

# LUDWIGSHAFENER ETHISCHE RUNDSCHAU

verständlich · christlich · praxisorientiert

Nr. 3/2016

ISSN 2194-2730



Heinrich Pesch Haus  
Katholische Akademie Rhein-Neckar



Liebe Leserinnen und Leser der  
Ludwigshafener Ethischen Rundschau,

in der Stadt gibt es in diesem Advent einen »lebendigen Adventskalender«. An jedem Tag bieten Menschen an einer anderen Straßenbahnhaltestelle eine Möglichkeit an, um Halt zu machen; um »auszusteigen« aus dem vorweihnachtlichen Trubel oder dem gestiegenen Arbeitspensum vor dem Jahresende.

Mal mit Musik, Kerzen und Punsch, mal mit einem Gesprächsangebot oder mit Plätzchen laden die Ehrenamtlichen zu einer kleinen Verschnaufpause ein. Mit dabei haben sie auch Botschaften auf kleinen Zetteln, die dazu einladen, z.B. mal wieder einen alten Freund anzurufen.

Gönnen Sie sich oder anderen eine Auszeit im Advent. Vielleicht auch mit der Lektüre dieser Schwerpunkt-Ausgabe der LER, die dazu einlädt, schwierige Entscheidungen nicht auf die lange Bank zu schieben.

Eine gute Adventszeit, ein frohes Weihnachtsfest und alles Gute für das neue Jahr wünscht Ihnen

Jonas Pavelka

Das Zitat »

Die Formalisierbarkeit von Entscheidungen kommt angesichts des je individuellen Sterbeprozesses an ihre Grenzen.

Jonas Pavelka, Seite 23

- 2 **Advance care planning – Intensive Gespräche statt nur Formulare**  
Christoph Gerhard
- 7 **Advance Care Planning / Behandlung im Voraus planen – Warum überhaupt miteinander reden? – Patientenverfügungen auf neuen Wegen**  
Kornelia Götze
- 11 **Vertreterverfügungen bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung**  
Daniela Ritzenthaler
- 15 **»Ich will in Würde sterben.« – wie Behandlungen im Voraus geplant werden können!**  
Kirsten Wolf
- 19 **Ethische Reflexionen zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung**  
Jonas Pavelka

#### Fallbesprechung:

- 24 **Zur Ermittlung des Patientenwillens bei Menschen mit Demenz am Lebensende**  
Martina Schmidhuber

#### Impuls:

- 28 **Sieben Wege zum Glück**  
Christian Möhrs

#### Buchbesprechung:

- 31 **Christiane Zur Nieden: Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit – Eine Fallbeschreibung**  
Johannes Lorenz

Die LER entsteht in Kooperation mit:



Katholischer Krankenhausverband  
der Diözese Osnabrück e.V.

# Advance care planning – Intensive Gespräche statt nur Formulare

Advance Care Planning (dt. Behandlung im Voraus Planen) ist ein neues Konzept zur besseren Erstellung und Umsetzung von Patientenverfügungen. Es geht darum, wirklich die Lebenswelt des Verfassers in eingehenden Beratungen auszuleuchten und als Blaupause für die eigentliche Patientenverfügung zu nutzen. So soll der Patientenwille in allen Facetten deutlicher zum Ausdruck kommen. Gleichzeitig geht es darum, valide Festlegungen für Notfallsituationen zu treffen. Deshalb muss der Patientenwille letztlich auf knappe, einfache Anweisungen an das Rettungspersonal, die auch in Notfallsituationen unter Zeitdruck befolgt werden können, herunter gebrochen werden. Zur Umsetzung sind breite Implementierungsmaßnahmen erforderlich.

## 1. Vertreterverfügung (VV):

Die VV ist ein Handlungsinstrument, das den mutmaßlichen Willen eines nicht-einwilligungsfähigen Patienten durch einen Vertreter in schriftlicher Form festhält. Muss aufgrund eines Notfalls eine Behandlungsentscheidung getroffen werden, kann auf die VV zurückgegriffen werden.

## 2. Hausärztliche Anordnung für den Notfall (HANo):

Die HANo regelt den Teil einer Patientenverfügung, der sich auf einen Notfall bezieht und legt fest, wie in diesem Fall ärztlich interveniert werden soll.

## Ein Fallbeispiel

Eine immer größer werdende Zahl der Bundesbürger verfasst eine Patientenverfügung. Dennoch werden die entstandenen Patientenverfügungen im Alltag oft nicht beachtet. Eine typische Situation zeigt folgendes Fallbeispiel:

*Eine 92 jährige Bewohnerin einer Altenhilfeeinrichtung hat vor vielen Jahren eine Patientenverfügung verfasst. Bei schwerster Demenz möchte sie demnach keine Wiederbelebung, keine intensivmedizinischen Maßnahmen und keine künstliche Ernährung. Sie hat ihre Tochter zur Vorsorgebevollmächtigten ernannt.*

*Sie ist mittlerweile von einer Alzheimer Demenz betroffen. In der Nacht wird sie von der Altenpflegerin im Nachtdienst, die mehrere Wohnbereiche zu versorgen hat und daher die Bewohner wenig kennt, leblos aufgefunden. Sie verständigt per Notruf 112 die Rettungskräfte. Diese beginnen sofort mit der Wiederbelebung, da ihnen von der*



**Christoph Gerhard** arbeitet neben seiner Tätigkeit als Palliativmediziner und Medizinethiker im Krankenhaus derzeit in einer vom BMG geförderten Taskforce der Fachgesellschaften an einem Konzept zur Umsetzung der Gesundheitlichen Vorausplanung

*Patientenverfügung zunächst nichts bekannt ist. Die sichtlich gestresste Altenpflegerin holt dann kurze Zeit später die Patientenverfügung aus der Heimakte hervor. Der hinzukommende Notarzt versucht noch die Tochter telefonisch zu erreichen, um zu klären, ob der Zustand vor der Reanimation mit »schwerster Demenz« gemeint gewesen sei. Außerdem ist unklar, ob die Bewohnerin zum Zeitpunkt des Abfassens der Patientenverfügung überhaupt noch einwilligungsfähig war, sprich verstanden hat, was sie genau verfügt. Diese ist allerdings telefonisch nicht erreichbar. Auch die Altenpflegerin kann keine detaillierten Angaben machen, wie der Zustand vor dem eingetretenen Notfall war. Das Rettungsteam verbringt die Bewohnerin in das nahegelegene Krankenhaus, wo man irritiert reagiert. Der Notarzt äußert, dass die Situation zu unklar war, um vor Ort zu entscheiden. Am nächsten Tag als die Tochter vom Krankenhaus erreicht wurde, äußert der Stationsarzt der Intensivstation, dass man jetzt die Patientin nicht mehr vom Beatmungsgerät nehmen könne, da das aktive Sterbehilfe sei.*

Das Fallbeispiel demonstriert überdeutlich einige typische Defizite der Umsetzung von Patientenverfügungen im Alltag: Die Patientenverfügung ist zunächst nicht auffindbar. Personen, die sie auslegen können, sind nicht erreichbar. Die Mitarbeiter der Rettungskette sind in einer extrem unsicheren Situation und reagieren nach dem Grundsatz »in dubio pro vita«, also im Zweifel für die Lebenserhaltung. Die Ärzte der Intensivstation kennen sich mit den Definitionen der Sterbehilfe nicht aus und wissen nicht, dass das Abstellen des Beatmungsgeräts entsprechend dem Patientenwillen hier gebotene passive Sterbehilfe und nicht unerlaubte aktive Sterbehilfe wäre.

*Die Mitarbeiter der Rettungskette sind in einer extrem unsicheren Situation und reagieren nach dem Grundsatz »in dubio pro vita«, also im Zweifel für die Lebenserhaltung.*

## Behutsam den Patientenwillen für die Notfallsituation erörtern

Wie könnte die Situation verbessert werden? In Gesprächen könnte die Abfassung der Patientenverfügung durch eine in gesundheitlicher Versorgungsplanung (deutsche Übersetzung von Advance Care Planning lt. SGB V) und Kommunikation ganz speziell geschulte Mitarbeiterin begleitet werden. In mehrstündigen Beratungsgesprächen würde versucht, in die Lebenswelt der Betroffenen einzutauchen und zu klären, was genau ihr Wille ist. Maßgeblich ist die Sicht des Patienten auf die gewünschten oder abgelehnten medizinischen Maßnahmen, nicht die der Ärzte oder

anderer Beteiligter. In jedem Fall genau zu ergründen sind Beeinträchtigungen der Betroffenen durch Todesangst (eine Angst, die jeder Mensch mehr oder weniger haben dürfte), die eine Patientenverfügung in zwei Richtungen beeinträchtigen kann, so dass nicht mehr das eigentlich Gewollte verfügt wird. Auf der einen Seite kann eine ausgeprägte Todesangst zu einer unrealistischen Forderung nach Maximalmaßnahmen für jede Situation führen, obwohl der Patient in Phasen weniger starker emotionaler Belastung anders entschieden hätte. Auf der anderen Seite kann eine ausgeprägte Angst vor Abhängigkeit zu einer irrationalen Abwehr aller erdenklichen Maßnahmen führen, die ebenfalls im Widerspruch zu Wünschen in emotional ausgeglichenen Phasen stehen kann. Menschen, die eine Patientenverfügung schreiben wollen, werden deshalb gezielt dabei unterstützt, ihre Behandlungswünsche in einem möglichst wenig von Angst behafteten Klima genau zu ergründen und so klar zu formulieren, dass sie umgesetzt werden können.

Eine phänomenologische Perspektive der Begleiter, die sozusagen »in die Schuhe« der Betroffenen steigen, ist dabei notwendig. Dabei können möglicherweise folgende fünf Schritte durchlaufen werden:

1. *darüber nachdenken*
2. *darüber sprechen*
3. *vorausplanen*
4. *mitteilen*
5. *wieder aufgreifen*

Unter Beteiligung des Hausarztes und der Vorsorgebevollmächtigten werden die begonnenen Gespräche in größerer Runde fortgesetzt. Ein Dokumentationsleitfaden wird durch die GesprächsbegleiterIn abgefasst. Letztlich wird umfassend geklärt, was in einer plötzlichen Notfallsituation zu tun ist. Damit der Rettungsdienst diese Festlegungen beachten kann, erfolgt eine Hausärztliche Notfallanordnung entsprechend des Patientenwillens, die wenige, wichtige und klar verständliche Handlungsweisen differenziert, damit sie in der Eile des Notfalls beachtet werden können. Entweder werden alle Rettungsmaßnahmen gewollt oder alle Rettungsmaßnahmen abgelehnt und dafür palliative Maßnahmen gewünscht. Als Zwischenstufe können bestimmte Notfallmaßnahmen abgelehnt werden wie Wiederbelebung, Beatmung,

*In mehrstündigen Beratungsgesprächen würde versucht, in die Lebenswelt der Betroffenen einzutauchen und zu klären, was genau ihr Wille ist.*

*Letztlich wird umfassend geklärt, was in einer plötzlichen Notfallsituation zu tun ist.*

Dialyse, Intensivstation. Die hausärztliche Notfallanordnung ist so vereinfacht, dass sie jeder in der Rettungskette Tätige anwenden kann. Da sie vom Hausarzt unterschrieben wurde, hat sie den Charakter einer ärztlichen Anordnung.

