Behandlungsabbruch und stellte klar, dass es nicht auf „die Unterscheidung von aktivem und passivem Handeln“ ankomme. Egal ob bei einem Behandlungsabbruch etwas aktiv geschieht (Apparate werden abgestellt, eine Magensonde wird entfernt) oder etwas unterlassen wird (eine indizierte Operation oder medikamentöse Behandlung wird nicht durchgeführt), Ärzte, Pfleger und Angehörige machen sich nicht strafbar, wenn sie dabei im Einklang mit dem Willen des Patienten handeln.*

*Der BGH hat damit eine überfällige Korrektur und Präzisierung des Begriffs der passiven Sterbehilfe vorgenommen. In dem Beschluss hat er zutreffend darauf verwiesen, dass es oft von Zufällen abhängt, ob eine lebensverlängernde Maßnahme unterlassen oder später aktiv beendet wird. Wie bei jedem Patienten, der seinen Willen äußern kann, ist nun auch für Patienten, die dies nicht mehr können, klar gestellt, dass der Patientenwille maßgeblich ist. Ein Behandlungsabbruch ist immer dann gerechtfertigt, wenn dies dem Patientenwillen entspricht.*

### 3.4 Begrenzung oder Nichtaufnahme einer Behandlung gemäß mutmaßlichem Willen

1990 erleidet die 70-jährige E. einen Herzstillstand. Sie wird wiederbelebt und trägt einen irreversiblen Hirnschaden davon. E. ist nicht mehr ansprechbar und wird mit einer Magensonde ernährt. Ihre Vitalfunktionen bleiben stabil. Ihr Sohn und ihr Arzt wollen 1993 die künstliche Ernährung einstellen lassen. Seine Mutter, sagt der Sohn später, habe früher geäußert, sie wolle nicht als Schwerstpflegefall enden. Das Pflegepersonal weigert sich. Der Fall durchläuft die Instanzen. Frau E. stirbt im Dezember 1993 an einem Lungenödem.

*Bereits 1994 hatte der BGH entschieden, dass ein Behandlungsabbruch auch in einem solchen Fall zulässig sein kann. Dieser Fall ähnelt dem Fall unter 3.2. Unterschied: Es gab keine Patientenverfügung, deshalb musste der mutmaßliche Wille der Patientin ermittelt werden.*

*Mit der Neuregelung des Betreuungsrechts im Jahr 2009 ist dieser Fall nunmehr in § 1901 a Abs. 2 BGB geregelt. Die Vorschrift bestimmt, dass in den Fällen, in denen eine Patientenverfügung nicht vorliegt oder die in einer Patientenverfügung getroffenen Bestimmungen auf die vorliegende Lebens- und Behandlungssituation nicht zutreffen, der Betreuer (Bevollmächtigte) die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden hat, ob er in eine ärztliche Maßnahme einwilligt oder sie untersagt. Dabei ist der mutmaßliche Wille nach § 1901 a Abs. 2 Satz 2 BGB anhand konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Nach Satz 3 der Vorschrift sind insbesondere zu berücksichtigen: „frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten“.*

### 3.5 Begrenzung oder Nichtaufnahme einer Behandlung gegen den Patientenwillen

Vor drei Jahren bekam H. die niederschmetternde Diagnose: Lungenkrebs. Seitdem hat sich sein Zustand verschlechtert. Eine Lungenoperation konnte ihn nicht heilen. Der Tumor hat in das Gehirn, die Leber und die Knochen gestreut. H. verlangt eine weitere Operation an der Lunge. Die Ärzte verweigern dies. Angesichts von H.s Zustand ist ihr Therapieziel nicht mehr die Heilung, sondern die Symptomlinderung. Einen weiteren Eingriff halten sie für nicht mehr indiziert.

*Tatsächlich dürfen die Ärzte eine Behandlung ablehnen oder abbrechen, wenn sie diese für nicht (mehr) sinnvoll halten. Kein Arzt kann dann zu einer Behandlung gezwungen werden – der Wille des Patienten spielt dabei – strenggenommen –*

keine Rolle. Anders herum gilt aber: Ist eine Behandlung medizinisch indiziert und verlangt der Patient nach ihr, dann müssen die Ärzte behandeln.

## 4. Mitwirkung am Selbstmord

### Beihilfe zum Selbstmord: der Hackethal-Fall

1984 besorgt der Arzt Julius Hackethal Zyankali für seine Patientin Hermy Eckert. Die Frau leidet an Tumoren im Gesicht und in der Oberkieferhöhle. Eckert hat schwere Gesichtsschmerzen und kann kaum noch essen. Ihre Krankheit hält man für unheilbar. Mehrfach äußert sie den Wunsch zu sterben. Hackethal stellt Eckert das Gift zur Verfügung. Sie nimmt es ein und stirbt.

*Hackethal wird angeklagt, aber nicht verurteilt. Der Arzt, entscheidet das Gericht, habe Eckert bei ihrem Selbstmord nur geholfen. Die frei verantwortete Tat habe sie selbst begangen. Weder Selbstmord noch die Beihilfe zum Selbstmord sind in Deutschland strafbar. Doch die heutige Rechtslage ist verworren. Ärztlich assistierter Suizid bleibt keineswegs immer straflos. Ein Arzt dürfte u.U. einem Selbstmörder den Giftbecher reichen, aber sobald dieser das Bewusstsein verliert, müsste er ihm wieder helfen. Ärzte können sich, je nach Situation, eines Tötungsdelikts oder unterlassener Hilfeleistung strafbar machen. Standeswidrig handeln sie in jedem Fall, denn § 16 der Berufsordnung für Ärzte verbietet es, Hilfe zur Selbsttötung zu leisten.*

## 5. Suizid mit Hilfe gewerbsmäßig organisierter Sterbehilfeorganisation

Bei Frau S. wurde ein Glioblastom multiforme, ein inoperabler Hirntumor diagnostiziert. Trotz Bestrahlung und Chemotherapie wächst der Tumor weiter. Frau S. leidet zunehmend unter massivem Hirndruck. Sie hat Sehstörungen, kann sich kaum noch artikulieren und kontrolliert bewegen, leidet unter massiven Wahrnehmungsstörungen und unter unerträglichen Kopfschmerzen. Angesichts der Schmerzen und der Aussichtslosigkeit weiterer Behandlungen will sie ihrem Leben ein Ende setzen. Zusammen mit ihrem Ehemann wendet sie sich an ihren langjährigen Hausarzt Dr. P. Dieser vermittelt einen Kontakt zu der Sterbehilfeorganisation „Himmelspfote“. Herr S. vereinbart dort für seine Frau einen Termin. Er und Dr. P. begleiten sie dorthin. In einem von der Organisation angemieteten Raum stellt ein Suizidhelfer der Organisation ein Glas mit einer tödlichen Substanz auf den Tisch. Mit Hilfe ihres Ehemannes trinkt Frau S. die Flüssigkeit und verstirbt wenig später. Herr S. überweist der Organisation vereinbarungsgemäß 10.000 €.

*Nach dem Gesetzentwurf der Bundesregierung wären die Unterstützungshandlungen von Herrn S. als nahem Angehörigen nicht strafbar. Bei Dr. P. hängt die Frage der Strafbarkeit davon ab, ob – was von Seiten des Justizministeriums innerhalb der öffentlichen Diskussion als Möglichkeit in Betracht gezogen wurde – dieser als „nahestehende Person“ zu qualifizieren ist. Hierfür wird die Dauer und Nähe der persönlichen Beziehung zwischen Dr. P. und Frau S. und die Frage entscheidend sein, ob der Suizidwunsch von Frau S. bei Dr. P. zu einer mit der Situation eines nahen Angehörigen „vergleichbaren emotionalen Zwangslage“ geführt hat. In jedem Fall hat sich der Suizidhelfer der Organisation strafbar gemacht.*

## Literaturhinweise

1. Grundsätze der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung: [http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/Sterbebegleitung\\_17022011.pdf](http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/Sterbebegleitung_17022011.pdf)
2. Empfehlung der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügungen in der ärztlichen Praxis: [http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/Empfehlungen\\_BAeK-ZEKO\\_Vorsorgevollmacht\\_Patientenverfuegung\\_19082013l.pdf](http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/Empfehlungen_BAeK-ZEKO_Vorsorgevollmacht_Patientenverfuegung_19082013l.pdf)
3. (Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte - MBO-Ä 1997 - in der Fassung der Beschlüsse des 114. Deutschen Ärztetages 2011 in Kiel: [http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/MBO\\_08\\_2011.pdf](http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/MBO_08_2011.pdf)
4. Beistand für Sterbende  
Ärztinnen und Ärzte haben Sterbenden unter Wahrung ihrer Würde und unter Achtung ihres Willens beizustehen. Es ist ihnen verboten, Patientinnen und Patienten auf deren Verlangen zu töten. Sie dürfen keine Hilfe zur Selbsttötung leisten.“

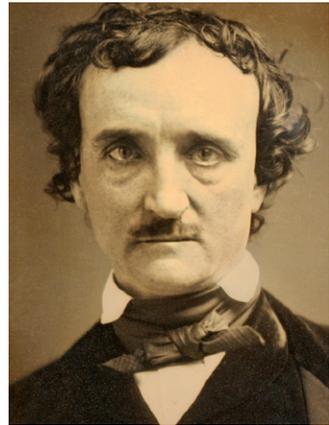


## 5. Patientenrechte - Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

von Uta Lehmann

### I. Problemstellung

In seiner Erzählung „Die Scheintoten“ beschreibt Edgar Allan Poe die im 19. Jahrhundert offenbar verbreitete und nicht unbegründete Angst davor, lebendig begraben zu werden. Heute fürchten sich die Menschen vor einem Scheinleben.<sup>30</sup> Die großen medizinischen Fortschritte der vergangenen Jahrzehnte und die zunehmende Bedeutung von Medizintechnik haben auch ihre Schattenseiten. Angesichts der vielfältigen Möglichkeiten der modernen Medizin wird es immer schwieriger, die Grenzen für den sinnvollen Einsatz dieser Errungenschaften wahrzunehmen und zu akzeptieren. Viele Menschen haben deshalb Angst davor, in der Endphase ihres Lebens, in der sie selber ihre Wünsche möglicherweise nicht mehr artikulieren können, gegen ihren Willen durch Einsatz der so genannten „Apparatemedizin“ am Leben erhalten zu werden. Sie fürchten, auf diese Weise künstlich in einem Körper gefangen gehalten zu werden, den das Bewusstsein schon längst verlassen hat. Eine beängstigende Vorstellung für unsere Gesellschaft, in der Selbstbestimmung und Unabhängigkeit einen hohen Stellenwert genießen.



### II. Die Bedeutung der Willensfähigkeit des Patienten

#### 1. Der willensfähige Patient

Solange ein Patient willensfähig ist, **entscheidet er grundsätzlich allein** über Art und Umfang seiner ärztlichen Behandlung. Der behandelnde Arzt ist zur umfassenden Aufklärung und Beratung über Möglichkeiten, Risiken und Chancen einer Behandlung verpflichtet. Die Entscheidung darüber, ob überhaupt eine ärztliche Behandlung durchgeführt wird und wenn ja, welche, liegt aber allein bei dem Patienten.

Grundsätzlich ist jede ärztliche Maßnahme ein **Eingriff in die körperliche Integrität** des Patienten und wird in strafrechtlicher Hinsicht als Körperverletzung angesehen. Sie ist nur dann gerechtfertigt und bleibt daher straflos, wenn der umfassend informierte Patient ihr **zustimmt**. Dies gilt selbst für lebenserhaltende Maßnahmen.<sup>31</sup> Ein schwer nierenkranker Patient kann daher die lebensnotwendige Dialyse verweigern, auch wenn dies seinen sicheren Tod bedeutet. Ebenso kann ein Patient die Einstellung der künstlichen Beatmung verlangen. Auch die künstliche Ernährung eines Patienten über eine so genannte PEG-Sonde (eine Ernährungs-sonde, die direkt durch die Bauchdecke in den Magen gelegt wird) ist nur solange zulässig, wenn dieser damit einverstanden ist. Das bedeutet, dass ein Patient, der in der Hoffnung auf baldige Besserung seines Zustandes seine Zustimmung zur Versorgung mit einer PEG-Sonde erteilt hat, dadurch für die Zukunft nicht gebunden ist.<sup>32</sup> Verbessert sich seine gesundheitliche Situation nicht oder hat er es sich aus welchen Gründen auch immer anders überlegt, kann er jederzeit die Entfernung der Sonde und die Einstellung der künstlichen Ernährung fordern. Das gleiche gilt für einen Patienten, bei dem ein bösartiger Tumor festgestellt wurde. Auch wenn seine Chancen auf Heilung noch so gut stehen, muss er sich nicht operieren lassen. Er muss weder einer Chemotherapie zustimmen noch einer Bestrahlung. Aber auch wenn er einer Therapie zunächst zugestimmt hat, **kann er jederzeit deren Abbruch verlangen**.

Allerdings hat auch die Entscheidungsbefugnis des Patienten ihre **Grenzen**: Zwar bedarf jede medizinische Maßnahme der Zustimmung des Patienten. Dies bedeutet jedoch nicht umgekehrt, dass der behandelnde Arzt verpflichtet ist, jedem Behandlungswunsch des Patienten nachzukommen. Er ist hierzu nur insoweit verpflichtet, als die gewünschte Behandlung **medizinisch sinnvoll**, also indiziert ist.<sup>33</sup> Die Patientenautonomie dient dazu, ungewollte Behandlungen abzuwehren, begründet aber keinen Anspruch auf eine bestimmte ärztliche Behandlung. Daher kann ein Arzt beispielsweise eine von einem krebskranken Patienten gewünschte Operation oder Chemotherapie ablehnen, wenn diese Maßnahmen aus medizinischer Sicht nicht sinnvoll erscheinen.

## **2. Der willensunfähige Patient**

Die Fähigkeit eines Patienten, Entscheidungen zu treffen und diese zu artikulieren, ist in rechtlicher Hinsicht von großer Bedeutung. Muss ein nicht ansprechbarer Patient ärztlich behandelt werden, stellen sich zunächst zwei Fragen: Nämlich erstens, **wer entscheidet über Art und Umfang** der ärztlichen Behandlung und zweitens, **auf welcher Grundlage werden diese Entscheidungen getroffen**.

## 2.1 Entscheidungen in Notfällen

Wird eine nicht ansprechbare Person als Notfall in die Klinik eingeliefert, ist die rechtliche Situation relativ unproblematisch: Der **Arzt entscheidet** darüber, welche medizinischen Maßnahmen eingeleitet werden.

Dies gilt grundsätzlich auch dann, wenn der Ehepartner oder ein volljähriges Kind den Patienten begleitet. **Angehörige** oder andere dem Patienten nahe stehenden Personen **werden nicht automatisch** mit dessen Unfähigkeit, seinen eigenen Willen zu äußern, zu dessen **gesetzlichem Vertreter**. Hierzu bedarf es vielmehr eines gerichtlichen Beschlusses, durch den eine bestimmte Person, ein sog. Betreuer, als Vertreter für den Patienten eingesetzt wird. Da in Notfällen für eine solche gerichtliche Bestellung keine Zeit bleibt, kann nur der Arzt



entscheiden. Dabei hat er den mutmaßlichen Willen des Patienten zugrunde zu legen. Er muss sich also fragen, was der Patient, wenn er denn seinen Willen äußern könnte, gewollt hätte. Da in Notfällen weder für lange Überlegungen noch für ausführliche Gespräche mit Angehörigen die Möglichkeit besteht, wird der Arzt **im Zweifel alles tun, um das Leben des Patienten zu retten und ihn bestmöglich medizinisch zu versorgen**. Dabei gibt es natürlich auch Situationen, in denen sich der Arzt gegen eine Ausschöpfung aller medizinischen Möglichkeiten entscheiden kann: Erleidet beispielsweise ein 97-jähriger, austerapiertes Krebskranker, dem bereits ein Lungenflügel entfernt wurde und der eine schwere Lungenentzündung hat, einen Unfall, bei dem er sich einen Schädelbasisbruch mit massiven Hirnquetschungen zuzieht, wird sich der Arzt wahrscheinlich gegen eine Maximaltherapie entscheiden. Anders dagegen bei einer 21-jährigen Frau, die sich die gleiche Schädelverletzung bei einem Motorradunfall zugezogen hat. Grundsätzlich gilt jedoch für Notfallsituationen, dass der Arzt als mutmaßlichen Willen des Patienten eine Entscheidung für das Leben unterstellen und auf dieser Grundlage die notwendigen medizinischen Maßnahmen einleiten wird.

Auch bei Notfällen gibt es jedoch **Konstellationen, in denen nicht in jedem Fall der Arzt entscheidet**: Zunächst gilt dies für **Minderjährige**. Kinder, die das siebente Lebensjahr noch nicht vollendet haben, sind geschäftsunfähig. Minderjährige, die das

siebente, nicht aber das achtzehnte Lebensjahr vollendet haben, sind beschränkt geschäftsfähig. Gesetzliche Vertreter Minderjähriger sind die Eltern. Im Rahmen ihrer elterlichen Sorge haben sie über die ärztliche Behandlung ihres Kindes zu entscheiden, wobei sie je nach Alter und Reife die Interessen und Wünsche des Kindes zu berücksichtigen haben. Für eine Notfallsituation bedeutet dies Folgendes: Wird ein sechsjähriges Kind schwer verletzt in die Klinik eingeliefert, muss der behandelnde Arzt vor einem Eingriff grundsätzlich die **Zustimmung der das Kind begleitenden Eltern** einholen. Sind die Eltern nicht erreichbar und bedarf es einer schnellen Entscheidung, kann diese – wie auch bei einem Erwachsenen – von dem behandelnden Arzt getroffen werden.

