

**„Oh Herr, gib mir die Kraft, die Dinge zu bekämpfen, die ich bekämpfen kann.
Gib mir die Geduld, mit den Dingen geduldig zu sein, die ich nicht ändern kann.
Und gib mir die Weisheit, zwischen den beiden zu unterscheiden.“**

Franz von Assisi

1. Einleitung

1.1 Motivation zum Thema Sterbebegleitung

Seit knapp über vier Jahren bin ich in einem ambulanten Pflegedienst mit dazugehörigem Betreuten Wohnen tätig. Diese Arbeit habe ich für eineinhalb Jahre in Form eines „Freiwilligen Sozialen Jahres“ geleistet und danach als ehrenamtliche Helferin.

Da ich mir den Bereich der Altenhilfe nicht ausgesucht habe und bis zum Beginn meines „Freiwilligen Sozialen Jahres“ darin keinerlei Erfahrungen hatte, blickte ich dem Kommenden eher skeptisch entgegen. Ich wollte es wenigstens versuchen, hatte aber die Absicht, mich nebenher um eine andere Stelle zu bemühen.

Doch es kam alles ganz anders. Schnell fand ich Gefallen an meiner Arbeit im Umgang mit größtenteils sehr betagten Menschen. Positive Resonanz zu meiner Arbeit trieb mich weiter an, nicht aufzugeben.

Doch schnell musste ich auch erfahren, dass Menschen, die ich lieb gewonnen hatte, verstarben. Ich muss jedoch sagen, dass ich dennoch mit diesen Situationen gut zurechtkam, weil ich mit immer wieder vor Augen hielt, dass Sterben nun mal ein Teil des Lebens ist. Ab und an gab es Situationen, in denen der Sterbeprozess sehr kurz war, andererseits habe ich auch langwierige Sterbefälle mit gepflegt und betreut. In diesen Momenten habe ich oft über Themen wie Sterbehilfe oder Sterbebegleitung nachgedacht. Schließlich war ich nun selbst Teil der Sterbebegleitung.

Leider ist die Pflege von theoretisch festgelegten Prinzipien gesteuert, die es eher selten möglich machten, sich dem Patienten und seiner Sorgen und Ängste zu widmen. Jedoch versuchte ich jede Minute, die mir blieb, zu nutzen.

Im Laufe meiner Arbeit bin ich auf einige Themen gestoßen, die einen Zwiespalt und somit Umstrukturierungen und Umdenken mit sich bringen müssten, doch an der praktischen Umsetzung scheiterte es meist. Jedoch hat mich kaum ein anderes Thema so stark über all die Jahre begleitet, wie das des Sterbens und der dazugehörigen Begleitung.

1.2 Aufbau der Bachelorarbeit

Erst einmal werde ich auf den Begriff der Sterbebegleitung näher eingehen, ihn erläutern sowie die Grundsätze der Bundesärztekammer zusammengefasst wiedergeben.

Im dritten Punkt erläutere ich die Kernpunkte der Stellungnahme des „Nationalen Ethikrates“. Im Gliederungspunkt vier vergleiche ich Orte des Sterbens mit dem Sterbeort zu Hause. Am Ende dieser Ausführungen gehe ich näher auf die Soziale Arbeit im Bereich der Sterbebegleitung ein. Punkt fünf behandelt das Selbstbestimmungsrecht des Patienten und erläutert Vor- und Nachteile einer Patientenverfügung. Anhand anschaulicher Beispiele soll die Prägnanz verdeutlicht werden. Im darauf folgenden Punkt wird die Sterbehilfe und ihre Formen erläutert. Punkt sieben diskutiert die Debatte Sterbebegleitung statt Sterbehilfe. Die professionelle Balance zwischen Nähe und Distanz, welche für Sozialarbeiter von erheblicher Bedeutung ist, wird im achten Punkt wiedergegeben.

Letztendlich wird Punkt neun, das Fazit, die Bachelorarbeit abrunden und meine persönlichen Schlussfolgerungen widerspiegeln.

2. Was ist Sterbebegleitung?

Unter Sterbebegleitung wird eine Betreuung und Versorgung von Sterbenden verstanden, die die Würde und Selbstbestimmung achtet und auf die Befriedigung ihrer körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse gerichtet ist.¹

2.1 Grundsätze der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung - 1998

In der Präambel der neuen Grundsätze wird das Selbstverständnis des Arztes neu definiert:

„Aufgabe des Arztes ist es, unter Beachtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten, Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Es wird klargestellt, dass „aktive Sterbehilfe unzulässig und mit Strafe bedroht ist, auch dann, wenn sie auf Verlangen des

¹ Vergl. Kaluza.(2004) S.2

Patienten geschieht. Die Mitwirkung des Arztes beim Suizid widerspricht dem ärztlichen Ethos und kann strafbar sein.“²

Trotz dessen, dass der Arzt verpflichtet ist, Leben zu erhalten, können Situationen auftreten, in denen lebensverlängernde Maßnahmen nicht mehr angebracht sind. Ein Behandlungsabbruch ist in solchen Fällen dennoch nicht gestattet, sondern „An die Stelle von Lebensverlängerung und Lebenserhaltung treten dann palliativ-medizinische und pflegerische Maßnahmen. Die Entscheidung über eine Änderung des Therapieziels muss dem Willen des Patienten entsprechen.“³

Erstmals wurde in den Grundsätzen eine unverzichtbare Basisbetreuung für alle Patienten definiert. „Dazu gehören unter anderem: Menschenwürdige Unterbringung, Zuwendung, Körperpflege, Lindern von Schmerzen, Atemnot und Übelkeit sowie Stillen von Hunger und Durst. Das gilt auch für „Patienten mit schwersten cerebralen Schädigungen und anhaltender Bewusstlosigkeit“⁴. Wachkoma-Patienten sind zwar keine Sterbenden, wurden aber dennoch in die Grundsätze aufgenommen, um zu dokumentieren, dass Bewusstlosigkeit in Deutschland kein Grund für eine Behandlungseinschränkung sein darf. Bei der Formulierung der Basisbetreuung wurde bewusst auf den Begriff „Ernährung“ verzichtet. Abgesehen von den unlösbaren Schwierigkeiten in der Klärung des Begriffs der „künstlichen Ernährung“, würde eine Verpflichtung zur „Ernährung“ bedeuten, dass man nur noch auf der Intensivstation sterben könnte. Darüber hinaus stellt die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr besonders für alte und sterbende Menschen eine Belastung dar, die man in solchen Fällen nicht vorschreiben darf.

Ebenfalls neu ist, dass in den Grundsätzen das Selbstbestimmungsrecht des Patienten hervorgehoben wird. Der Grundzug früherer Richtlinien wurde aufgehoben, der Patient muss über seinen Zustand „wahrheitsgemäß“ aufgeklärt werden. „Bei einwilligungsfähigen Patienten hat der Arzt den aktuell geäußerten Willen des angemessenen aufgeklärten Patienten zu beachten.“⁵ Im Falle eines nicht mehr aktuell zustimmungsfähigen Patienten entscheidet der „mutmaßliche Wille“ des Patienten über

² Oduncu/Eisenmenger (2002). S.6

³ Oduncu/Eisenmenger (2002). S.6

⁴ Oduncu/Eisenmenger (2002). S.6

das weitere ärztliche Handeln: „Der Arzt hat den mutmaßlichen Willen aus den Gesamtzuständen zu ermitteln. Eine besondere Bedeutung kommt hierbei einer früheren Erklärung des Patienten zu. Anhaltspunkte für den mutmaßlichen Willen des Patienten können seine Lebenseinstellung, seine religiöse Überzeugung, seine Haltung gegenüber Schmerzen und schweren Schäden in der ihm verbleibenden Lebenszeit sein. In die Ermittlung des mutmaßlichen Willens sollen auch Angehörige oder nahestehende Personen einbezogen werden.“⁶ Weiterhin werden die Möglichkeiten einer Vorsorge in Form von Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen aufgeführt, aus denen der Wille des Patienten ebenfalls klar hervorgehen kann.

Die Grundsätze geben lediglich Hilfestellung in einem Prozess begründeter und verantworteter Entscheidungsfindung und sollen nicht dem Arzt vor Ort die Entscheidung abnehmen.

3. Kernpunkte der Stellungnahme des „Nationalen Ethikrates“

3.1 „Nationaler Ethikrat“ – Was verstehen wir darunter?

Der „Nationale Ethikrat“ ist ein Gremium, bestehend aus Sachverständigen, welches sich zur Aufgabe gemacht hat, sich mit der biowissenschaftlichen Forschung und deren Auswirkungen auf Individuum und Gesellschaft zu befassen.

Die 25 Mitglieder werden vom jeweiligen Bundeskanzler für vier Jahre ernannt. Trotz allem möchte der „Nationale Ethikrat“ Arbeitsweisen und Aufgaben selbst bestimmen und somit als politisch unabhängiges Gremium fungieren.

Am 13. Juli 2006 legte der „Nationale Ethikrat“ eine öffentliche Stellungnahme zur Thematik „Sterbehilfe“ beziehungsweise „Sterbebegleitung“ vor. Diese Stellungnahme trug den Titel „Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende“ und wurde angeregt von zunehmend dringlicher werdenden gesellschaftlichen Debatten um dieses heikle Thema. In diesem 60-seitigen Papier hat sich das Gremium umfassend mit Fragen eines verantwortlichen Umgangs mit dem Sterben auseinandergesetzt.

⁵ Oduncu/Eisenmenger (2002). S.6

⁶ Oduncu/Eisenmenger (2002). S.7

Im Folgenden sollen wesentliche Punkte beziehungsweise Ergebnisse der Stellungnahme zusammengefasst werden.

3.2.1 Die gesellschaftliche Relevanz von „Entscheidungen am Lebensende“

Durch immer besser werdenden medizinischen Fortschritt und veränderte Lebensbedingungen, ist es gelungen, ehemals tödliche Krankheiten in modernen Industrienationen beherrschbar zu machen und somit auch den Tod zu verzögern. In vielen modernen Kulturen sind Werte, wie Kontrolle über Krankheit und Leiden sowie Lebensverlängerung und die Art des Sterbens, von zentraler Bedeutung. Wenn nun schon der Tod unumgänglich ist, soll der Weg dahin wenigstens so gut wie möglich sein, also schnell und problemlos, ohne Schmerzen und Qualen.

Immer häufiger wird in unserer Gesellschaft darauf abgezielt, Entscheidungen am Lebensende zu treffen, die den Sterbeprozess beeinflussen. Dabei reichen die Entscheidungen vom Verzicht oder Abbruch hinsichtlich lebensverlängernder medizinischer Maßnahmen bis hin zur Beihilfe zum Selbstmord eines leidenden Menschen oder, im Extremfall, zur Tötung auf Verlangen. Der moderne Mensch will nun auch vor den unwiderrufbaren Entscheidungen am Lebensende nicht Halt machen. Er will das Unvermeidbare nicht mehr einfach so hinnehmen, sondern mitbestimmen, ob und wie er im Falle eines Falles medizinisch behandelt werden möchte. Von der Mehrheit der Bevölkerung wird deshalb immer mehr die Forderung laut, eine Patientenverfügung bindend anzuerkennen.

Im Hinblick auf diese Thematik wird eine große Unsicherheit in unserer Gesellschaft deutlich. Diese Unsicherheit betrifft nicht nur den todkranken Menschen und dessen Angehörige, sondern auch Ärzte, Pflegepersonal, Juristen, staatliche Institutionen und sogar die Kirche. Ein Diskussions-, Klärungs- und Handlungsbedarf ist also erforderlich.

3.2.2 Sterbebegleitung als ganzheitliches Konzept

Heute ist es, im Gegensatz zu früheren Zeiten, nur noch selten der Fall, dass Menschen zu Hause sterben. Bereits 90 Prozent der deutschen Bevölkerung sterben in Pflegeheimen und Krankenhäusern. Dabei ist der Wunsch Vieler, die letzte Zeit ihres Lebens in ihrer

vertrauten Umgebung zu verbringen. Hierbei klaffen aber Wunsch und Wirklichkeit, aufgrund der veränderten Lebens- und Familienstrukturen, weit auseinander. Viele Menschen leben im fortgeschrittenen Alter in Pflegeheimen oder suchen in der Phase des Sterbens ein Hospiz auf, da Angehörigen oft die Zeit und die Geduld fehlt, den Sterbenden zu begleiten.