### Vertreterverfügungen als Ersatz für Patientenverfügungen

Stellen wir uns vor, die genannte Altenheimbewohnerin hätte keine Patientenverfügung verfasst. Aktuell könnte sie aufgrund ihrer Demenz keine Patientenverfügung mehr verfassen. Die Tochter hätte vermutlich die gesetzliche Betreuung inne. In ausführlichen Gesprächen zwischen Gesprächsbegleiter, Hausarzt und Tochter/gesetzliche Betreuerin könnte der mutmaßliche Wille aufgrund konkreter Anhaltspunkte wie zum Beispiel früherer Willensäußerungen ergründet und eine Vertreterverfügung erstellt sowie eine hausärztliche Notfallanordnung eingeschlossen werden, damit auch in diesem Falle klar wäre, welche Notfallmaßnahmen erfolgen sollen und welche nicht. In einer sogenannten Vertreterverfügung könnte der mutmaßliche Wille der Bewohnerin verschriftlicht werden. Die gesetzliche Betreuerin hat ja nach BGB sowieso die Pflicht, dem Patientenwillen Geltung zu verschaffen und muss daher diesem mutmaßlichen Willen eine Stimme geben. Wenn sie dies schriftlich im Rahmen einer Vertreterverfügung tut, hat dies den Vorteil, dass der mutmaßliche Wille auch gut dokumentiert und einsehbar ist, falls sie einmal nicht erreichbar ist.

*In einer sogenannten Vertreterverfügung könnte der mutmaßliche Wille der Bewohnerin verschriftlicht werden.*

Im Rahmen lokaler Implementierungsprozesse müssten die Mitarbeiter der betreffenden Gesundheitseinrichtung, die Mitarbeiter der Rettungskette einschließlich Notärzte, die Hausärzte und die zuständigen Klinikärzte bezüglich des Konzepts Advance Care Planning, dem Erstellen einer differenzierten Patientenverfügung, einer Vertreterverfügung, einer hausärztlichen Notfallanordnung, aber auch zu den Definitionen von aktiver/passiver Sterbehilfe und der aktuellen Rechtslage zur Auslegung einer Patientenverfügung geschult werden.

## Zusammenfassung und Ausblick

Advance Care Planning schließt daher

1. einen moderierten Gesprächsprozess zur Ergründung des Patientenwillens, der dann als Vorlage für die entsprechenden Dokumente einschließlich hausärztlicher Notfallanordnung dient, und
  2. einen lokalen Implementierungsprozess
- ein.

Modellprojekte aus dem Ausland (Australien, Neuseeland, Modellregionen in den USA) zeigen deutlich, dass es durch Maßnahmen des Advance Care Planning gelingen kann, den vorausverfügten Patientenwillen besser zu ergründen und im Ernstfall durchzusetzen.

Im Rahmen des Hospiz- und Palliativgesetzes, das im November 2015 verabschiedet wurde, sollen Maßnahmen der gesundheitlichen Vorsorgeplanung (Advance Care Planning) in Pflegeheimen zukünftig zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung abrechenbar sein. Genauere Regelungen werden derzeit erarbeitet. Im Krankenhaus können Maßnahmen der gesundheitlichen Vorausplanung zukünftig im Rahmen der Tätigkeit der Palliativdienste nach der neuen OPS 8-98 h (einer Abrechnungsziffer für die palliative Komplexbehandlung durch einen Palliativdienst) bei Menschen mit einer progredienten, fortgeschrittenen Erkrankung erbracht werden und voraussichtlich ab 2017 stundenweise abgerechnet werden. Beide Regelungen betreffen jedoch nur einen Teil der Betroffenen, die Pflegeheimbewohner und Menschen mit progredienter fortgeschrittener Erkrankung im Krankenhaus, die von einem Palliativdienst mitbetreut werden. Für alle übrigen, die eine gesundheitliche Versorgungsplanung (Advance Care Planning) durchführen wollen, fehlt gegenwärtig eine Finanzierung.

# Advance Care Planning / Behandlung im Voraus planen – Warum überhaupt miteinander reden? – Patientenverfügungen auf neuen Wegen

Advance Care Planning (ACP) / Behandlung im Voraus planen (BVP) hat zum Ziel, nicht (mehr) einwilligungsfähigen Menschen eine Stimme zu verleihen, die zum Zeitpunkt einer medizinischen Krise nicht für sich selber sprechen können. In einem intensiven Gesprächsprozess werden sie im Beisein ihrer Vertrauenspersonen dabei begleitet, zukünftige Behandlungswünsche vorab festzulegen.

Patientenverfügungen sollen dazu verhelfen, im Falle einer Nicht-Einwilligungsfähigkeit die Behandlungswünsche von Patienten an die Behandelnden weiterzugeben. Trotz der Stärkung dieses Instruments durch das sogenannte Patientenverfügungsgesetz aus dem Jahre 2009 sind sie im entscheidenden Moment oft (noch) nicht geschrieben, nicht auffindbar, nicht aussagekräftig und / oder nicht verlässlich und werden zudem wegen dieser Mängel oft nicht beachtet.

Dies hat zur Folge, dass Patienten auch gegen ihren (ungeäußerten) Willen behandelt werden. Sie und ihre Vertrauenspersonen und Behandelnden leiden teilweise erheblich unter den Folgen.

Behandlung im Voraus planen (BVP) ist ein neues Konzept, das diese Schwächen ausgleicht und Patientenverfügungen wirksam stärken wird. Es beruht auf zwei Säulen: der qualifizierten Gesprächsbegleitung und der regionalen Implementierung.

*Das zentrale Prinzip für Therapieentscheidungen bei Kindern ist das Gesamtwohl des Kindes.*



**Kornelia Götze** arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Allgemeinmedizin der Universität in Düsseldorf mit Forschungsschwerpunkt ACP. Sie befindet sich in der Weiterbildung zur Allgemein- und Palliativmedizinerin in einer Landarztpraxis bei Marburg.

Die qualifizierte Gesprächsbegleitung durch eigens hierfür geschulte Fachkräfte kann als das Herzstück von BVP angesehen werden. Sie gewährleistet das regelmäßige Zustandekommen aussagekräftiger und verlässlicher Patientenverfügungen.

### BVP per Klick?

»Ich möchte nicht an irgendwelchen Schläuchen landen!«, teilt mir ein 75-jähriger, rüstiger Patient in der Sprechstunde mit und gibt mir seine Patientenverfügung: »Die habe ich mir aus dem Internet geholt. Steht alles drin.« Für mich bleiben viele Fragen offen: Das darin beschriebene Szenario einer »unheilbar zum Tode führenden Erkrankung« führt in der Praxis selten zu Entscheidungsunsicherheit, und die praktisch relevanten Szenarien bleiben in dem Formular unberücksichtigt: Was wünscht er, wenn er jetzt aus seinem guten Allgemeinzustand heraus einen Herzstillstand erleidet? Würde er einer vorübergehenden Beatmung im Rahmen einer schweren Lungenentzündung zustimmen? Meint er tatsächlich, dass er keine Antibiotika oder Flüssigkeit über einen Infusionsschlauch erhalten möchte? Hat er verstanden, wie viele verschiedene Gesichter hinter dem Wort Demenz stecken? Viele Fragen, die er dachte, beantwortet zu haben.

*Meint der Patient tatsächlich, dass er keine Antibiotika oder Flüssigkeit über einen Infusionsschlauch erhalten möchte?*

### Einen Gesprächsraum öffnen und vertiefen

In der BVP-Gesprächsbegleitung werden Themen berührt, die sonst häufig erst am Ende eines Lebens zur Sprache kommen, wenn überhaupt. Dadurch werden der Vorausplanende, seine bei dem Gespräch anwesenden Vertrauenspersonen wie auch der BVP-Gesprächsbegleiter mit stark angstbesetzten, tabuisierten Themen konfrontiert. *Sterben und Tod* als Bestandteil des Lebens auch bei gutem Befinden anzuerkennen und einen Umgang hiermit zu finden, hemmt Patienten und Behandler gleichermaßen, über zukünftige Behandlungen ins Gespräch zu kommen und hilfreiche Patientenverfügungen zu verfassen.

Als BVP-Gesprächsbegleiter gilt es, die eigenen Barrieren kennen und überwinden zu lernen und gleichzeitig einen vertrauensvollen Rahmen für

*Als BVP-Gesprächsbegleiter gilt es, die eigenen Barrieren kennen und überwinden zu lernen und gleichzeitig einen vertrauensvollen Rahmen für den Vorausplanenden zu schaffen.*

den Vorausplanenden zu schaffen. Darin wird dem Vorausplanenden ermöglicht, sich über die eigenen »inneren Mauern« zu wagen und Gedanken, Gefühle und Geschichten *zum Leben, zum Sterben und zu schweren Erkrankungen* zu teilen. Dieser (häufig) sehr emotionale, persönliche Prozess bildet das Fundament, auf das später in der Begleitung durch die verschiedenen konkreten Behandlungsszenarien immer wieder Bezug genommen wird. Er ist essentiell für eine gelingende BVP-Gesprächsbegleitung und in der Folge eine verlässliche, wirksame Patientenverfügung.

Die wichtige Aufgabe des BVP-Gesprächsbegleiters ist es, durch gezielte Fragen Tore für die Vorausplanenden zu öffnen und durch *offene Fragen und das Erzählen stimulierende Impulse* mit dem Vorausplanenden tiefer in diese existentiellen Fragen einzutauschen. Um die hinter Floskeln und allgemeinen Aussagen liegenden authentischen Gefühle und Wünsche erkennbar zu machen, werden diese sensibel hinterfragt. Oft bedeutet das, dass durch die Gespräche eine Auseinandersetzung mit bis dahin möglicherweise verschwiegenen Themen beginnt. Es liegt auf der

*Es liegt auf der Hand, dass hierbei eigene Bewertungen aus der Gesprächssituation herausgehalten und jede Form der Suggestion und Manipulation vermieden werden müssen.*

Hand, dass hierbei eigene Bewertungen aus der Gesprächssituation herausgehalten und jede Form der Suggestion und Manipulation vermieden werden müssen. Eine *offene, respektvolle Haltung* ist das A und O.

