

Heinz Rügger
Roland Kunz

ÜBER SELBST BESTIMMTES STERBEN

Zwischen Freiheit,
Verantwortung und
Überforderung

Heinz Rügger
Roland Kunz

ÜBER SELBST- BESTIMMTES STERBEN

Zwischen Freiheit,
Verantwortung und
Überforderung

Die Autoren und der Verlag bedanken sich für
die großzügige Unterstützung bei:

**KULTUR
PARK**



Stiftung Diakoniewerk Neumünster –
Schweizerische Pflegerinnenschule

Der rüffer&rub Sachbuchverlag wird vom Bundesamt
für Kultur mit einem Strukturbeitrag für die Jahre
2016–2020 unterstützt.

*Um dem Anliegen einer geschlechtersensiblen Sprache ge-
recht zu werden, werden abwechslungsweise männliche und
weibliche Sprachformen verwendet, wobei in beiden Fällen
das andere Geschlecht jeweils mitgemeint ist.*

Erste Auflage Herbst 2020

Alle Rechte vorbehalten

© 2020 by rüffer & rub Sachbuchverlag GmbH, Zürich
info@ruefferundrub.ch | www.ruefferundrub.ch

Bildnachweis:

Cover, Kapitelseiten: © Anna Volotkovska | 123rf.com

Porträt Rüegger: © Monika Stock

Porträt Kunz: © Stadtspital Waid und Triemli

Schrift: Filo Pro

Druck und Bindung: CPI – Ebner & Spiegel, Ulm

Papier: 90 g/m² Salzer EOS naturweiß, FSC 1.75



ISBN 978-3-906304-70-0

Vorwort	8
----------------------	---

1. Zur Entwicklung des Sterbens	12
Sterben als fremdverfügtes Schicksal	13
Medikalisierung des Sterbens	16
Vom Kampf gegen den Tod zum Einsatz für ein friedliches Sterben	20

2. Selbstbestimmtes Sterben zwischen	
Forderung und Zumutung	24
Die Angst vor medizinischer Übertherapie und die Einforderung des Rechts auf den eigenen Tod	25
Medizinische Lebensende-Entscheidungen	28
Selbstbestimmung beim Sterben als Zumutung für die Sterbenden	33
Moralisierung des Sterbens: das eigene Sterben verantworten müssen	37

3. Selbstbestimmung als zentraler ethischer Wert	42
Begriffliche Klärung	44
Relative Selbstbestimmung	46
Voraussetzungen von Selbstbestimmung	49
Aktuelle und antizipierte Selbstbestimmung	58
Stellvertretende Entscheidungen	66
Grenzen der Selbstbestimmung	70

4. Schwierigkeiten des Entscheidens über	
Leben und Tod	76
Das Ideal eines guten Sterbens	78
Die Frage nach der rechten Zeit zum Sterben	84
Entscheidungsfindung in Grenzsituationen	90

5. »Ars moriendi« – sich mit der eigenen Sterblichkeit anfreunden lernen	98
Leben lernen heißt sterben lernen.	99
Aspekte einer Vorbereitung auf das Sterben.	106

6. Über Rahmenbedingungen und Rollen.	122
Rechtliche Bestimmungen.	123
Rollendifferenzierung unter den Beteiligten	127
Ärztliche Information und Kommunikation	140
Freiheit von Druck durch das Umfeld.	148
Gesprächspartner	151

7. Sterben: Entscheiden und Geschehenlassen.	154
Selbstbestimmung als aktives und passives Geschehen	155
Sterben zwischen Schicksal und Machsall	158

8. Zu guter Letzt	162
--------------------------------	-----

Anhang	170
Glossar.....	171
Anmerkungen.....	177
Literaturverzeichnis	185

VORWORT

Die Entwicklung der modernen Medizin hat dazu geführt, dass der Prozess des Sterbens immer mehr mit medizinischen und existenziellen Fragen verbunden ist, die von der betroffenen Person entschieden werden müssen: Welche therapeutische Option will ich noch? Wie lange soll gegen ein mögliches Sterben angekämpft werden? Welchen Preis an Einbuße von Lebensqualität und an zunehmender Gebrechlichkeit bin ich bereit, für ein gewisses Maß an Lebensverlängerung zu bezahlen? Welche Ziele möchte ich in meinem Leben noch erreichen und wann ist der Zeitpunkt gekommen, um das Sterben zuzulassen?

