

# Ethische Fragen am Ende des Lebens

## In Würde umsorgt – selbstbestimmt leben

■ KARIN WEILER



Sr Karin Weiler CS ist in der Schwesternschaft Caritas Socialis Bereichsleiterin für „Werte, Soziale Dienste und Ehrenamt“.

Angesichts der Entwicklungen in Medizin und Technik haben wir die Aussicht, länger zu leben, vielleicht aber auch länger zu sterben. Fragt man nach den Ängsten von Menschen bezüglich ihrer letzten Lebensphase, so kann man einerseits die Angst hören, dass die Sterbephase unnötig hinausgezögert werden könnte („Ich möchte nicht an Apparaten hängen und künstlich am Leben erhalten werden.“), andererseits fürchten sich Menschen auch davor, dass ihr Leben vorzeitig als „nicht mehr lebenswert“ eingestuft und beendet werden könnte. Daraus ergibt sich oft der Anspruch: „Du musst dein Leben und dein Sterben selbst in die Hand nehmen. Sonst – so die Angst – wird es dir aus der Hand genommen. Du könntest abhängig, an Schläuchen hängend, ausgeliefert an Apparate nicht mehr bestimmen können, was du willst.“ Mehr und mehr muss sich der/die einzelne also damit auseinandersetzen, ja vielleicht sogar verfügen und festschreiben, was er/sie denn am Lebensende will oder nicht will, damit dann, wenn er/sie sich vielleicht nicht mehr dazu äußern kann, sein/ihr Wille zählt.

### Tötung auf Verlangen, Beihilfe zum Suizid

Gesellschaftliche Diskussionen und Überlegungen des Einzelnen, im Ruf nach Tötung auf Verlangen und der Forderung der Legalisierung der Beihilfe zum Suizid eine Lösung, einen Ausweg aus den Ängsten vor Fremdbestimmung und unerträglichem Leiden zu finden, nehmen zu. Die Hospizbewegung stellt sich klar gegen die Ermöglichung von Beihilfe zum Suizid und Tötung auf Verlangen. Vor dem Hintergrund der Erfahrungen im Bereich Hospiz und Palliative Care zeigt sich, dass mit dem bestehenden österreichischen

Rechtsrahmen eine sehr gute Grundlage zur Umsetzung des Rechts auf ein Sterben in Würde gegeben ist. In einer Stellungnahme des Dachverbands Hospiz Österreich zum Kommuniké der Enquete-Kommission zum Thema „Würde am Ende des Lebens“ (2014) fordert Hospiz Österreich zusammen mit Trägern der Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich daher, dass Hospiz- und Palliativversorgung bundesweit flächendeckend umgesetzt wird und für alle Menschen jeden Alters, die sie brauchen, erreichbar, zugänglich und leistbar ist. Die Hospizbewegung zeigt aber auch Möglichkeiten für die Willensäußerung und die Auseinandersetzung mit ethischen Fragen am Lebensende auf.

### Autonomie

Selbstbestimmung (Autonomie) ist in unserer Gesellschaft ein wichtiger Leitwert.

War es früher üblich, die Verantwortung über medizinische Eingriffe vertrauensvoll einem Arzt in die Hände zu legen, so geht die Tendenz heute zum mündigen Patienten, der mitbestimmt, was geschieht. Die medizinischen Möglichkeiten sind jedoch so komplex geworden, dass selbst bei intensiver Aufklärung dem durchschnittlichen Patienten die Durchsicht fehlt. Manchmal besteht vielleicht auch eine Überforderung angesichts der Möglichkeiten der Selbstbestimmung.

### Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Sicher ist es sinnvoll, sich frühzeitig Gedanken über den Willen die letzte Lebensphase betreffend zu machen. Die derzeit in Österreich zur Verfügung stehenden Instrumente zur Wahrung der Autonomie sind die

Patientenverfügung (prospektiver oder antizipatorischer Autonomie) oder die Vorsorgevollmacht (substitutive Autonomie). In beiden Formen der Vorausverfügung geht es darum, für die Zukunft vorzusorgen, vorzubestimmen. Kritische Stimmen bezweifeln, dass es überhaupt möglich ist, in gesundem Zustand einzuschätzen, was ich mir angesichts des nahen Lebensendes dann wirklich wünschen werde. Die Zukunft lässt sich nicht bis ins Letzte vorhersehen, durch Willenserklärungen planen und in Papierform weitergeben.

