

Stefanie Scherdtien, Hg,
 Mit dem Leben am Ende.
 Stellungnahmen aus der kirchlichen
 Diskussion in Europa zur Sterbehilfe.
 Göttingen: Knecht 2010, 171 - 211

Protestantische Kirche in den Niederlanden

Einführung	
Konfession	evangelisch
Titel	Medizinische Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes. Seelsorgliche und moralische Erwägungen. Handreichung für die Seelsorge
Verfasser	Theo Boer, Aart Hoogerwerf, Wim Golsteijn, Japp Rebel, Ploni Robbers-van Berkel
Herausgeber	Protestantische Kirche in den Niederlanden
Veröffentlichungsjahr	2006
Adressatenraum	Niederlande
Veröffentlichung	Medische beslissingen rond het levenseinde. Pastorale en morele overwegingen, Handreiking for het pastoraat, hg. v. Protestantse Kerk in Nederland, Utrecht 2006. URL: http://www.protestantsetheologischeuniversiteit.nl/uploadedDocs/medewerkerspagina/boer/Boer-MBL-PGZ.pdf

Mit der Handreichung „Medizinische Entscheidungen am Lebensende“ äußert sich erstmals die neu gegründete Protestantische Kirche in den Niederlanden (PKN) zur Sterbehilfe. Nach einem mehrjährigen Prozess haben sich 2004 die reformierten und die lutherische Kirche zusammengeschlossen. Anlass für die Erarbeitung des umfangreichen Texts ist die andauernde gesellschaftliche und ethische Diskussion um die aktive Sterbehilfe in den Niederlanden. Gerade um auf auch aus anderen ethischen Bereichen an die PKN herangetragenen Fragen reagieren zu können und nicht ständig von der Diskussion um den Umgang mit dem Lebensende absorbiert zu sein, sollte auf diese, so die Intention, noch einmal grundsätzlich mit einer umfassenden Stellungnahme geantwortet werden. Die „Arbeitsgruppe Seelsorge im Gesundheitswesen“ der PKN hat dazu eine fünfköpfige, interdisziplinäre Verfassergruppe unter der maßgeblichen Leitung des Ethikers Theo Boer eingesetzt. Bereits der Untertitel des Textes dokumentiert den dezidierten Wunsch, die ethische Urteilsbildung mit der seelsorgerlichen Praxis zu verknüpfen. Dies geschieht vor allem durch die Verbindung beider Überlegungsrichtungen anhand von ihnen gemeinsam aufgegebenen Fallbeispielen. Die Anbindung an das gemeindliche Handeln zeigt

sich darüber hinaus auch an einem – hier nicht abgedruckten – Anhang mit Gebeten, kleinen liturgischen Formen und Liedvorschlägen.

In der ethischen Beurteilung betont die Handreichung immer wieder die Kontinuität vieler Situationen am Lebensende und buchstabiert die Orientierungskraft des Liebesgebotes durch. Bei aller grundsätzlichen Anerkennung der rechtlichen Möglichkeit zur Inanspruchnahme aktiver Sterbehilfe in den Niederlanden äußert sich die Stellungnahme kritisch zu dieser Option: Angesichts der Warnung vor individuellen und gesellschaftlichen schiefen Ebenen, die vorsehnlich und irreversibel den Respekt vor dem Leben opfern, werden die Formen des begleiteten Sterbenlassens und der Schmerzlinderung – inklusive der ethisch weniger problematisch erachteten terminalen Sedierung – als bessere Alternativen herausgestellt. Mit diesen Perspektiven hat die PKN einen vorsichtigeren Weg eingeschlagen, als ihre Vorgängerkirchen ihn in den achtziger Jahren gegangen sind: Bereits 1985 und damit schon lang vor der Lockerung strafrechtlicher Verfolgung (1993), bzw. der Legalisierung von aktiver Sterbehilfe (2001) in den Niederlanden veröffentlichten die Hervormde Kerk und die Gereformeerde Kerken den Text „Euthanasie en Pastoraat“ (Euthanasie und Seelsorge). Durch seine für kirchliche und theologische Diskurse sehr liberalen Thesen hat der Text auch über die niederländischen Grenzen hinaus Bekanntheit erlangt und häufig Kritik geerntet. Beschreiben andere evangelische Stellungnahmen die Anwendung aktiver Sterbehilfe in schwersten Konfliktsituationen als letzte, immer auch mit Schuld verbundene Entscheidung zwischen zwei Übeln, so hat Euthanasie en Pastoraat aktive Sterbehilfe unter bestimmten Bedingungen explizit für christlich verantwortbares Handeln erklärt.

Medizinische Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes Seelsorgliche und moralische Erwägungen Handreichung für die Seelsorge

Ein Wort zuvor

Diese Handreichung ist für diejenigen gedacht, die mit der Begleitung von Menschen zu tun haben, deren Sterben in absehbarer Zeit erwartet wird und bei denen medizinische Entscheidungen getroffen werden müssen. Das Dokument ist für alle gedacht, die mit Seelsorge zu tun haben: sowohl für den Pfarrer und den Seelsorger der aus der Gemeinde heraus arbeitet als auch für den Anstaltsseelsorger, der hauptsächlich in der Betreuungseinrichtung arbeitet.