Im Rahmen unserer gesellschaftlichen Grundwerte sollte es selbstverständlich sein, auf die individuellen Bedürfnisse unheilbar kranker Menschen in angemessener Art und Weise zu reagieren und ihre Lebensqualität lange zu wahren. Daher setzt der „Nationale Ethikrat“ auf einen ganzheitlichen Ansatz, wobei der Kranke im Idealfall von verschiedenen Menschen, die unterschiedliche Funktionen wahrnehmen, betreut wird. Dabei sollten nicht nur die Angehörigen, sondern auch Ärzte, Pflegekräfte und unterschiedliche Therapeuten stark einbezogen werden.

3.2.3 Die ethische und verfassungsrechtliche Grundlage

Basis und Hintergrund der Empfehlungen des Nationalen Ethikrates im Hinblick auf „Entscheidungen am Lebensende“ bilden drei wesentliche Säulen unseres Grundgesetzes:

- Die Unantastbarkeit der Menschenwürde: Art. 1 Abs. 1 GG
- Das Lebensrecht und das Recht auf körperliche Unversehrtheit: Art. 2 Abs. 2 GG
- Das Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit: Art. 2 Abs. 1 GG
- sowie das „Prinzip der Solidarität und der Fürsorge“

Diese Normen und Werte sind in den Menschenrechten verankert, doch welche Bedeutung haben sie im Hinblick auf Entscheidungen am Lebensende?

3.2.4 Die Empfehlungen des „Nationalen Ethikrates“

Die Ergebnisse des „Nationalen Ethikrates“ sind weder in allen Punkten einheitlich, noch in ihrer Differenziertheit leicht nachvollziehbar. Doch vielleicht ist ja gerade diese Meinungsvielfalt und Differenziertheit die einzige Möglichkeit, dem ebenso heiklen wie komplexen Thema gerecht zu werden.

Im folgenden Punkt kam der „Nationale Ethikrat“ allerdings zu einstimmigen Empfehlungen:

Sterbebegleitung und Therapien am Lebensende:

Jeder unheilbar kranke und sterbende Mensch hat Anspruch auf eine menschenwürdige Behandlung und Pflege, wie auch auf einen menschenwürdigen Tod. Maßgebend bei allen Maßnahmen und Therapien ist der Wille, das heißt, die Selbstbestimmung des Betroffenen. Darüber hinaus hat jeder unheilbar kranke und sterbende Mensch ein Anrecht auf eine ausreichende palliativmedizinische Versorgung. Laut Empfehlung des „Nationalen Ethikrates“ sollten Ärzte dabei die Lebensqualität betreffenden Aspekte des Patienten über solche der maximalen Verlängerung seines Lebens stellen dürfen, ohne strafrechtliche Verfolgung fürchten zu müssen.

Der „Nationale Ethikrat“ plädiert außerdem dafür, dass eine am realen Bedarf ausgerichtete Versorgung in dementsprechenden Einrichtungen zu gewährleisten ist. Ebenso dringlich sei die Aus- und Fortbildung von Ärzten und Pflegepersonal auszubauen. Darüber hinaus sollte ehrenamtliches Engagement bei der Sterbebegleitung gefördert werden und Angehörigen der Patienten eine kompetente Beratung über Versorgungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen. Zusätzlich hält es der „Nationale Ethikrat“ für angebracht, den Angehörigen schwer kranker Menschen durch Freistellung von ihrer Arbeit die Möglichkeit zu bieten, ihre Verwandten oder Freunde zu pflegen.

4. Orte des Sterbens als Handlungsfelder für Soziale Arbeit

In Deutschland sterben im Jahr rund 850.000 Menschen. Trotz der erhöhten Lebenserwartung sind die Todesursachen prozentual gleich geblieben. Die häufigsten Todesursachen sind Krankheiten des Herz-Kreislauf-Systems, Krebsleiden, Krankheiten des Atmungs- und Verdauungssystems, sowie Unfälle und Suizide.⁷

Der Wunsch vieler Menschen ist ein schneller und plötzlicher Tod in vertrauter Umgebung, vor dem sie sich von Angehörigen und Freunden verabschieden können.

4.1 Zur Bedeutung von Sterbebegleitung an den unterschiedlichen Orten

Es gibt viele unterschiedliche Möglichkeiten einen Menschen am Lebensende zu begleiten und zu versorgen. Erfolgt die medizinische Betreuung durch den Hausarzt bereits lange vor dem Eintritt in die letzte Lebensphase des Patienten, ist es nicht selten, dass dieser den Patienten auch bis zu dessen Tod begleitet. Das Verhältnis zwischen Hausarzt und Patient gestaltet sich in der letzten Phase der Betreuung als besonders intensiv. Selbst wenn eine Betreuung zu Hause nicht mehr möglich ist, wird versucht, die Betreuungssituation auch in Pflegeheimen oder Hospizeinrichtungen zu erhalten.

Aufgrund demographischer Entwicklungen und schwindender Familienstrukturen fehlt die erforderliche Pflege durch Hausarzt, Angehörige und ambulante Pflegedienste häufig. Mögliche Alternativen sind eine Aufnahme in ein Pflege- oder Altenheim, auf eine klinische Palliativstation oder in ein Hospiz.

Seit den achtziger Jahren des 20. Jahrhunderts wird in Deutschland an einem Zweisäulenmodell gearbeitet. Dieses Modell soll aus Palliativstationen, auf denen Patienten betreut werden, die eine medizinische Vollversorgung brauchen, und Hospizen bestehen, deren Schwerpunkt auf der menschlichen Begleitung liegt.

Die Begleitung eines unheilbar kranken und sterbenden Menschen verlangt zuerst, auf seine persönlichen Bedürfnisse zu reagieren. Bestenfalls wird er durch eine multiprofessionelle Gruppe versorgt. Die Qualität der Begleitung am Lebensende ist abhängig von einem ganzheitlichen Ansatz, der psychische, physische, spirituelle und soziale Bedürfnisse berücksichtigt. Die Bewahrung der Lebensqualität muss dabei oberste Priorität haben. Doch auch die Einbeziehung Angehöriger während der Sterbephase und nach dem Tod muss ein fester Bestandteil der Begleitung sein. Wie für die Sterbenden können auch für Angehörige Gesprächsbereitschaft, Offenheit, Zuverlässigkeit sowie eine gute Koordination der Betreuung von zentraler Bedeutung sein.

4.2 Sterben zu Hause

Was früher noch der Normalfall war ist heute eher eine Seltenheit – Sterben zu Hause ist der Wunsch vieler Menschen, die Realität sieht anders aus.

Wo immer Voraussetzungen gegeben sind oder geschaffen werden können, sollte versucht werden, diesen Wunsch zu erfüllen.

Es gibt 4 wesentliche Faktoren, die dabei eine Rolle spielen:

- 1.) Die grundlegendste Voraussetzung für das Sterben zu Hause sind Angehörige, die sich bereit erklären, die Aufgabe der Sterbepflege zu übernehmen. Dabei sollten sie sich im Klaren sein, dass sie körperlichen und seelischen Belastungen ausgesetzt sind, die nicht selten zu einer Überforderung mit der Situation führen. Es ist aber keine seltene Erfahrung, dass Sterbebegleitung und die Pflege Sterbender ungeahnte Kräfte freisetzen kann und somit als Bereicherung erfahren wird.
- 2.) Weiterhin kann der Freundeskreis, eine gute Nachbarschaft, Kirchgemeinden oder andere religiöse Gemeinschaften ein Netzwerk der Hilfe bieten. Dadurch können Angehörige unterstützt und entlastet werden.
- 3.) Ein Vorteil des Sterbens zu Hause ist die jahrelange hausärztliche Betreuung, die nun auch in der letzten Lebensphase weitergeführt werden kann. Der Hausarzt ist im Laufe der Zeit zur Vertrauensperson geworden. Er kennt den Patienten und weiß, welche medizinischen Maßnahmen der Patient wünscht oder ablehnt.
- 4.) Zusätzlich kann qualifizierte Hilfe ambulanter Pflege- oder Hospizdienste in Anspruch genommen werden, in Abhängigkeit von der Einstufung durch die Pflegeversicherung beziehungsweise den eigenen verfügbaren finanziellen Mitteln.

Sterben zu Hause bietet nicht nur dem Patient, sondern auch den Angehörigen und Freunden die Möglichkeit, in Ruhe Abschied nehmen zu können und ist somit für alle Abschiednehmenden für die Bewältigung des Verlustes und ihrer Trauer von großer Bedeutung.

4.3 Sterben in Alten- und Pflegeheimen

Das Eintrittsalter der Bewohner von Alten- und Pflegeheimen hat sich in den letzten 20 Jahren deutlich erhöht. Der Umzug in ein Heim erfolgt in der Regel dann, wenn die Voraussetzungen für eine häusliche Pflege nicht gegeben sind. Rund 75 Prozent der Heimbewohner werden direkt aus dem Krankenhaus in ein Alten- oder Pflegeheim verlegt.

Circa ein Drittel der Bewohner von Pflegeheimen versterben in den ersten drei Monaten nach ihrem Einzug. Trotz aller Bemühungen, an denen sich vielfältige Institutionen und Personen beteiligen, ist es nicht immer einfach, den sachlichen Anforderungen in vollem Umfang zu genügen.

Von vielen Seiten wird auf Missstände in Alten- und Pflegeheimen hingewiesen, wie zum Beispiel zu wenig oder mangelhaft qualifiziertes Personal, schlechte Arbeitsbedingungen, unzureichende Kommunikation und psychosoziale Betreuung, fehlende Zeit und zu geringe Intensität der Pflege für den einzelnen Patienten.

Es ist damit zu rechnen, dass diese Probleme noch zunehmen werden, da es auch immer mehr sozial isolierte Personen in Deutschland gibt. Dementsprechend müssen weitere Schritte mit dem Ziel, die Pflegebedingungen zu verbessern, unternommen werden.

4.4 Sterben im Krankenhaus

Circa 47 Prozent der bundesdeutschen Todesfälle ereignen sich in Krankenhäusern. Die Fachabteilung der Inneren Medizin ist dabei die Abteilung mit den meisten Todesfällen. Nachfolgend betrifft es die Fachabteilungen der Chirurgie, der Neurologie, der Strahlentherapie, der Neurochirurgie und der Urologie.

Das Sterben im Krankenhaus ist dennoch nicht mit einem Tod auf der Intensivstation gleichzusetzen. Die Quote der auf der Intensivstation Versterbenden liegt bei 2,8 Prozent der insgesamt im Krankenhaus Versterbenden und erklärt sich dadurch, dass Sterbende im Normalfall zur Sterbebegleitung auf eine Normalstation überwiesen werden. Die Patienten der Intensivstation sind oftmals schwerstkrank und haben häufig das Bewusstsein bereits verloren, sodass sich die Sterbebegleitung hier größtenteils auf die menschliche Begleitung und die seelsorgerische Betreuung der Angehörigen beschränkt.

Oft gibt es in Krankenhäusern sogenannte Palliativstationen, auf welche Patienten überwiesen werden, die an einer unheilbaren, fortschreitenden, tödlichen Erkrankung leiden. Ihre Symptome, insbesondere ihre Schmerzen, sollen gelindert und der Patient begleitet werden. Die Mitarbeiter einer Palliativstation übernehmen die externe Versorgung für den Patienten, sie kontaktieren beispielsweise Hausärzte, ambulante Pflegedienste oder sonstige Pflegeeinrichtungen. Außerdem gibt es ambulante Palliativdienste, die mit den niedergelassenen Ärzten und Hospizdiensten kooperieren. Die deutsche Palliativmedizin ist im europäischen Vergleich relativ weit ausgebildet. Die Versorgungsrealität scheint jedoch nicht dem Bedarf zu entsprechen. Laut Bundesärztekammer gibt es in Deutschland einen Bedarf von 30 Betten pro eine Million Einwohner. Abgedeckt sind allerdings nur etwa sieben Betten pro eine Million Einwohner in deutschen Krankenhäusern. Weiter gibt es einige ambulante Palliativdienste, die jedoch dem eigentlichen Bedarf als kleine Minderheit gegenüberstehen.