Eine Besonderheit bilden die Fälle, in denen **Eltern die Zustimmung zu lebensnotwendigen ärztlichen Maßnahmen für ihr Kind verweigern**. Hier ist zu klären, ob die verweigte Zustimmung einen Sorgerechtsmissbrauch darstellt. Das ist dann der Fall, wenn die Entscheidung der Eltern nicht dem Wohl des Kindes dient. Dann nämlich kann die notwendige Zustimmung durch eine gerichtliche Entscheidung ersetzt werden. Handelt es sich um einen Notfall, kann wiederum der Arzt ohne Zustimmung der Eltern die notwendigen medizinischen Maßnahmen vornehmen, die dann nachträglich durch das Gericht genehmigt werden. Zur Klarstellung: Lehnen Eltern beispielsweise bei einem ansonsten gesunden Kind die Zustimmung zur Operation des unmittelbar vor dem Durchbruch stehenden Blinddarms ab, so wird es sich in der Regel um einen Sorgerechtsmissbrauch handeln. Anders stellt sich die Situation dagegen bei einem krebserkrankten Kind im Endstadium dar, das mit einer schweren Lungenentzündung eingeliefert wird. Hier kann es durchaus dem Wohl des Kindes entsprechen, den Infekt nicht mehr mit allen Mitteln zu bekämpfen. Im Zweifel handelt es sich hier um eine Situation, in der die Eltern besser als jeder Mediziner beurteilen können, was ihrem Kind noch zugemutet werden soll.

Die zweite Konstellation, in der der behandelnde Arzt über notfallmedizinische Maßnahmen nicht ohne Weiteres alleine entscheiden darf, ist die, in der der Patient bereits durch einen von dem Patienten zuvor persönlich bevollmächtigten Vertreter (**Vorsorgebevollmächtigter**) oder einen gerichtlich bestellten Vertreter (**Betreuer**) vertreten wird. Es sind dies Fälle, in denen der Patient schon vor der jetzt akuten Notfallsituation nicht mehr selber über seine Angelegenheiten entscheiden konnte, beispielsweise weil er geistig schwer behindert ist oder unter Altersdemenz leidet. In diesen Fällen ist bereits ein Vertreter für den Patienten vorhanden. Hier gilt dann im Wesentlichen das gleiche wie bei Minderjährigen: Ist der Betreuer oder Vorsorgebevollmächtigte anwesend, bedarf es für jede medizinische Maßnahme seiner Zustimmung. Ist der Vertreter nicht bekannt oder nicht erreichbar, entscheidet wiederum der Arzt nach bestem Wissen und Gewissen im Interesse des Patienten.

## 2.2 Entscheidungen über nicht akute medizinische Maßnahmen

Auch außerhalb von Notfallsituationen gibt es viele Fälle, in denen eine Person medizinisch behandelt werden muss, die nicht in der Lage ist, ihren Willen zu äußern. Ob dies nun die 80-jährige an Alzheimer leidende Patientin ist, die an einer Grippe erkrankt ist, der 20-jährige Patient, der nach einem Autounfall seit drei Monaten im Wachkoma liegt und nun eine Mandelentzündung hat oder der geistig schwer behinderte 40-jährige Mann, der sich einen komplizierten Splitterbruch eines Unterschenkels zugezogen hat. In all diesen Fällen muss entschieden werden, ob und welche medizinische Behandlung eingeleitet oder abgebrochen wird und es stellt sich wieder die Frage, wer diese Entscheidung auf welcher Grundlage treffen soll.

Dauert die Unfähigkeit eines Menschen, einen eigenen Willen zu bilden und/oder diesen zu äußern länger an, muss eine **andere Person als Vertreter** eingesetzt werden. Dies kann zum einen ein vom Betreuungsgericht eingesetzter **Betreuer** sein. Als Betreuer kann das Gericht Angehörige oder andere dem Betroffenen nahestehende Personen einsetzen. Bei geistig behinderten Erwachsenen sind es häufig die Eltern, bei alten, unter Demenz leidenden Menschen oft ein Kind oder der Ehepartner. Findet sich kein geeigneter Angehöriger, kann das Gericht aber auch eine völlig fremde Person, einen sog. Berufsbetreuer<sup>34</sup> bestellen. Ist ein Betreuer bestellt, entscheidet dieser als gesetzlicher Vertreter für den Patienten. Gegenüber Arzt und Pflegepersonal hat der Betreuer die gleichen Rechte wie ein entscheidungsfähiger Patient. Durch seine Bestellung zum Betreuer tritt er in die Rechte des Betreuten ein und übt diese im Außenverhältnis zu Ärzten und Pflegepersonal aus. Über die Art und Weise, wie der Betreuer seine Betreuungsfunktion ausübt, ist er Ärzten und Pflegern keine Rechenschaft schuldig. Sie können ihm in seine Entscheidungen nicht hineinreden.<sup>35</sup>

Trotzdem ist der Betreuer in seinen Entscheidungen nicht frei: Im Verhältnis zu dem Betreuten – hier also dem Patienten – ist er verpflichtet, dessen **wirklichen oder mutmaßlichen Willen umzusetzen**.<sup>36</sup> Woher soll aber der Betreuer wissen, was der wirkliche oder mutmaßliche Wille des Betreuten ist? Der Betreute kann sich zu seiner Situation nicht mehr äußern. Hat der jetzt Betreute nicht zu einem früheren Zeitpunkt für den Fall seiner Willens- bzw. Äußerungsunfähigkeit Vorsorge getroffen und seine Vorstellungen schriftlich in einer sog. **Patientenverfügung** niedergelegt, ist es für den Betreuer sehr schwierig Entscheidungen zu treffen. Wird der Ehepartner zum Betreuer bestellt, wird er die Vorstellungen und Überzeugungen seines Ehepartners vielleicht so gut kennen, dass er tatsächlich in seinem Sinne entscheiden kann. Handelt es sich bei dem Betreuer um einen anderen Angehörigen, mag er sich vielleicht noch an **Gespräche mit dem Betreuten** erinnern, in denen dieser etwas über seine Vorstellungen geäußert hat. Gleichwohl bleiben

solche Äußerungen eine äußerst fragwürdige Grundlage für Entscheidungen darüber, ob und wann beispielsweise die künstliche Ernährung eines Komapatienten abgebrochen werden soll. Wie durchdacht war das, was der jetzt Betreute damals gesagt hat? Wie schnell sagt ein kerngesunder 20-jähriger Sportler, wenn er von dem schweren Autounfall eines Bekannten erfährt, der nun querschnittsgelähmt ist, „dann lieber gleich tot, so ein Leben ist doch nicht mehr lebenswert.“ Ob er dies als selbst Betroffener immer noch so sehen würde, ist fraglich.

Aber selbst wenn die früheren Äußerungen des nunmehr Betreuten nicht nur spontan in einer emotional aufgeheizten Diskussion hingeworfene Sätze, sondern fundierte Überlegungen waren, wie zuverlässig ist die **Erinnerung des Betreuers** an dieses Gespräch? Und wenn er selbst nicht beteiligt war, wie zuverlässig ist die Erinnerung der nachträglich befragten Angehörigen und Bekannten? Schildern zwei Augenzeugen unabhängig voneinander eine von ihnen beobachtete Begebenheit, kommen oftmals zwei sehr unterschiedliche Geschichten dabei heraus. Keiner der beiden Augenzeugen muss dabei lügen. Vielmehr nimmt jeder Mensch meist nur das aus seinem subjektiven Blickwinkel Wesentliche wahr.

Dem Betreuer kann die Unabhängigkeit im Verhältnis zum medizinischen Personal einerseits und die Verpflichtung zum Betreuten andererseits dann eine **schwere Verantwortung** aufbürden, wenn der vermutete Wille des Betreuten und die medizinisch indizierte Maßnahme auseinanderfallen: Das ist dann der Fall, wenn der Betreuer glaubt, der Betreute würde, wenn er sich denn noch äußern könnte, eine ärztlicherseits empfohlene, lebenserhaltende oder lebensverlängernde Maßnahme ablehnen. Nach der Rechtsprechung des Bundesgerichtshofes<sup>37</sup> kann sich der Betreuer in einem solchen Fall zwar gegen den Rat der Ärzte entscheiden und eine medizinisch lebensnotwendige Maßnahme für den Patienten ablehnen. Nach § 1904 Abs. 2 BGB bedarf er hierfür jedoch der **Genehmigung durch das Betreuungsgericht**. Das Betreuungsgericht hat dann die Aufgabe zu prüfen, ob die Entscheidung des Betreuers, die notwendige medizinische Behandlung abzulehnen, dem (wirklichen oder mutmaßlichen) Willen des Patienten entspricht. Damit hat nun das Gericht die schwierige Frage nach dem Patientenwillen zu klären. Es steht dabei, soweit keine schriftlichen Erklärungen vorhanden sind, wiederum vor der bereits oben dargestellten Schwierigkeit, die Zuverlässigkeit von Aussagen Dritter über die Lebenseinstellung des Patienten, seine ethischen Werte und eventuelle konkrete Äußerungen zu seinen Wünschen im Falle seiner Entscheidungsunfähigkeit zu beurteilen.

Für den nicht (mehr) willens- oder äußerungsfähigen Patienten bedeutet dies, dass die **Entscheidung über sein weiteres Leben oder sein Sterben im Wesentli-**

chen fremdbestimmt ist. Auch wenn Grundlage der Entscheidung über diese Frage rechtlich sein Wille ist, sind es andere, die diesen ermitteln und interpretieren.

Damit stellt sich die Frage, welche rechtlichen Möglichkeiten für einen entscheidungsfähigen Menschen bestehen, für seine mögliche spätere Entscheidungsunfähigkeit Vorsorge zu treffen. Wie kann sichergestellt werden, dass seine Vorstellungen von einem lebenswerten Leben und würdigen Sterben auch tatsächlich beachtet werden?

### III. Rechtliche Möglichkeiten

Es gibt drei rechtliche Instrumente, die es ermöglichen, für den späteren Fall einer Entscheidungsunfähigkeit Vorsorge zu treffen: **Patientenverfügung, Betreuungsverfügung und Vorsorgevollmacht.**

In einer Patientenverfügung kann der Verfasser für den Fall seiner späteren Entscheidungs- oder Äußerungsunfähigkeit bestimmen, welchen medizinischen Maßnahmen er zustimmt und welche er untersagt. Betreuungs- und Vorsorgevollmachten dienen dem Zweck selbst zu bestimmen, wer im Falle der eigenen Entscheidungs- oder Äußerungsunfähigkeit für einen entscheiden soll. Sie unterscheiden sich insofern, als der Vorsorgebevollmächtigte – anders als der Betreuer – grundsätzlich nicht der Kontrolle durch das Betreuungsgericht unterliegt.

Zur Klarstellung: Diese drei rechtlichen Instrumente ermöglichen es, in gewissem Rahmen im Voraus darüber zu entscheiden, *was* medizinisch unternommen wird und *wer* über die jeweilige medizinische Maßnahme entscheidet. Einzelne oder in Kombination können sie deshalb einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, dem tatsächlichen Willen des nunmehr entscheidungsunfähigen Patienten Geltung zu verschaffen. Eine **Gewähr für die Selbstbestimmung** eines Menschen bis zu seinem Lebensende sind sie gleichwohl **nicht** und können es auch nicht sein. Immerhin ist die rechtliche Bedeutung der Patientenverfügung zwischenzeitlich durch das am 1.9.2009 in Kraft getretene Dritte Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts geklärt. Der Bundestag hat das Gesetz im Juni 2009 nach über sechsjähriger Debatte verabschiedet und damit den Streit um die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen beendet. Das Gesetz hatte angesichts einer unübersichtlichen und teilweise uneinheitlichen Rechtsprechung zu der Bedeutung von Patientenverfügungen das Ziel, insoweit Rechtssicherheit zu schaffen.

Die Problematik der Patientenverfügung besteht darin, dass nicht alle möglichen

medizinischen Entscheidungen vorausgesehen und im Voraus geregelt werden können. Auch kann niemand sicher voraussehen, ob er das, was er heute als gesunder Mensch für richtig hält und schriftlich festlegt, nicht völlig anders beurteilen wird, wenn er dann tatsächlich erkrankt. Schließlich gibt es auch keine Gewähr dafür, dass eine Person, der jemand heute vertraut, und die er deshalb als zukünftigen Bevollmächtigten oder Betreuer einsetzt, diese Verantwortung später wahrnehmen kann und will und auch in der Lage ist, den tatsächlichen Willen des Betreuten zu ergründen.

Im Einzelnen:

### 1. Patientenverfügung

Mit einer Patientenverfügung erklärt eine Person schriftlich, dass sie die **Vornahme medizinischer Maßnahmen wünscht oder untersagt**, falls es später einmal zu einer Beeinträchtigung der Willens- und Äußerungsfähigkeit kommen sollte. Der Verfasser kann sich in der Verfügung darüber äußern, ob und welche medizinische Behandlung er insbesondere bei einer aussichtslosen Erkrankung wünscht, ob er beispielsweise Wiederbelebungsversuchen zustimmt oder diese ablehnt. Er kann auch bestimmen, dass im Falle schwerster Hirnschädigungen oder des Ausfalls lebenswichtiger Körperfunktionen eine intensivmedizinische Behandlung und eine künstliche Ernährung unterbleiben sollen. Der Verfasser kann also in der Verfügung hinsichtlich einer ärztlichen Behandlung all das bestimmen, was er bestimmen könnte, wenn er zum Zeitpunkt der anstehenden medizinischen Maßnahme seinen Willen äußern könnte. Die **Grenzen** seiner Verfügungsbefugnis bildet einerseits die **medizinische Indikation**. Auch eine Patientenverfügung kann einen Arzt nicht verpflichten, medizinisch nicht sinnvolle Behandlungen durchzuführen. Außerdem wird die Verfügungsbefugnis durch die **rechtliche Zulässigkeit** der gewünschten medizinischen Maßnahme begrenzt. Das bedeutet: In einer Patientenverfügung kann nicht wirksam aktive Sterbehilfe verlangt werden, weil aktive Sterbehilfe in Deutschland nach der derzeitigen Rechtslage verboten ist.<sup>38</sup> Wenn der Verfasser einer Patientenverfügung dies gleichwohl in seine Verfügung hineingeschrieben hat, ist die entsprechende Regelung (nicht die gesamte Patientenverfügung) unwirksam.

Aber wie verbindlich sind die rechtlich zulässigen Bestimmungen einer Patientenverfügung? Kann sich der Verfasser sicher sein, dass sich Ärzte, Betreuer oder Vorsorgebevollmächtigter daran halten und seinen niedergelegten Willen zuverlässig umsetzen?

Nach § 1901a Abs. 1 BGB ist eine von einem **einwilligungsfähigen Volljährigen** für den Fall des späteren Verlustes der Einwilligungsfähigkeit errichtete **schriftliche Patientenverfügung verbindlich**. Sie ist bei der Entscheidung über ärztliche Maßnahmen zu beachten und zwar nach § 1901a Abs. 3 BGB unabhängig davon, ob die Lebenserwartung des Patienten durch die Art seiner Erkrankung oder Verletzung begrenzt ist oder nicht. Der Inhalt der Patientenverfügung ist damit unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung verbindlich. Durch diese Regelung (§ 1901a Abs. 3 BGB) ist die bis zur Gesetzesnovelle im Jahr 2009 heftig umstrittene Frage geklärt, ob für die Verbindlichkeit des in einer Patientenverfügung zum Ausdruck gebrachten Patientenwillens Voraussetzung ist, dass der Sterbevorgang bereits unumkehrbar eingesetzt hat. Damit ist klargestellt, dass das Selbstbestimmungsrecht des Patienten in jedem Krankheitsstadium Geltung hat.<sup>39</sup>

Für jemanden, der sich jetzt Gedanken über eine Vorsorge für den Fall seiner späteren Entscheidungsunfähigkeit macht, ist die Feststellung wichtig, dass eine **Patientenverfügung verbindlich ist, soweit ihr Inhalt rechtlich zulässig ist** (keine aktive Sterbehilfe) **und die aktuell in Frage stehende Entscheidung** (beispielsweise über einen Behandlungsabbruch oder die Einstellung der künstlichen Ernährung) **von dem Inhalt der Patientenverfügung gedeckt ist**.

Damit ist auch schon das Hauptproblem der Patientenverfügung angesprochen, dass nämlich nicht jede nur denkbare Erkrankung mit allen eventuell auftretenden Komplikationen oder auch positiven Entwicklungen im Zusammenhang mit der dann bestehenden Lebenssituation eines Menschen vorhersehbar ist. Ob und in welchem Umfang ein Mensch bereit und körperlich in der Lage ist, beispielsweise eine extrem belastende Krebstherapie auf sich zu nehmen, hängt nicht nur von seinem Alter ab. Hat der Patient kleine Kinder, ist die Bereitschaft, alle medizinischen Möglichkeiten auch für eine nur begrenzte Lebenszeitverlängerung auszuschöpfen möglicherweise größer als bei einem Alleinstehenden. Ein rüstiger, glücklich verheirateter 70-jähriger, der seinen Ruhestand genießt, kann einen sehr viel stärkeren Lebenswillen haben als eine depressive 40-jährige. Eine Patientenverfügung wird daher nicht ohne Verallgemeinerungen auskommen. Um die ganze Vielfalt möglicher Erkrankungen, Krankheitsstadien und medizinischer Maßnahmen abzudecken, müssen diese unter **Oberbegriffen** (beispielsweise *Hirnabbauprozess, unmittelbare Sterbephase* oder *lebenserhaltende Maßnahmen*) zusammengefasst werden. Ob die in der Patientenverfügung allgemein umschriebene Situation dann tatsächlich auf die konkrete Situation, in der die Patientenverfügung nun relevant wird, zutrifft, wird daher in vielen Fällen eine Frage der Interpretation und Auslegung der Verfügung sein. Das Ergebnis der Auslegung hängt nicht nur wesentlich von der inhaltlichen Qualität der Patientenverfügung ab, sondern auch von der Person, die diese Auslegung vornimmt. Dies ist neben den behandelnden Ärzten

in erster Linie der gerichtlich bestellte Betreuer oder eine von dem nunmehr entscheidungsunfähigen Patienten vorab für diese Situation Bevollmächtigter.