Aufkommende »Störungen« auf Seiten der Vorausplanenden wie auch ihrer Vertrauenspersonen, haben immer Vorrang. So kann es passieren, dass BVP-Gespräche vertagt werden, da erkenntlich wird, dass der Vorausplanende gerade überfordert ist, z.B. auf Grund persönlicher Erlebnisse oder einer bis dato nicht erkannten Depression.

## Begleiten und befähigen, um eigene Entscheidungen zu ermöglichen

In den folgenden Gesprächsabschnitten werden nun auf diesem Fundament Behandlungsszenarien und Fragen strukturiert besprochen, wie sie weiter oben im Text aufgeworfen wurden. Die Haltung des Gesprächsbegleiters wird durch die Vorstellung geleitet, dass der Vorausplanende am besten weiß, was seinem Wohl dient, und dass er die für ihn richtige Entscheidung treffen wird. Der Weg hierhin wird im Sinne einer *gemeinsamen Entscheidungsfindung* (shared decision making) gegangen. Neben

die Erörterung persönlicher Einstellungen zum Leben und zum Sterben treten medizinische Informationen und Krankheitsbilder sowie diesbezügliche Festlegungen. So wird der Standard eines *Einverständnisses nach Aufklärung* (informed consent) erfüllt. Eine fehlende Übereinstimmung der Therapieziel- und Behandlungswahl mit dem zuvor erarbeiteten Fundament führt zu einem regen, mitunter auch konfrontativen Austausch zwischen den Gesprächspartnern. Auch die Gesprächstechnik des »Framing« hat sich bewährt, um die Aussagen zu prüfen, bis sich eine Festlegung für den Vorausplanenden endgültig herauskristallisiert hat. Dies bedeutet, dass die Aussagen der Vorausplanenden jeweils in Richtung mehr oder weniger Behandlung durch den Gesprächsbegleiter so lange überprüft werden bis der Vorausplanende das Behandlungsausmaß sicher festlegen kann, da er alle benötigten Informationen erhalten und diese auch ausreichend gewürdigt hat.

*Neben die Erörterung persönlicher Einstellungen zum Leben und zum Sterben treten medizinische Informationen und Krankheitsbilder sowie diesbezügliche Festlegungen.*

Die BVP-Gespräche unterscheiden sich erheblich von anderen Gesprächen, die aus den verschiedenen Rollen des Gesundheitssystems herausgeführt werden. Je nach Berufsausbildung, Sozialisation und Persönlichkeit fallen den BVP-Gesprächsbegleitern bestimmte Aspekte leicht, andere bedürfen mehr Übung und Unterstützung, die sie im Rahmen der Qualifizierungsphase vor ihrer Zertifizierung erhalten.

## Fazit

»Behandlung im Voraus Planen« berührt existentielle, tabuisierte Fragen, und auch Informationen über komplexe medizinische Sachverhalte werden benötigt. Ein personenzentrierter Austausch und eine Hilfestellung bei der Einordnung der komplexen Thematik in die eigenen Einstellungen zum Leben und Sterben im Rahmen einer professionellen BVP-Gesprächsbegleitung kann den Vorausplanenden dazu befähigen, klare Behandlungswünsche zu entwickeln und sich dadurch im Fall der Fälle, unterstützt von seiner Vertrauensperson, Gehör zu verschaffen.

# Vertreterverfügungen bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

Dieser Artikel beschreibt einen Teil der Resultate einer qualitativen Studie, die Therapieentscheidungen am Lebensende von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in der Schweiz untersucht hat. Das Forschungsprojekt ging der Frage nach, wie sich diese Entscheidungsfindungsprozesse gestalten. Ziel der Studie war es, herauszufinden, wer wie am Entscheidungsprozess beteiligt war, welche Faktoren und Werte die Entscheidung für oder gegen eine Therapie beeinflussten und wie der Entscheidungsfindungsprozess ablief.

## Vertreterverfügungen bei entscheidungsunfähigen Patienten

Im Rahmen des Dissertationsprojektes wurde im ersten Schritt allen sozialen Institutionen in der Schweiz ein Kurzfragebogen online zugestellt. 51 der 268 Institutionen haben darauf geantwortet, worauf 25 qualitative Leitfadeninterviews mit den wichtigsten Stakeholdern der Entscheidungsfindungen geführt wurden. Die Resultate wurden in Case Studies einerseits narrativ dargestellt, in dem die Entscheidungsfindungssituationen beschrieben wurden. Zudem wurden die wichtigsten Theoriekonzepte inhaltsanalytisch ausgewertet. Da

*Da die PatientInnen nicht mehr entscheidungsfähig waren, als über die Weiterführung oder den Verzicht auf eine Therapie am Lebensende entschieden werden musste, entschieden die nahen Angehörige anstelle der Patienten.*

die PatientInnen nicht mehr entscheidungsfähig waren, als über die Weiterführung oder den Verzicht auf eine Therapie am Lebensende entschieden werden musste, entschieden die nahen Angehörige anstelle der Patienten. Sie trafen diese Entscheidungen schweren Herzens und aus einem starken Verantwortungsgefühl heraus. Vielfach wurden Entscheidungen, die gemeinsam mit den behandelnden Ärzten bespro-



**Daniela Ritzenthaler** studierte Heilpädagogik und Philosophie, bevor Sie im Rahmen eines Promotionsprojektes eine Studie zum Thema: »Ethische Entscheidungen am Lebensende bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in sozialen Institutionen.« durchführte.

chen wurden, auch vorgängig schriftlich festgehalten. Diese Dokumente werden (in der Schmittgen, Jox, Rixen, & Marckmann, 2015, S. 121) auch »Vertreterverfügungen« genannt. Der Artikel gibt einen kurzen Überblick über das neue Phänomen *Vertreterverfügung* sowie einige ethische Implikationen, welche diese neue Art von Entscheidungsdokumenten mit sich bringen.

## Das Instrument der Vertreterverfügungen

Neben dem bereits viel diskutierten und -kritisierten Entscheidungsinstrument *Patientenverfügung* wird im Fachdiskurs im Rahmen des Advance Care Planning aktuell zunehmend über *Vertreterverfügungen* debattiert. In der Schmittgen et al. (2015) definieren die Vertreterverfügung folgendermaßen: »Unter einer Vertreterverfügung verstehen wir ein schriftliches Dokument, das nicht von der betroffenen Person, sondern, da diese nicht mehr selbst einwilligungsfähig ist, von ihrem Vertreter unterzeichnet worden ist und in dem medizinische Behandlungsentscheidungen für den hypothetischen Fall künftiger gesundheitlicher Krisensituationen im Voraus festgelegt werden.« (in der Schmittgen, Jox, Rixen, & Marckmann, 2015, S. 121). Grundsätzlich können im Rahmen eines Advance Care planning-Prozesses vier verschiedene Vorsorgeinstrumente unterschieden werden. Einerseits kann man sie unterscheiden, je nachdem, ob der Patient urteilsfähig ist oder nicht: ist er urteilsfähig, kann er eine Patientenverfügung erstellen. Diese ist einseitig und entsteht oft ohne Absprache mit den behandelnden Ärzten, und wird nur vom Patienten unterschrieben. Denkbar ist eine Behandlungsvereinbarung, die der Patient mit dem behandelnden Arzt bespricht und gemeinsam erstellt. Die Behandlungsvereinbarung ist somit zweiseitig, beide Parteien sind informiert. Dies hat viele Vorteile, insbesondere, weil beide Seiten von den Inhalten der Verfügung wissen, diese ausgehandelt haben und in der Entscheidungssituation dahinterstehen können.

Ist der Patient urteilsunfähig, kann die vertretungsberechtigte Person eine Vertreterverfügung erstellen. Möglich (und sinnvoll) ist ebenfalls, dass der Vertreter gemeinsam mit den Ärzten eine Behandlungsvereinbarung erstellt, wo sie über Vor- und Nachteile der Behandlungsmöglichkeiten sprechen und das weitere Vorgehen vorausschauend entscheiden.

*Ist der Patient urteilsunfähig, kann die vertretungsberechtigte Person eine Vertreterverfügung erstellen.*

Patientenverfügung	Vertreterverfügung	Einseitig
Behandlungsvereinbarung des Patienten mit dem Spital / dem Hausarzt	Behandlungsvereinbarung des Stellvertreters mit dem Spital / dem Hausarzt	Zweiseitig
Urteilsfähigkeit des Patienten: Vom Patienten erstellt!	Urteilsunfähigkeit des Patienten: Vom Stellvertreter erstellt!	...

Im schweizerischen und auch im deutschen Recht sind Vertreterverfügungen bisher nicht vorgesehen. In der Schweiz ist ihre Rechtsverbindlichkeit deshalb zurzeit strittig. Dennoch zeigten die Resultate des Forschungsprojektes der Autorin, dass Vertreterverfügungen in der Praxis vorhanden sind. Sie spielten eine bedeutende Rolle bei Entscheidungen am Lebensende anstelle der nicht-urteilsfähigen Menschen mit einer Beeinträchtigung, die keine vorgängigen Willensäußerungen hinsichtlich Therapieentscheidungen gemacht hatten. Unabhängig davon, wie die Vertreterverfügung aus ethischer Sicht bewertet wird, sollten sich die Praktiker der Palliative Care damit auseinandersetzen, da sie bereits in vielen Einrichtungen verwendet werden.

*Unabhängig davon, wie die Vertreterverfügung aus ethischer Sicht bewertet wird, sollten sich die Praktiker der Palliative Care damit auseinandersetzen, da sie bereits in vielen Einrichtungen verwendet werden.*

## Die Resultate des Forschungsprojektes

Im Forschungsprojekt sprachen sowohl Ärzte als auch nahe Angehörige, welche die Vertreterrolle innehatten, von «Patientenverfügungen», auch wenn es sich um Weisungen handelte, welche die medizinischen

*Es gab in der Praxis die Schwierigkeit, die beiden Instrumente Vertreter- und Patientenverfügung zu unterscheiden.*

Vertretungspersonen unterzeichnet hatten. Es gab in der Praxis die Schwierigkeit, die beiden Instrumente Vertreter- und Patientenverfügung zu unterscheiden. Dies ist heikel, insbesondere deshalb, weil beiden Instrumenten eine unterschiedliche Rechtsverbindlichkeit zukommt. Die Vertreterverfügung kann vom gesetzlichen Vertreter jederzeit geändert werden, während die Patientenverfügung rechtsverbindlich ist und durch die vertretungsberechtigte Person nicht geändert werden kann.

Es gab in der Praxis die Schwierigkeit, die beiden Instrumente Vertreter- und Patientenverfügung zu unterscheiden. Dies ist heikel, insbesondere deshalb, weil beiden Instrumenten eine unterschiedliche Rechtsverbindlichkeit zukommt. Die Vertreterverfügung kann vom gesetzlichen Vertreter jederzeit geändert werden, während die Patientenverfügung rechtsverbindlich ist und durch die vertretungsberechtigte Person nicht geändert werden kann.