Jedem unheilbar kranken und sterbenden Menschen muss die Möglichkeit einer ausreichenden palliativmedizinischen Versorgung gewährt werden. Eine entsprechende Versorgung ist daher nötig.

Das Angebot für Ärzte an Fortbildungen zur palliativmedizinischen Versorgung steigt zwar, allerdings gibt es nur wenige Einzeleinrichtungen. Akademien, Verbände und Gesellschaften für Palliativmedizin erarbeiten zwar Konzepte für eine angemessenere Aus-, Fort- und Weiterbildung, allerdings bedarf das Angebot an Aus- und Fortbildungen

für Ärzte und Pflegende im Umgang mit schwer kranken und leidenden Patienten und mit Sterbenden, der Verstärkung.

4.5 Sterben im Hospiz

Hospize können stationär oder ambulant eingerichtet sein und sind wesentlich älter als das Konzept der Palliativmedizin. In stationären Hospizen werden in der Regel Menschen aufgenommen, die an einer fortschreitenden Krebserkrankung, an einer Nervenerkrankung mit fortschreitenden Lähmungen, an einer chronischen Herz-, Nieren-, Verdauungstrakt- oder Lungenkrankheit, sowie auch an Aids im letzten Stadium leiden.

Stationäre Hospize sind unabhängig vom Krankenhaus, Alten- oder Pflegeheim und werden aus Leistungen der Krankenkassen, der Pflegeversicherung, der Einrichtungen selbst sowie einem Eigenanteil getragen. In der ambulanten Hospizarbeit werden meist ehrenamtliche Helfer eingesetzt, die dem Kranken durch individuelle psychosoziale Unterstützung das Sterben in der gewohnten Umgebung ermöglichen sollen und somit auch dazu beitragen können, Angehörige und Freunde zu entlasten. Diese Dienste stehen unter der Verantwortung palliativmedizinisch erfahrener Fachkräfte und sind mit dem regionalen Gesundheits- und Sozialsystem vernetzt.

Die Form der Betreuung und Begleitung ist abhängig von der gegebenen Situation. Angehörigen und nahestehenden Personen sollte dabei eine kompetente Beratung über Pflege- und Versorgungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

Nicht die medizinische Versorgung, sondern vielmehr die körperliche Pflege, die psychosoziale Begleitung und der seelsorgerische Beistand sollten bei der Betreuung in einem Hospiz an erster Stelle stehen. Ähnlich wie der Bedarf an Palliativstationen in Krankenhäusern ist auch der Bedarf in stationären Hospizen ziemlich hoch. Eine ausreichende Versorgung mit Betten und qualifiziertem Personal ist erst noch sicherzustellen.

4.6 Tod und Sterben als Handlungsfelder der Sozialen Arbeit

Aus den bisherigen Ausführungen ergeben sich zusammengefasst folgende konkrete Aufgaben der Sozialarbeit und Sozialpädagogik in der Versorgung Sterbender:

Hohe Priorität haben Fort- und Weiterbildungen für alle Berufsgruppen, die an der Sterbebegleitung beteiligt sind, sowie Zusatzausbildungen in der Sterbe- und Trauerbegleitung. Der Umgang mit Sterbenden soll qualifizierter werden, beispielsweise durch das Erlernen psychosozialer Gesprächsführungskompetenzen.

Für alle Mitarbeiter sollte die Möglichkeit bestehen, Probleme anzusprechen und zu reflektieren. In diesem Fall wäre Supervision empfehlenswert. Eine weitere Methode der Sozialen Arbeit, die hier sehr hilfreich sein kann, ist Case-Management. Diese Methode hat die Aufgabe allen Angehörigen, Freunden und Bekannten des Sterbenden in koordinierter Weise Dienstleistungen zugänglich zu machen, die von ihnen zur Lösung von Problemen benötigt werden und dabei helfen sollen, Stress und Spannungen abzubauen.

Der Sozialarbeiter hat weiterhin die Aufgabe, alle möglichen finanziellen Mittel zu erschließen, die nötig sind, um den Patienten dahingehend bestmöglich abzusichern.

Eine wichtige Rolle spielt auch die Öffentlichkeitsarbeit in Form von Informationsmaterial, Merkblättern, Erstellen von Broschüren oder Einrichten einer Pressestelle sowie die Gemeinwesenarbeit, zum Beispiel in Form von Lesungen oder Gesprächsgruppen. So wird gewährleistet, dass das Thema der Sterbebegleitung für alle zugänglicher wird und bestenfalls offene Fragen beantwortet werden.

Ein vertrauensvolles Verhältnis sowohl zu dem Patienten als auch zu den Angehörigen bietet eine positive Grundlage für die Sterbebegleitung. Hausbesuche und somit auch Unterstützung bei Alltagsverrichtungen können gewährleisten, dass Normalität weitestgehend erhalten bleibt.

Der Sterbende sollte durch den Sozialarbeiter eine emotionale Unterstützung erfahren, beispielsweise Konflikt- oder Angstverarbeitung, beziehungsweise kann dieser konkret zum Sterbebegleiter werden. Auch nach dem Tod des Patienten ist es wichtig, die Hinterbliebenen psychosozial zu betreuen. Die sogenannte Angehörigenarbeit sollte nicht

nur Hilfe bei der Trauerbewältigung bieten, sondern auch praktische Aufgaben wie bei der Organisation der Beerdigung übernehmen.

Für den Betreuer des Patienten ist es wichtig, dass er sich selbst mit dem Thema Tod und Sterben auseinandersetzt und gegebenenfalls seine Erfahrungen, beispielsweise in Form einer Supervision, bearbeitet.

Bei allen Aufgaben sollte der Sozialarbeiter die Interessen des Sterbenden vertreten, beziehungsweise dem Sterbenden eine weitgehende Selbstbestimmung ermöglichen.

5. Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung

Nach geltendem Recht gibt es für den Patienten drei Möglichkeiten seine Wünsche, hinsichtlich einer Behandlung im Vorfeld einer tödlichen Erkrankung, festzuhalten. Ob die Verfügung, die eine Behandlungsbegrenzung verlangt, auch für den aktuellen Fall gelten soll, muss stets geprüft werden. Der Arzt sollte bei einer Entscheidungsfindung nicht außer Acht lassen, dass die Willensäußerung meist in gesunden Tagen verfasst wurde und dass Hoffnung oftmals in ausweglos erscheinenden Lagen wächst.

5.1 Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten – Freier Wille oder Willkür?

Einerseits ist es beruhigend, dass es die medizinischen Fortschritte der letzten Jahre ermöglichen, dass Krankheiten geheilt werden können, die noch vor einigen Jahren als unheilbar galten. Sogar in den letzten Stunden des Lebens ermöglichen moderne Methoden der Schmerzbehandlung dem Patienten Schmerzen weitgehend zu nehmen.

Andererseits birgt die moderne Medizin auch die Gefahr, dass Patienten unter der „totalen Machbarkeit“ im medizinischen Bereich leiden. Wenn die ärztlichen Bemühungen in der Intensivmedizin am Ende sind, ist es keine Seltenheit, wenn durch letztlich überflüssige Bemühungen das qualvolle Sterben des Patienten nur verlängert wird.

Um solchen Situationen aus dem Weg zu gehen, wird der Wunsch nach Mitbestimmung über das „Wann“ und „Wie“ ihres Sterbens immer deutlicher.

Über die Umsetzung dieses Wunsches berichtet Michael C. Neubert in zwei unterschiedlichen Beispielen:

1) „Ich habe es als Zivi in einer Notfallambulanz selbst erlebt. Eine mindestens 80-jährige Dame wurde mit dem Rettungswagen eingeliefert und ist wenig später verstorben. Wie sich herausstellte, war sie mit Krebs im Endstadium erst vor wenigen Tagen auf eigenen Wunsch aus dem Krankenhaus entlassen worden. Sie wollte zu Hause sterben – bei ihrem Ehemann. Als sich ihr Zustand verschlechterte, wusste der Hausarzt keine andere Hilfe und hat gegen ihren Willen den Rettungswagen gerufen. Ihr Ehemann ist erst kurz nach ihrem Tod im Krankenhaus angekommen. Ich weiß nicht, was für ihn schlimmer war, der Tod seiner Frau oder die Tatsache, dass er nicht an ihrer Seite war. Dem Willen der alten Dame wurde zumindest nicht entsprochen.“

2) „Meine Oma war zu einer Kurzzeitpflege in einem Pflegeheim. Bei meinen Besuchen merkte ich, dass sich ihr Zustand innerhalb von nur einer Woche stark verschlechterte. Ihre Patientenverfügung und eine Vorsorgevollmacht hatten wir im Pflegeheim hinterlegt und mit den Ärzten und Schwestern wurde offen über die in der Patientenverfügung festgehaltenen Wünsche gesprochen. Dies sorgte zunächst für etwas Verwunderung, da es wohl noch nicht vorgekommen war, dass eine Patientin und deren Angehörige so offen über das Thema Sterben sprechen. Es wurde aber akzeptiert, und als es meiner Oma sehr schlecht ging - sie hatte wahrscheinlich einen Schlaganfall und konnte danach nicht mehr aufstehen -, wurden wir darüber informiert, aber von intensivmedizinischen Behandlungen wurde ausdrücklich abgesehen, obwohl man diese hätte anbieten können. Kurze Zeit später holten meine Eltern sie nach Hause, wo sie in einem Pflegebett mit Unterstützung von ambulanten Pflegekräften weiter versorgt wurde. Hier war Zeit für Gespräche – sie konnte ihre Enkel und auch die Urenkelin nochmals sehen, worüber sie sich sehr gefreut hat. Dass sie bald sterben wird, war ihr bewusst, aber sie hat immer wieder betont, sie wolle auf keinen Fall an „Maschinen“ angeschlossen werden. Als es ihr immer schlechter ging, wurden ihr vom Hausarzt Schmerzmittel und manchmal auch Beruhigungsmittel verabreicht. Trotzdem waren die letzten Wochen und Tage sehr schwer und wohl teilweise auch qualvoll. Einmal, in einem lichten Moment, hat sie mich gefragt, ob sie denn noch lebe, und als ich dies bejahte, hat sie mich gebeten, sie zu erschießen. Ich bin mir sicher, dieser Wunsch war in dem Moment ernst gemeint. Ich

konnte ihre Not gut nachvollziehen und dennoch waren an diesem Punkt, trotz Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, meine rechtlich legalen Möglichkeiten erschöpft. Aber immerhin sind ihr aufgrund ihrer Patientenverfügung „Maschinen“ und eine künstliche Ernährung erspart geblieben, und sie ist wenig später – hoffentlich friedlich – eingeschlafen.“

Das Selbstbestimmungsrecht über den eigenen Körper gehört zum Kernpunkt der durch das Grundgesetz geschützten Würde und Freiheit des Menschen. Verfassungsrechtlich ist es in der Menschenwürdegarantie (Art. 1 Abs. 1 Satz 1 GG), in der es heißt, dass die Würde des Menschen unantastbar ist⁸, im allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 in Verbindung mit Art. 1 Abs. 1 Satz 1 GG) und am konkretesten Recht auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG) verankert.

Diese Patientenrechte sollen in Grenzsituationen des Lebens vor Fremdbestimmung schützen.

5.2 Die Patientenverfügung

In der Patientenverfügung wird eine vorsorgliche Verfügung für die medizinische Versorgung festgelegt. Sie bieten den behandelnden Ärzten Vorgaben über Art und Umfang therapeutischer Maßnahmen für möglichst konkrete Behandlungssituationen. Der Verfasser der Patientenverfügung kann somit festlegen, welche Behandlungen bei einer Erkrankung durchgeführt oder unterlassen werden sollten.

Nicht nur pflegerische und längerfristig medizinische Hilfe, sondern auch der Sterbeprozess selbst soll durch diese Verfügung abgedeckt werden.

Die Vorgaben einer Patientenverfügung sind nicht zwingend verbindlich. Beispielsweise wenn einzelne Behandlungssituationen nur sehr vage beschrieben wurden oder wenn die Patientenverfügung schon vor langer Zeit erstellt wurde und dem Arzt Anzeichen vorliegen, dass der Patient seine Meinung geändert haben könnte, kann diese Frage gestellt werden.