Das bedeutet: Eine Patientenverfügung ist eine sinnvolle Möglichkeit, Dritten (also Ärzten und Vertretern des Verfügenden) mitzuteilen, ob und in welchem Umfang eine schwerwiegende Erkrankung des Verfügenden medizinisch behandelt werden soll. Genauso wichtig, wenn nicht noch wichtiger ist es jedoch, die Person zu bestimmen, die den Verfügenden im Falle seiner Willensunfähigkeit vertritt. Es ist daher sinnvoll, zusätzlich zu einer Patientenverfügung hierfür Bestimmungen in Form einer Betreuungs- oder Vorsorgevollmacht zu treffen.

## 2. Betreuungsvollmacht und Vorsorgevollmacht

Wie bereits eingangs dargestellt, ermöglichen es Betreuungs- und Vorsorgevollmacht selber frühzeitig zu bestimmen, wer im Falle der eigenen Willens- und Entscheidungsunfähigkeit für einen handeln und entscheiden soll. Die Bedeutung dieser rechtlichen Instrumentarien beschränkt sich dabei nicht nur auf die Auslegung einer Patientenverfügung. Die Person des Betreuers oder Bevollmächtigten spielt noch eine viel größere Rolle, wenn keine Patientenverfügung vorhanden ist oder aber eine vorhandene Patientenverfügung auf die konkrete Situation keine Anwendung findet, weil sie keine entsprechende Regelung enthält. In diesen Fällen, in denen der tatsächliche Wille des Patienten nicht bekannt und nicht ermittelbar ist, ist es Aufgabe des Betreuers/Bevollmächtigten, dessen mutmaßlichen Willen zu ergründen. Wie gut einem Bevollmächtigten das gelingt, hängt nicht nur von seiner Persönlichkeit, sondern auch davon ab, wie gut er den Patienten und dessen Werte und Lebenseinstellung kennt.

**Ob eine Betreuungs- oder eine Vorsorgevollmacht sinnvoll ist, ist – kurz gesagt – eine Frage des Vertrauens:**

Gibt es eine Person, der Sie vollständig vertrauen, dann ist es sinnvoll, diese Person als **Vorsorgebevollmächtigten** einzusetzen. Vertrauen bedeutet in diesem Fall nicht nur, dass die Person Ihre besonderen Lebensumstände und persönlichen Wertvorstellungen kennt, sondern dass sie diese auch respektiert. Ein Bevollmächtigter muss bereit und in der Lage sein, die Vorstellungen und Wünsche des Vollmachtgebers eigenverantwortlich, möglicherweise auch gegen den Willen und die Vorstellungen anderer Angehöriger, Freunde, der betreuenden Ärzte und des Pflegepersonals zu vertreten und durchzusetzen. Es ist daher sinnvoll, den gewünschten Bevollmächtigten bereits bei der Abfassung der Vollmacht mit einzubeziehen und mögliche Konfliktsituationen anzusprechen.

Der Vollmachtgeber überträgt seine Rechte (für den Fall, dass er sie selber nicht mehr wahrnehmen kann,) auf den Bevollmächtigten. Der Vorsorgebevollmächtigte tritt dann in die Rechte des Vollmachtgebers (des Patienten) ein und übt diese wie eigene Rechte aus. Er unterliegt – im Gegensatz zu dem Betreuer – grundsätzlich keiner gerichtlichen Kontrolle. Nur für außergewöhnliche Entscheidungen, wie die über eine medizinische Maßnahme, die lebensbedrohlich ist (komplizierte Herzoperation), oder bei der mit einem andauernden Gesundheitsschaden (Amputation) zu rechnen ist, und bei freiheitsbeschränkenden Maßnahmen (Unterbringung in einer geschlossenen Einrichtung, Anbringung von Bettgittern, Fixierung im Bett) benötigt er eine Genehmigung des Betreuungsgerichts. In allen anderen Fällen, insbesondere wenn es um die Ablehnung einer – möglicherweise lebensrettenden oder lebensverlängernden – medizinischen Maßnahme geht, braucht der Bevollmächtigte keine gerichtliche Genehmigung. Das Gericht wird sich nur dann einschalten, wenn ihm (etwa durch medizinisches Personal oder Angehörige) Umstände bekannt werden, die auf einen Missbrauch der Vollmacht hindeuten. Es kann dann beispielsweise einen Kontrollbetreuer einsetzen.

Der Vorteil der Vorsorgevollmacht gegenüber der Betreuungsverfügung besteht in erster Linie in der größeren Entscheidungsfreiheit und Flexibilität des Bevollmächtigten. Ein verantwortungsvoller Bevollmächtigter wird wichtige Entscheidungen im Sinne des Vollmachtgebers treffen, ohne hierfür bürokratische Hürden wie eine gerichtliche Genehmigung überwinden zu müssen. Er ist auch nicht darauf angewiesen, bei Entscheidungen über eine medizinische Maßnahme oder deren Abbruch einen Konsens mit den behandelnden Ärzten herbeizuführen. Gleichzeitig bedeuten das Recht und die Pflicht, für einen anderen Menschen über Maß und Grenzen medizinischer Behandlungen – und damit u.U. über dessen Weiterleben oder Sterben – zu entscheiden, eine große Verantwortung und eine schwere Bürde für den Bevollmächtigten.

Gibt es in Ihrem Familien- oder Freundeskreis niemand, dem Sie zutrauen Ihre Vorstellungen und Wünsche in dieser Weise verantwortungsvoll und konsequent umzusetzen, bietet sich eine **Betreuungsverfügung** an. Sie enthält die Bestimmung, wer im Bedarfsfall als Betreuer eingesetzt werden soll. Natürlich setzt auch sie voraus, dass Sie dem gewünschten Betreuer vertrauen und davon überzeugt sind, dass er seine Entscheidungskompetenz in Ihrem Sinne ausübt. Eine Betreuungsverfügung kann auch festlegen, welcher Angehörige, Freund oder Bekannte keinesfalls mit der Betreuung beauftragt werden soll.

Ein **Betreuer** verfügt über einen im Gesetz festgelegten, klar umgrenzten Aufgabenbereich. Er kann je nach Umfang der Hilfsbedürftigkeit des Betreuten für ei-

nen oder mehrere Aufgabenbereiche eingesetzt werden. Es können auch unterschiedliche Personen für die einzelnen Bereiche bestimmt werden (beispielsweise die Ehefrau für Gesundheitsangelegenheiten und der Sohn für Vermögensangelegenheiten). Der Betreuer wird vom Gericht eingesetzt. Existiert eine Betreuungsverfügung, wird die darin benannte Person (sofern sie dazu in der Lage ist) von dem Gericht als Betreuer eingesetzt. Anders als der Vorsorgebevollmächtigte unterliegt der Betreuer einer strengen **Kontrolle durch das Betreuungsgericht**. Er ist verpflichtet, dem Gericht in regelmäßigen Abständen Rechenschaft über seine Tätigkeit abzulegen. Diese gerichtliche Kontrolle, die gegen einen Missbrauch der Betreuerrechte schützen soll, geht einher mit einer gewissen Schwerfälligkeit der Entscheidungsprozesse in wichtigen Angelegenheiten und einem nicht unerheblichen Verwaltungsaufwand für den Betreuer. Gleichzeitig bedeutet sie aber für den Betreuer, dass er die Verantwortung bei schwerwiegenden Entscheidungen nicht allein zu tragen hat. Gerade in Familien, in denen innerhalb der engsten Angehörigen des nunmehr Willensunfähigen sehr unterschiedliche Lebenseinstellungen herrschen oder in denen es ernsthafte Familienstreitigkeiten gibt, kann die gerichtliche Kontrolle für den betreuenden Angehörigen eine Hilfe und Entlastung bedeuten.

Wie bereits oben angesprochen können weder Patientenverfügung noch Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung die Selbstbestimmung eines Patienten bis in die letzte Phase seines Lebens garantieren. Bei vielen Menschen, die am Ende ihres Lebens nicht mehr in der Lage sind, einen eigenen Willen zu bilden oder diesen zu artikulieren, werden andere für sie entscheiden müssen. Damit aber diese anderen Menschen die notwendigen Entscheidungen so weit wie nur irgend möglich im Sinne des nunmehr willensunfähigen Patienten treffen, sind die drei genannten rechtlichen Instrumente eine große Hilfe: Die wahrscheinlich **größte Bedeutung** kommt dabei der **Vorsorgevollmacht** zu. Sie gibt der bevollmächtigten Vertrauensperson ein großes Maß an Unabhängigkeit und Entscheidungsbefugnissen, die diese im Sinne des Patienten ausüben kann. Existiert zudem eine **Patientenverfügung** kann der Bevollmächtigte die darin enthaltenen Bestimmungen in den meisten Fällen ohne bürokratischen Aufwand umsetzen. Soweit eine Situation eintritt, die nicht speziell in der Patientenverfügung geregelt ist, bietet diese gleichwohl eine Orientierung für die Ermittlung des mutmaßlichen Willens des Patienten. Gibt es im persönlichen Umfeld des Verfügenden niemand, dem er vollständig vertraut, ist es in jedem Fall sinnvoll, im Wege einer **Betreuungsverfügung** auf die Bestellung des künftigen Betreuers Einfluss zu nehmen. Auch hier ist eine Kombination mit einer **Patientenverfügung** zu empfehlen, an die der Betreuer (wie selbstverständlich auch der Vorsorgebevollmächtigte) gebunden ist.

## IV. Zusammenfassung und praktische Hinweise

Eine **Vorsorgevollmacht** ist für **jedermann sinnvoll**. Jeder Mensch kann in die Situation kommen, in der er selber keine Entscheidungen mehr treffen kann. Da es nach deutschem Recht keine automatische Stellvertretung durch Ehepartner oder andere Angehörige gibt, ist die Vorsorgevollmacht ein geeignetes Mittel, um die Person des Stellvertreters selber zu bestimmen. Als Vorsorgebevollmächtigter sollte jedoch nur eine **Vertrauensperson** eingesetzt werden. **Fehlt** es an einer solchen **Vertrauensperson** ist die **Betreuungsverfügung** das geeignete Mittel, um über die Person des Stellvertreters selber zu entscheiden. Eine **Patientenverfügung** ist dann sinnvoll, wenn jemand eine **Therapiebegrenzung** oder aber eine **Ausschöpfung aller Therapiemöglichkeiten** auch dann wünscht, wenn eine Heilung nicht mehr möglich erscheint oder die Heilungschancen gering sind. Unabhängig davon kann eine Patientenverfügung für einen Vorsorgebevollmächtigten oder Betreuer eine große Hilfe sein, weil sie die persönlichen Wünsche und Vorstellungen des nunmehr Entscheidungsunfähigen dokumentiert. Die Abfassung einer Patientenverfügung kann auch Anlass sein, sich mit dem Thema Organspende auseinanderzusetzen und die Ablehnung einer Organspende oder die Bereitschaft dazu niederzulegen. Den Angehörigen, die sich sonst mit dieser Frage konfrontiert sehen, kann auf diese Weise eine schwierige Entscheidung erspart werden.



Für jemand, der nun eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung verfassen möchte, bieten sich verschiedene Möglichkeiten an:

### 1. Individuelle Verfügungen

Zum einen besteht die Möglichkeit, einen auf das Gebiet der Patientenverfügung spezialisierten Rechtsanwalt (häufig sind dies Anwälte, die auf Erbrecht spezialisiert sind) aufzusuchen und diesen zu beauftragen, die gewünschten Verfügungen auszuarbeiten. Vorteilhaft an dieser Vorgehensweise ist die individuelle und persönliche Beratung durch den Anwalt.

## 2. Verfügungsformulare und Textbausteine

Als Alternative dazu bieten die Kirchen und eine Vielzahl von privaten Organisationen und staatlichen Institutionen Formulare für Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung an. Dabei handelt es sich zum Teil um Formulare, in denen der Aussteller vorformulierte Bestimmungen ankreuzen kann. Insbesondere über das Internet werden außerdem Textbausteine angeboten, die der Verfasser individuell kombinieren und zusammenstellen kann. Diese Textbausteine beinhalten zwar eine große Auswahl unterschiedlicher Regelungsmöglichkeiten. Für einen medizinischen und juristischen Laien dürfte es jedoch schwierig sein, die rechtlichen und praktischen Konsequenzen der vielfältigen Kombinationsmöglichkeiten zu überschauen. Die praktikablere Lösung bieten daher die Formulare, in denen der Verfasser die von ihm gewünschten Bestimmungen ankreuzt.

Bei der Wahl eines solchen Formulars sollte darauf geachtet werden, dass die im [Juni 2009 verabschiedete Gesetzesnovelle berücksichtigt](#) ist. Aus der inzwischen schier unüberschaubaren Menge verschiedener Formulare soll an dieser Stelle eines herausgegriffen werden, das sich durch seine klaren inhaltlichen Bestimmungen und seinen besonders übersichtlichen Informationsteil auszeichnet: Es ist dies die von dem [Bayerischen Staatsministerium der Justiz](#) herausgegebene Broschüre „[Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter](#)“.<sup>40</sup> Sie enthält neben Vordrucken für Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung einen Fragenkatalog, in dem alle wichtigen, im Zusammenhang mit den Verfügungen auftauchenden Fragen beantwortet werden. Hervorzuheben ist dabei neben der gut strukturierten Gestaltung, dass alle Fragen klar und für jedermann verständlich beantwortet werden.

In diesem Zusammenhang noch eine Bemerkung zu der von der Deutschen Bischofskonferenz der römisch-katholischen Kirche gemeinsam mit dem Rat der EKD (Evangelische Kirche in Deutschland) und den Kirchen der ACK (Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen) herausgegebenen [Christlichen Patientenverfügung](#)<sup>41</sup>: Der Anwendungsbereich dieser Verfügung ist sehr eng gefasst: Der erste Satz der Verfügung lautet: *„Für den Fall, dass ich meinen Willen nicht mehr bilden oder äußern kann und ich mich entweder aller Wahrscheinlichkeit nach unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess oder im Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit befinde, ver füge ich durch Ankreuzen Folgendes: ...“* Damit betrifft diese Verfügung nur die letzte Sterbephase und das Endstadium einer tödlich verlaufenden Krankheit. In beiden Fällen wäre jede lebensverlängernde Maßnahme ohnehin schlechte Medizin.<sup>42</sup> Die Verfügung enthält damit nicht mehr als die Bestätigung dessen, was selbstverständlich sein sollte. Auf die Situation eines Wachkomapatienten trifft sie eben so wenig zu wie auf die Situation ei-

nes dementen, alten Menschen oder eines Patienten mit schwersten irreversiblen Hirnschäden. Für jemand, der auch in diesen Fällen und nicht nur in der unmittelbaren Sterbephase eine Begrenzung der medizinischen Behandlung wünscht, ist die christliche Patientenverfügung daher **nicht geeignet**. Die Broschüre enthält allerdings neben dem Vordruck einer Patientenverfügung auch einen Informationsteil, der gut verständlich und durchaus lesenswert ist. Die Formulare für Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung enthalten alle juristisch notwendigen Bestimmungen.

Abschließend sei auf drei Punkte hingewiesen, die für alle Patientenverfügungen von Bedeutung sind:

- Vor der Abfassung einer Patientenverfügung sollte ein ausführliches **Beratungsgespräch mit dem Hausarzt** (oder einem anderen Arzt) stehen. Er kann nicht nur die einzelnen in den Verfügungsformularen enthaltenen Bestimmungen noch einmal erläutern, sondern auch auf Besonderheiten hinweisen, die sich möglicherweise aus dem individuellen Gesundheitszustand des Verfassers ergeben. Darüber hinaus dient ein solches Gespräch auch als Beleg dafür, dass sich der Verfasser mit dem Inhalt und den Konsequenzen der Verfügung intensiv auseinandergesetzt hat. Der **Arzt** sollte außerdem am Ende der Patientenverfügung **mit Datum und Unterschrift bestätigen, dass ein Beratungsgespräch stattgefunden hat und dass der Verfasser zu diesem Zeitpunkt im Vollbesitz seiner geistigen Kräfte war**. Damit kann späteren Auseinandersetzungen über diese Frage vorgebeugt werden.

- Manche Patientenverfügungen enthalten die Empfehlung, die Verfügung regelmäßig durch eine erneute Unterschrift zu bestätigen (so auch die oben angesprochene, vgl. Fußnote 39). Diese Empfehlung ist nicht ohne Risiko: Bestätigt der Verfasser in drei aufeinander folgenden Jahren durch erneute Unterschrift jeweils im Januar die Aktualität der Verfügung und vergisst er dies im vierten Jahr, so kann daraus der Schluss gezogen werden, dass die Verfügung nicht mehr seinem derzeitigen Willen entspricht, also keine Gültigkeit haben soll. Auch wenn er in mehr oder weniger unregelmäßigen Abständen unterschreibt, besteht die Gefahr, dass der Abstand einmal etwas länger ausfällt und damit Zweifel an der Aktualität des dokumentierten Willens begründet werden. Vor diesem Hintergrund ist zu bedenken, ob nicht ein **ausdrücklicher Hinweis** darauf, **dass die Verfügung weder in regelmäßigen noch in unregelmäßigen Abständen erneut unterschrieben wird, sinnvoll ist**. Ein solcher Passus könnte beispielsweise folgendermaßen lauten: *„Ich habe die Verfügung nach reiflicher Überlegung und ausführlichen Gesprächen mit ... (Familienangehörigen, Freunden, Rechtsanwalt, Arzt) verfasst. Sie dokumentiert meinen aktuellen Willen. Ich werde dies nicht durch erneute Unterschriften,*

*weder regelmäßig noch unregelmäßig, bestätigen. Sollte ich meinen, in der Verfügung dokumentierten Willen ändern, werde ich die Verfügung vernichten oder entsprechende Änderungen einfügen.“*

- Viele Formulare sehen Raum für eine freie Darstellung der persönlichen Werte und der Lebenseinstellung des Verfügenden vor. Eine solche **Zusammenfassung der für das eigene Leben wichtigen Überzeugungen ist sinnvoll**. Sie kann eine wertvolle Hilfe bei der Auslegung der Verfügung sein. Tritt eine Situation ein, zu der die Verfügung keine ausdrückliche Regelung enthält, bietet sie Anhaltspunkte für die Ermittlung des mutmaßlichen Willens.