Die Studie zeigte, dass es für die Angehörigen eine große emotionale Belastung darstellte, die Vertreterverfügung zu unterzeichnen. Ob die Angehörigen sich bereit fühlten, grundsätzlich eine Therapieentscheidung zu treffen, insbesondere dann, wenn es darum ging, auf eine lebenserhaltende Maßnahme zu verzichten, hing stark damit zusammen, wie sie die Krankheit der Person einschätzten und wo sie im Trauerprozess standen. Solange Hoffnung auf Besserung der Krankheitssituation bestand, war es für Eltern und Geschwister emotional sehr schwierig, eine Vertreterverfügung zu erstellen. Die Ärzte hatten zum Teil die Absicht, mit einer Vertreterverfügung die Angehörigen zu entlasten (indem zum Beispiel alle Geschwister sie unterschrieben). Von der Schwester hingegen wurde dies nicht so erlebt.

## Fazit

Aus ethischer Sicht stellen sich bei Vertreterverfügungen ähnliche Schwierigkeiten wie bei den «herkömmlichen» Patientenverfügungen. Große Chancen sieht die Autorin für das Instrument insbesondere im Hinblick auf Notfallsituationen, wenn für eine gemeinsam getragene und in Ruhe in einem ethischen Gespräch getroffene Entscheidung keine Zeit bleibt. Gleichzeitig zeigen die Resultate der Studie, dass die Grundsätze des Advance Care Plannings zu wenig in der Praxis umgesetzt wurden. Die Akteure lassen sich (zu) stark von ihren eigenen Werthaltungen und Vorstellungen leiten, was sie für die Patienten oder Bewohner für richtig halten. Zudem sollte die Netzwerkzusammenarbeit zwischen niedergelassenen Ärzten in der Grundversorgung mit den Ärzten der Krankenhäuser, aber auch den palliativen Beratungsdiensten verstärkt werden. Es zeigte sich: Je besser und intensiver die Kommunikation geführt wurde, desto klarer wurden die von Angehörigen mit Ärzten getroffenen Entscheidungen umgesetzt und von den pädagogischen Betreuungsteams in den Institutionen der Behindertenhilfe mitgetragen.

*Große Chancen sieht die Autorin für das Instrument insbesondere im Hinblick auf Notfallsituationen, wenn für eine gemeinsam getragene und in Ruhe in einem ethischen Gespräch getroffene Entscheidung keine Zeit bleibt.*

## Literatur

» Ritzenthaler-Spielmann, D. (in press), *Lebensentscheidungen bei erwachsenen Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in sozialen Institutionen*. Dissertation an der Philosophischen Fakultät der Universität Zürich. Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag.

» in der Schmitt, J., Jox, R. J., Rixen, S., & Marckmann, G. (2015), Vorausplanung für nicht-einwilligungsfähige Personen - »Vertreterverfügungen«, in: M. Coors, R. Jox, & J. in der Schmitt, *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung* (S. 119–140). Stuttgart: Kohlhammer.

# »Ich will in Würde sterben.« – wie Behandlungen im Voraus geplant werden können!

»Ich will in Würde sterben.« Der Wunsch ist schnell formuliert, kaum jemand wird sich ihm nicht anschließen. Doch was bedeutet Würdeerleben in der letzten Lebensphase und am Lebensende tatsächlich in unserer heutigen Gesellschaft, mit den vielfältigen Möglichkeiten und Vorstellungen bezüglich des Sterbens? Die Antwort liegt in einem immer wieder neu zu beschreitenden Prozess, der herausfordernd sein kann. Die Chance dieses Prozesses liegt darin, dass erneut die Möglichkeit für alle Beteiligten besteht, einen kritischen Blick auf bestehende Konzepte und kulturelle Hintergründe zu werfen und diese somit neu gestaltet werden können. Der Betroffene bleibt dabei mit seinen individuellen Bedürfnissen stets im Mittelpunkt.

## Vorausschauende Vorsorgeplanung

Die aktuellen Zahlen des Bundesgesundheitsministeriums zeigen einen deutlichen Bedarf für einen genaueren Blick auf die letzte Lebensphase: Rund 2,6 Millionen Menschen sind pflegebedürftig, ungefähr 340 000 Männer und Frauen sterben jährlich in einer Pflegeeinrichtung. Mit dem neu gegründeten gemeinnützigen Würdezentrum in Frankfurt verfolgen wir das Ziel, das Wür-

*Mit dem neu gegründeten gemeinnützigen Würdezentrum in Frankfurt verfolgen wir das Ziel, das Würdeerleben Schwerstkranker und Sterbender durch vielfältige Angebote zu stärken.*

deerleben Schwerstkranker und Sterbender durch vielfältige Angebote zu stärken. Hierzu zählen beispielsweise ambulante Ethikberatung und Letzte Hilfe Schulungen.

Die letzte Zeit auf Erden nicht nur zu thematisieren, sondern sie selbstverständlich »erlebbar« zu machen, ist nicht nur ein Impuls der



**Kirsten Wolf, Pflege- und Case Management (B. Sc.), Krankenschwester**  
Sie schrieb ihre Bachelorarbeit zum Thema »Beratung nach dem 132g/SGB V, des Hospiz- und Palliativgesetz (HPG), Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase, im Altenpflegeheim« und hat die Projektleitung zum Modellprojekt »beizeiten begleiten«® im Würdezentrum Frankfurt inne.

Betroffenen und ihrer Angehörigen. Dieses Ziel verfolgen vielmehr auch alle in der Pflege und der Palliativmedizin Beschäftigten.

Als wesentlicher Baustein hat sich dabei unter anderem das Modell »beizeiten begleiten« herauskristallisiert, eine vorausschauende Vorsorgeplanung, die in anderen Ländern unter dem Namen »Advance Care Planning« lange bekannt ist. Gemäß der Neufassung des Hospiz- und Palliativgesetzes, die zu einer Änderung im SGB V (§ 132g) geführt hat, haben ältere oder chronisch kranke Menschen, die in Heimen leben, die Möglichkeit, mithilfe eines ausgebildeten Gesprächsbegleiters individuelle Wünsche für künftige Behandlungen im Ernstfall zu entwickeln und in wirksamen, dynamischen Patientenverfügungen zu beschreiben, sowie einen Notfallplan (unter Einbindung des Hausarztes) zu dokumentieren (vgl. hierzu auch Christoph Gerhard, ACP in dieser Ausgabe, Anm.

*Das Modell rückt wesentlich die Autonomie und Selbstbestimmung des Patienten in den Vordergrund.*

der Redaktion) – immer auf freiwilliger Basis. Das Modell rückt wesentlich die Autonomie und Selbstbestimmung des Patienten in den Vordergrund und kommt zudem einer aktuellen Entscheidung des Bundesgerichtshofes entgegen, nach der Patientenverfügungen genau und validierbar sein müssen. Die Finanzierung für ein Gesprächsangebot sollen in Zukunft die Krankenkassen übernehmen.

## Nicht nur gute Gesprächsführung

Notwendig ist jetzt die Umsetzung von gesundheitlicher Vorsorgeplanung in die Praxis. Das Würdezentrum hat sich die Qualifizierung der Gesprächsbegleiter und die Unterstützung der Einrichtungen zur Aufgabe gemacht. Ein entsprechend innovatives Curriculum zur Ausbildung der Gesprächsbegleiter wird durch die eigens eingerichtete »Taskforce« des Bundesgesundheitsministeriums (diese setzt sich neben der Uni Düsseldorf auch aus anderen Mitgliedern wie der DPG, dem DHPV der DEGAm und der AEM zusammen) erarbeitet.

Auf die Begleiter, derzeit meist Interessierte aus dem Pflege- und Medizinbereich, kommt nun eine hohe Verantwortung zu. Neben inhaltlich-sachlichen Unterrichtsinhalten liegt der Schwerpunkt ihrer sorgfältig strukturierten Lerneinheiten auf den Elementen der Gesprächsführung. Doch die Ausbildung der Gesprächsführenden ist nur ein Teil einer ganzheitlich zu betrachtenden Neu-Gestaltung eines bewussten

und geplanten Würdeerlebnisses für das Lebensende, bringt doch die Einführung eines so umfangreichen Vorsorgesystems wie z. B. »beizeiten begleiten« gesellschaftliche Konsequenzen mit sich.

Nicht nur in den Alltag muss der Tod, oder eher das Sterben wieder mehr Einzug halten. Auch quer durch alle Organisationseinheiten innerhalb einer Einrichtung ist es Zeit für einen Kulturwandel. Rettungsdienst, Krankenhäuser und ärztlicher Notdienst sind ebenfalls Teil des Modells. Geht es um das Lebensende, gibt es kein »Wegducken«, alle sind gefragt: der Praktikant, die Auszubildenden, die Pflegekräfte und die Hauswirtschaft. Um der Würde am Ende des Lebens eine Chance zu geben, braucht es Ressourcen, eine klare Botschaft des Wollens und die zum Wandel benötigte Zeit. Das bedeutet Arbeit, denn interne Prozesse und Qualitätsansprüche müssen auf den Prüfstand. Entsprechende Fertigkeiten und fachliche Fähigkeiten bedürfen der Qualifizierung. Es braucht Raum, um Fragen zu klären wie: »Was ist in Notfallsituationen für uns handlungsleitend?« oder »Wie gehen wir mit moralischen Bedenken um?«. Im Sinne von Partizipation muss der Kreis sich weiten, um An- und Zugehörige und Betreuer mit einzubeziehen.

*Auch quer durch alle  
Organisationseinheiten  
innerhalb einer Einrichtung  
ist es Zeit für einen  
Kulturwandel.*

### Gesundheitliche Vorausplanung entlastet

Es gilt, ein Bewusstsein und eine entsprechende Haltung zu entwickeln und zu erkennen, dass die gesundheitliche Vorausplanung sich positiv auf die eigene Arbeit auswirken kann. Denn wenn mittels des Dialogs die Wünsche der Bewohner, der eigenen Mutter oder des Vaters bekannt und so dokumentiert sind, dass danach

*Wo stehen wir, wo wollen wir  
hin, in welcher Zeit?* gehandelt werden kann, können es Mitarbeiter und Angehörige gleichermaßen als Entlastung empfinden, wenn sie das Festgelegte respektieren und schließlich stellvertretend entscheiden. So kann es gelingen, dass die Menschen nach ihren Wertvorstellungen und Therapiewünschen in einer Situation, in der sie selbst nicht mehr danach gefragt werden können, behandelt werden.