Auszug der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung:

„Patientenverfügungen sind verbindlich, sofern sie sich auf die konkrete Behandlungssituation beziehen und keine Umstände erkennbar sind, dass der Patient sie nicht mehr gelten lassen würde. Es muss stets geprüft werden, ob die Verfügung, die eine Behandlungsbegrenzung erwägen lässt, auch für die aktuelle Situation gelten soll. (...) Bei der Abwägung der Verbindlichkeit kommt der Ernsthaftigkeit eine wesentliche Rolle zu.“⁹

Es empfiehlt sich daher, eine Patientenverfügung nicht isoliert stehen zu lassen, sondern mit einer Vorsorgevollmacht und/oder einer Betreuungsverfügung zu kombinieren. Auf diese Weise kann eine Person rechtlich befugt werden, die Wünsche des Patienten umzusetzen und Entscheidungen in dessen Sinne zu treffen.

5.2.1 Patientenwille als Maßstab aller Entscheidungen?

Um der Umsetzung des Patientenwillens gerecht zu werden, muss zwischen drei verschiedenen Situationen unterschieden werden.

1.) Es muss entschieden werden, ob eine medizinische Maßnahme erfolgen soll oder nicht. Bei der Entscheidung, wie in etwa bei einer simplem Blutentnahme bis hin zu einer eventuellen Amputation, muss der Arzt zwei grundsätzliche Regelungen einhalten. Einerseits ist er verpflichtet, Leben zu erhalten, andererseits muss er dem Willen des Patienten gerecht werden. Unterlässt der Arzt eine Maßnahme gegen den Willen des Patienten, kann er sich strafbar machen. Wenn er allerdings gegen die Einwilligung des Betroffenen handelt, kann er sich ebenfalls strafbar machen, weil dies nach geltendem Recht als Körperverletzung zählt.

Der Patient muss sich bewusst sein, welche Tragweite und welche Konsequenzen seine Entscheidung mit sich bringt. Sollte ein Patient nicht mehr in der Lage sein, seinen Willen zu äußern, muss der Arzt den mutmaßlichen Willen seines Patienten erforschen. Der Arzt kann zwar Angehörige befragen und Hinweise entgegen nehmen, allerdings

⁸ Vgl. Stascheit (2007)

⁹ Verbraucher-Zentrale NRW (2003) S.23

kann durch eine Patientenverfügung dem Arzt der Wille seines Patienten mitgeteilt werden.

2.) In einem Notfall wird der Arzt schnellstmöglich Hilfe leisten, ohne vorher den Willen des Verletzten zu erforschen. In solchen Fällen wird erst später entschieden ob und wie lebenserhaltende Maßnahmen durchgeführt werden, auch wenn das den Tod zur Folge haben kann. Fest steht, dass der Arzt die Entscheidung nicht treffen kann, sondern eine dritte Person, etwa ein rechtlicher Betreuer oder ein Bevollmächtigter im Sinne des Patienten entscheiden muss. Durch den Bundesgerichtshof wurde im März 2003 entschieden, dass ein durch das Gericht ernannter Betreuer den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen oder lebensverlängernder Maßnahmen nicht ohne Genehmigung des Vormundschaftsgerichts bestimmen darf. Nach wie vor ist aber unklar, ob das Urteil auch auf einen Bevollmächtigten übertragbar ist.

3.) Noch einmal soll an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass der legale Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen genehmigt ist. Tötung auf Verlangen ist jedoch verboten, auch wenn ein Patient dies ausdrücklich wünscht. Selbst wenn dieser Wunsch durch den Patienten in der entsprechenden Verfügung niedergeschrieben wurde, darf der Arzt diesem nicht nachkommen.

5.2.2 Worüber soll verfügt werden?

Am Besten sollte eine Patientenverfügung mit einem Arzt des Vertrauens besprochen werden. Dieser kann ausführlich über medizinische Maßnahmen und deren Konsequenzen beraten und verhilft somit zu einem guten Überblick.

Die Kosten für ein Beratungsgespräch belaufen sich auf circa 20 Euro und müssen privat abgerechnet werden, es sei denn, die Beratung erfolgt im Rahmen einer bestehenden Krankheit.

Trotz der Kosten sollte auf jeden Fall der Arzt zu Rate gezogen werden, da er über bleibende Schäden, verbleibende Chancen und lebenserhaltende Maßnahmen am besten aufklären kann.

Oft besteht der Wunsch nach einem schnellen Tod. Hinsichtlich der Anwendung von Schmerz- und Betäubungsmitteln bestehen Vorurteile und Unsicherheiten. Weit verbreitet ist daher auch die Befürchtung, dass in der letzten Lebensphase eines Menschen eine Sucht entstehen könnte. Viele Medikamente, wie zum Beispiel Morphin, bringen Nebenwirkungen mit sich, die dann mit einem entsprechenden Gegenmittel behandelt werden können. Somit kann dem Patienten geholfen werden, dauerhaft schmerzfrei zu bleiben, um die letzte Lebensphase weitestgehend angenehm zu gestalten.

Eine Patientenverfügung sollte also gut durchdacht sein und pauschale oder leichtfertige Ablehnung bestimmter medizinischer Maßnahmen vermieden werden.

5.2.3 Inhalte der Patientenverfügung

Um die Patientenverfügung für die jeweilige Situation aussagefähig zu gestalten, sollte möglichst genau beschrieben werden, für welche Zustände eine Entscheidung getroffen werden soll.

Es gibt zwei verschiedene Ausgangslagen:

- 1.) Menschen, die für eventuell eintretende Notfälle Vorsorge treffen wollen. Das Spektrum solcher eventueller Notfälle ist breit und somit ist es kaum möglich Wünsche für den Einzelfall zu formulieren. Hier ist es wichtig, die persönliche Vorstellung allgemein zu beschreiben, um dem Arzt die Möglichkeit zu geben, davon den Patientenwillen für einzelne Situationen ableiten zu können.
- 2.) Menschen, die bereits an einer Krankheit leiden und sich damit auseinandersetzen müssen. Die Vorstellungen zu möglichen Behandlungen, deren Nebenwirkungen und Grenzen ergeben sich hier recht konkret. Die Möglichkeit einer klar formulierten Verfügung ist gegeben.

Nicht nur Wünsche nach bestimmten Behandlungsformen, sondern auch deren Umfang und Dauer können festgelegt werden. Die Patientenverfügung kann jederzeit ergänzt und erweitert werden.

Die Patientenverfügung reicht für den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen allein nicht aus. Ein Bevollmächtigter oder ein Betreuer und das Amtsgericht müssen mit einbezogen werden.

5.2.4 Formelle Anforderungen

Eine eindeutige gesetzliche Regelung, wie eine Patientenverfügung verfasst sein muss, gibt es nicht. Formelle Anforderungen sind dennoch zu beachten.

Jeder, der sich der Konsequenzen seiner Entscheidungen bewusst ist, kann eine Patientenverfügung verfassen, auch nicht geschäftsfähige Personen oder Minderjährige. Bei unter 18-Jährigen müssen die Sorgeberechtigten letztendlich entscheiden.

Nicht verpflichtend, dennoch ratsam ist es, die Patientenverfügung schriftlich zu verfassen. Unabhängig davon, ob dies handschriftlich oder gedruckt geschieht, sollte die Unterschrift, sowie Ort und Datum unter einer Verfügung vorhanden sein. Eine notarielle Beglaubigung ist nicht notwendig, kann aber hilfreich sein. Eine Bestätigung kann aber auch durch jede andere beliebige Person des Vertrauens erfolgen.

In regelmäßigen Abständen sollte die Patientenverfügung überprüft werden, um somit einen aktuellen Stand zu gewährleisten. Werden keine Veränderungen vorgenommen, sollte wenigstens immer ein aktuelles Datum und die Unterschrift bestätigen, dass die Verfügung weiterhin gültig ist.

Die Patientenverfügung ist jederzeit widerrufbar. Wenn beispielsweise größere Änderungen vorgenommen werden, sollte die Verfügung neu verfasst werden. Selbst wenn eine schriftliche Patientenverfügung vorliegt, kann der Patient, solange er noch einwilligungsfähig ist, dem Arzt auf beliebige Weise, durch Kopfschütteln oder ähnliches, mitteilen, dass er einer Behandlung zustimmt oder nicht.

5.3 Die Vorsorgevollmacht

„Viele Menschen glauben, dass automatisch Ehepartner, Eltern oder Kinder an ihrer Stelle entscheiden dürfen, wenn sie selbst ihre Angelegenheiten nicht mehr regeln oder etwas unterschreiben können. Dies ist jedoch nicht der Fall. Dritte benötigen eine Vollmacht, damit sie zum Handeln befugt sind. Andernfalls muss eine Betreuung durch das Gericht angeordnet werden.“¹⁰

Durch eine Vollmacht ist eine gerichtliche Betreuung meist überflüssig. Im Falle von schwerwiegenden Entscheidungen muss aber die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts eingeholt und eventuell doch eine Betreuung eingerichtet werden. Ratsam wäre es in diesem Fall eine Person des Vertrauens in der Vollmacht festzulegen. Eine „normale“ Vollmacht gilt ab dem Zeitpunkt der Unterschrift. Eine Vorsorgevollmacht wird erst verwendet, wenn die festgelegten Umstände eingetreten sind.

Mit einer Vollmacht wird eine dritte Person ermächtigt, im Namen des „Auftraggebers“ tätig zu werden. Die bevollmächtigte Person ist dann in der Lage, Geschäfte abzuwickeln, Verträge abzuschließen und Entscheidungen zu treffen.

Um die Anerkennung der Vollmacht zu gewährleisten gibt es einige gesetzliche vorgeschriebene Regeln, die eingehalten werden sollten.

5.3.1 Der Bevollmächtigte

Es bedarf reichlicher Überlegung, welche Person mit den persönlichen Dingen betraut werden kann. Diese Person kann neben einem Freund oder Angehörigen auch ein Pfarrer, Anwalt oder Arzt sein. Im Vorfeld sollte geklärt sein, ob der Bevollmächtigte auch bereit ist, eine solch verantwortungsvolle Aufgabe zu übernehmen und nach den entsprechenden Wünschen zu handeln. Die bevollmächtigte Person muss beschränkt, bestenfalls aber voll geschäftsfähig sein. Es besteht auch die Möglichkeit mehrere Bevollmächtigte einzusetzen, die einzeln oder gemeinsam bevollmächtigt werden.

Außerdem sollte, für den Fall, dass der Bevollmächtigte ausfällt, eine weitere Verfügung getroffen werden. Dazu kann ein weiterer Bevollmächtigter ernannt werden oder festgelegt sein, wer die Betreuung wahrnehmen soll.

¹⁰ Verbraucher-Zentrale NRW (2003) S.36

5.3.2 Inhalte der Vorsorgevollmacht

Grundsätzlich ist es sinnvoll eine Vollmacht zur Vertretung in allen persönlichen Angelegenheiten, kurz Generalvollmacht, zu erstellen. Auch zusätzliche Bereiche sollten möglichst klar beschrieben werden. Das betrifft zum Beispiel das Mietverhältnis, Bankangelegenheiten, Immobilienverwaltung oder festgesetzte Beträge. Sollte ein wichtiger Punkt außer Acht gelassen werden, kann dieser unter Umständen nicht berücksichtigt werden. Dem Bevollmächtigten sollte die Möglichkeit gegeben werden, eine weitere Person zu seiner Entlastung zu bevollmächtigen.

Wenn die Vollmacht eine Betreuung ersetzen soll, muss das klargestellt werden. Von Vorteil ist es anzugeben, wer im Falle einer Betreuung als Betreuungsperson zur Verfügung steht.

Im Gegensatz zur Patientenverfügung wendet sich die Vorsorgevollmacht in Gesundheitsangelegenheiten an Dritte, die über die medizinische Behandlung entscheiden. Entscheidend ist es, in der Vollmacht festzulegen, welche Person diese Aufgabe übernehmen soll, dabei werden Behandlungsmöglichkeiten nicht detailliert beschrieben. Die bevollmächtigte Person sollte über die Vorstellungen des Patienten genau informiert werden.