## V. Informationsmaterial und Musterformulare

1. „Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter“. Herausgegeben vom Bayerischen Staatsministerium der Justiz, Verlag C.H. Beck, 12. Aufl., Okt. 2011, (€ 4,40), ISBN 978-3-406-62850-4, zu beziehen über den Buchhandel oder das Internet unter [beck.shop.de](http://beck.shop.de).
2. T. Klie, J.-C. Student: Die Patientenverfügung. Sept. 2011 (€ 14,95).
3. Textbausteine Patientenverfügung. Stand 2010 des Bundesjustizministeriums, [www.bmj.bund.de](http://www.bmj.bund.de) (Rubrik Publikationen).

## 6. Palliativversorgung und Hospizarbeit

von Dr. Barbara Leube

### I. Einführung

In unserer Gesellschaft greift zunehmend die Angst um sich, vereinsamt, unter sinnlosem Leiden und ohne Kontrolle über die Rahmensituation zu versterben. Manche Menschen möchten dem durch rechtliche Voraussetzungen vorbeugen. Anderen scheint nur eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe (Tötung auf Verlangen) eine ausreichende Garantie zu sein, selbstbestimmtes Leben durch ein selbstbestimmtes Sterben zu vollenden.

Bei allen Kontroversen um die aktive Sterbehilfe besteht jedoch meistens Einigkeit darüber, dass es das Beste wäre, nach Möglichkeit Rahmenbedingungen zu gewährleisten, die den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe gar nicht erst entstehen lassen.

Dies ist es, was Palliativversorgung (der Grundbegriff „palliativ care“ geht über die übliche deutsche Übersetzung „Palliativmedizin“ eigentlich weit hinaus) und Hospizarbeit erreichen wollen.

### II. Palliativversorgung

Palliativversorgung findet in verschiedenen Bereichen statt:

1. der Symptomkontrolle bzw. medizinischen Komponente: Schmerzlinderung, Beseitigung körperlicher Beschwerden wie Atemnot, Übelkeit usw.,
2. der sozialen Komponente: Sterben sollte in möglichst vertrauter Umgebung, d.h. wenn der Wunsch danach besteht möglichst zu Hause und in Gegenwart vertrauter Menschen ermöglicht werden,
3. der psychischen Komponente: es soll ermöglicht werden, wichtig erscheinende Dinge abzuschließen, zu Ende zu bringen,
4. der seelischen/religiösen Komponente: der Sterbende soll in seiner Suche nach dem Sinn seines Lebens bzw. Sterbens unterstützt werden ohne ihn zu bevormunden.

den. Das bedeutet vor allem, aushalten zu können, wenn der Sterbende frühere Überzeugungen in Frage stellt, ohne voreilige Antworten zu geben oder davonzulaufen.<sup>43</sup>

Ganz wichtig ist es zu wissen, dass die heutige Medizin bei nahezu allen Schmerzzuständen in der Lage ist, die körperliche Komponente des Schmerzes erträglich zu gestalten. Hierbei kann in Extremfällen die Hinzuziehung eines Schmerzspezialisten erforderlich sein. Genauso wichtig ist es aber, dass der erlebte Schmerz nur zu einem geringeren Anteil körperlich bedingt ist. Der größere Anteil des Schmerzes ist durch die psychischen, spirituellen und andere Begleitumstände bedingt: Gelingt es, diese Nöte zu beheben, wird auch der körperlich empfundene Schmerz deutlich gelindert.<sup>44</sup>

### III. Hospizarbeit

Unter Hospiz versteht man heute ein Konzept der Fürsorge für sterbende und schwer chronisch kranke Menschen und ihre Angehörigen, das die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen ganz ins Zentrum stellt. Geleistet wird diese Arbeit durch Hauptamtliche unterschiedlicher Berufsgruppen (insbesondere durch Pflegekräfte, Ärzte und Sozialarbeiter) sowie durch freiwillige Helferinnen und Helfer in ambulanten und stationären Hospizdiensten. Letztere tragen in besonderem Maße dazu bei, das „normale“ Leben in die Sterbesituation zu integrieren und umgekehrt. Wichtigste Aufgabe ist die Behandlung von körperlichen und seelischen Beschwerden (s.o.). Hospize haben nicht das Ziel, den Sterbeprozess zu verzögern oder zu beschleunigen.



Die Nachsorge für die Angehörigen in der Zeit der Trauer ist integraler Bestandteil der Arbeit. Wichtigstes Ziel der Hospizarbeit ist es, den Menschen ein Sterben zu Hause zu ermöglichen. Falls dieses nicht mehr möglich ist, gibt es auch stationäre Hospizangebote.<sup>45</sup>

Das erste moderne (stationäre) Hospiz nach dieser Idee wurde 1967 in London gegründet. In Deutschland kam der Hospizgedanke erst in den 1970er Jahren auf und

fürte 1986 zur Gründung des ersten stationären Hospizes in Aachen und parallel der ersten ambulanten Arbeitsgruppe in Hannover.<sup>46</sup>

Die ambulanten Hospizdienste stellen idealerweise eine psychosoziale Begleitung betroffener Familien zur Verfügung (einschließlich einer 24-Stunden-Rufbereitschaft) mit sorgfältiger Beachtung des körperlichen Befindens und der Fähigkeit, fachkundige Hilfe für die palliativmedizinische Betreuung hinzuzuziehen. Bei ambulanten Diensten, die dieses Niveau nicht erreichen, spricht man von Hospiz-Initiativen. Es gibt auch ambulante Palliativ-Care-Teams, die palliative Pflege oder eine Palliative-Care-Beratung anbieten.

Stationäre Hospiz-Einrichtungen sind entweder Pflegeeinrichtungen ohne Anbindung an eine größere Institution oder Palliativstationen, die fest in eine Klinik eingebunden sind. Bisher kaum in Deutschland vorhanden sind die teilstationären Hospize, die entweder als Tageshospize oder als Nachthospize Sterbende zu bestimmen, für diese notwendigen Zeiten aufnehmen, um auf diese Weise eine dauerhafte Einweisung zu vermeiden.<sup>47</sup>

Die Finanzierung der stationären Hospize erfolgt als Mischfinanzierung aus Krankenkassen, Pflegekassen und 10% Eigenanteil, der vor allem durch ehrenamtliche Arbeit und Spenden gedeckt wird. Für ambulante Hospizdienste ist ein Zuschuss der gesetzlichen Krankenkassen vorgesehen, der jedoch aufgrund bestimmter Auflagen (z.B. mindestens 15 ehrenamtliche Mitarbeiter) insbesondere für kleinere Initiativen nicht zugänglich ist.<sup>48</sup> Im ambulanten Bereich wird in Deutschland auch noch der größte Entwicklungsbedarf gesehen.

Sterbebegleitung bietet auch immer die Gefahr, eigene Vorstellung vom Sterben anstelle der des Sterbenden in den Vordergrund zu rücken. Hospize sind sich dieser Gefahr bewusst und versuchen ihr durch besondere Schulung der Mitarbeiter zu begegnen: „Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Hospizen sollten in ganz besonderer Weise um die eigenen Ängste angesichts von Sterben, Tod und Trauer wissen. Sie werden deshalb darin geübt, diese eigenen Ängste angesichts derjenigen von Sterbenden nicht zu verdrängen, sondern mit der nötigen Wachheit wahrzunehmen. Sie wissen, dass diese Fähigkeit zur Bewältigung eigener Ängste ihnen nicht in den Schoß fällt, sondern immer wieder auf neuen, kreativen Wegen erworben werden muss. Hierbei soll Bildungsarbeit sie unterstützen.“<sup>49</sup>

Erweitert wird das bisherige vor allem stationäre Konzept der Palliativversorgung um Spezielle Ambulante Palliativversorgung (SAPV). Menschen mit einer nicht heilbaren Erkrankung leiden oftmals an starken Schmerzen und Begleiterschei-

nungen wie Übelkeit, Erbrechen, Atemnot oder Verwirrtheit. Ihre Lebensqualität kann zudem durch psychische, soziale und spirituelle Sorgen beeinträchtigt werden. Häufig haben sie den Wunsch, in der häuslichen Umgebung zu sterben. Die spezielle ambulante Palliativversorgung erfolgt immer in Zusammenarbeit mit einem Arzt, der eine Zusatzqualifikation in Palliativmedizin abgeschlossen hat.

Die SAPV ist eine intensive Form der ambulanten palliativen Versorgung. Sie soll es Schwerstkranken ermöglichen, bis zum Lebensende in der vertrauten Umgebung, etwa zu Hause bei der Familie oder in einem Hospiz, betreut zu werden.

Ziel ist es, die Lebensqualität und Selbstbestimmung der Patienten zu erhalten. Dafür ist es wichtig, Schmerzen und andere Begleitscheinungen zu lindern. Zudem sind psychosoziale Unterstützung Teil der SAPV. Entscheidend für unsere Tätigkeit sind der Wille des Patienten und die psychische und physische Entlastung seiner betreuenden Angehörigen. Die Versorgung und medizinisch-pflegerische Betreuung erfolgt **zusätzlich** zur Behandlung durch den Hausarzt.

Somit ergänzt die SAPV das bestehende Versorgungsangebot, wenn eine ambulante Palliativversorgung durch den Hausarzt nicht mehr ausreicht.

Der Gesetzgeber hat den Anspruch auf SAPV im April 2007 im Sozialgesetzbuch (SGB) geregelt: „Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, haben einen Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung“, heißt es in § 37b, Abs. 1 SGBV.

Die SAPV ist somit eine Kassenleistung, die im Regelfall von den Kassen erstattet wird. Bislang wurden überwiegend Patienten mit fortgeschrittenen und nicht heilbaren Krebsleiden palliativ-medizinisch behandelt. Doch auch andere Schwerstkranken haben einen Anspruch auf SAPV, sofern sie ein so genanntes „komplexes Symptomgeschehen“ (z.B. Schmerzen) aufweisen.

Wenn ein Patient aufgrund der Schwere seiner Erkrankung einen Anspruch auf SAPV hat, kann es der Vertragsarzt (z.B. Hausarzt) verordnen, im Ausnahmefall auch der behandelnde Krankenhausarzt für maximal sieben Tage. Für die Verordnung gibt es ein spezielles Formular, das auch der Patient oder sein gesetzlicher Vertreter unterschreiben muss.

## IV. Einstellung der Hospizbewegung zu weiteren Strategien zur Bewältigung der letzten Lebensphase

### 1. Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht

Wenn wir an das Ziel einer Patientenverfügung als Vorsorge für das Lebensende denken, haben wir meistens konkrete Situationen, z.B. einen Schlaganfall oder was wir sonst besonders fürchten, vor Augen. Aber wie viele der Varianten des Lebens und der Krankheit, die uns treffen können, lassen sich wirklich in unseren Überlegungen vorwegnehmen? Und haben wir wirklich vor einer möglichen Erkrankung dieselben Vorstellungen, wie sie sich in der Erkrankungssituation entwickeln würden?<sup>50</sup>

Möglicherweise liegt der größte Wert einer Patientenverfügung nicht in ihrer rechtlichen Wirkung sondern darin, dass ich dadurch gezwungen bin, mir selbst über meine Wünsche und Vorstellungen bezogen auf mein Lebensende Klarheit zu gewinnen. Dies kann in einem ersten Schritt am besten über die eigene Formulierung, nicht über die Orientierung an Vordrucken geschehen. Über diese Vorstellungen sollte dann auch unbedingt das Gespräch gesucht werden: einerseits mit dem Hausarzt, der auf diese Weise Einblick in die eigenen Wünsche gewinnt und umgekehrt vielleicht auch wertvolle Hinweise auf individuell bedrohende Erkrankungen geben kann, andererseits mit Personen des eigenen Vertrauens, Verwandte oder enge Freunde. Dies ist wichtig, damit diese Personen später einmal für einen eintreten und ggf. auch entscheiden können. An den Auseinandersetzungen in diesen Gesprächen haben die eigenen Vorstellungen die Chance zu reifen und konkrete Gestalt zu gewinnen. Welche juristische Form ich dann letztlich für meine Verfügung wähle, ist wieder ein eigenes Thema. Rechtliche Vorsorge kann jedoch die soziale Vorsorge nicht ersetzen. In Phasen der Abhängigkeit, in schwerer Krankheit und im Sterben ist man auf soziale Unterstützung angewiesen, auf Menschen, die für einen eintreten, die ggf. eine Vorsorgeverfügung zur Geltung bringen oder sonst einen Beitrag dazu leisten, dass ich verstanden werde, dass ich mich verstanden fühle oder man mich zu verstehen sucht. Es ist bekannt, dass sich Menschen besonders in Krisensituationen neue Sichtweisen erschließen. Schwere Krankheit und Sterben gehören zu den größten vorstellbaren Krisensituationen. Aus diesem Grund wird von Vertretern der Hospizarbeit auch eher die Vorsorgevollmacht der Patientenverfügung vorgezogen – wenn sich auch sicher beide ergänzen können. Ein Mensch, dem ich besonders am Herzen liege, mit dem ich wesentliche Wertvorstellungen über Leben und Sterben teile und der bereit ist, mich in einem Krankheits- und Sterbeprozess zu begleiten, ist wahrscheinlich der beste Garant dafür, dass im Ernstfall auch wirklich meinen aktuellen Wünschen Rechnung getragen wird.<sup>51</sup>

## 2. Aktive Sterbehilfe

Oberflächlich gesehen scheinen sich Palliativversorgung und aktive Sterbehilfe nicht auszuschließen. Es wird immer Situationen geben, in denen Menschen trotz palliativer Versorgung nach aktiver Sterbehilfe verlangen. Der Legalisierung aktiver Sterbehilfe stehen trotzdem gewichtige Argumente entgegen.

1. Nach aller Erfahrung hat der Wunsch eines todkranken Menschen „Ich möchte sterben“ am häufigsten die Bedeutung: „Ich fühle mich einsam, ich möchte über das Thema Sterben mit dir ins Gespräch kommen.“ Er ist damit ein Kommunikationsmotiv, das als solches verstanden werden muss.<sup>52</sup>

2. In anderen Fällen bedeutet der Ruf nach aktiver Sterbehilfe – ähnlich wie bei anderen Formen der Suizidalität: „Ich möchte *so* nicht weiterleben.“ Hier ist in erster Linie an Schmerzen zu denken, aber auch an andere körperlich und seelische Belastungen in solch einer Zeit.<sup>53</sup> Der vermeintlich leichtere Weg der aktiven Sterbehilfe kann und wird dazu führen, dass im Einzelfall weniger intensiv nach Lösungsmöglichkeiten für persönliche Krisensituationen gesucht wird.

3. Der Selbsttötung – dem Suizid – steht in aller Regel unser instinktiver Überlebenswille entgegen. Deshalb wird er am ehesten realisierbar, wenn auf unseren Wunsch ein anderer die Tötung durchführt. Dabei ist es möglicherweise so, dass eine Art „Beziehungs-Automatismus“ einsetzt, der zu wenig Platz für die Abkehr von einem Selbsttötungswunsch in letzter Minute lässt.<sup>54</sup>

Letztere Überlegung deckt sich mit der Beobachtung, dass Menschen, die aktive Sterbehilfe im Ausland in Anspruch nehmen, in der Regel durchaus körperlich in der Lage wären, ihrem Leben selbst ein Ende zu setzen.<sup>55</sup> Ebenfalls kommt es öfter vor, dass sterbenskranke Menschen zwar den dringenden Wunsch äußern, getötet zu werden, aber die ihnen zur Verfügung stehenden Möglichkeiten nicht nutzen.<sup>56</sup>

4. Bei aktiver Sterbehilfe endet die Beziehung zwischen dem Sterbenden und seinem „Helfer“ in einer bestenfalls einvernehmlichen, aber dennoch gewaltsamen Zerstörung. Dies kann erhebliche psychische Folgen für den überlebenden „Helfer“ haben, die letztlich auch eine Gesellschaft, die solches akzeptiert oder sogar billigt, nicht unverändert lassen werden.<sup>57</sup>

## V. Die schwierige Frage künstlicher Ernährung

Bei der Frage nach künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, insbesondere durch das Legen einer Ernährungssonde durch die Bauchdecke (sog. PEG-Sonde<sup>58</sup>), müssen in der Palliativversorgung drei Situationen unterschieden werden:

## 1. Ernährung am Lebensende

Aus Sicht der Hospizarbeit wird einem Todkranken, der nicht mehr „genügend“ isst oder trinkt, viel zu oft ohne langes Nachdenken und ohne intensive Aufklärung über die ethischen Folgeprobleme eine Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr angeboten. Insgesamt lässt sich sagen, dass die Entscheidung, wie Ernährung und Flüssigkeitszufuhr erfolgen soll, im ausdrücklichen Willen des sterbenden Menschen liegt. Seine Wünsche zu achten, auch wenn uns dies unbequem erscheint, sichert ihm im Sterben seine Würde. Das Austrocknen eines Patienten in diesem Zusammenhang zuzulassen, erfordert freilich ein hohes Maß an pflegerischem Können, um unangenehme Begleiterscheinungen vorzubeugen, und einen besonders sensiblen Umgang mit den Angehörigen.<sup>59</sup> Auch die langsam abnehmende Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr bei Patienten, deren Bewusstsein in der letzten Lebensphase eintrübt, halten Vertreter der Hospizarbeit für einen sehr natürlichen Vorgang. Wenn der Patient nicht ausdrücklich etwas anderes zu Zeiten wachen Bewusstseins angeordnet hat, ist davon auszugehen, dass jetzt das Unterlassen jeder forcierten Flüssigkeitszufuhr seinem Willen und Interesse entspricht.<sup>60</sup>

## 2. Ernährung bei bewusstseinsgetrübten Patienten ohne tödliche Krankheit im engeren Sinne

Die Haltung der Hospizarbeit lebt von dem Gedanken, dass ein Mensch ein Recht darauf hat, am Lebensende (womit jetzt nicht nur die letzten Lebenstage gemeint sind) verantwortliche Entscheidungen für sich und seinen Weg zu treffen. Sie geht davon aus, dass die Äußerungsmöglichkeiten eines Menschen auch bei erheblichen hirneigenen Beeinträchtigungen noch sinnvoll interpretierbar sind, wenn Menschen liebevoll darauf zu achten vermögen. Als Vorsorge für die Entscheidungen, die in solchen Situationen zu treffen sind, erscheint es auch hier am sinnvollsten, mit vertrauten Menschen wieder und wieder über solche Möglichkeiten schon in gesunden Tagen zu sprechen – ohne an dieser Stelle alle Eventualitäten regeln zu wollen.