Jede Einrichtung beginnt mit individuellen »Startvoraussetzungen«. Angepasst daran sollte sich die Organisationsentwicklung orientieren. Wo stehen wir, wo wollen wir hin, in welcher Zeit? So ist in einem ersten Schritt immer die

Einrichtungsleitung gefragt, eine klare Position zum Ausdruck zu bringen. Ein Statement im Sinne von: »Wir wollen und tragen dieses Modell«. Aber Konzepte lassen sich nur schwer direktiv verordnen. Sterbekultur, Hospiz und palliative Haltung will gelernt sein. Das Team mitzunehmen und auch dort eine Zustimmung zu erhalten, kann in einem interdisziplinären Qualitätszirkel innerhalb der Einrichtung geschehen, in dem die Beteiligten ihre Visionen und Ziele entwickeln. Mitarbeiter aller Disziplinen schließen sich zusammen, um die für die Einrichtung passenden Maßnahmen zu entwickeln.

Gezwungenermaßen geht es letztendlich auch um finanzielle Ressourcen. In der Stellungnahme zum Gesetzesentwurf heißt es: »Erforderlich ist eine bessere Personal- und Ressourcenausstattung der stationären Pflegeeinrichtungen«. Der Bundesrat monierte bei der Einführung: »Die Länder hatten in ihrer umfassenden Stellungnahme Lösungsvorschläge zu einer bedarfsgerechten Berücksichtigung des palliativen und hospizlichen Leistungsangebotes in vollstationären pflegerischen Einrichtungen und deren Gegenfinanzierung unterbreitet, die nun nicht zum Tragen kommen«. Das heißt, Geld fehlt überall, gesamtgesellschaftliche Verantwortung ist gefragt, wobei es nicht sein kann, dass freiwillige Leistungen verlässliche Zuwendungen dauerhaft ersetzen.

*Geld fehlt überall,  
gesamtgesellschaftliche  
Verantwortung ist gefragt,  
wobei es nicht sein kann,  
dass freiwillige Leistungen  
verlässliche Zuwendungen  
dauerhaft ersetzen.*

Derzeit befinden wir uns in der Start-Phase, das heißt, dass es noch nirgendwo konkrete Vorgaben gibt. Eile darf den Prozess der Implementierung von gesundheitlicher Vorsorgeplanung aber keinesfalls überschatten. Wichtig ist stets, die ethisch notwendige Sorgfalt walten zu lassen und mit Bedacht vorzugehen. Manches gute Vorbild lässt sich nutzen.

## Fazit

Handlungsleitend für mich als Projektleitung sind unter anderem die »best practice« Qualitätskriterien der Gesundheitsförderung und Prävention sowie die vorhandenen Hospiz- und Palliativ-Care-Konzepte. Sie beinhalten aus meiner Sicht vielfältige Faktoren, um dem individuellen Bedarf gerecht zu werden und eine entsprechende Kultur und Haltung entwickeln zu können. Wichtiger Aspekt ist dabei, dass es uns gelingt, für Betroffene ein Umfeld zu schaffen, das Gesundheit durch die Möglichkeit fördert, selbst Einfluss zu nehmen auf sein Leben und sein Sterben.

# Ethische Reflexionen zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung

Im November des vergangenen Jahres wurde neben der Verabschiedung des Verbots der gewerblich organisierten Sterbehilfe und der auf Wiederholung angelegten Beihilfe zum Suizid noch ein weiteres Gesetz erneuert. Im Zuge der breiten Diskussion um die Sterbehilfe haben die Neuerungen im Hospiz- und Palliativgesetz nicht dieselbe öffentliche Aufmerksamkeit erfahren. Dennoch ist die darin beschriebene Leistung eines Gesprächsangebotes für die gesundheitliche Vorsorgeplanung von hoher Relevanz für die Alten- und Eingliederungshilfe.

## Patientenverfügungen und Therapieverzicht und -limitierung

Die Rezeption internationaler Vorläuferprojekte des sogenannten Advance Care Planning ACP in La Crosse (USA) und in Australien erfolgte in Deutschland erstmals durch das im Jahr 2011 vom BMBF geförderte Projekt *beizeiten begleiten*. Im Zuge der ersten Auswertungen dieses Projektes weisen Vergleichsstudien darauf hin, dass die Einrichtungen, die ACP angeboten haben, in hohen

*In den ersten Auswertungen wurde festgestellt, dass es im Vergleich häufiger zu Therapieverzicht und Therapielimitierungen kommt.*

Teilen zu aussagekräftigen Patientenverfügungen kommen. Das ist einerseits erfreulich, andererseits aber nicht das primäre oder einzige Ziel des ACP. Denn es geht vielmehr um eine umfassende Beratung und Aufklärung über bestehende Möglichkeiten zur gesundheitlichen Vorausplanung, die sich nicht im Ausfüllen einer Patientenverfügung erschöpft. In den ersten Auswertungen wurde festgestellt, dass es im Vergleich häufiger zu



**Jonas Pavelka**  
leitet mit Birgit Meid-Kappner das ZFOG (Zentrum für Ethik, Führung und Organisationsentwicklung) im Heinrich Pesch Haus. Er bereitet zurzeit u.a. einen Fachtag zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung vor.

Therapieverzicht und Therapielimitierungen kommt, da vermutlich konsequenter die Umsetzung des Patientenwillens erfolgt, der oftmals genau dieses fordert. Wenngleich das auf den ersten Blick zufriedenstellend zu sein scheint, sollte bei näherer Hinsicht vermieden werden, dass der Eindruck entsteht, dass finanzielle Aufwendungen, die für die letzten Lebenstage für das Gesundheitswesen entstehen, einen Grund darstellen könnten, auch konsequenter für die Umsetzung von Therapielimitierungen und -verzicht zu werben. Von der Hand zu weisen sind diese Effekte jedenfalls nicht.

### Moralische Konflikte

Die Vertreterverfügung (VV) und auch die Hausärztliche Anordnung für den Notfall (HANo) sind als Formulare innerhalb der gesundheitlichen Vorsorgeplanung dem Wohl des sterbenden Menschen verpflichtet. Die VV ist ein in Deutschland bislang nicht rechtlich verfasstes Dokument. Sie dient den Angehörigen bzw. dem Bevollmächtigten oder Betreuer als formale Grundlage für eine antizipierte Aussage über den mutmaßlichen Willen des Angehörigen. An einigen Stellen können jedoch durchaus moralische Konflikte entstehen. Obwohl die VV »nur« den »mutmaßlichen Willen« im Vorfeld formulieren soll, könnte es zu einer Konstellation kommen, bei der VV und PV konkurrieren. Prinzipiell ist der Bevollmächtigte verpflichtet, nur den Willen des Patienten zu vertreten. Teilergebnisse einer Studie aus der Schweiz (vgl. Beitrag von Daniela Ritzenthaler) lassen aber erkennen, dass hier leider oft die eigenen Interessen der Angehörigen handlungsleitend sind und somit die Gefahr besteht, durch die VV gerade nicht den mutmaßlichen Willen des Patienten zu konkretisieren. Im schlimmsten Fall könnte die VV auch dazu verwendet werden, um die Interessen der Bevollmächtigten durchzusetzen, die vermutlich unbewusst sind. Eine Patientenverfügung ist deshalb immer höher zu bewerten, da sie vom Betroffenen selbst verfasst worden ist und die Entscheidungsbefugnis nicht auf eine weitere Person ausgeweitet wird, wie das bei der VV der Fall sein kann. Aufgrund der denkbaren ökonomischen Fehlanreize für eine Therapielimitierung und der Anfälligkeit einer VV für eine bevormundende Entscheidung muss daher umso sorgfältiger die Ermittlung des Patientenwillens als integraler Bestandteil

*Im schlimmsten Fall könnte die VV auch dazu verwendet werden, um die Interessen der Bevollmächtigten durchzusetzen.*

eines Gesprächsprozesses beachtet werden. Da die Tragweite der vorausverfügten Entscheidungen bis zur existenziellen Frage der Art und Weise des Sterbens reicht, ist sowohl besondere Sorgfalt bei der Auswahl möglicher Gesprächsbegleiter als auch bei der Auswahl der Inhalte eines oder mehrerer Vorsorgegespräche gefragt. Zudem sollte an bestehende Konzepte in den Einrichtungen z.B. zur Palliativ-Kultur und Kooperationen mit Hospiz- und Palliativberatungsdiensten angeknüpft werden, um auch auf bereits bestehende Erfahrungen in der Begleitung sterbender Menschen aufzubauen.

### Vertreterentscheidungen erfordern besondere Sorgfalt

Mit Blick auf die Entscheidungen zum Therapieverzicht oder der Therapielimitierung kommt dem Begriff der Selbstbestimmung bzw. der »mutmaßlich bestimmten Selbstbestimmung« am Lebensende eine besondere Bedeutung zu. Die individuellen Entscheidungen eines Patienten werden immer innerhalb eines sozialen Rahmens, bestehend aus Angehörigen und/oder dem Behandlungsteam getroffen. Entscheidungen über medizinische und pflegerische Maßnahmen und auch über das Sterben wachsen in sozialen Konstellationen. Der Begriff der »relationalen Autonomie« veranschaulicht, dass Menschen in der Entwicklung ihrer persönlichen Wünsche, Bedürfnisse und Interessen immer auch auf die Begleitung und Beratung anderer Menschen vertrauen. Das erfordert auf Seiten des Vertreters eine erhöhte Sorgfaltspflicht. Würde man Autonomie nicht innerhalb sozialer Bezüge verstehen, würde man sie verkürzt darstellen. Eine Grenze des Beistands, der Beratung oder der Stellvertretung ist immer dort erreicht, wo ein Mensch Gefahr läuft, in seinen Entscheidungen beeinflusst zu werden und natürlich dort, wo die Stellvertretung im Sinne einer Bevormundung missbraucht wird. Dabei kann die Reflexion über die eigenen Emotionen und Bedürfnisse des Vertreters (Mein Leid ist nicht das des Betroffenen!) angesichts eines sterbenden Menschen gar nicht hoch genug eingeschätzt werden. Mit einer entsprechenden Haltung werden die Fürsorge auf Seiten der Angehörigen und auch die Fähigkeit auf Seiten des Betroffenen, sich als bedürftig oder abhängig

*Eine Grenze des Beistands, der Beratung oder der Stellvertretung ist immer dort erreicht, wo ein Mensch Gefahr läuft, in seinen Entscheidungen beeinflusst zu werden und natürlich dort, wo die Stellvertretung im Sinne einer Bevormundung missbraucht wird.*

anzuerkennen, zu zentralen Bestandteilen der Selbstbestimmung. Autonomie gewinnt erst in diesen sozialen Erwägungen ihre wirkliche Gestalt, da der Mensch bis in den Prozess des Sterbens hinein auf Zuwendung angewiesen bleibt. Ob eine konsequente Umsetzung des Wunsches nach Therapielimitierung und Therapieverzicht diese Haltung befolgt, oder ob aus pragmatischem Grund einer Vorstellung der »autarken« Autonomie der Vorzug gewährt wird, lässt sich von außen nicht bewerten. Die eingangs beschriebene »Effizienz« bzw. Konsequenz, mit der PV umgesetzt werden, muss sich aber zumindest kritisch hinterfragen lassen.