Wenn der Bevollmächtigte auch über schwerwiegende medizinische Eingriffe oder den Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen entscheiden soll, muss dies speziell in der Vollmacht erwähnt werden. Der Bezug auf § 1904 BGB (Genehmigung des Vormundschaftsgerichts bei ärztlichen Maßnahmen) sollte dabei in der Formulierung nicht außer Acht gelassen werden. Es kann sein, dass per Gericht die Einrichtung einer Betreuung im Ernstfall gefordert wird. Wenn aber bereits eine Person bevollmächtigt wurde, versucht das Gericht diesem Wunsch gerecht zu werden.

In § 1904 BGB wird weiterhin festgelegt, dass, unabhängig von Bevollmächtigten oder von der Betreuung, bei einem schwerwiegenden medizinischen Eingriff auch das Vormundschaftsgericht zustimmen muss. In dringenden Fällen ist diese Genehmigung nicht notwendig.

Zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen, ist für die Entscheidung des Betreuers die Zustimmung des Vormundschaftsgerichts erforderlich. Dies stellt keine Bevormundung des Betreuers dar, sondern soll ihn unterstützen, da ihm laut Bundesgerichtshof eine so schwerwiegende Entscheidung nicht zugemutet werden könne. Das Gericht stellt sicher, dass die Selbstbestimmung und die Selbstverantwortung des Patienten durch die Entscheidung des Betreuers berücksichtigt wird.

Wenn von ärztlicher Seite lebensverlängernde Maßnahmen nicht mehr sinnvoll erscheinen und daher nicht mehr eingeleitet werden sollten, muss keine Genehmigung des Vormundschaftsgerichts eingeholt werden.

Der Arzt unterliegt der ärztlichen Schweigepflicht. Gegenüber dem Bevollmächtigten müssen sie aber von dieser entbunden werden, um über alle Einzelheiten der medizinischen Behandlung informieren zu können. Weiterhin sollten die behandelnden Ärzte auch Dritten gegenüber von der Schweigepflicht durch den Bevollmächtigten entbunden werden.

„Es gibt Situationen, in denen, zum Beispiel aufgrund einer schweren Demenz, Gefahr für den Betroffenen besteht. Dann kann es notwendig sein, ihn in seiner (Bewegungs-) Freiheit zu beschränken. Hierzu gehört nicht nur die Unterbringung in einer geschlossenen Anstalt. Vielen Menschen ist gar nicht bewusst, dass auch wesentlich geringere Maßnahmen dazu zählen: die Gabe von stärkeren Beruhigungsmitteln, das Abschießen der Zimmertür oder das Anbringen eines Bettgitters. Die Freiheit wird auch eingeschränkt, wenn jemand mit einem Bauchgurt am Rollstuhl fixiert wird, damit ihm ein unkontrolliertes Aufstehen nicht möglich ist.“¹¹

In Deutschland hat das Recht auf Freiheit einen hohen Stellenwert, daher ist der Spielraum eng, wenn man einer Person die Freiheit einschränkt oder gar entzieht. Wenn der Betroffene nicht zustimmt, ist die Einrichtung einer Betreuung und die Zustimmung des Amtsgerichts notwendig. Die Einrichtung einer Betreuung ist nur dann notwendig, wenn die Zustimmung des Bevollmächtigten zum Freiheitsentzug im Bezug auf § 1906

¹¹ Verbraucher-Zentrale NRW (2003) S.41

BGB (Genehmigung des Vormundschaftsgerichts bei der Unterbringung) ausdrücklich in der Vollmacht benannt wird. In jedem Fall muss das Amtsgericht eingeschaltet werden

5.4 Die Betreuungsverfügung

„ Im bürgerlichen Gesetzbuch ist festgehalten, dass für jeden volljährigen Menschen, der seine Angelegenheiten nicht mehr selbst regeln kann und der keine andere Person bevollmächtigt hat, eine rechtliche Betreuung eingerichtet werden muss. „Betreuung“ in diesem Sinne meint nicht die tägliche Versorgung und das „Kümmern“ um eine Person, sondern die Vertretung in rechtlichen Angelegenheiten, wenn jemand zum Beispiel mit einer schweren Demenz in ein Altenheim umziehen und der Heimvertrag unterschrieben werden muss.“¹²

Auch hier gilt, wenn keine Betreuung bestimmt wurde, übernimmt dies das Gericht.

Trotz, dass das Betreuungsverfahren gesetzlich geregelt ist, macht es Sinn, eine Betreuungsverfügung zu erstellen, um Wünsche darzulegen, an denen sich das Gericht oder der Betreuer orientieren soll. Allerdings kann es auch Situationen geben, wo sich zum Wohl des Patienten über dessen Wünsche hinweggesetzt wird. Die heutigen Betreuungsregelungen ersetzen die „Entmündigung“. Die Selbstbestimmung des Betroffenen soll weitgehend berücksichtigt werden. Um dies zu garantieren, muss sich das Handeln des Betreuers am niedergeschriebenen Willen orientieren. Der Betreuer wird durch das Vormundschaftsgericht kontrolliert.

5.4.1 Inhalte der Betreuungsverfügung

Grundsätzlich wird durch die Betreuungsverfügung gegenüber dem Gericht festgelegt, wer als Betreuer in Frage kommt. Weiterhin können Vorgaben festgelegt werden, an die sich der Betreuer zu orientieren hat. Wenn einzelne Bereiche nicht angesprochen oder nicht detailliert beschrieben werden, ist der Betreuer verpflichtet, den Willen an den vorhandenen Informationen zu ermitteln.

Weitere wichtige Bereiche der Inhalte einer Betreuungsverfügung sind Wünsche für das Verfahren zur Einrichtung der Betreuung, Bestimmungen für das persönliche

¹² Verbraucher-Zentrale NRW (2003) S.50

Lebensumfeld, Zuwendung an Dritte und Anweisungen zur Heilbehandlung und Unterbringung.

5.4.2 Wirksamkeit

Die Wirkung einer Betreuungsverfügung entfaltet sich erst dann, wenn aus rechtlicher Sicht ein Betreuer vom Gericht bestellt werden muss. Das kann dann der Fall sein, wenn die betroffene Person ihre Angelegenheiten aufgrund einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung nicht mehr selbst klären kann. Vorher ist ein Handeln der eingesetzten Betreuungsperson nicht möglich. Die Betreuung wird außerdem nicht schon auf Verdacht hin eingerichtet und gilt nur in dem festgelegten Lebensbereich. Mögliche Bereiche können Vermögensangelegenheiten, Gesundheitsfürsorge oder Bestimmung des Aufenthalts sein. So kann beispielsweise eine Vertretung für finanzielle Angelegenheiten notwendig sein, während Entscheidungen zur Gesundheitsfürsorge von dem Betroffenen noch selbst bestimmt werden.

Die Betreuungsverfügung kann jederzeit widerrufen werden. Dazu sollte das Original der ersten Verfügung geändert oder vernichtet werden und das neue Dokument an dessen Stelle treten.

5.4.3 Aufbewahrung und Hinterlegung

In Bayern, Bremen, Hessen, Niedersachsen, Saarland, Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen ist es möglich, die Betreuungsverfügung bei den jeweiligen Vormundschaftsgerichten zu hinterlegen. In den restlichen Bundesländern ist es den Gerichten freigestellt. Ist die Betreuungsverfügung mit einer Vorsorgevollmacht und/oder einer Patientenverfügung verbunden, werden diese mit verwahrt.

5.4.4 Kosten der Betreuung

Betreuer haben einen Anspruch auf Ersatz ihrer Aufwendungen. Für ehrenamtliche Betreuer gibt es eine Pauschale, für Berufsbetreuer einen festgelegten Stundensatz. Der Betreuer kann aber auch konkret anfallende Bemühungen geltend machen und muss nachweisen können, wieviel Zeit er für welche Tätigkeiten benötigt hat. In der Regel

muss die Kosten der Betreute tragen. In bestimmten Fällen zahlt dies der Staat von den Geldern der Justizministerien der Länder.

6. Die Sterbehilfe

Kaum ein anderes Thema stellt unsere Gesellschaft vor so moralische Konflikte, wie das der Sterbehilfe. Wo ist die Grenze zwischen verbotener und erlaubter Sterbehilfe?

In Deutschland existieren vier Formen der Sterbehilfe, die in den folgenden Abschnitten zusammengefasst sind. Bei allen Formen der Sterbehilfe handelt es sich um lebensbeendende Handlungen mit dem mutmaßlichen Willen des Betroffenen.

6.1 Formen der Sterbehilfe

6.1.1 Die aktive Sterbehilfe

Unter aktiver Sterbehilfe wird die gezielte Tötung des Patienten verstanden. Der Arzt tötet den Patienten, um so dessen Schmerzen und Leiden zu beenden. Dies kann auf Verlangen des Patienten oder ohne Einwilligung des Patienten geschehen. Selbst wenn diese auf Verlangen des Betroffenen erfolgt, ist sie dennoch verboten (§ 216 StGB: Tötung auf Verlangen). Die Gefahr eines Missbrauchs schwingt in jedem Fall mit.

6.1.2 Beihilfe zum Suizid

Die Beihilfe zum Suizid ist in Deutschland nicht strafbar. Der Arzt kann dem Patienten auf dessen Bitte hin beispielsweise ein tödliches Gift zur Verfügung stellen. In dieser Situation muss der Arzt den Patienten dann selbst seinem Schicksal überlassen und darf nicht in den Geschehensverlauf eingreifen, da der Arzt sonst im Beisein des Suizid alles ihm mögliche unternehmen müsste, um den Tod zu verhindern. Mit seiner Abwesenheit entzieht sich der Arzt, der hier die Funktion des Sterbehelfers einnimmt, möglichen strafrechtlichen Konsequenzen.

6.1.3 Die indirekte Sterbehilfe

Indirekte Sterbehilfe ist eine Form der ungewollten Lebensverkürzung, die beispielsweise als Nebenwirkung einer falschen Verabreichung von Schmerzmitteln auftreten kann. Die Linderung von Leiden, nicht die Verkürzung des Lebens, hat oberstes Prinzip.

6.1.4 Die passive Sterbehilfe

Hierbei handelt es sich um den Behandlungsverzicht sterbender Patienten oder um die aktive Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen durch Einwilligung des Patienten. Der Arzt lässt den Patienten sterben. Jedes eigenmächtige Vorgehen des Arztes, gegen den Willen des Patienten, wäre ein strafbarer Eingriff in das Selbstbestimmungsrecht des Patienten über seinen Körper und in die Würde der menschlichen Persönlichkeit und damit in die Patientenautonomie.

7. Sterbebegleitung statt Sterbehilfe

Aktive Sterbehilfe ist in Deutschland verboten, jedoch wird eine Aufhebung des Verbots immer heftiger diskutiert. Diese Diskussion geht aus der Legalisierung der Sterbehilfe in den Niederlanden und in Belgien hervor.

In unserer heutigen Zeit sind Wünsche nach einem schnellen Tod, einer verkürzten Sterbephase oder sich der Auseinandersetzung mit Tod, Sterben und der Endlichkeit des Menschen zu entziehen nicht mehr ungewöhnlich. Selbstbestimmung ist zum Leitbegriff geworden. Aktive Sterbehilfe ist weder mit den obersten ärztlichen Handlungsprinzipien noch mit den deontologischen oder christlichen Menschenbild vereinbar.

Aktive Sterbehilfe gewinnt aufgrund von Ängsten der Menschen im Hinblick auf ihr Sterben, zum Beispiel Angst vor Leid und Schmerz, mehr und mehr an Zustimmung.

Eine Sterbebegleitung, die sich durch Respekt vor der Würde des Menschen auszeichnet und Leiden lindert, wird erst dann größere Akzeptanz finden, wenn dieses Thema nicht länger mit Tabus behaftet ist und flächendeckend angeboten wird.

Trotz einer rasanten Entwicklung der palliativmedizinischen Sterbebegleitung in Deutschland, kann von flächendeckenden Angeboten noch längst nicht die Rede sein. Weiterhin ist auch der Bekanntheitsgrad von Organisationen, die Sterbebegleitung anbieten, in der Bevölkerung relativ unbekannt. Viele Menschen wissen nicht einmal, was es mit dem Begriff „Hospiz“ auf sich hat. Solange ein Großteil der Gesellschaft keine Ahnung hat, können sie auch keine Hilfe und Begleitung erhalten.