Für die Gesellschaft aber lohnt es sich, einmal darüber nachzudenken, welche Werte wir vielleicht verschenken, wenn wir gedankenlos den verwirrten Menschen ins Abseits stellen und den Wert eines Menschen weitgehend an der Leistungsfähigkeit seines Gehirns entscheiden.<sup>61</sup>

## 3. Ernährung bei tiefer Bewusstlosigkeit (z.B. Wachkoma)

Bewusstlosigkeit ist eine Seinsweise unserer menschlichen Existenz, die wir uns per definitionem nicht vorstellen können. Denn wenn wir bewusstlos sind, hören ja gerade jene Überlegungen, Einstellungen und Wertvorstellungen auf, die unser Wachbewusstsein prägen. Natürlich ist es in einer Gesellschaft, die schon

das „Unbewusste“ mit Skepsis betrachtet, kaum vorstellbar, dass Bewusstlosigkeit einen Sinn machen könnte. Es gibt aber eine Reihe von Indizien, die es wenigstens wahrscheinlich machen, dass die Zeit der Bewusstlosigkeit nicht weniger „belebt“ ist als der Wachzustand. Befragungen von Koma- und Wachkoma-Erfahrenen haben ergeben, dass inneres Wahrnehmen und traumartiges Erleben möglich sind. Es handelt sich dabei gewissermaßen um ein „Leben auf einer anderen Frequenz“. Was Menschen offenbar in diesen Zeiten der Bewusstlosigkeit gut tut, das ist, wenn sie die Nähe eines vertrauten Menschen spüren, dessen Zuwendung wahrnehmen. Dass Angehörigen, Ärzten und Pflegepersonal nach einer langen Zeit der Bewusstlosigkeit eines Kranken und der damit leider oft verbundenen Beziehungslosigkeit zu ihm Zweifel daran kommen, ob die Fortführung der Ernährung „sinnvoll“ ist, erscheint verständlich. Aber gerade in der Bewusstlosigkeit, einer Zeit also, in der übliche Maßstäbe von Zeit und Raum ihren Sinn verlieren, ist die Länge eines „Zustandes“ wohl das untauglichste Argument für eine Handlung. Im Zweifel sollten wir uns stets für das Leben entscheiden und darüber nachdenken, wie es lebenswert gestaltet werden kann. Dass unsere Kenntnisse hierüber so dünn gesät sind, spricht für die bedauerliche Vernachlässigung dieses Lebensgebietes.<sup>62,63</sup>

## VI. Zugang zu Hospizdiensten

Informationen sowie eine Suche von Hospizdiensten nach Postleitzahlen bieten:

- [www.hospize.de](http://www.hospize.de) (Internetseite der Deutschen Stiftung Patientenschutz, Europa-platz 7, 44269 Dortmund, Tel: 0231-73 80 730)
- [www.dhvp.de](http://www.dhvp.de) (Internetseite des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V., Aachener Str. 5, 10713 Berlin, Tel.: 030-82007580.
- Einzelne Hospizeinrichtungen sind auch im telefonischen Branchenverzeichnis („Gelbe Seiten“) eingetragen.

## Literaturempfehlungen

1. T. Klie und J.-C.-Student: Die Patientenverfügung. ISBN 3-451-05044-7-8.
2. J.-C. Student (Hrsg.): Sterben, Tod und Trauer. ISBN 3-451-28343-3.

## 7. Wenn die Kräfte schwinden.

### Zu Fragen der Pflegebedürftigkeit, Krankheit und Tod

von Irmgard Bracht

Viele Menschen schieben die Gedanken an Alter, Krankheit, Pflegebedürftigkeit und Tod gerne beiseite. Dabei wäre jeder von uns klug und gut beraten, wenn er sich schon in guten, gesunden Lebensjahren damit auseinandersetzen würde, wie sich eine solche Phase des Lebens gestalten soll. Folgende Fragen sollten in den Blickpunkt genommen werden:

#### Wie möchte ich alt werden?

- Grundsätzliche Überlegungen zu den Fragen des Alters und dem eigenen Bild vom Älterwerden

#### Wie möchte ich leben, wenn ich auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen bin?

- Zum Umgang mit Krankheit und Pflegebedürftigkeit

#### Wenn ich nicht mehr alleine zuhause leben kann, wo werde ich dann leben?

- Die Frage nach der Wohnform

#### Wie stelle ich sicher, dass das, was mir wichtig ist, auch von den Menschen berücksichtigt werden kann, die mich dann versorgen, pflegen und betreuen?

- Die Frage nach der eigenen Autonomie

#### Wie möchte ich sterben?

- Der Prozess des Sterbens

### Grundsätzliche Überlegungen zu den Fragen des Alters und dem eigenen Bild vom Älterwerden

Heute haben viele Menschen Angst, alt zu werden. Alter scheint ein Lebensabschnitt zu sein, der für die Allermeisten mit negativen Bildern verbunden ist. Doch so lange es Menschen gibt, gibt es auch die Beziehung zwischen Jung und Alt, gibt es Mythen, die sich rund um das Alter ranken, gibt es Vorurteile und Bilder, wie

das Alter zu sein hat. „Schon immer (ist) Alter mit Krankheit assoziiert gewesen und (sind) Menschen im Alter als unnützlich angesehen worden. Andererseits hat es stets die positive Wertschätzung älterer Menschen gegeben, denen Lebenserfahrung, spezielle Kenntnisse und Fertigkeiten sowie politisches Wirken zugeschrieben worden (sind)“.<sup>64</sup> Altersbilder entwickeln und verändern sich, so wie sich Gesellschaften auch über Jahrhunderte verändert haben.

In unserer Gesellschaft gibt es eine Vielzahl von Altersbildern, die das Denken jedes Einzelnen und seine Vorstellungen vom eigenen Alter prägen. „Beispiele für positive Altersbilder ist der Typus der perfekten Großeltern, die als familienorientiert, fürsorglich, unterstützend und vertrauenswürdig eingeschätzt werden, sowie der Typus der Golden Ager, die als zukunftsorientiert, gut informiert, unabhängig, produktiv, gesundheitsbewusst und erfolgreich gesehen werden. Dagegen wird der Typus der verbitterten Alten als unflexibel, selbstbezogen, fordernd und verstockt beschrieben“.<sup>65</sup>



Im Laufe der Geschichte hat sich die Definition von „alt“ verändert. In der vorindustriellen Zeit war alt, wer körperlich und geistig kraftlos wurde. Dies wurde als Zeichen des nahenden Todes interpretiert.

Bis weit in das 20. Jahrhundert hinein wurde Alter mit Gebrechlichkeit gleichgesetzt. Mit Einführung der Rentenversicherung bekam das Alter einen anderen, neuen Status: Als alt galt nun derjenige, der sein Erwerbsleben beendet hatte und den „wohlverdienten Ruhestand“ genießen konnte.

Nach christlicher Tradition wird Älterwerden als Reifwerden zum Tode beschrieben. Leben in seiner ganzen Fülle, in allen seinen Phasen, ist von Gott geschenktes Leben.

Eine Chance des Menschen ist es, sich am Ende des Lebens mit seinem Leben auseinanderzusetzen, um es zu vollenden, indem er es mit allen seinen Brüchen annimmt und vor Gott bringt. Die Akzeptanz und schließlich Bejahung des Todes ist unsere letzte große Aufgabe. So schreibt Anselm Grün, „dass wir im Alter angesichts der Einsamkeit des Sterbens eine größere Geborgenheit als den eigenen Geist brauchen. Es ist die Geborgenheit, die wir in Gott finden. Gott, der uns jetzt im Leben umgibt, wird uns auch im Tod empfangen und uns mit seinen liebenden

Armen umfassen.“<sup>66</sup> Dieses idealisierte Bild des Alters korrespondiert nicht mit der Realität des Alters, wie sie viele erleben. Die meisten Menschen empfinden das Alter, sobald es mit zunehmender Abhängigkeit von anderen Menschen und Gebrechlichkeit verbunden ist, eher als Last.

Jeder von uns ist in seinem Leben vielfältigen Erfahrungen ausgesetzt, die zeigen, wie brüchig und endlich unser Leben ist. Noch einmal Anselm Grün: „Keiner will sich in den Tod führen lassen. Doch darum geht es letztendlich im Alter: die eigenen Vorstellungen vom Leben loszulassen und sich auf das einzulassen, was Gott uns zumutet: das eigene Sterben. Dieses Sterben geschieht in Raten. Zuerst müssen wir den eigenen Willen loslassen, dann die Aktivität, dann das eigene Ich und letztendlich das Leben“.<sup>67</sup> In der christlichen Tradition ist das Älterwerden ein spiritueller Weg, der das Ziel hat, das eigene Leben loszulassen und sich ganz auf Gott einzulassen. Diese Kunst des Sterbens ist nur möglich, wenn der Mensch sein Angewiesensein auf Gott und andere Menschen, seine Endlichkeit und damit auch verbunden seine Gebrechlichkeit annehmen kann. Gelingt dies, kann es auch positiv auf die Umwelt wirken. „Über jedem von uns steht die Zusage, die Gott Abraham gemacht hat: ‚Du bist ein Segen‘ (1. Mose 12,2). Wenn wir diese Zusage verinnerlichen, dann werden wir aufhören, uns zu entschuldigen, dass wir anderen zur Last fallen, wenn wir alt werden. Wir werden vielmehr in allen Phasen des Lebens – auch in den letzten Epochen des Alterns und schließlich im Sterben – darauf vertrauen, dass wir ein Segen für die Menschen sein dürfen. Das wird helfen, ja zu sagen zu unserer Einsamkeit, zu unserer Gebrechlichkeit, zum Altwerden und zum Sterben“.<sup>68</sup>

Doch dies ist leider nicht die Realität. Die meisten Menschen setzen sich nur unzureichend mit dem Altwerden, der Gebrechlichkeit und dem Sterben auseinander. Sie verdrängen die Auseinandersetzung mit diesen Themen. Dies hat Konsequenzen: Die Betonung der Jugendlichkeit und Fitness, das Leugnen der Symptome des älter werdenden Körpers, die nicht getroffene Vorsorge für den Fall der Pflegebedürftigkeit führen zu einer Unfähigkeit zum Handeln, wenn sich, nicht nur im Alter, das Leben von heute auf morgen ändert.

## Zum Umgang mit Krankheit und Pflegebedürftigkeit

Je älter ein Mensch wird, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, pflegebedürftig zu werden. Es gibt eine Vielzahl von Unterstützungsangeboten, die es ermöglichen sollen, so lange wie möglich in der eigenen Häuslichkeit bleiben zu können. Dabei gibt es ein paar Grundsätze, die jeder kennen sollte:

- Zuerst müssen alle ambulanten Möglichkeiten ausgeschöpft sein, bevor eine stationäre Pflege möglich ist. Dies bedeutet, dass zuerst einmal ein ambulanter Pflegedienst beauftragt werden sollte oder andere Unterstützungsmöglichkeiten im Wohnquartier genutzt werden müssen, um so lange wie möglich in der vertrauten Umgebung leben zu können.

- Ist absehbar, dass sich der Gesundheitszustand innerhalb des nächsten halbes Jahres nicht zum Positiven verändert, muss überlegt werden, ob eine Pflegestufe beantragt werden kann. Dieser Antrag muss bei der zuständigen Krankenkasse gestellt werden. Nach dem Sozialgesetzbuch sind alle die Personen leistungsbe-rechtigt, die auf Grund einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung der Hilfe bedürfen. Der Hilfebedarf muss für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens bestehen. Zu den gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens werden im Sinne der Pflegeversicherung gezählt:

- im Bereich der Körperpflege das Waschen, Duschen, Baden, die Zahnpflege, das Kämmen, Rasieren, die Darm- und Blasenentleerung;

- im Bereich der Ernährung das mundgerechte Zubereiten der Nahrung oder die Aufnahme der Nahrung, das Erinnern an Essen und Trinken;

- im Bereich der Mobilität das selbstständige Aufstehen und Zu-Bett-gehen, das An- und Auskleiden, Gehen, Stehen, Treppensteigen oder das Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung (z.B. bei Arztbesuchen);

- im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung werden das Einkaufen, Kochen, Reinigen der Wohnung, das Spülen, Wechseln und Waschen der Wäsche und Kleidung dazu gezählt.

- Dieser Pflegebedürftigkeitsbegriff ist seit Jahren umstritten, weil z.B. Menschen mit Demenz oder anderen altersbedingten Krankheitsbildern nach diesem Raster nur schwer eine Pflegestufe bekommen. Sie sind zwar körperlich mobil, aber sie brauchen in hohem Maß Anleitung und Begleitung. Auch Zeiten für Gespräche, Sterbebegleitung etc. werden durch dieses Raster nicht erfasst.

- Pflegestufe 1 liegt vor, wenn täglich 45 Minuten Pflegebedarf in den Bereichen Körperpflege, Mobilität und Ernährung besteht. Hinzu kommt ein täglicher Hilfebedarf im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung von ebenfalls 45 Minuten. Wichtig ist, dass der Hilfebedarf im pflegerischen Bereich im Vordergrund steht. Pflegestufe 2 liegt vor, wenn im pflegerischen Bereich ein Hilfebedarf von 120 Minuten zu drei verschiedenen Tageszeiten besteht. Die hauswirtschaftliche Versorgung muss mindestens 60 Minuten umfassen. Pflegestufe 3 erfordert Pflege und Betreuung rund um die Uhr. Hier wird auch ein Pflegebedarf in der Nacht festge-

stellt, so dass insgesamt 240 Minuten Pflegebedarf und 60 Minuten für die hauswirtschaftliche Versorgung bestehen müssen. Wer einen so hohen Pflegebedarf hat und alleine in seiner Wohnung lebt, dem ist dies mit Zuerkennung der Pflegestufe 3 nicht mehr möglich. Ein Umzug in eine vollstationäre Pflegeeinrichtung wird notwendig, wenn keine pflegenden Angehörigen oder andere Bezugspersonen im gleichen Haushalt leben.

- Liegt Pflegebedürftigkeit vor und ist ein Antrag bei der Krankenkasse gestellt, kann man sich auf den Besuch des Gutachters des Medizinischen Dienstes gut vorbereiten, indem man ein Pfl egetagebuch führt. Dieses erhält man ebenfalls bei der Krankenkasse.
- Wichtig für die Zuerkennung der Pflegestufe ist, dass eine Pflegeperson den Betroffenen unterstützt. Dabei ist es unerheblich, ob diese Person aus dem Kreis der Familie oder der Freunde kommt. Möglich ist auch, dass ein ambulanter Pflegedienst Leistungen erbringt. Die Pflegeperson sollte möglichst am Tag der Begutachtung durch den Medizinischen Dienst mit anwesend sein, damit der Pflegebedarf realistisch dargestellt werden kann.
- Das Gutachten des Medizinischen Dienstes wird der Krankenkasse, bzw. der Pflegekasse zugestellt, die dann über die Pflegestufe entscheidet. Widersprüche müssen innerhalb von vier Wochen nach Ergehen des Bescheides an die Pflegekasse gerichtet werden.
- Nach dem Pflegeleistungsergänzungsgesetz gibt es darüber hinaus Hilfen für an Demenz erkrankte Menschen. Diese können im ambulanten Bereich bis 200 € betragen, im vollstationären Bereich liegen sie bei 107 €. Diese Leistungen müssen gesondert bei der Pflegekasse beantragt werden. Auch hier wird der Medizinische Dienst ein Gutachten erstellen. Grundlage hierzu ist ein Fragebogen mit 13 Punkten, die sich nicht nur an der Demenz orientieren, sondern auch psychiatrische und gerontopsychiatrische Krankheitsbilder erfassen. Wenn nur eine der 13 Fragen mit „Ja“ beantwortet werden kann, stehen einem die Leistungen zu. Mit diesem Geld kann Unterstützung im Bereich der zusätzlichen Betreuung ermöglicht werden, so dass pflegende Angehörige entlastet werden.
- Wichtig bei der Beantragung aller dieser Leistungen ist: Niemand muss sich seiner Pflegebedürftigkeit schämen. Von daher sollte der wirkliche Bedarf auch dem Gutachter gegenüber dargestellt werden. Viele Menschen halten in dieser Situation eine Fassade aufrecht, die den Eindruck erweckt, dass alle Anforderungen des täglichen Lebens noch nahezu alleine bewältigt werden können. Ist der Gutachter dann wieder gegangen, zeigt sich wieder die wahre Situation. Auch so unangenehme Fragen wie die nach einer möglichen Inkontinenz sollten ehrlich beantwortet werden. Bei einer Inkontinenz ergeben sich z.B. hohe Pflegezeiten durch die

häufige Intimpflege, das Wechseln der Vorlagen und u.U. der Kleidung. Wichtig ist auch, dass es in der Regel viele schlechte Tage im Alter gibt, die ja dazu geführt haben, dass ein solcher Antrag gestellt wurde. Die Pflegesituation an solchen Tagen sollte auch gegenüber dem Gutachter dargestellt werden.