Dabei ist die Patientenverfügung mehr als ein Papier. Sie ist vor allem eine Kommunikationshilfe. Sie ist eine Anregung zur Auseinandersetzung mit Wünschen und Ängsten für die letzte Lebensphase und Anlass, mit vertrauten Personen rechtzeitig manches auszusprechen. Die Instrumente Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht können nicht Ersatz von Kommunikation des Willens, sondern Anleitung zur Kommunikation sein, um für die letzte Lebensphase tragfähige Beziehungen zu ermöglichen. Denn was wir eigentlich brauchen in Zeiten von Angst, in den Erfahrungen der Hilflosigkeit, der Überforderung sind Menschen an unserer Seite, denen wir vertrauen, auf die Verlass ist, weil sie uns nicht verlassen und uns nicht aus ihrer Sorge entlassen. Also geht es neben dem viel zitierten Leitwert Autonomie auch um Fürsorge, um die Entwicklung einer Kultur der gegenseitigen Sorge. Wir brauchen Menschen, die uns kennen, achten, verstehen und in der Lage sind, auf neue Situationen, auf veränderte Rahmenbedingungen, ihre liebevolle Sorge, das uns freundschaftliche Kennen anzuwenden und durchzusetzen. Natürlich können die beiden Instrumente – die Patientenverfügung und die Vorsorgevollmacht – in diesem Prozess sehr hilfreich sein.

### Ethische BewohnerInnenbesprechung in der CS Caritas Socialis<sup>1</sup>

Die MitarbeiterInnen, die sich auf den letzten Lebensweg mit Betroffenen im CS Hospiz Rennweg, mit Menschen mit Demenz und anderem Betreuungsbedarf in

der Stationären Pflege, in den Tageszentren, Wohngemeinschaften in der Betreuung zu Hause täglich einlassen, leben gemeinsam mit den Menschen, die sie betreuen, eine Kunst des differenzierten Ausbalancierens und Abwägens, zwischen höchstmöglicher Wahrung der Selbstbestimmung bei gleichzeitiger Sorge.

Seit 2008 werden in der CS Caritas Socialis ethische BewohnerInnenbesprechungen durchgeführt. Mehrheitlich geht die Initiative vom Pflegepersonal aus. Fragen zum Lebensende können so gemeinsam mit BewohnerInnen, Angehörigen und den involvierten Berufsgruppen rechtzeitig geklärt werden. Nach einer Darstellung der aktuellen Situation und der Fragestellung geht es um das Sammeln von Alternativen und der positiven und negativen Konsequenzen jeder einzelnen Entscheidung oder Handlung. Aussagen des Bewohners/der Bewohnerin und ihre/seine Lebensgeschichte werden einbezogen. Die teilnehmenden Personen fragen sich: Welche Bedürfnisse hat die Bewohnerin/der Bewohner? Was steht für ihn/sie im Vordergrund? Wie würde er/sie vermutlich entscheiden? Die Entscheidung ist eine Verständigung darüber, was in dieser Situation das Gute ist. Entscheidungen sind immer als vorläufig zu betrachten und bei jeder neuen Erkenntnis/Veränderung gegebenenfalls zu revidieren. Es ist nicht immer zwingend eine endgültige Entscheidung zu erwarten. Oft gelingt es, durch Hinterfragen und Hinhören auf andere zur Neueinschätzung der Situation zu gelangen. Die Durchführung von Ethikbesprechungen schafft Bewusstsein dafür, dass es vielleicht nicht nur eine Lösung gibt, sondern Alternativen aufgezeigt werden; dass nicht einer alleine eine Lösung finden muss; dass es Situationen gibt, für die es aktuell keine Lösung gibt; dass es vielleicht keine optimale Lösung gibt, sondern nur eine möglichst wenig schlechte.

### Häufige ethischen Fragen

Mögliche Fragestellungen in der ethischen BewohnerInnenbesprechungen sind z.B.: Soll eine PEG-Sonde gesetzt werden oder

■ Die Patientenverfügung ist vor allem eine Kommunikationshilfe.

1) Schmidt, G. (2008): *Entwicklung eines mäeutischen Instrumentes zur ethischen Entscheidungshilfe. Leitfaden zur Nutzung der Bewohnerinnen- bzw. Bewohnerbesprechung bei ethischen Fragestellungen. Master Thesis zur Erlangung des akademischen Grades Master of Advanced Studies „Palliative Care“/ MAS.*