Die häufige Gegenüberstellung von Sterbebegleitung und Sterbehilfe verweist auf ein gesellschaftliches Nebeneinander von ethisch grundsätzlich unterschiedlichen Positionen, die zur Begründung für die Zukunftsgestaltung im Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden herangezogen werden.

Fürsprecher der aktiven Sterbehilfe berufen sich hauptsächlich auf die These, dass Autonomie und Selbstbestimmung den wesentlichen Inhalt der Menschenwürde ausmache. Aus der Selbstbestimmung wächst die Forderung nach dem Recht auf absolute Selbstverfügung des eigenen Lebens, einschließlich des Todes. Meinungen, dass Gott oder Naturbedingungen über das Leben entscheiden und der Mensch nicht selbst autonomer Herr seines Lebens sei, werden zunehmend abgelehnt. Im Laufe der Zeit wurde das Thema Tod immer mehr verdrängt und die Bedeutung des Todes im Sterbeprozess, beispielsweise durch Ängste vor Schmerzen oder vor dem Tod selbst, wird immer weniger zur Sprache gebracht. Die Sterbebegleitung dagegen verweist auf die Tatsache, dass der Tod zum Leben gehört, also Teil des Lebens ist und somit wieder aus der gesellschaftlichen Tabuisierung zurückgeholt werden müsse.

Durch Beihilfe zum Suizid oder durch aktive Sterbehilfe kann nur der Zeitpunkt des Todes bestimmt werden, der Tod an sich bleibt selbstverständlich unausweichlich. Die Angst vor dem Dasein zum Sterben ist anders als die Furcht vor den konkreten Bedingungen, unter denen ein Sterbeprozess stattfinden kann. Die Bedingungen können aber durchaus durch die Qualität der Sterbebegleitung verändert werden. In den 1960er-Jahren hat Cicely Saunders, die als Begründerin der modernen Hospizbewegung gilt, den Begriff „total pain“ geprägt¹³ - „er umfasst den physischen, psychischen, sozialen und spirituell-religiösen Schmerz eines Menschen und damit die Dimensionen der Behandlung und Begleitung, die die Eckpfeiler des palliativmedizinischen Ansatzes sind. Der modernen Gesellschaft hielt Cicely Saunders vor Augen, dass ihre Antwort auf den Schmerz Schwerkranker, Sterbender und deren Angehörigen ein Indikator für ihren Respekt vor der Würde des Menschen sei. Hospizbewegungen und Palliativmedizin setzen daher nicht nur auf die Einbeziehung professioneller Kräfte wie Ärzte, Pflegende, Physiotherapeuten, Sozialarbeiter, Seelsorger und Andere, um die bestmögliche

¹³ Vgl. Jaspers (2007) S.103

Lebensqualität für Schwerkranke, Sterbende und deren Angehörige zu erreichen oder zu erhalten.“¹⁴

Ein wesentlicher Schwerpunkt der Sterbebegleitung beruht von Anfang an auf dem Engagement vieler Ehrenamtlicher. Sie werden in speziellen Kursen auf ihre Aufgaben vorbereitet und erhalten Supervision, um ihre ethische Haltung ständig reflektieren zu können. „Sowohl bei stationärer als auch bei häuslicher Versorgung repräsentieren Ehrenamtliche die Solidargemeinschaft, stehen für das „Hereinholen der Gesellschaft“ in die Begleitung am Lebensende.“¹⁵ Ehrenamtliche übernehmen Aufgaben, für die Einrichtungen und Dienste nicht speziell ausgerichtet sind oder unterstützen Betroffene und Angehörige in Belangen, die diese nicht erbringen können.

Der Weltärztebund hat im Jahre 1990, zur Versorgung von Patienten im Endstadium einer tödlichen Krankheit mit starken chronischen Schmerzen, erklärt: „Es obliegt dem Arzt und allen, die um den sterbenden Patienten bemüht sind, sich der Dynamik von Schmerzen bewusst zu sein und die klinische Pharmakologie von Analgetika sowie die Bedürfnisse des Patienten, seiner Angehörigen und Freunde zu kennen. Dabei ist der Schmerz nur ein Aspekt des Leidens.“¹⁶ Sterbebegleitung ist daher mehr, als nur Symptome wie Schmerz, Übelkeit oder Erbrechen zu kontrollieren. Um den Leiden des Schwerkranken ganzheitlich zu begegnen, umfasst Sterbebegleitung weiterhin die Unterstützung bei sozialen sowie psychischen Problemen oder Erkrankungen und bei der Auseinandersetzung mit spirituellen Fragen, der Sinnsuche, der Krankheitsverarbeitung und dem Leiden an der eigenen Endlichkeit. Auch die Trauerbegleitung gehört zur Sterbebegleitung. Sie beinhaltet einerseits die Berücksichtigung der Trauer des Schwerkranken und Sterbenden in Bezug auf den zunehmenden Verfall geistiger und körperlicher Integrität, eingeschränkte Selbstversorgung und -bestimmung, das Abschiednehmen von Gewohnheiten, aufgeben des gewohnten Lebensraumes oder den vorlaufenden Abschied von Angehörigen und Freunden. Andererseits beinhaltet Trauerbegleitung die Trauer der Menschen, die dem Sterbenden nahestanden, auch nach dessen Tod hinaus.

¹⁴ Jaspers (2007) S.103

¹⁵ Jaspers (2007) S.103

Die Hospizbewegung sieht aufgrund ihres ethischen Standes und ihrer Erfahrung im Umgang mit Sterbenden eine mögliche Verpflichtung auf die Willensbekundung, dass das Leben beendet werden soll, kritisch. Befürworter der aktiven Sterbehilfe gehen dagegen von einem Recht auf Selbstverfügung über das eigene Leben aus. Dabei orientiert sich die Selbstbestimmung am Lebensende stark an der entsprechenden Willensbekundung.

Der Wunsch nach Beendigung des Lebens hängt fast immer von Angst vor Schmerzen, vor Leid, Unter- oder Übertherapie, der Sorge anderen zur Last zu fallen, oder von Hoffnungslosigkeit ab. Es wird davon ausgegangen, dass die Wünsche nach Lebensbeendigung nicht konstant sind, sondern von dem jeweiligen Befinden abhängig sind. Kenneth Calman hat in den 1980er-Jahren in England anhand klinischer Erfahrungen die sogenannte GAP-Theorie entwickelt, die besagt, dass sich die Vorstellung eines Patienten hinsichtlich einer befriedigenden Lebensqualität im Verlauf seiner Erkrankung an seine verfügbaren Ressourcen anpasst. Eine realitätsnahe Verschiebung von Wünschen, Hoffnungen und Erwartungen wird somit möglich.¹⁷ Die genannte Theorie trifft nicht nur auf Patienten mit einer todbringenden Krankheit zu, sondern auch auf junge Menschen, die beispielsweise durch einen Unfall an den Rollstuhl gefesselt wurden. In den ersten Monaten fällt es ihnen schwer, sich an die neue Situation zu gewöhnen und sie äußern daher den Wunsch, nicht mehr weiter leben zu wollen. Doch nach einiger Zeit finden auch sie meist eine neue Lebensperspektive.

„Die Möglichkeit der Selbstbestimmung hängt stark von dem Zustand ab, in dem sich der Patient befindet. Wer über die Selbstbestimmung von sehr kranken oder sterbenskranken Patienten redet, der muss zum Beispiel fragen: Wie selbstbestimmt kann ein Patient handeln, der sich im Klammergriff stärkster Schmerzen befindet?“¹⁸

Viele Patienten geben an, dass die Schmerzen nicht so stark seien. Sie denken, dass die Schmerzen nun einmal zur Krankheit dazu gehören und man darüber nicht spricht, sondern sie ertragen müsse. Häufig werden Patienten mit schlecht kontrollierter Schmerzsymptomatik in Einrichtungen aufgenommen, die einen starken Wunsch nach baldiger Erlösung in Form des Todes herbeisehnen. Werden diese Schmerzen aber auf ein

¹⁶ Jaspers (2007) S. 104

¹⁷ vergl. Jaspers (2007) S. 105

¹⁸ Jaspers (2007) S.106

erträgliches Maß herunterreguliert, werden die meisten Patienten wieder lebensbejahender.

Daher gehört zur Sterbebegleitung auch, Gründe zu erforschen, warum Patienten etwas Bestimmtes wollen oder verweigern. „Menschen, die sich im Kierkegaardschen Sinne im „Schwindel der Angst“ befänden, mit ihrer Autonomie alleine zu lassen, sei unethisch, schreiben Ulrich Eibach und Klaus Schäfer 2001.“¹⁹ Eibach und Schäfer merkten in einer Studie über Patientenautonomie und -wünsche bei Dialysepatienten an, dass bei chronisch Kranken und bei Patienten mit einer lebensbeschränkenden Krankheit im fortgeschrittenen Stadium „ein ärztlicher Rückzug auf den sogenannten autonomen und aufgeklärten Patienten der Rückzug auf eine Fiktion sei.“²⁰ Es sollte ein vertrauensvolles und fürsorgliches Klima geschaffen und beibehalten werden. Patienten müssen auch in Grenzfällen des Lebens, in denen sie auf Hilfe anderer angewiesen sind, die Gewissheit haben, dass sie darauf vertrauen können, dass Pflegende und Angehörige die ethisch richtigen Entscheidungen für ihr Wohl und nach ihren Wünschen treffen.

Patientenbeispiel: Hoffnungslosigkeit

„Seit einigen Jahren war bei Frau M., 72 Jahre alt, Brustkrebs mit Knochenmetastasen bekannt. Außerdem hatte sie bereits zwei Schlaganfälle erlitten. In Begleitung ihrer Angehörigen wurde sie auf einer Palliativstation eingeliefert. Sie hatte einen epileptischen Anfall. Bei der Aufnahme war sie verwirrt. Die Angehörigen berichteten, dass Frau M. zwei Wochen zuvor aus einem anderen Krankenhaus mit dem Hinweis entlassen worden war, alle Therapien seien ausgeschöpft. Seitdem habe sie jegliche Nahrung- und Flüssigkeitsaufnahme verweigert.

Die Angehörigen wurden darüber informiert, dass Frau M. zwar schwer krank sei, sich aber keineswegs in der Sterbephase befände. Dennoch wünschten die Angehörigen, dass man den Wunsch von Frau M. respektiere und sie weder ernähre noch ihr Flüssigkeit geben solle, damit sie bald sterben könne, so wie sie es sich offensichtlich wünsche. Auch nach der Behandlung des epileptischen Anfalls würden sie, so sagten sie, Frau M. aber keinesfalls wieder mit nach Hause nehmen wollen.

¹⁹ Jaspers (2007) S. 106

²⁰ Jaspers (2007) S. 106

Das Team war hin- und hergerissen zwischen der Wut über den Auftrag, Frau M. verhungern zu lassen und Verständnis für die schwierige Situation der Angehörigen. Nach weiteren Gesprächen vermutete man, dass Frau M. ihre Entscheidung zur Nahrungseinstellung möglicherweise unter falschen Voraussetzungen getroffen habe, nämlich deswegen, weil man ihr gesagt habe, dass man nichts mehr für sie tun könne. Bei der Patientin wurde eine vorsichtige Schmerztherapie eingeleitet und mit einer milden Flüssigkeitszufuhr begonnen. Darunter wurde Frau M. zunehmend weniger verwirrt. Mit Frau M. und ihren Angehörigen wurden die Möglichkeiten der palliativmedizinischen Versorgung und Symptomkontrolle besprochen. Daraufhin begann sie wieder zu trinken, später auch zu essen. Nach drei Wochen wurde Frau M. nach Hause in die Obhut ihrer Angehörigen entlassen.“²¹

Patientenbeispiel: Schmerz

„Herr E., 50 Jahre, an Zungengrundkrebs erkrankt, war wegen stärkster Schmerzen auf unserer Palliativstation in Bonn aufgenommen worden. Wir haben ihn drei Monate vor seinem Tod interviewt. Auf die Stichwörter Schmerz und Palliativmedizin hat er uns berichtet, welch großen Stellenwert die Expertise, aber auch die Haltung derjenigen Menschen für ihn hatte, die sich um ihn gekümmert haben.