- Die meisten Altenheime nehmen nur Menschen mit mindestens Pflegestufe 1 auf. Auch auf diesem Hintergrund ist die Darstellung des realen Pflegebedarfs unbedingt notwendig.

## Die Frage nach der Wohnform

Natürlich möchte jeder so lange wie möglich in der ihm vertrauten Umgebung leben. Weil sich familiäre Systeme verändern und die Menschen immer älter werden, haben sich in den vergangenen zwanzig Jahren viele unterschiedliche Wohnformen herausgebildet, die ein Leben im Alter erleichtern sollen. Es gibt in den Wohnquartieren viele Unterstützungsmöglichkeiten: Ambulante Dienste bieten niederschwellige Versorgungsangebote an, die bei Bedarf abgerufen werden können. So gibt es z.B. Demenz-Cafés, die es pflegenden Angehörigen ermöglichen, einmal in der Woche einen freien Nachmittag zu verbringen.



Jeder pflegende Angehörige hat ein Anrecht, so genannte Kurzzeitpflege in Anspruch zu nehmen. Dies bedeutet, dass der zu Pflegende für 28 Tage im Jahr in einer vollstationären Einrichtung untergebracht werden kann. In dieser Zeit kann der pflegende Angehörige in Urlaub fahren oder sich anderweitig von den Belastungen des Alltags erholen. Die Pflegekassen übernehmen die Kosten für die Pflege. Voraussetzung ist mindestens Pflegestufe 1.

Es gibt ehrenamtliche Helfer, die über Ambulante Dienste, Kirchengemeinden und Kommunen angefordert werden können, um als pflegender Angehöriger einmal Zeit für sich zu haben. Voraussetzung aller ambulanten Hilfen ist aber eine gewisse Mobilität des Pflegebedürftigen, die es dem Einzelnen noch erlaubt, die eigenen vier Wände zu verlassen und die Angebote aufzusuchen.

Ist dies nicht mehr gegeben und sind alle Möglichkeiten der Unterstützung zuhause ausgeschöpft, ist oft ein Umzug die Konsequenz. Die Auswahl ist je nach Kommune groß. Es werden verschiedene Wohnformen angeboten:

- Teilstationäre Pflegeangebote, wie z.B. Tages- oder Nachtpflege
- Wohngemeinschaften für dementiell erkrankte Menschen
- Mehrgenerationenhäuser
- Service-Wohnen oder Betreutes Wohnen
- Vollstationäre Pflege in einem Seniorenheim.

## **Tages- oder Nachtpflege**

Diese teilstationären Angebote sollen pflegende Angehörige entlasten und ein Leben in der eigenen Häuslichkeit unterstützen. Tagespflegeeinrichtungen bieten ihre Leistungen in der Regel von 08.00 Uhr bis 16.30 Uhr an. Die Tagespflegegäste werden abgeholt und wieder nach Hause gebracht. Seltener als die Tagespflegeangebote sind Nachtpflegeeinrichtungen, die sich vor allem an Menschen mit gestörtem Tages-Nacht-Rhythmus wenden, wie er bei einer Demenz vorkommen kann. Hier ist die Betreuung in den Nachtstunden gesichert, so dass pflegende Angehörige ausgeruht die Versorgung am Tag übernehmen können.

## **Wohngemeinschaften für dementiell erkrankte Menschen**

Wohngemeinschaften haben sich vor allem für demenzerkrankte Menschen als geeignete Wohnform herausgestellt. In der Regel 8 bis 10 Erkrankte leben in einer Wohnung zusammen und gestalten mit pflegerischer und hauswirtschaftlicher Betreuung den Alltag gemeinsam. Jeder hat sein eigenes Zimmer, es gibt aber auch Gemeinschaftsräume, in denen sich alle aufhalten können, z.B. in der Regel eine große Wohnküche.

## **Mehrgenerationenhäuser**

Hier leben verschiedene Generationen in einem Wohnkomplex zusammen, so dass eine gegenseitige Unterstützung aller möglich ist. Kinder können durch Ältere betreut werden, Ältere können bei der Bewältigung des Alltags Unterstützung erfahren. Entscheidet man sich für eine solche Wohnform im Alter, muss unbedingt

im Vorfeld abgeklärt werden, wie im Falle zunehmender Pflegebedürftigkeit die Situation aussieht: Muss der Betroffene in ein Pflegeheim umziehen, oder kann er bis zum Tod in seiner vertrauten Umgebung bleiben mit Unterstützung durch die Hausgemeinschaft und ambulante Dienste.

## Service-Wohnen oder Betreutes Wohnen

Hier ist die Begrifflichkeit nicht klar, denn jeder kann ein Wohnangebot für ältere Menschen als „Betreutes Wohnen“ bezeichnen. Gemeint ist in der Regel eine Wohnform, in der ein Wohnraum gemietet wird und bestimmte Serviceleistungen angeboten werden. Diese Serviceleistungen sind je nach Anbieter schon in den Mietpreis eingerechnet oder werden je nach Inanspruchnahme monatlich abgerechnet zuzüglich zu den Mietkosten. Diese Wohnform eignet sich für alle, die noch selbstständig in einer Wohnung leben können, aber einen Unterstützungsbedarf haben. Viele Anbieter bieten einen Mahlzeitservice, einen Wäscheservice und Reinigungsservice an, dazu Unterstützung beim Einkaufen, bei Arztbegleitungen etc. Ein Vorteil vieler Einrichtungen mit angeschlossener vollstationärer Pflege ist, dass bei zunehmender Pflegebedürftigkeit ein Umzug in den Pflegebereich möglich ist und so die vertraute Umgebung erhalten bleibt.

## Vollstationäre Pflege in einem Seniorenheim

Nur wenige wünschen sich, in ein Seniorenheim umzuziehen. Es ist meistens eine Entscheidung, die aus einer Notwendigkeit heraus getroffen werden muss, weil eine andere Versorgung nicht mehr möglich ist. Deshalb ist es sinnvoll, auch hier Vorsorge zu treffen. Jeder sollte sich in seinem Umfeld die Seniorenheime ansehen und sich bei Gefallen vorsorglich anmelden. Dann sind alle notwendigen Daten schon einmal in der Einrichtung, wenn die Situation es dann erfordert. Die meisten Menschen kommen nach einem Sturz oder Schlaganfall zuerst in ein Krankenhaus, dann aber von dort in ein Pflegeheim, ohne ihre persönlichen Dinge weiter regeln zu können.

Dies ist für alle eine dramatische Situation. Für den betroffenen Menschen selbst stellt sie eine Lebenskrise dar, die zusätzlich zur Pflegesituation den Verlust der vertrauten Umgebung bedeutet. Menschen reagieren hier ganz unterschiedlich. Wichtig ist, dass sie in dieser Situation nicht alleine gelassen werden, sondern in vielfacher Weise einfühlsam begleitet werden. Eine Vielzahl von Formularen muss bei einem Heimeinzug vorgelegt werden. Auch im Blick darauf ist es sinnvoll, alles

Notwendige so bereit zu halten, dass auch ein Außenstehender bei Bedarf die Unterlagen findet.

Jede vollstationäre Einrichtung hält Informationsmaterialien vor, denen Sie entnehmen können, welche Unterlagen benötigt werden. Die Kosten für vollstationäre Pflege sind hoch. Der Hauptanteil besteht aus Personalkosten, die eine Pflege an 365 Tagen 24 Stunden/Tag ermöglichen. Niemand muss fürchten, keinen Pflegeheimplatz zu bekommen, weil sein Einkommen nicht ausreicht. Reicht das Ersparte und die eigene Rente nicht aus, können Pflegegeld und Sozialhilfe beantragt werden. Bei allen Anträgen, die gestellt werden müssen, werden sie von den Verwaltungsmitarbeitern der jeweiligen Einrichtung unterstützt und beraten.

Pflege in einer vollstationären Einrichtung ist niemals so persönlich und individuell, wie sie durch Familienangehörige geleistet werden kann. Dennoch kann ein Umzug in eine Pflegeeinrichtung manch einem neue Möglichkeiten eröffnen: Gottesdienste können nun wieder besucht werden, mit den Angehörigen zusammen können kulturelle Veranstaltungen besucht werden, auch bei eingeschränkter Mobilität ist der Besuch eines Cafés oder ein Spaziergang, wenn auch vielleicht mit Hilfe eines Rollstuhls wieder möglich. Es gibt neue Möglichkeiten, sich zu begegnen, weil die alltäglichen Sorgen um Haushalt und Pflege durch die Einrichtung abgenommen werden.

## Die Frage nach der eigenen Autonomie

Spätestens mit dem Einzug in eine vollstationäre Pflegeeinrichtung stellt sich die Frage, wie das, was einem Menschen wichtig ist, auch von seiner Umwelt beachtet werden kann. Solange die eigene Sprachfähigkeit noch erhalten ist, ist es relativ einfach, seine Wünsche zu äußern. Mit fortschreitender Demenz oder einer Aphasie nach einem Schlaganfall ist dies u.U. kaum noch möglich. Hier sind die nächsten Bezugspersonen gefordert, die notwendigen Informationen weiterzugeben. Aber auch hier wäre jeder von uns gut beraten, das, was ihm wichtig ist, schon zu guten Zeiten aufzuschreiben, in der Hoffnung, dass es dann Beachtung findet. Gerade sehr persönliche Rituale, die selbst der Partner nicht kennt, weil man nie darüber gesprochen hat, haben einen wesentlichen Anteil daran, ob sich ein Mensch wohl fühlt. Anschaulich wird dies an folgender Geschichte: Eine alte Dame war an Demenz erkrankt und lebte schon viele Jahre in einem Pflegeheim. Der Tag begann seit dem Umzug in das Heim für die alte Dame unerfreulich, was sie in lauten Beschimpfungen deutlich kundtat. Eines Morgens war die Pflegekraft beim Waschen nicht so aufmerksam wie sonst. Sie reichte der alten Dame einen Waschlappen, der in relativ kaltem Wasser gelegen hatte. Ein Strahlen ging über

das Gesicht der alten Dame. Sie sagte: „Na endlich!“ und wusch sich voller Begeisterung ihr Gesicht. Die Erklärung: Sie hatte ihr Gesicht immer mit kaltem Wasser gewaschen, was niemand, auch ihre beiden Töchter, nicht wussten. Da sie dement war, war die Fähigkeit verloren gegangen, diesen Wunsch in Worte zu fassen. Das Einzige, was ihr geblieben war, war das Gefühl, dass etwas falsch ist. Von diesem Tag an begannen die Tage der alten Dame nicht mehr mit wüsten Beschimpfungen, sondern mit einem Lächeln.

Dieses Beispiel zeigt, wie wichtig kleine Dinge für das Wohlbefinden sein können. Von daher ist es sinnvoll, seine Wünsche beizeiten aufzuschreiben oder mitzuteilen, damit sie berücksichtigt werden können, wenn man selbst nicht mehr sprechen kann.

Entscheidungen bei Menschen mit einer dementiellen Erkrankung können im Einzelfall schwierig sein. Da viele an Demenz erkrankte Menschen ihren Willen nicht eindeutig äußern können, erfordert es viel Geduld und Aufmerksamkeit, das Richtige herauszufinden. Ist ein Betreuer beauftragt, die Interessen der Betroffenen wahr zu nehmen, muss dieser in jedem Fall mit einbezogen werden. Viele an Demenz Erkrankte können ihren Willen nicht verbal, sondern nur noch durch Körperhaltung, Mimik und Gestik äußern. Hier bedarf es meist der „Übersetzerdienste“ der Angehörigen oder nahe stehenden Personen, um diese nonverbalen Reaktionen richtig deuten zu können.

## Wie möchte ich sterben? Der Prozess des Sterbens

Viele Menschen sagen, dass sie keine Angst vor dem Tod, aber Angst vor dem Sterben haben. Die meisten wünschen sich einen sanften, stillen Tod, am besten im Schlaf. Nur wenige erleben dies dann auch so. Je nach Krankheitsbild findet das Sterben über einen langen Zeitraum, oft über Jahre, statt. Der Verlust von immer mehr Fähigkeiten, seien sie geistiger Art wie bei einer Demenz, seien sie körperlicher Art, erfordert viel Kraft und Aufmerksamkeit von allen Beteiligten. Die Herausforderung besteht darin, im Angesicht der Endlichkeit dem Leben, also jedem einzelnen Tag, so viel Lebensqualität wie möglich zu geben.

Niemand muss alleine sterben, wenn er dies nicht will. Es gibt sowohl im häuslichen als auch im vollstationären Bereich eine Vielzahl von Unterstützungsangeboten. Ambulante Hospizdienste gibt es in fast jeder Kommune, die mit ehrenamtlichen Begleitern in der Phase des Sterbens sowohl den Sterbenden als auch die Familienmitglieder begleiten. (Anmerkung: Berufstätige Angehörige können sich

sogar freistellen lassen für die Begleitung in dieser Lebensphase und haben dafür sogar einen rechtlichen Anspruch.) Sterbende sind bis zum letzten Tag Lebende und haben damit die gleichen Bedürfnisse und Ängste wie jeder von uns.

Die Schweizer Ärztin Elisabeth Kübler-Ross hat in ihrem Buch „Phasenmodell des Sterbens“ fünf Phasen beschrieben:

1. Leugnen (Die Ärzte haben sich geirrt! Die Diagnose stimmt nicht!)
2. Wut (Warum ich? Warum nicht die anderen? Warum lässt Gott das zu?)
3. Verhandeln (Wenn ich also sterben muss, dann möchte ich aber das noch erleben?) - Viele Menschen ziehen hier eine Lebensbilanz.
4. Resignation und Depression (Es hat alles keinen Sinn mehr!)
5. Akzeptanz (Annehmen des Todes, sich Hineinbegeben in Gottes Hände)

Dieses Phasenmodell hat in der Folge viel Kritik hervorgerufen, denn nicht jeder Sterbende durchläuft diese Phasen unbedingt und in dieser Reihenfolge. Viele Sterbende erreichen nie die Phase der Annahme. „Die Beschreibung der Sterbephasen von Kübler-Ross können nicht als ein ‚Fahrplan‘ für das richtige Sterben gelten. Dazu sind die einzelnen Phasen zu ungenau beschrieben, nicht ‚wissenschaftlich‘ im herkömmlichen Sinn untermauert und lassen auch wenig Spielraum für biografische Faktoren und Einflüsse aus dem sozialen Umfeld des Sterbenden. Kübler-Ross selbst hat diese Phasen später auch einmal ‚Zeiten‘ genannt im Sinne von ‚Gezeiten‘, die im letzten Lebensabschnitt mit wechselnden Stimmungslagen und Gedanken kommen und gehen können. Sie wollte uns zeigen, dass Sterben keine Krankheit, sondern eine Lebensaufgabe ist, in der uns der Sterbende im Sterbevorgang vieles voraus hat und dass die eigentlich Hilflosen und Lernenden oft die Begleiter sind“.<sup>69</sup>

Jeder von uns kann Vorsorge treffen, wie er sein eigenes Sterben begleitet haben möchte. Dazu ist es wichtig, seine Wünsche zu formulieren und sie den nächsten Angehörigen/Bezugspersonen mitzuteilen. Auch wenn es unangenehm ist, über den eigenen Tod zu sprechen, so ist es doch notwendig, damit alle wissen, was zu tun ist. Geklärt werden sollte vor allen Dingen, wie sich die ärztliche Versorgung und pflegerische Betreuung gestalten soll (Patientenverfügung), aber auch, ob und welcher Seelsorger in die Begleitung mit einbezogen werden soll. In einem solchen Gespräch können die finanziellen Dinge besprochen werden bis hin zur Beerdigung.

Es gibt keine Pauschalrezepte für die Begleitung Sterbender. Das Wichtigste ist ein Höchstmaß an Achtsamkeit, um zu verstehen, was gerade geschieht, sowohl mit

dem Sterbenden als auch mit allen Begleitern. Je näher einem ein Mensch steht, desto mehr müssen wir uns mit unseren eigenen Emotionen, Ängsten und Sorgen auseinandersetzen, so professionell unser Umgang mit Sterbenden auch sein mag. „Das Sterben eines Menschen bleibt als wichtige Erinnerung zurück bei denen, die weiterleben. Was immer in den letzten Stunden eines Menschen geschieht, kann viele bestehenden Wunden heilen, es kann aber auch als unerträgliche Erinnerung verbleiben, die den Weg durch die Trauer verhindert.“<sup>70</sup>

Begleitung im Sterben ist immer auch eine Anfrage an uns, worauf wir in unserem Leben vertrauen. Als Christen wissen wir uns im Leben und im Sterben in Gottes schützender Liebe geborgen. Diese Hoffnung trägt uns in der Stunde unseres Todes hoffentlich durch alle Ängste und Nöte hindurch.

## Literatur zum Weiterlesen

1. Sybil Gräfin Schönfeldt: Wenn wir uns mitten im Leben meinen – Gedanken über Leben und Sterben. München 2004. Piper Verlag.
2. Daniela Tausch-Flammer und Lis Bickel: Jeder Tag ist kostbar – Endlichkeit erfahren, intensiver leben. Freiburg 2000. Herder.
3. Anselm Grün und Leo Fijen: Das Jahr, in dem mein Vater starb – Ein Briefwechsel über das Lieben und Loslassen, das Trauern und das Erinnern. Freiburg 2008. Herder.
4. Sabine Bode und Fritz Roth: Der Trauer eine Heimat geben – Für einen lebendigen Umgang mit dem Tod. Bergisch-Gladbach 1998. Gustav Lübke Verlag.