Wir haben heute die Möglichkeit, in beeindruckendem Maße selbst zu bestimmen, wann für uns die Zeit zum Sterben gekommen ist. Das ist gegenüber früher ein Zugewinn an Freiheit. Selbstbestimmtes Sterben ist zum neuen Paradigma unter den Rahmenbedingungen eines modernen Gesundheitswesens und einer hoch entwickelten Medizin geworden. Allerdings liegt in solcher Selbstbestimmung nicht nur ein Angebot an Freiheit. Sie erweist sich zugleich als Zumutung für Sterbende. Denn es ist gar nicht immer so einfach, herauszufinden, was man denn eigentlich will, was in einer konkreten Situation für einen stimmig ist und wie man sich entscheiden soll. Ja, manche empfinden die Herausforderung selbstbestimmten Sterbens schlicht als eine Überforderung, als eine Freiheit, die man so gar nicht unbedingt ausleben will.

Für Ärzte war es über lange Zeit indiskutabel, dass ihr Auftrag primär darin besteht, den Tod zu bekämpfen und Leben – so weit möglich – zu erhalten. Entsprechend sind viele (noch) mit dem Gespräch über die

Ziele und Prioritäten der Patientinnen, über eine mögliche Therapiebegrenzung und das Zulassen des Sterbens überfordert.

Welche Haltung man dazu auch einnehmen mag: Wir kommen nicht darum herum, uns mit der Realität heutigen Sterbens auseinanderzusetzen. Dieses Buch ist eine Einladung, sich dieser Herausforderung zu stellen und sich auf sie einzulassen – schon bevor sich das Ende unseres Lebens abzeichnet. Getragen sind die folgenden Überlegung von der uralten Überzeugung, dass sich die Auseinandersetzung mit dem Sterben, mit der eigenen Sterblichkeit lohnt – nicht nur, um am Ende des Lebens besser mit den sich stellenden medizinischen Entscheidungssituationen umgehen zu können, sondern um bereits mitten im Leben bewusster und intensiver zu leben. Das heißt, so zu leben, dass man lebenssatt wird und zu gegebener Zeit das Leben auch loslassen kann.

Wir hoffen, dass die folgenden Seiten dazu beitragen, dass mehr Menschen die Chance selbstbestimmten Sterbens als Ausdruck von Freiheit wahrnehmen können und einigermaßen sachkundig damit umgehen lernen. Und dass die folgenden Ausführungen zu einer offeneren Haltung der Medizin gegenüber dem Lebensende beitragen. Der Aufbau des Buches bzw. die Abfolge der Kapitel hat aus unserer Sicht eine innere Logik. Dennoch sollte es für jede Leserin möglich sein, dort mit der Lektüre zu beginnen, wo ihr besonderes Interesse liegt, und das eine oder andere Kapitel gegebenenfalls auch einfach zu überspringen. Das sollte dem Verständnis des Inhalts keinen Abbruch tun.

An der Entstehung eines Buches sind immer verschiedene Personen und Institutionen beteiligt. Darum haben wir als Autoren Grund zum Danken: Einmal den »Erstleserinnen und -lesern« des Manuskriptes für ihre hilfreichen Rückmeldungen: Lotti Eigenmann, Ursa Neuhaus, Eva Niedermann, Markus Minder und Dr. Uwe Sperling. Ihre Kommentare haben uns bei der Überarbeitung des Textes weitergeholfen. Sodann dem Verlag Rüffer & Rub für die engagierte Begleitung dieses Buchprojektes insbesondere durch Anne Rüffer, die das Manuskript lektoriert hat.