### Schwächt die Vertreterverfügung die Patientenverfügung?

Während also der Sinn der PV darin besteht, bestimmte persönliche Behandlungswünsche zu verfügen, birgt die VV die Gefahr, hier einen Schritt dahinter zurück zu fallen. Darum sollte mehr Wert auf die gute Begleitung einer gut ausgefüllten PV gelegt werden. Möglicherweise könnte die Entscheidung für eine PV sonst auch von Bewohnern aufgeschoben und an Betreuer oder Bevollmächtigte delegiert werden, wenn sich einmal die Idee der Möglichkeit einer VV durchgesetzt hat. Dann würde eine VV die Bedeutung und die eigenverantwortliche Entscheidung für eine PV auf lange Sicht schwächen. Es sollte nicht »repariert« werden, was versäumt wurde, sondern von Anfang an gut begleitet und beraten werden. Im Idealfall sollte eine PV natürlich ohnehin gemeinsam mit Angehörigen besprochen und ausgefüllt werden.

*Eine VV würde die Bedeutung und die eigenverantwortliche Entscheidung für eine PV auf lange Sicht schwächen.*

Bei der Hausärztlichen Anordnung für den Notfall (HANo) geht es um diejenigen Anteile innerhalb einer Verfügung, die die Regelung von Notfällen betreffen. Die HANo zielt letztlich auf die Aufgabe der Hausärzte, die für den Notfall verfügbaren Wünsche eines Patienten z.B. hinsichtlich einer Therapielimitierung schon frühzeitig zu klären und z.B. auch für Notfalleinsätze verbindlich festzulegen. Das kann eine sinnvolle Vorbereitung auf den Notfall sein, der vor allem Mitarbeitende der Altenhilfe und Notärzte und nicht zuletzt die Betroffenen entlasten kann.

## Formalismus am Lebensende?

Es ist aber auch zu bedenken, dass Hausärzte bestimmte Indikationen auf diese Weise von den Erfordernissen der Patienten her bestimmen, also von einem gewünschten Ziel her. Das wäre aber dem Begriff der ärztlichen Indikation insofern abträglich, als dass medizinische Entscheidungen nicht schon im Vorfeld »abgesegnet« werden sollten. Der Therapieverzicht oder die Therapielimitierung ist eine Frage der ärztlichen Einschätzung in dem Moment, in dem sich der Arzt in der entsprechenden Situation ein umfassendes Bild machen sollte. Es mag der Eindruck entstehen, dass das Formular der HAnNo ein Instrument zur Vereinfachung von Entscheidungsprozessen ist, die aber nicht in jedem Fall vereinfacht werden können. Das Sterben lässt sich nicht in jedem Fall »automatisieren« und nicht abschließend regeln. Wenngleich manche Entscheidungen sicher auch früher getroffen werden könnten und z.B. eine HAnNo sinnvoll und entlastend sein kann, ist dennoch darauf zu achten, dass sich hier kein Automatismus und Formalismus einstellt, der das Sterben zu einem durchgeplanten Projekt macht. Die Formalisierbarkeit von Entscheidungen kommt angesichts des je individuellen Sterbeprozesses an ihre Grenzen. Gebietet es nicht der Respekt vor sterbenden Menschen, dass die Begleitung einerseits geplant wird und man bespricht, was möglich ist, aber andererseits auch zulässt, dass Menschen unter der Fürsorge der sie begleitenden Menschen ihre Zeit zum Sterben bekommen?

*Die Formalisierbarkeit von Entscheidungen kommt angesichts des je individuellen Sterbeprozesses an ihre Grenzen.*

## Fazit

Daher sollte mehr in frühzeitige Gespräche mit den Betroffenen und deren Angehörige investiert werden. In einer so persönlichen Angelegenheit, wie es das Sterben ist, sollten neue Formulare nicht den Eindruck von Sicherheit und Kontrolle erwecken, da das Sterben kein bis ins letzte kontrollierter Prozess sein kann. Vielmehr sollte der Einsatz der Mitmenschen und auch der professionell Tätigen zur Unterstützung des je individuellen Prozesses eines sterbenden Menschen wachsen. Das erfordert auch, dass es kompetente Gesprächsbegleiter für die Angehörigen gibt. Erst im Austausch der Beteiligten und im Mitgehen, mitunter auch im »Mit-Aushalten« kann sich zeigen, was im Einzelfall gut ist. Vielleicht liegt darin ja auch die Möglichkeit, eines »mit-menschlicheren« Umgangs.

*Erst im Austausch der Beteiligten und im Mitgehen, mitunter auch im »Mit-Aushalten« kann sich zeigen, was im Einzelfall gut ist.*

# Fallbesprechung

## Zur Ermittlung des Patientenwillens bei Menschen mit Demenz am Lebensende

Für Angehörige und das klinische Team handelt es sich um eine spezielle Herausforderung, wenn sich Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung nicht mehr mitteilen können, aber eine wichtige Entscheidung am Lebensende getroffen werden muss.

### Fall und ethische Fragestellung

Im Folgenden soll deshalb ein konkreter Fall besprochen werden, der dem *Jahrbuch Ethik* in der Klinik 8<sup>1</sup> entnommen ist:

Eine 80 Jahre alte Patientin, bei der vor zehn Jahren Morbus Parkinson diagnostiziert wurde, ist im fortgeschrittenen Stadium der Demenz und hat Schluckstörungen. Sie wurde wegen einer Bronchitis und Verdacht auf wiederholte Aspiration stationär aufgenommen. Sie hat einen Dekubitus am Kreuzbein, es besteht Verdacht auf Delir bei Polypharmazie sowie Depression.

*Eine 80 Jahre alte Patientin, bei der vor zehn Jahren Morbus Parkinson diagnostiziert wurde, ist im fortgeschrittenen Stadium der Demenz und hat Schluckstörungen.*

Die Patientin ist zwar kontaktfähig, die zeitliche und örtliche Orientierung fehlt jedoch. Die Nahrungsaufnahme ist erschwert, erfordert viel Zeit und Zuwendung. Zeitweise verweigert die Patientin aktiv die Nahrungsaufnahme, deshalb ist die Kalorienzufuhr durch orale Ernährung eingeschränkt, sie akzeptiert jedoch keine



**Martina Schmidhuber** studierte Philosophie an der Katholisch-Theologischen Fakultät der Universität Salzburg. Ihre wissenschaftliche Tätigkeit führte sie nach Hannover und Bielefeld und schließlich an die Universität Erlangen-Nürnberg, wo sie seit 2013 am Institut für Geschichte und Ethik der Medizin und im Projekt »Human Rights in Healthcare« tätig ist.

<sup>1</sup> Vgl. Frewer, Andreas/Bergemann, Lutz/Schmidhuber, Martina (Hg.), Demenz und Ethik in der Medizin. Standards zur guten klinischen Praxis, Jahrbuch Ethik in der Klinik 8, Würzburg 2015, 133.

Magensonde. In weiterer Folge wird deshalb die Frage nach der Indikation einer PEG diskutiert.

Es besteht eine Konfliktsituation zwischen den klinischen Ärzten aus Geriatrie und Psychiatrie, die keine medizinische Indikation zur PEG sehen, und dem Hausarzt der Patientin, der im Namen des Ehemanns für eine PEG plädiert. Der Ehemann hätte sonst das Gefühl, seine Frau verhungern zu lassen. Die klinischen Ärzte argumentieren mit dem terminalen Krankheitsstadium der Patientin und damit, dass eine PEG keine Verbesserung der Lebensqualität der Patienten bedeuten würde.

Die Patientin selbst kann sich zu dieser Fragestellung nicht mehr äußern und hat dazu in der Vergangenheit weder schriftlich noch mündlich Stellung bezogen. Es gibt bisher auch keinen gerichtlich bestellten Betreuer der Patientin.

*Die Patientin selbst kann sich zu dieser Fragestellung nicht mehr äußern und hat dazu in der Vergangenheit weder schriftlich noch mündlich Stellung bezogen.*

## Lösungsversuche

Einer Lösung des Falls kann man sich nur annähern, wenn man alle Pro- und Contra-Argumente berücksichtigt. Häufig wird argumentiert, dass die Verweigerung der oralen Nahrung bei nicht mehr verbal mitteilungsfähigen Patienten den Sterbewunsch ausdrücken soll. Hier gilt es aber genau hinzuschauen, denn möglicherweise hat der Patient Zahnschmerzen, Bläschen im Mund oder sonstige orale Beschwerden, die ihm das Essen unerträglich machen. Vorschnelle Urteile über Sterbewünsche sind hier also sehr vorsichtig zu fällen.

Wurde festgestellt, dass es sich um keine Gründe dieser Art handelt, ist es aus ärztlicher Sicht sinnvoll, den Ehemann der Patientin aufzuklären, d.h. ihm zu erläutern, dass es sich beim Nicht-Legen einer PEG-Sonde keineswegs um ein Verhungern-Lassen handelt. Das Befeuchten der Lippen und die Gabe von Ice-Chips kontrollieren die Symptome, sodass kein Hunger- und Durstgefühl entsteht. Da die Patientin die Nahrungsaufnahme zeitweise verweigert und auch keine Magensonde will, kann angenommen werden, dass sie auch keine PEG-Sonde wollen würde.

*Da die Patientin die Nahrungsaufnahme zeitweise verweigert und auch keine Magensonde will, kann angenommen werden, dass sie auch keine PEG-Sonde wollen würde.*

## Vor- und Nachteile einer Patientenverfügung

Hätte die Patientin eine Patientenverfügung im Sinne von Advance Care Planning (ACP) verfasst und bei ihrem Hausarzt hinterlegt, hätte sie darin detailliert festlegen können, wie sie im schweren Stadium der Demenz behandelt werden möchte.

Es geht schließlich nicht nur um die Frage »PEG-Sonde ja oder nein?«, sondern etwa auch um die Gabe von Antibiotika bei einer möglichen Lungenentzündung, da im schweren Stadium die Anfälligkeit für Infektionen aufgrund des geschwächten Immunsystems steigt. Es handelt sich hierbei um Entscheidungen, die sich nach der Demenz-Diagnose oder auch schon davor treffen lassen. Ein Gespräch mit dem Hausarzt, der den Verlauf der Demenz und mögliche Erkrankungen erläutert, kann helfen, zu antizipieren, wie man in diesem Zustand behandelt oder eben nicht behandelt werden möchte. In einem solchen Fall zeigt sich, wie hilfreich ACP sein kann. Dazu zählt auch eine Vertreterverfügung, die es in Fällen wie dem hier besprochenen erleichtern kann, soweit wie möglich im Sinne bzw. im besten Interesse des Patienten zu handeln.