## 8. Häusliche Sterbebegleitung

von Prof. Dr. Johannes Petersen

### I. Sachdarstellung

#### 1. Sterben

Sterben ist ein Teil unseres Lebens und die letzte Zeit bis zum Eintritt des Todes. Diese letzten Tage und Stunden muss zwar jeder selbst durchstehen, aber wohl dem, der dann jemanden bei sich haben kann. Das Sterben beginnt, wenn eine Heilung bzw. eine Genesung nicht mehr erwartet werden kann und das Lebensende bevorsteht. Es kann in zwei Phasen gesehen werden: die Phase, in der sich der bevorstehende Tod ankündigt, und die eigentliche Sterbephase (Terminalphase). Die Umstände, die zum Tod führen, können sehr unterschiedlich sein. Häufig tritt der Tod als Folge eines plötzlich auftretenden akuten Ereignisses ein, wie z.B. durch Kreislaufversagen oder durch einen schweren Unfall. In solchen Fällen erfolgt vielfach eine Einlieferung ins Krankenhaus zur schnellen Hilfe und zur Lebensrettung. Sehr oft tritt hierbei der Tod unerwartet schnell ein. Demgegenüber können unheilbare schwere Krankheiten oft einen länger andauernden Sterbevorgang verursachen. Unabhängig hiervon kann auch der Ablauf des Sterbens bis zum Eintritt des Todes von Mensch zu Mensch sehr verschieden sein. Manch ein Begnadeter schläft friedlich in den Tod hinein, während ein anderer vielleicht unsägliche Leiden bis zum Ende durchstehen muss.

#### 2. Sterbebegleitung

Wenn sich das Lebensende ankündigt und die Lebenskräfte nachlassen, dann ist es hilfreich, nicht allein zu sein, denn häufig stellen sich am Lebensende sorgenvolle Gedanken und Ängste ein. Je schwächer und hilfloser ein im Sterben Liegender wird, desto nötiger wird es, dass jemand für ihn da ist und ihn liebevoll umsorgt. Dabei ist es gleichgültig, in welcher Beziehung der Begleiter zur sterbenden Person steht, ob die Begleitung als Familienangehöriger und Freund oder im Rahmen einer Fremdhilfe erfolgt. Immer sollte, besonders bei hilflosen Menschen, ein liebevoller Umgang dazu beitragen, dass die Würde des Menschen bis zum letzten Atemzug gewahrt bleibt.

## II. Sterbebegleitung zu Hause

### 1. Voraussetzung und Anforderungen

Der Wunsch vieler Menschen, zu Hause in vertrauter Umgebung sterben zu dürfen, setzt allerdings voraus, dass auch Personen da sind, die diesen Wunsch erfüllen können und die auch bereit sind, sich auf die Anliegen und Bedürfnisse der sterbenden Person einzulassen. Möglich wird dies am ehesten, wenn Familienmitglieder verfügbar und willens sind, die notwendig gewordene Pflege und die Sterbebegleitung im häuslichen Umfeld zu übernehmen. Allerdings kann dies wohl nur verwirklicht werden, wenn die Kräfte reichen und etwaige berufliche Verpflichtungen es zeitlich ermöglichen.

Zu Beginn einer notwendig gewordenen Sterbebegleitung ist oft noch nicht absehbar, welcher Pflegeaufwand im weiteren Verlauf der Sterbephase bis zum Eintritt des Todes tatsächlich anfällt. Daher ist bei der Übernahme einer Betreuung eine möglichst realistische Einschätzung des Pflegeaufwandes, des körperlichen und geistigen Zustandes der sterbenden Person unter Zuhilfenahme von Fachleuten dringend anzuraten. Aber auch der zur Betreuung bereite Mensch sollte entsprechend seines Alters, seiner körperlichen und seelischen Verfassung sein Leistungsvermögen richtig einschätzen, um eine unter Umständen längerfristige Begleitung sachgerecht vorausplanen und organisieren zu können.

### 2. Aufgabenbereiche einer Sterbebegleitung

Bei einer häuslichen Sterbebegleitung sind nachfolgend aufgezeigte Aufgabenbereiche abzudecken:

- Zunächst sind die täglichen **Pflegedienste** zu erfüllen, durch die die elementaren Grundbedürfnisse wie Hunger, Durst, Hygiene, Wärme und Ruhe zu befriedigen sind. Auch sind im Tagesablauf der richtige Umgang mit Hilfsmitteln zur Erleichterung der Pflege und die Verabreichung von Medikamenten z.B. zur Schmerzlinde- rung zu überwachen.
- Ein hoher Stellenwert kommt der **seelischen Begleitung** zu, wobei eine liebevolle Zuwendung bei der zu pflegenden Person Vertrauen schafft. Eine Förderung seiner Selbstwertschätzung unter Beachtung geäußerter Wünsche entspricht der Würde des sterbenden Menschen. Wichtig ist auch ein verständnisvolles Umgehen mit seelischer Not wie Angst, Sorge oder auch Lebensmüdigkeit.

- Auch sollte die **geistliche Versorgung** nicht zu kurz kommen. In Abstimmung mit der sterbenden Person können Pfarrer und Arzt einbezogen werden, um Trost und Zuspruch zuteilwerden zu lassen. Regelmäßige Andachten, Gebete und Gesänge können der Schutzbefohlenen Gelassenheit, Zuversicht und innere Ruhe vermitteln, wenn sie angemessen und gewünscht sind.

- **Wirtschaftliche und organisatorische Aufgaben** sind darüber hinaus zu bedenken und im Sinn der sterbenden Person zu erledigen. Hierzu zählt beispielsweise die Ausrichtung der Beerdigung, Hinweise zum Öffnen eines Testaments, Kontaktaufnahme mit Versicherungen und Banken oder die Benachrichtigung bestimmter Personen wie Arzt, Pfarrer oder anderer Persönlichkeiten. Solche und ähnliche Entscheidungen sind in Abstimmung mit der betroffenen Person und deren nächsten Angehörigen oder aber im Rahmen einer Versorgungsvollmacht zu treffen.

In der häuslichen Sterbebegleitung sind diese Aufgaben keineswegs immer nur allein von der hauptamtlich betreuenden Person zu bewältigen. Wünschenswert ist es, wenn mehrere Personen in die Betreuung eingebunden werden können, um bei Bedarf eine Begleitung rund um die Uhr zu sichern. Im täglichen Pflegeablauf können durch den Einsatz geeigneter Hilfsmittel z.B. von Gehhilfen, eines verstellbaren Krankenbettes und der Verwendung von Fertiggerichten oder der Bestellung von „Essen auf Rädern“ Erleichterungen in der Pflege und Betreuung erreicht werden. Im vorherigen Beitrag auf den Seiten 77 und 78 (Zur Frage nach der Wohnform) sind Möglichkeiten aufgezeigt, wie auch bei einer häuslichen Pflege eine sogenannte Kurzzeitpflege in Anspruch genommen werden kann.

### **3. Fremddienste und Hilfen zur Unterstützung der Pflege**

Für ambulante Pflegedienste stehen heute Sozialstationen zur Verfügung, die sowohl von der öffentlichen Wohlfahrtspflege als auch von freien Wohlfahrtsverbänden getragen werden. Darüber hinaus gibt es **private Pflegedienste**. Unter **öffentlicher Wohlfahrtspflege** versteht man Dorfhelferinnen und Sozialstationen, die Kommunen für Ihre Bürgerinnen und Bürger eingerichtet haben. Wer häusliche oder pflegende Hilfe benötigt, wendet sich also an seine Gemeinde. Telefonnummern sind im örtlichen Telefonbuch zu finden.

**Freie Wohlfahrtsverbände** sind:

- Arbeiterwohlfahrt
- Deutscher Caritasverband, z.B. angeschlossen der Malteser Hilfsdienst
- Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, z.B. angeschlossen der Arbeiter-Samariter-Bund

- Deutsches Rotes Kreuz
- Diakonie Deutschland – der Bundesverband, z.B. angeschlossen ist die Johanniter-Unfallhilfe
- Zentralwohlfahrtsstelle der Juden

Die meisten freien Wohlfahrtsverbände sowie ihre angeschlossenen Institutionen und auch viele Krankenhäuser verfügen über Sozialstationen, die in der Regel alle Leistungen anbieten, die ein selbstbestimmtes Leben in den eigenen vier Wänden ermöglichen. Sie reichen von der Beratung zur Pflegeplanung und Vermittlung von Hilfsdiensten wie z.B. „Essen auf Rädern“ oder die Installation eines Hausrufes über Einkaufs-, Hol- und Bringdienste bis hin zur hauswirtschaftlichen Versorgung sowie Betreuung bei Pflegebedürftigkeit. Manchen Sozialstationen sind so genannte Mobile Hilfsdienste (MSHD) zugeordnet. Im Beitrag 6 wird ab Seite 64 darauf hingewiesen, dass in schwierigen Fällen eine Palliativversorgung mit der häuslichen Betreuung verbunden werden kann.

### III. Vorsorgemaßnahmen

#### 1. Wie bereitet man sich selbst auf ein angenehmes Sterben vor?

Die meisten Menschen wünschen wie bereits ausgeführt die letzten Tage und Stunden ihres Lebens in Begleitung liebgewordener Menschen, frei von quälenden Schmerzen in vertrauter Umgebung zu verbringen. Somit wird der häuslichen Sterbebegleitung aus der Sicht der Sterbenden ein hoher Stellenwert beigemessen. Um dies zu verwirklichen, ist es wichtig, fürs eigene Lebensende rechtzeitig Vorsorge zu treffen und Angehörige wie Lebenspartner, Kinder oder sonst vertraute Menschen in die Vorüberlegungen einzubeziehen. Es sollten Wünsche benannt werden für den Fall, dass die eigenen Kräfte deutlich nachlassen und Fremdhilfen zur persönlichen Pflege und seelischen Begleitung notwendig werden. Man sollte z.B. auch festlegen, welcher Hausarzt für eine ärztliche Versorgung und welcher Pfarrer für eine geistliche Betreuung herangezogen werden sollte. An eine Patientenverfügung sowie auch an eine Vorsorgevollmacht (Beitrag 5, Seiten 48ff) sollte rechtzeitig gedacht werden. Aber auch wirtschaftliche Anliegen und organisatorische Regelungen (z.B. Beerdigung) sind zu bedenken. Ferner sollte der letzte Wille möglichst in Form eines Testamentes hinterlegt werden und jemand mit der Verwaltung der wirtschaftlichen Anliegen handlungsfähig betraut sein.

Die Vorbereitungen auf ein menschenwürdiges Sterben sollten Gedanken über die letzten Dinge, über Sterben und Tod nicht verdrängen, sondern sie bewusst zulassen.

sen und sie als einen Teil unseres Lebens verstehen. Dies wird leichter, wenn man sich vergegenwärtigt, dass das Leben über den Tod hinaus weitergeht und lediglich der Leib stirbt und vergeht. Um dieses Bewusstsein auch im Sterben gegenwärtig zu haben, ist eine nachhaltige geistliche Begleitung hilfreich und erbaulich.

## **2. Wie bereitet man sich auf eine Sterbebegleitung vor?**

Nach Johann-Christoph Student ist Sterbebegleitung in erster Linie Alltagshandeln, wobei jede Person zur Sterbebegleitung befähigt ist, wenn sie zur Kontaktaufnahme, zum Beziehungsaufbau, zu einem einfühlsamen menschlichen Verhalten befähigt ist. Grundsätzlich sollte jeder, der für sich selbst sorgen kann, in der Lage sein, auch für andere zu sorgen und somit eine gewisse Voraussetzung für eine Sterbebegleitung mitbringen. Hierzu bedarf es grundsätzlich keiner speziellen Ausbildung. Ratsam ist es aber, seine körperliche und seelische Verfassung bei der Übernahme einer Sterbebegleitung richtig einzuschätzen und danach das Maß der zu übernehmenden Aufgaben auszurichten, so dass möglichst noch genügend Freiräume für eigene Entlastungen verbleiben. Zur Pflege gehören neben der Nähe auch eine innere Bereitschaft zur Distanz und die Fähigkeit zur Selbstreflexion. Dies umzusetzen, ist aber bei der Pflege engster Angehöriger oft besonders erschwert.

Unabhängig von der grundsätzlichen Bereitschaft zur Sterbebegleitung sind darüber hinaus Fachkenntnisse in der Krankenpflege und im Umgang mit schwerkranken und bettlägerigen Patienten für eine Sterbebegleitung sehr von Nutzen. Sie können helfen, die eigenen Kräfte effizienter einzusetzen. Sie sind andererseits aber nicht unabdingbare Voraussetzung für die Übernahme einer Sterbebegleitung. Wichtiger ist es für die Pflegenden, bei der Durchführung ihrer Pflege auf sachkundige Hilfe zurückgreifen zu können. Hier kann man sich an Sozialstationen kirchlicher, kommunaler oder privater Trägerschaften wenden. Solche sachkundige Hilfe wird benötigt, wenn die pflegenden Menschen Ängste verspüren, Fehler in der Pflege zu begehen oder bei unerträglichen Schmerzen des Kranken hilflos oder psychisch der Belastung nicht mehr gewachsen zu sein.

Wir Menschen tragen in der Regel einen vitalen Überlebenswillen, wenngleich wir wissen, dass wir eines Tages sterben müssen. „Die Begegnung mit sterbenden und trauernden Menschen ist stets die Begegnung mit der eigenen Angst vor dem eigenen Tod. Diese Angst ist offenbar ein typisch menschliches Phänomen und sie ist unabwendbar [...] Bei Menschen, die beruflich oder freiwillig sterbende Menschen begleiten, wird immer und immer wieder an diese Angst gerührt [...] Das heilsame Hinschauen auf die Angst ist aber ein wesentlicher Schlüssel zu ihrer Bewältigung.“<sup>71</sup>

„Es ist erlösend, zu begreifen, dass angesichts von Leid, Sterben und Tod wir alle nur hilflose Helfer sein können und dürfen. Schlimm und wirklich hilflos sind nur solche Begleiter, die meinen, ihre Hilflosigkeit überspielen oder verstecken zu müssen.“<sup>72</sup>

### 3. Erfahrungen mit der Sterbebegleitung

Die Vielfältigkeit der Sterbeabläufe erlaubt es nicht, allgemeingültige Patentrezepte für die häusliche Sterbebegleitung aufzustellen. Ob z.B. ein alter Mensch nach einem erfüllten Leben oder eine Person im blühenden Alter oder vielleicht sogar ein Kind unheilbar krank wird und den früher oder später nahenden Tod vor Augen gestellt bekommt, kann bei den Angehörigen und Hinterbliebenen ein unterschiedliches Maß an Trauer auslösen und somit die Sterbebegleitung erheblich beeinflussen. Die Trauer um den Verlust eines geliebten Menschen beginnt in der Regel nicht erst mit dem Eintritt des Todes, sondern vielmehr mit der Nachricht vom zu erwartenden Lebensende, dem Beginn der Sterbephase, wobei häufig die zum Tode führende Ursache wohl erkannt ist, aber die Länge der Zeit bis zum Eintritt des Todes ungewiss bleibt. Dies kann zu einer zusätzlichen seelischen Belastung bei der Übernahme einer Sterbebegleitung führen. Die Situation der Pflege, das Erwarten des Sterbens und des Todes kostet oft alle Kräfte. Das Miterleben des Sterbens und die Zeit der Begleitung sind für alle Beteiligten aber auch eine Chance: Man kann Nähe spüren und Sinn finden, und man lernt, sich mit den Grundgegebenheiten des Lebens, zu denen der Tod gehört, auseinanderzusetzen.

Dem Sterbenden kann aus der Annahme des unausweichlichen Endes eine innere Kraft zuwachsen, welche es ihm ermöglicht, die letzte Strecke des Weges innerlich ruhig und gefasst zu durchleben. Manche sprechen sehr ausführlich darüber, was sie nach ihrem Tod von den Zurückgebliebenen erwarten – manchmal sind es nur wenige Gesprächsfetzen. So belastend solche Gespräche für die Angehörigen sein können, helfen sie dem Kranken doch, loszulassen und seinen Widerstand gegen das Sterben aufzugeben.



Wenn bei dem Sterbenden die Durchblutung der lebenswichtigen Organe nicht mehr ausreicht, beginnt der Sterbevorgang. Die Sinnesfunktionen versagen, allerdings nicht gleichzeitig, daher sollte man sich an einem Sterbebett so verhalten, als könnte der Sterbende alles hören, sehen und empfinden. Liebe und Zuwendung kann man ihm am besten mit körperlicher Berührung zuteilwerden lassen. Streicheln, Abwischen des Speichels oder des Schweißes, das Benetzen der Lippen oder einfach nur die Hand halten, lässt die Verbindung nicht abreißen, wenn Worte den Sterbenden nicht mehr erreichen. Die Unruhe wird geringer, wenn eine vertraute Person am Bett sitzt.

#### **4. Schlussbetrachtung**

In der häuslichen Sterbebegleitung hat sich in den zurückliegenden Jahrzehnten ein deutlicher Wandel vollzogen. Durch die Veränderung in der Familienstruktur in Deutschland, dadurch, dass der Anteil an Großfamilien stark zurückgegangen ist und mehr Frauen berufstätig wurden, blieb immer weniger Freiraum für eine familiäre Betreuung pflegebedürftiger Menschen und für ein länger andauerndes Sterben zu Hause. Parallel dazu nahm die Anzahl der Menschen, die ihren letzten Lebensabschnitt im Krankenhaus oder in einem Pflegeheim verbrachten, deutlich zu. Bei der derzeitigen angespannten Personalsituation im öffentlichen Pflegedienst bleibt aber immer weniger Zeit für individuelle Zuwendungen und für eine angemessene Sterbebegleitung. Erfreulich ist demgegenüber, dass in den letzten Jahren das Hospizwesen und die Palliativmedizin für eine stationäre und auch ambulante Sterbebegleitung im Umfang und in der Bedeutung deutlich zugenommen haben. Diese Entwicklung und auch andere Angebote für die häusliche Pflege und Betreuung geben dem Sterben zu Hause in vertrauter Umgebung wieder größere Chancen.