Zürich, im Juli 2020

Heinz Rügger & Roland Kunz

2

**SELBST-
BESTIMMTES
STERBEN
ZWISCHEN
FORDERUNG
UND
ZUMUTUNG**

Die Medikalisierung des Sterbens und die Fortschritte der Medizin brachten es mit sich, dass sich im Verlauf eines Sterbeprozesses immer häufiger komplexe Entscheidungssituationen ergaben und dass die Entscheidungsbefugnis faktisch weitgehend in die Hände der Ärzteschaft geriet. Ihr gestand man kraft ihres medizinischen Wissensvorsprungs weithin unhinterfragt zu, darüber zu bestimmen, *was* im Kampf gegen den Tod medizinisch gemacht werden sollte und *wie lange* der Kampf fortzusetzen sei. Aus dem unspektakulären, selbstverständlichen Sterben war ein medizinisch kontrolliertes und dominiertes Sterben unter der Oberaufsicht von Ärzten geworden.³³

Die Angst vor medizinischer Übertherapie und die Einforderung des Rechts auf den eigenen Tod

Diese Situation war durchaus ambivalent: Auf der einen Seite entlastete sie die betroffenen Patientinnen und ihre Angehörigen von medizinisch-fachlich wie existenziell schwierigen Entscheidungen über Leben und Tod. Die Verantwortung konnte nach diesem Modell des ärztlichen Paternalismus an die Experten abgegeben werden. Auf der anderen Seite war damit eine Entmündigung der Betroffenen verbunden; sie sahen sich mitunter ohnmächtig der Eigendynamik einer medizinischen Logik ausgeliefert, die davon ausging, dass im Kampf gegen den Tod alle zur Verfügung stehenden therapeutischen Mittel eingesetzt werden sollten, denn: Das Leben als höchstes ethisches Gut recht-

fertigte zu seinem Schutz einen solchen Einsatz moralisch nicht nur, sondern es verlangte ihn geradezu. Daniel Callahan sieht darin die »moralische Logik des medizinischen Fortschritts«. ³⁴ Nach seiner Einschätzung sind »die Forderung nach Kontrolle und die Ablehnung eines Todes, wie er sich ereignet, wenn wir ihn unmanipuliert geschehen lassen, nicht nur stark, sie sind für viele eine Leidenschaft geworden. Das einzige Übel, das größer scheint als der persönliche Tod, wird zunehmend der Verlust der Kontrolle über diesen Tod.« ³⁵ Und dank der beeindruckenden Fortschritte in der jüngsten Vergangenheit stehen der Medizin inzwischen sehr viele Instrumente zur Verfügung, um eine solche Kontrolle über den Tod wahrzunehmen beziehungsweise seine Bekämpfung zwecks entsprechender Lebensverlängerung erfolgreich durchzuführen. Darum stellt sich die Medizin, wie die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften selbstkritisch festhält, in der Regel spontan auf die Seite des Lebens und versucht den Tod zu verhindern. ³⁶

Als Kehrseite dieser Medaille hat sich allerdings in weiten Kreisen eine diffuse Befürchtung ausgebreitet: Wenn man heutzutage mit einer potenziell tödlich verlaufenden Krankheit in die Hände der Medizin gerate, werde man immer weiter therapiert, und als Patient lasse man einen, auch wenn man dies möchte, gar nicht mehr sterben. »Früher war die Situation oft mit Ängsten verbunden, dass am Lebensende zu wenig gemacht wird; heute ist es wohl eher das Gegenteil. Es werden unnötige Leistungen befürchtet.« ³⁷ Und solche Befürchtungen sind keineswegs nur aus der Luft gegriffen. Der Lausanner Palliativmediziner Gian Domenico Borasio

spricht von einer »allgegenwärtigen Übertherapie« am Ende des Lebens.³⁸ Und der Synthesebericht des Nationalen Forschungsprogramms NFP 67 »Lebensende« weist darauf hin, dass Spitäler grundsätzlich darauf ausgerichtet sind, Patientinnen diagnostisch abzuklären und in kurativer (nicht palliativer!) Absicht zu therapieren. Zudem hält der Bericht fest, dass »ein exklusiver Fokus auf körperliche Störungen und auf deren Abklärung und Behandlung die Wahrscheinlichkeit der Überbehandlung erhöht«. ³⁹ Eine solche Überbehandlung erreicht nicht zum Wohl der Patienten, sondern steht vielmehr deren »berechtigtem Interesse (entgegen), am Sterben durch übermäßige Medizin nicht gehindert zu werden«. ⁴⁰

Der wohl häufigsten Situation der Überbehandlung begegnen wir bei fortgeschrittenen Krebserkrankungen. Dem Patienten wird eine weitere Chemotherapie empfohlen, obwohl sein Lebensende absehbar ist. Statistisch kann bestenfalls eine Verlängerung seines Lebens um einige Wochen erwartet werden, die Lebensqualität in diesen Wochen bleibt aber tief und wird unter Umständen noch zusätzlich beeinträchtigt durch die Nebenwirkungen der Therapie. Auch im Endstadium einer schweren Herz- oder Lungenkrankheit kann eine Behandlung auf der Intensivstation zwar den Tod hinauszögern, für die Betroffenen und die Angehörigen wird dadurch aber die Zeit des bewussten Abschiednehmens weitgehend der Abhängigkeit von Medizintechnik geopfert.