Allerdings kann die Antizipation ein Problem darstellen: Gerade ohne die Erkrankung oder nach der Diagnose stellt man sich den Verlauf und das Lebensende sehr schrecklich vor. Aber niemand kann wissen, wie man sich mit Demenz fühlt, wenn man sie nicht hat.

Dass die Patientin keine Patientenverfügung hat und offensichtlich auch nie mit ihrem Mann darüber gesprochen hat, wie sie gerne sterben möchte, sorgt für die große Uneinigkeit zwischen klinischem Team und den Angehörigen. Die Neigung, unangenehme Situationen nicht in den Blick zu nehmen und auch im engsten familiären Umfeld nicht zu besprechen, sondern zu suspendieren, macht Entscheidungen am Lebensende für Angehörige belastend.

Es ist freilich auch der umgekehrte Fall als jener im Beispiel denkbar: Möglicherweise verfasst jemand mit der Absicht, niemanden an seinem Lebensende mit schwierigen Entscheidungen belasten und selbst darüber bestimmen zu wollen, eine Patien-

*Ein Gespräch mit dem Hausarzt, der den Verlauf der Demenz und mögliche Erkrankungen erläutert, kann helfen, zu antizipieren, wie man in diesem Zustand behandelt oder eben nicht behandelt werden möchte.*

tenverfügung, in der er niederschiebt, keine PEG zu wollen. Das scheint an und für sich ein klarer Fall zu sein. Was aber ist zu tun, wenn nun die Situation eintritt, dass der Patient nicht mehr schlucken kann und eine PEG zur Lebenserhaltung notwendig wäre, er aber gestisch deutlich macht, dass er Nahrung möchte? Hier scheiden

*Was aber ist zu tun, wenn nun die Situation eintritt, dass der Patient nicht mehr schlucken kann und eine PEG zur Lebenserhaltung notwendig wäre, er aber gestisch deutlich macht, dass er Nahrung möchte?*

sich die Geister. Manche sind der Meinung, dass die Patientenverfügung dann nicht auf die aktuelle Situation anzuwenden ist, weil sich der Patient offensichtlich mit Gesten noch mitteilt und dies ernst zu nehmen ist. Andere vertreten die Ansicht, dass es sich dabei lediglich um »vegetative Lebenszeichen« handelt, die nichts mehr mit Selbstbestimmung des Patienten zu tun haben. Selbstbestimmt war vielmehr die Entscheidung, als die Patientenverfügung verfasst wurde und diese ist deshalb ernst zu nehmen, so die Verfechter dieser

Position (vgl. dazu die Debatte in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates 2012 »Demenz und Selbstbestimmung«).

Es zeigt sich also, dass selbst bei einer vorhandenen Patientenverfügung nicht immer völlig klar ist, was zu tun ist. Stets ist die Sensibilität und Interpretation anderer Menschen gefragt. Das verweist auf die Abhängigkeit von anderen. Denn selbst ein Instrument wie die Patientenverfügung, das explizit zur Selbstbestimmung am Lebensende gedacht ist, muss von anderen interpretiert und umgesetzt werden.

## Fazit

Auch wenn eine Patientenverfügung einige Herausforderungen mit sich bringt, ist es besser, eine zu verfassen, damit alle Beteiligten in manchen Situationen zumindest einen Anhaltspunkt haben, was der nicht mehr einwilligungsfähige Patient gewollt hätte.

# Impuls

## Sieben Wege zum Glück

Der Mensch strebt nach Glück. Er sucht sein ganzes Leben nach Glücksmomenten und erfährt diese unter anderem durch seine Mitmenschen. Allerdings lernt er schnell, dass ihn nichts wirklich vollkommen glücklich machen kann. Christen glauben, dass Gott ihnen die Sehnsucht nach dem vollkommenen Glück in das Innerste der Menschen gelegt hat. Also machen wir uns auf die Suche danach.



Logo zum Jahr der  
Barmherzigkeit,  
Deutsche  
Bischofskonferenz

Wollen SIE glücklich werden? Ich nehme mal an: Ja, ich will! Keine Sorge, es geht hier nicht um eine Einladung zu einem esoterischen Selbstfindungskurs, vielmehr um eine kleine Suche nach dem, was wir Glück nennen. Menschen suchen in jeder Lebenslage danach. Das fängt schon bei den Kindern an. »Wenn ich nur dieses Smartphone hätte und dieses Fahrrad, dann wäre ich glücklich.« Wird der Wunsch erfüllt, dauert es nicht lange und das Handy liegt in der Ecke und das Fahrrad gehört irgendwie dazu, ohne besondere Glücksgefühle auszulösen. Neue Wünsche müssen her. Bei uns Erwachsenen ist das nicht viel anders: Ein schnelles Auto, eine große Wohnung, Erfolg im Beruf. Nur stellen wir irgendwann fest, dass uns letztendlich nichts wirklich ausfüllt. All unsere Versuche, dem vollkommenen Glück näher zu kommen, laufen ins Leere. Der hl. Augustinus hat einmal gesagt: »Unruhig ist unser Herz, bis es Ruhe findet in dir«. Das gilt auch für die Suche nach dem Glück. Wenn Gott uns diese Sehnsucht danach wirklich in unser Innerstes gelegt hat, dann bedeutet das, dass das Glück in seiner höchsten Vollendung existiert. Deshalb können wir es ansatzweise finden, in der Begegnung mit unseren Mitmenschen. Christen kennen seit jeher die sieben Werke der Barmherzigkeit: Menschen in Situationen von Hunger, Durst, in Krankheit, bei Obdachlosigkeit, auf der



**Christian Möhrs,**  
hauptberuflicher  
ständiger Diakon

Tätig in der Seelsorgeeinheit Mannheim-Neckarstadt, einem sozialen, kulturellen und internationalen Stadtteil, der von Herausforderungen, Perspektivlosigkeit und Hoffnungen geprägt ist.

Flucht, oder im Gefängnis und beim Ermöglichen eines würdigen Begräbnisses beizustehen – sieben menschliche Extremsituationen, in denen wir helfen können und die uns tatsächlich zum Glück führen können. Immer dann, wenn Menschen einander begegnen. Glücklich werden beide: die Person, die hilft und diejenige, die die Hilfe zulässt. Sie werden nicht nur ein wenig glücklicher, sie können sogar innerlich dadurch wachsen. Diese sieben Wege zum Glück müssen mit Leben gefüllt und somit konkret werden.

*All unsere Versuche, dem vollkommenen Glück näher zu kommen, laufen ins Leere.*

### Beispiel: Kranke besuchen

Der Fortschritt der Medizin in den letzten Jahrzehnten ist gewaltig und eine große Errungenschaft der Menschen. Gleichzeitig werden die Krankheiten nicht weniger. Deshalb ist der Besuch eines Kranken notwendiger denn je. Nicht nur äußerliche Gebrechen, sondern auch die inneren fordern die in der Pflege tätigen Menschen heraus. Gerade in Krankheit erleben wir, dass unser Körper und unsere Seele eng miteinander verbunden sind. Vielleicht sind in Zukunft die Kranken – gerade die Langzeit-, die Demenzkranken und die Sterbenden – unsere größte Herausforderung. Denn wo Fitness, Wellness, Gesundheitspflege und das Jung-bleiben-Wollen ein allgegenwärtiges Übergewicht haben, wird Krankheit verdrängt und gesamtgesellschaftlich zur lästigen Nebensache. Dabei sind die Kranken unsere Realität. Umso wichtiger wird es, sich in die Begleitung Kranker und Sterbender einzüben, ebenso in den Beistand für die Angehörigen. Für Christen ist dieser

*Nicht nur äußerliche Gebrechen, sondern auch die inneren fordern die in der Pflege tätigen Menschen heraus.*

*Beide schauen gemeinsam in eine Richtung, wachsen innerlich durch Begegnung und entdecken sich im Gegenüber jeweils wieder.*

Weg ohne Alternative. Das Neue Testament ist voll von Begegnungen Jesu mit Kranken und Leidenden. Und immer wieder wird dort ein Muster sichtbar: Hingehen – Zuhören – Berühren – Aufrichten.

Das Logo des Jahres der Barmherzigkeit, welches Papst Franziskus für die Kirche eingeführt hat, zeigt dieses Muster: Einer geht zum Kranken, hat ein Ohr für ihn, nimmt ihn auf die Schulter und trägt ihn

ein Stück weit. Das Wunderbare an diesem Bild sind die drei Augen, mit denen die Beiden schauen. Der Kranke entdeckt im Besucher das Glück des Augenblicks. Beide schauen gemeinsam in eine Richtung, wachsen innerlich durch Begegnung und entdecken sich im Gegenüber jeweils wieder.

Dazu braucht es Zeit, Mut, keine Angst, sich schmutzig zu machen, und das Vertrauen auf die heilende Begegnung. Wer dies erlebt, der hat im wahrsten Sinne des Wortes »Glück gehabt«, und wer sich einen dieser sieben Wege zu eigen macht, der hilft, das unendliche Glück, das in unser Innerstes gelegt wurde, sichtbar zu machen.



Sie lohnt sich...  
sie lohnt sich nicht...  
sie lohnt sich...

sichern  
mehr als  
**60** Jahre  
SELBSTHILFE

#### Starten Sie Ihre Altersvorsorge jetzt!

- Höhere Rente und jederzeitige Beitragsflexibilität sichern
- Attraktives Garantiemodell mit Höchststand-Garantie für Ihre Altersvorsorge nutzen
- Innovative Tarife ohne Abschlussprovision und dadurch hohe Vertrags Guthaben ab dem ersten Beitrag

Nur für Mitarbeiter von  
Kirche und Caritas und  
deren Angehörige!



**Mehr Informationen:**  
[www.sh-rente.de](http://www.sh-rente.de) · [info@sh-rente.de](mailto:info@sh-rente.de)  
Tel.: 0221 46015-0

 **SELBSTHILFE**  
Pensionskasse der Caritas VVaG

# Buchbesprechung

## Christiane zur Nieden: Sterbefasten. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit. Eine Fallbeschreibung

Der Gedanke, es handle sich bei Christiane zur Niedens Buch um ein Plädoyer für einen lebenswürdigen Suizid in Form von Sterbefasten, kann auch durch ihren stets etwas bemüht wirkenden Hinweis, man solle alles daran setzen, Lebensfreude zu wecken, nicht zur Ruhe gebracht werden. Warum?