„Ich hab ja eben erzählt, dass ich mit diesen wahnsinnigen Schmerzen hier eingeliefert worden bin. Jetzt kann natürlich einem der Gedanke kommen, was wäre wenn da einer der holländischen Vertreter der aktiven Sterbehilfe damals in der anderen Klinik an mein Bett getreten wäre und hätte gesagt: Hör mal zu, Junge, wir können dir helfen. Hätte seine Spritze aufgezogen und anstatt dass ich aus dem zehnten Stock springe, hätte ich's mit einer kleinen Spritze machen können. Voller Grauen muss ich sagen, ich hätte das angenommen, sagen wir mal zu 90 Prozent, nein eher 99 Prozent. Das ist sowas wie bei einer Vergewaltigung, oder? Ich kann mir das nicht vorstellen, wieviel hunderte, tausende von Leuten wahrscheinlich genau in die Situation kommen, ich kann mir das nicht vorstellen. Und wie wenig breit der Graben zwischen Leben und Tod sein kann. Hätte ich nicht dieses unglaubliche Glück gehabt, Leute in meinem Umfeld zu haben, die Kenntnis hatten von dieser Palliativmedizin, hätte ich das nie kennen gelernt. Ich habe auch oft

²¹ Jaspers (2007) S.107-108

daran gedacht, mich umzubringen. Meistens in den Momenten, wo mir die Kraft gefehlt hat, weiterzumachen. Aber dann war's so, dass dann immer wieder jemand da war, der mich wieder aufgerichtet hat. Menschen, die Nächstenliebe wirklich praktizieren, die nicht nur Medikamente geben, sondern auch bedenken, wie unglaublich wichtig die Berücksichtigung der Psyche ist. Und heute bin ich dankbar, wirklich. Ich hab so die Möglichkeit gehabt, unglaublich viel zu lernen. Über mein Leben. Die Dinge mit anderen Augen zu sehen. Vieles, was früher unwichtig war, plötzlich als wichtig zu erachten. Mich darum zu kümmern. Das habe ich vorher nicht getan. Heute kann ich das. Ich habe Dank der guten Begleitung der Mediziner, der Schwestern, all der anderen und meiner Familie sehr viel über mein Leben, über mich, meine Familie und meine vielen neuen Freunde lernen dürfen.“²²

Nach einer Studie im Jahr 2005 wurde deutlich, dass aktive Sterbehilfe auch in Deutschland als zu erlaubendes Rechtsgut betrachtet wird. 80 Prozent der Ostdeutschen und 64 Prozent der Westdeutschen seien für solch eine Regelung.²³ „Eine pluralistische, säkularisierte Gesellschaft könne sich nicht auf ethische Prinzipien berufen, die für die meisten Bürger nicht mehr gälten. Weiterhin sei unsere Debatte zu sehr von unserer deutschen Vergangenheit belastet, als dass wir in der Lage wären, Patienten, die auf Angebote der Schmerz- und Leidenslinderung durch Palliativmedizin nicht eingehen wollten, sollten das Recht haben, stattdessen Euthanasie für sich zu wählen. Dieses recht wurde Bürgern der Niederlande und Belgiens bekanntermaßen bereits gewährt.“²⁴

Die Stellungnahme des Nationalen Ethikrats 2006 führt ebenfalls verschiedene Daten aus Meinungsumfragen zur Sterbehilfe auf. Danach soll beim Problem der aktiven Sterbehilfe das Urteil der Bevölkerung den Ausschlag geben, ob der Arzt einem unheilbar kranken Menschen zum Sterben verhelfen darf. Zwei drittel der Deutschen tendieren dazu, Sterbehilfe hinzunehmen. Auch auf die Frage hin, was die Leute davon halten, wenn der Arzt dem todkranken Patienten auf dessen Verlangen hin ein tödliches Gift spritzt, reagierten viele eher zustimmend. Einer großen Zustimmung erfreut sich auch die Frage danach, ob der Patient im Krankenhaus das Recht haben soll, den Tod zu wählen. Die

²² Jaspers (2007) S.108

²³ Vergl. Jaspers (2007) S.109

Ablehnung fällt gering aus. Laut „Nationalem Ethikrat“ könne man aus diesen Befragungen aber nicht schließen, dass aktive Sterbehilfe für den Großteil der Bevölkerung kein moralisches Problem darstellt.

Bei Umfragen solcher Art ist immer zu bedenken, dass die Zustimmung zur Frage, ob etwas erlaubt sein sollte, nicht gleichzeitig dafür spricht, dass man dies auch für sich selber einfordern würde. Weiterhin ist zu beachten, dass Fragen nach der aktiven Sterbehilfe auf ein „Ja“ oder „Nein“ als Antwort abzielen. Weitergehende Fragen werden nicht gestellt.

Vor den Hintergründen der kommenden demographischen Entwicklung, schwindende staatliche Ressourcen, wachsende Vereinzelung der Menschen und ein gesellschaftliches Klima, das alte und kranke Menschen oft als Last ansieht, ist verständlicherweise die Angst im Alter groß in der letzten Lebensphase seiner Würde beraubt zu werden. Für viele Menschen bedeutet der Verlust der Würde nicht nur das Schwinden der Handlungs- und Entscheidungsfreiheit, sondern auch das Angewiesensein auf andere, jede Form von Abhängigkeit. Der Artikel eins des deutschen Grundgesetzes verliert mehr und mehr an Sinn, wenn der gesellschaftliche Respekt vor der Würde des Menschen nicht mehr spürbar ist. „Cicely Saunders hat ihrem Engagement für Schwerkranke und Sterbende ein Motto gegeben: „Du bist wichtig, weil du du bist, und du hast bis zum letzten Moment deines Lebens eine Bedeutung.“ Das jeder Mensch das auch zu spüren bekommt, ist eine schwerwiegende Aufgabe unserer modernen Gesellschaft und damit sind nicht nur die gemeint, die sich professionell oder ehrenamtlich mit dem Thema Sterbebegleitung beschäftigen.

Das Leiden an der eigenen Endlichkeit kann durch die Hospizbewegung oder Palliativmedizin niemandem abgenommen werden aber durch Sterbebegleiter kann das Leiden gelindert werden und Dinge erledigt werden, die der Patient nicht mehr alleine erledigen kann. Dabei ist die ethische Grundhaltung, die sich in der Fürsorge ausdrückt, entscheidend. „Beruft sich die Gesellschaft bei ihren Handlungsbegründungen im Umgang mit Sterbenden nur auf deren Willensbekundungen, bedeutet dies das Ende der

²⁴ Jaspers (2007) S.109

Möglichkeit einer fachlich kompetenten und mitmenschlichen Beziehung zwischen begleitenden und schwerstkranken oder sterbenden Menschen.“²⁵

Ärzte und Pflegende, die dem Patient auch Vertrauensperson sind, sind aufgerufen ihn als ein Beziehungswesen zu achten, dass mit einer Vernunft- und einer Naturseite ausgestattet ist und für den Sterben zu den Bedingungen des Lebens gehört. Sterbebegleiter sollten nicht bemüht sein, dem Patienten Würde zu geben, denn dieser dürfte die Würde nie verloren haben. Fürsorge spiegelt sich durch den Respekt vor dieser unzerbrechlichen Würde wider. Die Haltung des Pflegenden gegenüber dem Patienten sollte immer von einer Haltung geprägt sein, die den Hilfebedürftigen empfinden lässt, dass er ein mit Würde ausgestattetes Wesen ist. Jeder Mensch ist einzigartig und in seiner Bedeutung für andere unwiederbringlich.

„Hospizbewegung und Palliativmedizin akzeptieren das Sterben als natürlichen Prozess und Teil des Lebens. Respekt vor dem anderen bedeutet, das Sterben weder herbeizuführen, noch unnötig hinauszuzögern und den Sterbenden noch stärker in das Aufgehobensein der Gemeinschaft hereinzuholen anstatt ihn auszugrenzen oder sich seiner – auch auf dessen Wunsch hin – zu entledigen. Um diesen Respekt im Alltag in jeder Tat zu verwirklichen und auch für den anderen durchscheinen zu lassen, bedarf es aber nicht nur der Entscheidung, sich diese ethische Grundhaltung zu eigen zu machen, es bedarf auch einer Menge Mut. Denn nur wer sich selber dem stellt, was es bedeutet, die Bedingungen des Menschseins auszuhalten, dessen fürsorgliches Tun gerät angesichts des Sterbens nicht zu hilflos-geschäftigem Treiben. Nur der kann wirklich helfen und trösten, der zulässt, was seiner Bemächtigung entzogen ist.“²⁶

8. Die professionelle Balance zwischen Nähe und Distanz

Nähe und Distanz schließen sich nicht aus, sondern sollte eher in einer guten Balance miteinander stehen. Um diese Balance zu erreichen braucht es nun mal beides – Nähe und Distanz. Dabei müssen die Bedürfnisse und Handlungen des Sterbenden genauso wie

²⁵ Jaspers (2007) S.112

²⁶ Jaspers (2007) S.113

die der Helfer in Waage zueinander sein. Die professionelle Balance vermeidet private Nähe ebenso wie unprofessionelle und angstzentrierte Distanz.

Wie sich diese professionelle Balance von Nähe und Schutzraum konkretisiert wird in folgenden zentralen Bereichen näher beschrieben:

1.) Raum und Zeit

Es ist nicht egal, wo, wann und wie lange die Begegnungen mit Sterbenden stattfinden. Raum und Zeit ergeben den Rahmen, in dem sich die Begleitung abspielt.

Entscheidend für die Nähe-Distanz-Balance ist, ob sich der Patient in seinem gewohnten Umfeld befindet, also zu Hause, oder ob er in einer Einrichtung untergebracht ist. Sollte letzteres der Fall sein, hat der Sterbebegleiter den sogenannten Heimvorteil. Wenn beispielsweise der Hospizhelfer heiter in das Patientenzimmer eintritt und den Patienten begrüßt, wird Distanz übersprungen und Nähe geschaffen. Ob das so vom Sterbenden erwünscht ist, lässt sich diskutieren.

Hospizmitarbeiter/innen sollten den Raum, in dem sich der Patient befindet, erst betreten, wenn dieser vorher zugestimmt hat und sich dabei verhalten, als wären sie hier zu Besuch. Patienten werden in Einrichtungen für Sterbebegleitung häufig als Gast bezeichnet. Dieser Begriff zeigt, dass der sterbende Mensch hier nicht zu Hause, sondern fremd ist. Die Mitarbeiter/innen solcher Institutionen müssen ein Gefühl dafür entwickeln, die Distanz nicht zu schnell zu überspringen. Nur so kann eine professionelle Balance zwischen Nähe und Distanz gehalten werden.

Wenn ambulante Hospizhelfer/innen den Sterbenden zu Hause aufsuchen gestaltet sich die Situation deutlich anders. Die Wohnung des Sterbenden ist spürbar und sichtbar dessen ureigener Schutzraum. Dies gilt es zu respektieren. Die Fachkraft sollte sich in diesem Schutzraum nur in kleinen, vorsichtigen Schritten bewegen und somit langsam versuchen, Nähe zu gestalten.

Im gewohnten Umfeld des Sterbenden gibt es für die professionelle Balance eine besondere Herausforderung. Die Helfer/innen gelangen oft in Räume, wie zum Beispiel das Schlafzimmer, die für den Betroffenen einen besonders privaten Schutzraum

darstellen. Solch eine Situation erfordert Sensibilität und Respekt vor dem Schutzraum des anderen. Die Herausforderung besteht nicht im Entweder – Oder, sondern darin, trotz großer räumlicher Nähe distanzwährend zu handeln. Ganz gleich, in welchem Raum sich Helfer und Betroffener begegnen, geht es darum den Zwischenraum zwischen diesen beiden Menschen zu gestalten. Grundsätzlich sollte jeder mitbestimmen, wie weit er geht oder wie weit sich der andere annähern darf. In der Sterbebegleitung ist dies aber anders. Der Sterbende liegt beispielsweise im Bett, der Hospizhelfer ist dagegen weitaus mobiler. Dadurch wird Nähe und Distanz meist durch den Helfer bestimmt, der den größeren Teil der Verantwortung hat. Im Sinne der professionellen Balance wird die Fachkraft ihre Signale und auch die des Sterbenden wahrnehmen, die ihr verdeutlichen, Nähe zuzulassen oder Distanz zu wahren. Diese Signale werden meist eher weniger durch Sprache geäußert, vielmehr muss auf Gesten, die Körperhaltung, den Blick oder das Gefühl geachtet werden. Während der Begleitung ist es wichtig, dieses Maß an Nähe immer wieder neu auszubalancieren.