## V. Literatur

### 1. Verzeichnis der Quellen

1. Fakten & Tipps (Finanzen, Rechte, Lebensqualität) Pflegedienste Kapitel 10a Akademische Arbeitsgemeinschaft Verlag GmbH A Wolters Kluwer Company Mannheim.
2. Hintzen, R.: Nichts ist selbstverständlich. Alles ist ein Geschenk. In: Doris Michel Schmidt: Was Glauben eigentlich ist? 2005. Seite 87/88. ISBN 3-429-02667-9.
3. Student, Johann-Christoph: Fünf Thesen zur Fortbildung von SterbebegleiterInnen. [www.hospizfoerderverein.de/ambulanter-hospizdienst/ausbildung-fortbildung/fortbildung](http://www.hospizfoerderverein.de/ambulanter-hospizdienst/ausbildung-fortbildung/fortbildung)

### 2. Literaturempfehlung

1. Häfner, Karlheinz: Die Angst vor dem Sterben. Vom Umgang mit einem verdrängten Gefühl. München: Claudius Verlag 2007. ISBN 978-3-532-62343-5.
2. Kulbe, Annette: Sterbebegleitung – Hilfe zur Pflege Sterbender. München: Elsevier GmbH 2008. ISBN 978-3-437-24710-7.
3. Mittag, Oskar: Sterbende begleiten. Ratschläge und praktische Hilfen – Zuhause sterben. 1994. S. 63-92. ISBN 3-89375-266-7.
4. Specht-Tomann, Monika und Doris Tropper: Begleitung und Pflege schwer kranker und sterbender Menschen. Stuttgart-Zürich: Kreuz Verlag KG 2003. ISBN 37831 22139.
5. Woche für das Leben 2004: Um Gottes Willen für den Menschen – Die Würde des Menschen am Ende seines Lebens.

### Fußnoten

- 1 „Weil nun die Kinder von Fleisch und Blut sind, hat auch er's gleichermaßen angenommen, damit er durch seinen Tod die Macht nähme dem, der Gewalt über den Tod hatte, nämlich dem Teufel, und erlöste, die durch Furcht vor dem Tod im ganzen Leben Knechte sein mussten.“ (Hebr 2,14-15)
- 2 Martin Luther: Invokavitpredigten. Taschenausgabe, Leipzig 1991: EVA. Bd. 3. S. 86.
- 3 Martin Luther, Sermon zur Bereitung zum Sterben, zit. in Ev. Erwachsenenkatechismus, Bd. 2, S. 530, Gütersloh 41982.
- 4 Vale = Lebe wohl; Valet = es möge dir gut gehen; Segenswort, mit dem Sterbende Gott anvertraut werden.
- 5 „Denn ich bin hungrig gewesen und ihr habt mir zu essen gegeben. Ich bin durstig gewesen und ihr habt mir zu trinken gegeben. Ich bin ein Fremder gewesen und ihr habt mich aufgenommen. Ich bin nackt gewesen und ihr habt mich gekleidet. Ich bin krank gewesen und ihr habt mich besucht. Ich bin im Gefängnis gewesen und ihr seid zu mir gekommen.“ (Mt 25,35-36).
- 6 Vgl. Ulrich Eibach: Sterbehilfe – Tötung aus Mitleid? Eine theologisch-ethische Stellungnahme zur Frage der Euthanasie. Wuppertal 1998. S. 44.
- 7 Im Durchschnitt sterben heute über 75% der Menschen in Kranken- und Pflegeinstitutionen, in Großstädten sogar bis über 90%. Vgl. Ulrich Eibach. S. 41.
- 8 Elisabeth Kübler-Ross gilt unzweifelhaft als Protagonistin der Sterbeforschung. Sie beschrieb die heute weithin anerkannten fünf Phasen des Sterbens: Nichtwahrhabenwollen/Isolierung, Zorn, Verhandeln, Depression, Akzeptanz.
- 9 Vgl. Josef Schuster: Der Tod aus theologischer Sicht. In: Volker Schumpelick (Hrsg.): Klinische Sterbehilfe und Menschenwürde. Ein deutsch-niederländischer Dialog. Freiburg im Breisgau 2003. S. 35-40, hier S. 32.
- 10 Vgl. Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband: „Sterben in Deutschland. Wissen und Einstellungen zum Sterben“ – Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung. Berlin 2012.
- 11 Säkularisierung meint eine Eliminierung Gottes aus der Welt und dem Alltag sowie eine Ersetzung aller religiösen Leitideen durch nichtreligiöse Vorstellungen. Die Frage nach dem Grund der Herrschaft wird zugunsten einer Selbstherrschaft des Menschen entschieden. Im Zustand der Säkularität gilt die Diesseitigkeit und Autonomie des Menschen; Gott wird zu einer von vornherein ausgeschlossenen, vergessenen Größe. Vgl. z.B. Klaus Bockmühl: Säkularismus und christlicher Glaube. Herrschaft Gottes – Selbstherrschaft des Menschen? Marburg 1985.
- 12 Vgl. Luthers ‚Sermon von der Bereitung zum Sterben‘.
- 13 Vorreiter im Hinblick auf eine legalisierte aktive Sterbehilfe innerhalb der EU sind die Niederlande und Belgien.

14 Bundespräsident Rau (in seiner Berliner Rede im Mai 2001 „Wird alles gut? Für einen Fortschritt nach menschlichem Maß“) erwartete von der aktiven Sterbehilfe als gesellschaftliche Folge, dass Sterbenden eine Rechenschaftspflicht auferlegt wird: „Wo das Weiterleben nur eine von zwei legalen Optionen ist, wird jeder rechenschaftspflichtig, der anderen die Last seines Weiterlebens aufbürdet.“ Zitiert nach Klaus Kutzer: Aktive und passive Sterbehilfe, Tötung auf Verlangen, assistierter Suizid. In: Volker Schumpelick (Hrsg.): Klinische Sterbehilfe und Menschenwürde – Ein deutsch-niederländischer Dialog. Freiburg im Breisgau 2003. S. 144-155, hier S. 153.

15 Es gibt viele Wege, Druck auszuüben und jemandem zu suggerieren, es sei richtig und anständig, das eigene Ende zu verlangen: Wird z.B. ein schwer pflegebedürftiger Mensch lange gepflegt, vielleicht unter Einsatz der Freizeit und Vernachlässigung eigener Interessen, könnte eine Straffreiheit der Tötung auf Verlangen den Pflegenden dazu verleiten, dem Kranken die Aussichtslosigkeit seiner Situation klarzumachen. Dem Patienten könnte ein schlechtes Gewissen entstehen, dass er die Möglichkeit zu einem selbstbestimmten Sterbens noch nicht ergriffen hat, wodurch er den anderen doch entlasten könnte. Er könnte den Eindruck gewinnen, er sei es seiner Umgebung schuldig, angesichts der von ihm verursachten Belastungen die erlösende Willenserklärung abzugeben.

16 Todesursachenstatistik des statistischen Bundesamtes unter [www.destatis.de](http://www.destatis.de).

17 Vgl. die Definition von Palliative Care der WHO 2002.

18 Deutsches Ärzteblatt 95 (30) Juli 1998 S. A-1861 ff.

19 Abschätzung nach Daten aus der Drucksache des Deutschen Bundestages 15/4542 vom 16.12.2004 (Antwort der Bundesregierung zu einer Großen Anfrage der Abgeordneten Julia Klöckner, Thomas Rachel, Andreas Storm et al. zur Organspende).

20 Owen et al., Head injury: from the Glasgow Coma Scale to quo vadis, Clin Neurosurg. 2006;53:53-7.

21 Grossmann P, Hagel K: Post-traumatic apallic syndrome following head-injury. Part I: clinical characteristics; Disabil Rehabil 18 (1) 1996: 1-20.

Stepan Ch, Haidinger G, Binder H: Prevalence of persistent vegetative state/apallic syndrome in Vienna; Eur J Neurol 11 (7) 2004: 461-6.

22 Taccone FS et al. Characteristics and outcomes of cancers patients in European ICUs, Crit. Care. 2009, 13(1):R15doi:10.1186/cc7713. Epub 2009 Feb 6.

23 Aus: [www.alzheimerinfo.de](http://www.alzheimerinfo.de).

24 Sanders DS, Carter MJ, D´Silva J, James G, Bolton RP, Willemse PJ et al: Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy: a worse outcome in patients with dementia; Am J Gastroenterol 95 2000: 1472-5.

Dharmarajan TS, Unnikrishnan D, Pitchumoni CS: Percutaneous gastrostomy and outcome in dementia; Am J Gastroenterol 96 (9) 2001: 2556-63.

25 Der Anfang August 2012 veröffentlichte Entwurf sieht jedoch vor, dass Angehörige und andere „nahe stehende Personen“, bei denen es sich auch um den behandelnden Hausarzt handeln kann, von der Strafbarkeit ausgenommen sein sollen. Der Gesetzentwurf hat in der Öffentlichkeit eine heftige Diskussion, insbesondere in der Ärzteschaft ausgelöst. Es wurden Befürchtungen geäußert, die Regelung könne durch diesen Ausnahmetatbestand zu einer Ausweitung der Sterbehilfe und dazu führen, dass Ärzte zu einer Hilfe zum Suizid gedrängt werden. Die Berufsordnung für Ärzte enthält in § 16 ein klares Verbot, Hilfe zur Selbsttötung zu leisten.

26 BGH 2 StR 454/09.

- 27 BGH, Neue Juristische Wochenschrift (NJW) 2003, 1588.
- 28 Zu einer in Zukunft möglichen Strafbarkeit von gewerbsmäßiger Beihilfe zum Suizid s.o. unter I.
- 29 Beispiele bis auf 3.3. entnommen aus einem Artikel der F.A.S. vom 6.7.2004, S. 60 f. von Guido Speiser.
- 30 So die treffende Formulierung von Wagenitz, Zeitschrift für das gesamte Familienrecht (FamRZ), 2005, 669.
- 31 Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs (BGHZ) Bd. 154, S. 205, 215.
- 32 Lipp FamRZ 2004, 317, 318.
- 33 BGHZ 154, 205, 224; Lipp FamRZ 2004, 317, 319.
- 34 Angehörige oder andere dem Betreuten nahestehende Personen übernehmen diese Aufgabe ehrenamtlich. Sie haben lediglich Anspruch auf Auslagenerstattung. Sog. Berufsbetreuer haben zusätzlich einen Vergütungsanspruch. Die Vergütung ist (ebenso wie die Auslagenerstattung) aus dem Vermögen des Betreuten, bei Mittellosigkeit aus der Staatskasse zu zahlen.
- 35 BGHZ 154, 205, 211; BGH, Neue Juristische Wochenschrift (NJW), 2005, 2385.
- 36 § 1901 Abs. 2, 3 BGB.
- 37 BGH NJW 2003, 1588.
- 38 Vgl. Kap. N.N. zum Thema Sterbehilfe.
- 39 Bereits vor der Gesetzesnovelle bestand in der Rechtsprechung zwar weitgehend Einigkeit darüber, dass Patientenverfügungen verbindlich sind. Unterschiedliche Auffassungen gab es jedoch nicht nur zu der Frage, ob ein Behandlungsabbruch nur bei einem „bereits irreversibel tödlichen Verlauf“ zulässig ist. Umstritten war auch, ob ein Behandlungsabbruch generell oder nur bei Differenzen zwischen ärztlicher Empfehlung und Entscheidung des Betreuers einer gerichtlichen Genehmigung bedarf und ob eine Patientenverfügung ihre Verbindlichkeit verliert, wenn sie nicht in regelmäßigen Abständen durch eine erneute, datierte Unterschrift aktualisiert wird (vgl. dazu u.a. BGH NJW 2003, 1588; BGH NJW 2005, 2385).
- 40 Erschienen in 12. Auflage im Verlag C.H.Beck, ISBN 978-3-406-62850-4.
- 41 Bis zu zwei Exemplare können kostenlos bei der EKD per E-Mail (karin.treiber@ekd.de) bestellt werden.
- 42 So ein Arzt in einem Vortrag zu diesem Thema.
- 43 J.-C. Student (Hrsg.): Sterben, Tod und Trauer. ISBN 3-451-28343-3. S. 90ff.
- 44 J.-C. Student: Referat vor dieser Kommission am 9.4.2005.
- 45 T. Klie und J.-C.-Student: Die Patientenverfügung. ISBN 3-451-05044-7-8. S. 19.
- 46 Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin. BT-Drs. 15/5858, S. 29.
- 47 J.-C. Student (Hrsg.): Sterben, Tod und Trauer. ISBN 3-451-28343-3. S. 90ff.
- 48 Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin. BT-Drs. 15/5858. S. 33.
- 49 J.-C. Student: Fünf Thesen zur Fortbildung von SterbebegleiterInnen. www.hospiz-stuttgart.de.

- 50 T. Klie und J.-C.-Student: Die Patientenverfügung. ISBN 3-451-05044-7-8. S. 23.
- 51 T. Klie und J.-C.-Student: Die Patientenverfügung. ISBN 3-451-05044-7-8. S. 144.
- 52 Ebd. S. 107.
- 53 Ebd. S. 107.
- 54 J.-C.-Student: Sterbehilfe und Palliativmedizin. <http://www.hospizstuttgart.de>, S. 4.
- 55 J.-C. Student: Referat vor dieser Kommission am 9.4.2005.
- 56 T. Klie und J.-C.-Student: Die Patientenverfügung. ISBN 3-451-05044-7-8. S. 108ff.
- 57 Zu gesellschaftlichen Auswirkungen aktiver Sterbehilfe siehe den Beitrag von Silke Bremer.
- 58 Siehe den Beitrag von Anke Barnbrock und Rüdiger Klän.
- 59 T. Klie und J.-C.-Student: Die Patientenverfügung. ISBN 3-451-05044-7-8. S. 52f.
- 60 Ebd. S. 48f.
- 61 Ebd. S. 87ff.
- 62 T. Klie und J.-C.-Student: Die Patientenverfügung. ISBN 3-451-05044-7-8. S. 70ff.
- 63 J.-C. Student (Hrsg.): Sterben, Tod und Trauer. ISBN 3-451-28343-3. S. 127.
- 64 Filipp, Sigrun-Heide und Anne-Kathrin Mayer: Bilder des Alterns – Altersstereotype und die Beziehungen zwischen den Generationen. Stuttgart, Berlin, Köln1999: Kohlhammer S. 12.
- 65 6. Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland (2010). Berlin S. 53f.
- 66 Grün, Anselm: Die hohe Kunst des Älterwerdens (4. Auflage) München 2011: dtv. S. 40f.
- 67 Grün S. 44.
- 68 Grün S. 139.
- 69 Wilkening, Karin: Wir leben endlich. Zum Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. Göttingen 1998. Vandenhoeck&Ruprecht. S. 29.
- 70 Cicely Saunders: Begründerin der Hospizbewegung. Zitiert von Sandgathe Husebo in: A. Heller: Wenn nichts mehr zu machen ist. 2007. S. 89.
- 71 siehe Fußnote 49
- 72 siehe Fußnote 49

## **Mitglieder der Ethikkommission, die an der Erarbeitung dieses Heftes beteiligt waren**

Dr. Anke Barnbrock, Oberursel - Medizin

Irmgard Bracht, Wuppertal - Theologie und Pflegewissenschaft

Dr. Silke Bremer, Schwerin - Wirtschaftswissenschaft

Dr. Thomas Förster, Düsseldorf - Chemie

Privatdozent Dr. Rüdiger Klän, Gütersloh - Medizin

Uta Lehmann, Kelkheim - Rechtswissenschaft

Dr. Barbara Leube, Düsseldorf - Humangenetik

Prof. Dr. Johannes Petersen, Hermannsburg - Agrarwissenschaft

Pfarrer Stefan Süß, Guben (Vorsitzender) - Theologie

## **Postanschrift**

Ständige Kommission zur Erarbeitung von Stellungnahmen zu  
aktuellen Fragen der Gegenwart (Ethikkommission) der SELK  
Kirchenbüro der SELK  
Schopenhauerstraße 7  
30625 Hannover  
selk@selk.de

## **Redaktion**

Pfarrer Gottfried Heyn, Hannover  
heyng@selk.de

## **Gestaltung/Layout**

Agentur smile-design, Berlin  
Michael Tschirsch  
www.smile-design.de

## Bildnachweise

- Titelseite: © Africa Studio, fotolia.com  
Seite 4: © Pfarrer Stefan Süß  
Seite 8: © Hohum, Wikimedia Commons: Briton Rivière, Daniels Antwort...  
Seite 9: © Janmad, Wikimedia Commons: unbekannter Künstler, Blaise Pascal  
Seite 15: © Parpan05, Wikimedia Commons: Albert Anker, Großvater erzählt...  
Seite 18: © Medizinische Universität Innsbruck, C. Lackner  
Seite 19: © diego cervo, fotolia.com  
Seite 22: © Photographee.eu, fotolia.com  
Seite 25: © Hunor Kristo, fotolia.com  
Seite 28: © Kzenon, fotolia.com  
Seite 31: © sudok1, fotolia.com  
Seite 32: © Alexander Raths, fotolia.com  
Seite 35: © Robert Kneschke, fotolia.com  
Seite 38: © Tyler Olson, fotolia.com  
Seite 41: © Cozyta, fotolia.com  
Seite 47: © Photographee.eu, fotolia.com  
Seite 48: © Scewing, Wikimedia Commons: unbek. Künstler, Edgar Allan Poe  
Seite 50: © spotmatikphoto, fotolia.com  
Seite 60: © fovito, fotolia.com  
Seite 65: © Alexander Raths, fotolia.com  
Seite 73: © Budimir Jevtic, fotolia.com  
Seite 77: © Ingo Bartussek, fotolia.com  
Seite 89: © Sandor Kacso, fotolia.com

## Ergänzende Informationen

Aktuelle Ergänzungen, weitere Hinweise und Links finden Sie unter:  
[www.SELK.de/Lutherische-Orientierung](http://www.SELK.de/Lutherische-Orientierung)

## ISSN

ISSN 2191-6519

Neubearbeitete Auflage | Juli 2015

## Platz für Ihre Notizen



SELBSTÄNDIGE EVANGELISCH-LUTHERISCHE KIRCHE



ISSN 2191-6519