Weil sie der Überzeugung ist, dass es Ergebnis einer persönlichen Entscheidung sein kann, das eigene Leben für nicht mehr lebenswert zu halten. Den daraus entstehenden Wunsch, sterben zu wollen, bezeichnet sie dann als Bilanzsuizid. »Bilanzsuizid als eine überlegte, freiverantwortlich getroffene Suizidhandlung eines psychisch gesunden Menschen nach eigener Bilanzierung eines erfüllten Lebens, das nun durch gesellschaftliche, soziale und gesundheitliche Einschränkungen nur noch schlechter werden kann und damit besser abzuschließen ist.« (118/119) Die Autorin läuft Gefahr, eine persönliche, intime und anrührende Erfahrungsgeschichte über das Sterbefasten ihrer Mutter zu nutzen, um Allgemeinsätze ins Feld zu führen, die den Anschein erwecken, gegen Kritik immun zu sein. Das Buch ist deshalb keine Fallbeschreibung, wie es im Titel



Christiane Zur Nieden:  
Freiwilliger Verzicht auf  
Nahrung und Flüssigkeit –  
Eine Fallbeschreibung,  
Frankfurt a.M. 2016,  
171 Seiten.



Johannes Lorenz  
arbeitet als Studienleiter  
für Weltanschauungsfragen  
und Lebenskunst in der  
Katholischen Akademie  
Rabanus Maurus und ist  
Redaktionsmitglied bei  
der LER.

heißt, sondern eine eindeutige Positionierung für ein sogenanntes »selbstbestimmtes Sterben«.

## Die Schwierigkeit weltanschaulicher Vorentscheidungen

Selbst im ersten Teil, in dem die Autorin sehr einfühlsam schildert, wie ihre Mutter durch Nahrungs- und Flüssigkeitsverzicht stirbt, streut sie immer wieder scheinbar allgemeingültige Sätze ein. »Das

Sterben muss nicht dem Leben Platz machen. Nein das Leben muss Raum und Zeit schaffen für das Sterben.« (33) Dieser Ansicht kann man durchaus sein. Jedoch hat es im Zusammenhang einer persönlichen Erfahrungsgeschichte beinahe etwas Suggestives an sich. Denn die Behauptung, das Leben Raum und Zeit für das Sterben schaffen müsse, gilt nicht ohne weiteres. Leider zieht sich dieser unterschwellige Transport von weltanschaulichen Vorentscheidungen durch das gesamte Buch.

Dies wird besonders im zweiten Teil sichtbar, in dem sie eine kurze Abhandlung zum Sterbefasten allgemein vornimmt. »Ist es nicht auch eine Art Heilung [...], wenn man sein Lebens- und Krankheitsleiden in harmonischen Einklang mit sich und seinen Begleitern zu einem guten Ende (aus Sicht des Sterbewilligen) bringt, nämlich dem Tod?« (62) Was ist ein Lebensleiden? Und wann gilt es, dieses im harmonischen Einklang mit seinen Begleitern zum Tod zu führen? Warum ist der Tod überhaupt ein gutes Ende? Sie sagt, es könne bei hochbetagten Menschen vorkommen, dass diese ihr Leben für erfüllt betrachteten und dann lieber sterben wollten als noch länger ein

mögliches Leben mit Einschränkungen und Abhängigkeiten zu leben. Zumindest die Idee, das eigene Leben selbstbestimmt mit Hilfe von Sterbefasten vorzeitig beenden zu können, sollte gesellschaftlich implementiert werden. Ihre Mutter wollte es so bzw. hat es sich so gewünscht. Dass für die Autorin dieser Weg eine ultima ratio darstellte, zeigt sie, indem sie darauf verweist, wie häufig sie mit ihrer Mutter über Alternativen gesprochen hat (112). Das muss hier betont werden, damit nicht der falsche Eindruck entsteht, sie habe es ihr und ihrer Mutter leicht gemacht. Doch nochmals: die kritische Beurteilung des Buches beginnt nicht bei der persönlich erlebten Sterbensgeschichte der Mutter der Autorin, sondern in ihren besonders im zweiten Teil zu Tage tretenden Forderungen

*Das Buch ist keine Fallbesprechung, sondern eine eindeutige Positionierung für ein sogenanntes »selbstbestimmtes Sterben«*

*Zumindest die Idee, das eigene Leben selbstbestimmt mit Hilfe von Sterbefasten vorzeitig beenden zu können, sollte gesellschaftlich implementiert werden.*

und allgemeinen Einschätzungen. Wer sein Leben nach eigener Bilanzierung ausgekostet habe, sollte »Sterbefasten praktizieren« (67) können. Der Ausdruck befremdet, weil er nach Meditation klingt, aber nicht nach Suizid. Jungen Menschen sollte nach Ansicht der Autorin dringlich davon abgeraten werden, weil ihnen das Leben noch bevorstünde. »Doch was lässt sich bei hochbetagten Menschen noch anbieten, ändern, verbessern?« Ohne alte Menschen auf die falsche Idee zu bringen, gelte es das Sterbefasten als eine Möglichkeit anzubieten, die es erlaube, die eigene Würde zu behalten. (145)

### Anleitung zum liebevollen Suizid

Wer den Menschen als »Sultan seiner Existenz« (113) betrachtet, der seine Autonomie dann bewahrt, wenn er ihre Grundlage, das eigene Leben, vernichtet (wenn auch liebevoll), der wird der Meinung sein, dass es der menschlichen Würde entspricht, wer sein Leben als erfüllt betrachtet, sich durch Nahrungs- und Flüssigkeitsverzicht das Leben zu nehmen. Auch wenn die Autorin großen Wert darauf legt, welche Einzelheiten (von häufiger Mundpflege bis zur keimfreien Matratze) zu beachten sind – man wird den Eindruck nicht los, eine Anleitung zum liebevollen Suizid zu lesen. Eine Schwierigkeit liegt auch im Begriffsgebrauch: Sterbefasten wird als ein liebevolles Unterlassen aufgefasst. Damit wird suggeriert es handle sich, ähnlich wie beim Sterbenlassen, um eine moralisch verantwortliche Handlung. Es gibt jedoch einen Unterschied zwischen dem bewussten Herbeiführen und einer bloßen Inkaufnahme einer bestimmten Handlungsfolge. Der unterstützte Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit intendiert die Herbeiführung des Todes. Das ist eine bewusste Herbeiführung des Todes und daher unzulässig, auch wenn es rein passiv wirkt. Würde eine schwere, unheilbare Krankheit vorliegen, könnte der Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit in Verbindung mit dem Verzicht auf eine weitere kurativen Therapie, ein angemessenes Mittel sein, das Sterbenlassen zu erleichtern. Ethisch betrachtet könnte man sagen: wenn keine lebensbedrohliche Krankheit vorliegt, handelt es sich um die, über einen längeren Zeitraum (je nachdem wie radikal die Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung gestoppt wird) hinziehende Mitgestaltung eines Suizids durch die intensive Zuwendung von Angehörigen

*Es gibt jedoch einen Unterschied zwischen dem bewussten Herbeiführen und einer bloßen Inkaufnahme einer bestimmten Handlungsfolge.*

und Ärzten. Ist der Sterbeentschluss durch die betroffene Person gefasst, helfen alle dabei mit, dass sich eine Person tötet. Übrigens sieht die Bundesärztekammer die ärztliche Assistenz an einem Suizid nach wie vor als einen Widerspruch gegen das ärztliche Ethos an.

## Fazit

Freiverantwortlich und selbstbestimmt sind die Zauberworte. Ein Wunsch, der aus dem Willen der Person kommt, muss entsprochen werden können. Ein Leben in Abhängigkeit und Unselbstständigkeit wird als zumindest weniger würdig angesehen als ein selbstbestimmtes. Dabei mutet es beinahe paradox an, dass nur dessen oder deren Suizidwunsch ernstgenommen werden könne, der auf der Grundlage der freien Selbstbestimmung zustande gekommen ist. Auf der Höhe der Selbstbestimmung entscheidet ein Mensch, genau diese aufzugeben.

Man könnte lange über die einzelnen Methoden innerhalb des Vorgangs beim Sterbefasten schreiben. Man könnte ebenso ausführlich berichten, wie schwer es der Autorin fiel, den Entschluss ihrer Mutter umzusetzen. Die Lebensgeschichte zwischen der Autorin und ihrer Mutter soll nicht verurteilt sein, denn darum geht es nicht.

Es geht um die Bedeutung von Freiheit. Es geht um die Frage, ob wir es riskieren sollten, durch das Offerieren eines Suizidangebots, den Anschein zu erwecken, dass es überhaupt einen persönlich beurteilten Lebensstatus gibt, der rechtfertigt, sich beim Töten helfen zu lassen. Es geht um die Frage, ob wir in einer Gesellschaft leben möchten, in der Bedürftigkeit und Abhängigkeit als etwas Minderwertiges angedeutet wird und damit zulassen und befördern, dass in Menschen Überzeugungen reifen, die da heißen: ich möchte Euch doch nicht zur Last fallen. Eigentlich eine seltsame Vorstellung, denn in den ersten Jahren des Lebens fällt jeder Mensch zur Last. Niemand käme auf die Idee, sich zu entschuldigen, weder für seine Abhängigkeit noch für seinen Mangel an Selbstbestimmung.

*Auf der Höhe der  
Selbstbestimmung  
entscheidet ein  
Mensch, genau  
diese aufzugeben.*



# LUDWIGSHAFENER ETHISCHE RUNDSCHAU

*verständlich · christlich · praxisorientiert*

## Impressum

### Herausgeber

Heinrich Pesch Haus  
Katholische Akademie Rhein-Neckar  
vertreten durch  
P. Johann Spermann SJ (Direktor)

Frankenthaler Straße 229  
67059 Ludwigshafen

E-Mail: [info@hph.kirche.org](mailto:info@hph.kirche.org)  
Tel.: 0621/5999-0

### Schriftleitung

Dr. Jonas Pavelka  
E-Mail: [pavelka@zefog.de](mailto:pavelka@zefog.de)  
Tel.: 0621/5999-159

### Redaktion

Dr. Johannes Lorenz  
Dr. Klaus Klother

### Erscheinungsweise

digital mehrmals jährlich, kostenlos

### Layout/Design:

wunderlichundweigand – Büro für Gestaltung

### Kontakt

Heinrich Pesch Haus  
Katholische Akademie Rhein-Neckar  
Postfach 21 06 23  
67006 Ludwigshafen

Tel.: 0621/5999-0  
Fax: 0621/517225

E-Mail: [info@hph.kirche.org](mailto:info@hph.kirche.org)  
Internet: [www.heinrich-pesch-haus.de](http://www.heinrich-pesch-haus.de)

ISSN 2194-2730



Heinrich Pesch Haus  
Katholische Akademie Rhein-Neckar



ethisch gut beraten

In Kooperation mit:



Katholischer Krankenhausverband  
der Diözese Osnabrück e.V.