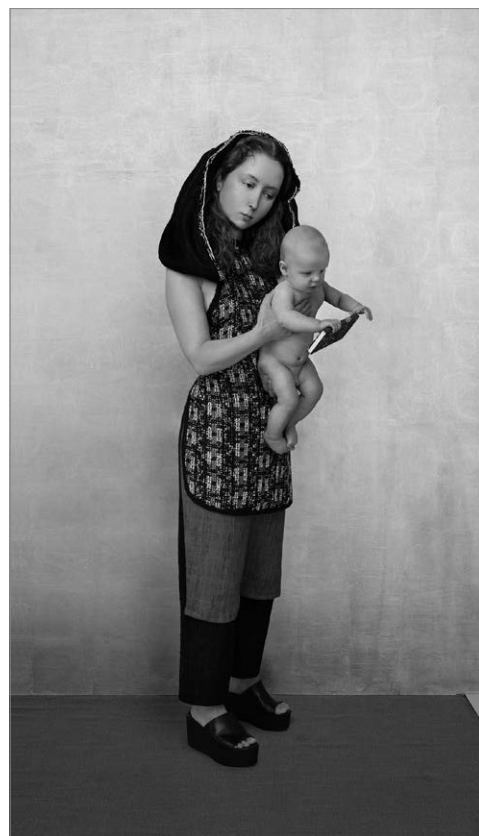
■ Was wir eigentlich brauchen in Zeiten der Angst sind Menschen an unserer Seite, auf die Verlass ist, weil sie uns nicht verlassen.

nicht? Wie soll das Team damit umgehen, wenn eine Bewohnerin oder ein Bewohner nicht mehr essen und/oder trinken kann oder will. Kann das als Teil des Lebens-/ Sterbeprozesses ausgehalten werden? Ist ein Krankenhaustransfers noch sinnvoll, bzw. erwünscht?

In diesem Bereich müssen Entscheidungen oft unter erschwerten Bedingungen getroffen werden, weil die Betroffenen z.B. wegen einer Demenz nicht mehr ausreichend zur Entscheidungsfindung beitragen können. Grundlage für jede Entscheidungsfindung muss immer der mutmaßliche Bewohnerinnen- oder Bewohnerwille bleiben und der Respekt vor der Autonomie und Würde des sterbenden Menschen.

### Besser früher sprechen

In der CS Caritas Socialis haben wir die Erfahrung gemacht, dass es sinnvoll ist, sich den verschiedenen Fragen, die am Lebensende auftauchen können sehr früh – ohne akuten Anlass – zu stellen, da man sich dann in einem emotionsfreieren Raum bewegt.



Dorothee Golz  
Madonna als Mutter und Hausfrau, 2016  
C-Print auf Dipond  
210 x 102 cm  
Courtesy die Künstlerin  
und Charim Galerie Wien

Vorbereitende Gespräche werden oft schon bald nach der Aufnahme durch Pflegepersonen oder auch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Sozial Pastoralen Dienste geführt. Das Ergebnis wird in einem Palliativblatt zusammengefasst, das wie eine beachtliche Patientenverfügung verwendet werden kann. Im Fall einer Krankenseinweisung wird dieses Palliativblatt mitgegeben. Auch Notärztinnen/Notärzten wird dieses Palliativblatt ausgehändigt. Es hilft bei ihren Entscheidungen. Die ethische BewohnerInnenbesprechung ist eine der Formen, sich zu verständigen, sich zusammen zu setzen, um sich auseinander zu setzen. Wir müssen mit anderen ins Gespräch kommen. Wir müssen darüber reden, was wir wollen, was für uns ein gutes Leben ist, erst recht in Zeiten, in denen dieses Leben brüchiger und verletzbarer ist.

### Zusammenfassend

„To die in dignity and character“, beschreibt Cicely Saunders, die Begründerin der Hospizbewegung, das Ziel ihrer Bewegung. Ziel ist also ein Sterben in Würde und in einer Weise, in der die individuelle Lebensgeschichte eines Menschen – eben sein Charakter – anerkannt und angenommen sind – und zwar in seiner Gesamtheit – in seinen physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen. Ethik fragt nach dem „guten Leben“. Es geht dabei um mehr als um medizinische Interventionen.

Es ist wichtig zu wissen, was ich will. Auf allen – nicht nur den medizinischen – Ebenen.

Wir sind Menschen, die auf Beziehung angewiesen sind, gerade wenn wir verletzlich sind. Es geht um eine Balance zwischen Selbstbestimmung und Sorge.

Es geht um Kommunikation: Gerade weil das Gespräch über diese letzten Fragen so schwer ist, sollten wir einander zum Gespräch ermutigen.

Vielleicht ist das Schwierigste nicht, möglichst allein die besten Vorentscheidungen zu Papier zu bringen, sondern zu lernen, sich anvertrauen. Hoffentlich solchen Menschen, die uns liebevoll nahe sind und unseren Willen kennen. ■