Im Gegenzug zu der Tendenz eines extensiven Kampfes gegen den Tod entwickelte sich international in vielfältigen Gesellschaftsfeldern die Forderung nach

dem »Recht auf den eigenen Tod« oder nach einem »selbstbestimmten Sterben«. Auf dem Hintergrund von sich durchsetzenden Autonomieansprüchen ging es grundsätzlich darum, dass jede Person selbst über Zeitpunkt und Art ihres Sterbens entscheiden können sollte.⁴¹ Faktisch fokussierte das hinter diesem Ruf stehende Anliegen aber hauptsächlich auf den assistierten Suizid,⁴² nicht jedoch auf andere Formen selbstbestimmten Sterbens.

Ein breiter und fundamentaler Gegenakzent dazu ergab sich erst durch das Aufkommen der Palliative-Care-Bewegung und durch die neuere medizinethische Diskussion um die Bedeutung der Patientenautonomie und das Prinzip der informierten Zustimmung, des sog. »Informed Consent«, von Patienten als Grundvoraussetzung für die moralische Legitimität und juristische Legalität medizinischer Interventionen. In diesem Kontext ist das Einfordern eines »Rechts auf einen eigenen Tod« und der Ruf nach »selbstbestimmtem Sterben« eine wichtige Herausforderung an die Medizin, ihr Handeln und ihr Selbstverständnis kritisch zu reflektieren.

Medizinische Lebensende- Entscheidungen

Eine selbstkritische Sensibilität ist unter anderem deswegen geboten, weil sich als Folge der rasanten medizinischen Fortschritte der letzten Jahrzehnte rund um den potenziellen Sterbeprozess immer mehr Situationen ergeben, die die Akteure vor grundsätzliche Entscheidungen

gen stellen. Die Rede ist von Lebensende-Entscheidungen – »medical end-of-life decisions«. ⁴³ Krankheiten, an denen man früher starb, sind durch neue Therapiemöglichkeiten entweder heilbar geworden oder man kann sie inzwischen so weit in den Griff bekommen, dass man an ihnen nicht mehr einfach stirbt, sondern man kann mit verschiedenen Krankheiten weiterleben (Multimorbidität). Angesichts dieser Vielfalt an Interventionsmöglichkeiten stellt sich immer wieder die Frage: Soll man in fortgeschrittenem Alter bei einer potenziell tödlich verlaufenden Erkrankung durch lebensverlängernde therapeutische Maßnahmen intervenieren? Oder soll man dem Sterben seinen Lauf lassen und den Sterbeprozess einfach durch die breite Palette palliativer, also lindernder Maßnahmen unterstützen? Und wenn lebensverlängernde Maßnahmen erfolgen sollen, welche sollen gewählt werden? Welches Risiko, mit etwaigen daraus resultierenden körperlichen Schädigungen und biopsychosozialen Beeinträchtigungen weiterzuleben, ist eine Patientin bereit einzugehen? Dies sind in vielen Fällen nicht einfach rein fachlich-medizinische Fragen. Es sind Fragen danach, welche Behandlungsziele sich eine Patientin setzt oder welche Maßnahmen ein Patient präferiert beziehungsweise welche er allenfalls ablehnt. »Das Lebensende gilt heute als nicht nur therapeutisch *behandelbare*, sondern als individuell und sozial gestaltbare und dabei *verhandelbare* Sache.« ⁴⁴ Angesichts der Vielzahl heutiger Interventionsmöglichkeiten sprechen der Soziologe Reimer Gronemeyer und der Theologe Andreas Heller von einem »Multioptionsdilemma«, das sich in heutigen Sterbeprozessen stellt. ⁴⁵