Die wichtigste Kenngröße, hinsichtlich des Bemessens der Nähe zwischen zwei Personen, ist der Abstand der Augen. Je näher sich die Augenpaare sind, umso größer ist auch die Atmosphäre zwischen den jeweiligen Personen.

Wenn der Sterbebegleiter am Bett des Patienten sitzt, muss das noch nicht zu nah wirken. Sobald er sich aber vorbeugt und sich der Abstand minimiert, ändert sich schlagartig die Qualität ihrer Nähe. Die entscheidende Frage ist wieder, ob die Nähe auch vom Sterbenden gewollt ist?

Ein weiteres und gleichermaßen wichtiges Gestaltungselement ist die Höhe des Gegenüber. Es macht einen deutlichen Unterschied, ob sich mein Gesprächspartner über mir oder auf gleicher Höhe befindet. Der Bezugspunkt beläuft sich hier wieder auf die Augen. Das Gefühl dauernd aufschauen zu müssen ist äußerst unangenehm und verdeutlicht oft eine Situation von Unterlegenheit, Herrschaft und Demütigung. Ein vertrauensvolles Gespräch, in dem der Patient auch Inneres zur Sprache bringen kann, kommt somit gar nicht erst zustande. Ambulante Hospizhelfer sollten sich dieser Rolle bewusst sein und dem Betroffenen die aktivere Rolle überlassen, wenn es um die Position

im Raum geht. Die professionelle Balance wird sich so gestalten, dass sich die Augen in etwa gleicher Höhe befinden.

Weiterhin bildet der Zeitfaktor eine wichtige Rahmenbedingung. Wie lang dürfen die Begegnungen mit dem Sterbenden sein? Wann ist es Zeit, Schutzraum einzurichten und Nähe zu unterbinden? Hier gilt: Zeit ist relativ. Lange oder häufige Kontakte sind noch kein Zeichen großer Nähe, denn auch kurze und seltenere Begegnungen können intensiv sein. Entscheidend ist dabei die Haltung des Begleiters. Wenn sie wirklich präsent und achtsam für sich, den Sterbenden und dessen Umfeld sind, können sich tiefgreifende Begegnungen ergeben. Die professionelle Balance äußert sich im Gespür dafür, wann es Zeit ist zu kommen oder zu gehen.

Wichtig ist dem sterbenden Menschen Zeit zu lassen. Einerseits bestimmt er selbst wann wie und ob er etwas sagt. Ein gutes Gespräch bedarf einer Entwicklung. Andererseits braucht es Zeit, dass sich das im Gespräch Entwickelte setzen kann. Obwohl die Lebenszeit des Sterbenden bemessen ist, ist es nicht ratsam diese Zeit mit intensiven Gesprächen, von seitens des Helfers, ausfüllen zu wollen. In den Begegnungen zwischen Helfer und Sterbenden muss für Reflexion genauso Zeit und Raum sein wie für Alltägliches.

Um Raum und Zeit also professionell ausbalancieren zu können, sind eine gute Wahrnehmung, Achtsamkeit für das, was geschieht und ein waches Dasein im Hier und Jetzt erforderlich.

2.) Berührung

In allen Kulturen haben Menschen Formen entwickelt, sich die Nähe über verschiedene Arten des Körperkontakts zu zeigen. Dabei gibt es öffentliche Formen, beispielsweise das Händeschütteln oder intimere Formen, wie etwa der Austausch von Zärtlichkeiten. Vor allem in der ambulanten Begleitung Sterbender vermischen sich öffentlicher und privater Bereich, sodass auch hier ein hohes Maß an Achtsamkeit gefordert ist, wenn Sterbebegleiter professionell handeln wollen. Gerade die Pflege verlangt häufigen Körperkontakt. Die Rolle als Schwester oder Pfleger erlaubt ein Maß an körperlicher Nähe. Doch waschen ist nicht gleich waschen. Pflegende müssen sehr darauf bedacht sein, Berührungsqualitäten voneinander zu unterscheiden. So kann zum Beispiel das

Einreiben des Rückens intensive Berührung sein, ohne gleich zärtlich zu erscheinen. Die Sensibilität für die eigenen Hände ist eine wichtige Grundlage, um als Pflegeperson die professionelle Balance zwischen Nähe und Distanz zum Sterbenden zu wahren. Auch bei einem normalen Besuch oder bei einem Gespräch kann es zu Berührungen kommen. Beispielsweise ist das Hand halten des Sterbenden während eines Gesprächs ein Symbol für die Zusage an den Sterbenden. Ich bin für dich da! Ist diese Art der Berührung erlaubt? Die Versuchung ist schließlich groß, wenn der Sterbende unter Schmerzen in seinem Bett liegt und der Pflegende ihm diesen Schmerz nicht nehmen kann. Was läge da näher als die Hand des Patienten zu ergreifen oder ihm über die Stirn zu fahren? Die Falle der privaten Nähe ist dabei sehr nah. Auch hier gilt es wieder achtsam zu sein und auf Signale zu achten. Vielleicht sucht ja der Sterbende eine Hand zum Festhalten. Wenn man Signale dieser Art wahrnimmt, sollte die Berührung nicht zögernd oder flüchtig, sondern eindeutig sein. Nur diese klaren Berührungen sind in der Lage, dem anderen zu vermitteln, dass ich als professioneller Begleiter an seiner Seite bin. Bei Unsicherheit sollte die Begegnung lieber ohne Körperkontakt ablaufen.

3.) Gespräch

Eine professionelle Balance zwischen Nähe und Distanz zeigt sich auch in vielen Gesprächen.

Wenn es in der Begleitung Sterbender darum geht, deren Leben Raum zu geben, dann ist sofort ersichtlich, dass die Kunst des Zuhörens sehr wohl von großer Bedeutung ist. Durch die professionelle Begleitung muss gewährleistet sein, dass der Sterbende zu Wort kommt und er sein Leben noch einmal ausbreiten kann. Alle seine Erfahrungen erhalten Raum dadurch, dass der Helfer die Kunst des Zuhörens beherrscht. Der Betroffene ist somit in der Lage Lebensbilanz zu ziehen und erhält somit die Voraussetzung, versöhnt sterben zu können. Durch Zuhören entsteht ein Raum in dem große Nähe möglich ist.

Neben intensiven Gesprächen gesellen sich oft auch weniger intensive Gespräche, beispielsweise über das Wetter oder aktuelle Sportergebnisse, dazu. In diesen Gesprächen kann der Sterbende noch einmal die Nähe zum normalen Alltag erleben. Meist befinden

sich sterbende Menschen von dem Moment an, wo sie realisieren, dass ihre Zeit bemessen ist, in einen Ausnahmezustand. Dort, wo über lockere und ungezwungene Gespräche vermittelt wird, dass der Sterbende immer noch zu den Lebenden zählt, kann das für den Betroffenen deutlich entlastend sein. Der Helfer muss die professionelle Balance zwischen aktivem Zuhören und Plaudern gut auszubalancieren wissen.

Natürlich gibt es auch das Schweigen, das aus großer Distanz wächst. Wenn der Patient vom Geschehen sehr weit entfernt ist, kann es sein, dass er nichts mehr zu sagen weiß.

Eine andere Form des Schweigens ergibt sich beim aktiven Zuhören. Es lässt dem anderen bewusst Raum und ist daher eher ein Nachweis von Nähe.

Eine weitere Form von Schweigen ergibt sich aus der Ergriffenheit durch den anderen und ist ebenfalls meist ein Beweis von Nähe. Es gibt Augenblicke, in denen jedes Wort störend wäre. Wer dieses Schweigen in der Begleitung Sterbender erlebt, wird in eine große Nähe hineingenommen und ist tatsächlich ergriffen vom Anderen.

9. Fazit

Sterbebegleitung ist ein Bereich, wie kaum ein anderer, in dem sich Menschen im Vertrauen auf Ungewisses zusammenfinden. Durch fachliches Wissen, kommunikative Fähigkeiten, emotionale Sensibilität und soziales Vertrauen bedeutet es, Menschen auf ihrem letzten Lebensabschnitt zu begleiten. Die Fähigkeit zum Gespräch, Zeit, Geduld, persönliche Nähe, Vertrauen, Mitgefühl und Intimität im Umgang mit den letzten Fragen sind die wichtigsten Voraussetzungen einer guten und das eigene Leben bereichernden Sterbebegleitung.

Sterbebegleitung bedeutet sich dem Sterbenden zuzuwenden und sollte daher gesamtheitlich gefördert werden. Ebenso sollten die Mittel ausgeschöpft werden, um Leiden durch Schmerztherapien zu lindern. Weiterhin ist im Blick auf das Selbstbestimmungsrecht und die Würde des Menschen das Instrument der Patientenverfügung zu stärken.

Das Sterben ist ein natürlicher Prozess und ein Teil des Lebens. Dabei bedeutet Respekt vor dem anderen, das Sterben weder herbeizuführen noch unnötig hinauszuzögern.

Außerdem sollte der Sterbende noch stärker in die Gemeinschaft eingebunden werden, anstatt ihn auszugrenzen.

Die Diskussionen über Sterbehilfe und Sterbebegleitung sind kein Tabu mehr, sondern offener und differenzierter geworden. Nicht länger dürfen gegenwärtige Probleme verdrängt werden. Nach wie vor hat das Thema aber seine Theorielastigkeit behalten.

Ein großer Nachholbedarf besteht im Hinblick auf die palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen. In großen Teilen Deutschlands fehlen Betten und qualifizierte ambulante Dienste. Außerdem muss eine stärkere Vernetzung zwischen stationären und ambulanten Strukturen stattfinden.

Weiterhin besteht eindeutiger und gesetzlicher Klärungsbedarf hinsichtlich medizinischer Entscheidungen am Lebensende. Ob aktive Sterbehilfe erlaubt beziehungsweise die Beihilfe zum Suizid ermöglicht werden sollte, wird weiter heftig diskutiert werden.

Ich wurde durch mein selbstgewähltes Thema immer wieder auf's Neue zum Nachdenken angeregt. Wiederholt habe ich mein eigenes Verhalten im Umgang mit Sterbenden reflektiert. Auch sind mir des öfteren Situationen meiner eigenen Erfahrungen eingefallen, die ich nachträglich auf das Niedergeschriebene angewendet habe.

Oft sind mir während meiner Arbeit in der Altenpflege nicht nur meine eigenen Fehler im Umgang mit anderen aufgefallen, sondern auch Fehler meiner Kolleginnen und Kollegen. Vielleicht gelingt es mit nun öfter, zum Beispiel auf das Problem der Beachtung der menschlichen Würde, aufmerksam zu machen, um damit ein Stück weit dazu beizutragen, den Menschen ein würdevolleres Leben zu ermöglichen.

Für meine Zukunft und somit auch für meine weitere ehrenamtliche Arbeit im Bereich der Altenpflege habe ich viele neue und gute Aspekte gewonnen, die ich versuchen werde, umzusetzen.

Außerdem hat mich das Thema so in seinen Bann gezogen, dass ich es mit einem Besuch auf einer Palliativstation weiter vertiefen werden.

„Die Vergegenwärtigung des Todes – die Drohung und die Unvermeidbarkeit des Todes – waren eine der großen Entdeckungen, die zum vollen Selbstbewusstsein führten. (...)

Ich finde, dass selbst der Tod ein positives, wertvolles Element im Leben darstellt. Ich glaube, wir sollten das Leben und unser eigenes Leben sehr hoch bewerten, aber doch irgendwie mit der Tatsache zurechtkommen, dass wir sterben müssen; und wir sollten einsehen, dass es gerade die faktische Gewissheit des Todes ist, die viel zum Wert unseres Lebens beiträgt, vor allem zum Wert des Lebens anderer.“

Sir Karl R. Popper