Die vorliegende Notiz ist das Ergebnis eines Beratungsprozesses einer kleinen Kommission der Arbeitsgruppe Seelsorge im Gesundheitswesen, PGZ. Die Mitglieder dieser Studiengruppe stehen gemeinsam für dieses Ergebnis. Natürlich würde der eine oder die andere vielleicht einen etwas anderen Akzent legen: die Mitglieder kommen aus der Breite der Protestantischen Kirche in den Niederlanden. Da ergibt es sich von selbst, dass es bezüglich des Themas dieser Stellungnahme außer Übereinstimmung in Nuancen auch Unterschiede gab. Die behandelte Problematik bringt das auch mit sich: Am Ende des Lebens ist längst nicht die Rede von einer einzigen richtigen Entscheidungsmöglichkeit. Der Leser findet daher vielmehr eine Anzahl von Anhaltspunkten, die hilfreich sein können, um diese Art von Entscheidungen sorgfältig treffen zu können, und beachtenswerte Punkte für eine sorgfältige seelsorgliche Verbundenheit mit den Menschen, die entscheiden müssen.

Eine der Arten von medizinischen Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes ist die aktive Sterbehilfe¹ und der assistierte Suizid. Dazu sind in der Vergangenheit bereits Handreichungen erschienen. Dieser Bericht will hierzu lediglich eine Ergänzung sein und wiederholt die Erörterung nicht. Ein anderes Dokument, einen Beitrag über das ‚Sterbenlassen‘, möchte dieser Bericht allerdings ersetzen.²

Wir haben darüber nachgedacht, die Bezeichnung „er“ und „sie“ in diesem Dokument abwechselnd zu gebrauchen. Angesichts der großen und noch immer steigenden Zahl von Frauen, die in der Seelsorge tätig sind, wäre das sowieso angebracht. Aus stilistischen Gründen haben wir uns trotzdem für ein einheitliches „er“

* Aufgrund der belasteten Konnotationen, die das Wort im Deutschen hat, wird ‚euthanasie‘ in der Übertragung durchgehend mit ‚aktive Sterbehilfe‘ übersetzt (Anm. d. Übersetzerin).

1 Protestantse Kerk in Nederland: Euthanasie en Pastoraat, Den Haag: Boekencentrum 1988, Neuausgabe 1998; Protestantse Kerk in Nederland: Pastoraat en suicide, Leusden 1994; Protestantse Kerk in Nederland: Levensmoe, Utrecht 2004.

2 Protestantse Kerk in Nederland: Pastoraat rond versterven, Utrecht 1999.

entschieden. Aus demselben Grund wird auch immer die Bezeichnung „Pastor“ gebraucht, wo auch Pfarrer oder Anstaltsseelsorger gelesen werden kann.

Der Text wurde durch eine Studiengruppe zusammengestellt, die von der Arbeitsgruppe Seelsorge im Gesundheitswesen (PGZ) ernannt worden ist: Dr. Theo Boer (Endredaktion), Dr.med. Aart Hoogerwerf, Wim Golsteijn (Arzt), Prof. Dr. Jaap Rebel und Ploni Robbers-van Berkel.

Die Arbeitsgruppe ist für Reaktionen dankbar. Sie können diese an Frau P. Robbers-van Berkel richten.

Utrecht, Oktober 2006

Kapitel 1

Einleitung

Über das Sterben nachzudenken ist für die meisten Menschen keine alltägliche Beschäftigung. Oft wird es vor sich her geschoben als etwas für später, sollte man alt werden. Leider ist die Wirklichkeit manchmal anders. Und auch wer alt werden sollte, wird während seines Lebens schon einmal darüber nachdenken. Schließlich hat jeder mit dem Sterben von Eltern, Familienangehörigen und Nächsten um sich herum zu tun.

Jährlich sterben in den Niederlanden etwa 140.000 Menschen. Ungefähr ein Drittel von ihnen stirbt, ohne dass ein Arzt dabei war oder hinzugezogen wurde: Durch einen Herzanfall, eine (Gehirn-)Blutung oder durch einen Unfall, durch Mord oder Selbsttötung. Der Arzt kann in diesen Fällen nichts tun außer den Tod festzustellen. Aber in gut 100.000 Fällen hat ein Arzt doch auf die eine oder andere Art mit dem Sterbeprozess zu tun. Meist geht es um Sterbebegleitung, die zur normalen Arbeit eines Hausarztes, Pflegeheim-Arztes oder Spezialisten gehört. In fast der Hälfte der terminalen Situationen (Situationen in denen jemand in absehbarer Zeit sterben wird) können Fragen aufkommen wie: Müssen wir die Behandlung fortsetzen oder sogar noch stärkere Mittel gebrauchen? Oder ist es besser, die Behandlung zu beenden? Wie weit wollen wir in der Bekämpfung von Symptomen gehen? Und wie denken wir über aktive Sterbehilfe?

Dass manchmal schwierige Entscheidungen getroffen werden müssen, ist vor allem eine Folge davon, dass immer neue Mittel und Techniken in der Heilkunde verfügbar werden. Zu denken ist an Mittel, um das Leben (künstlich) aufrecht zu erhalten, wie Wiederbelebung, Beatmung und Sondenernährung. Zu denken ist auch an Behandlungen, die zwar wirksam sind, aber manchmal ernsthafte Nebenwirkungen haben oder sehr langwierig sind, wie Chemotherapie bei Krebs. Schließlich ist auch zu denken an Methoden, um das Leiden zu vermindern (palliative Versorgung), die jedoch auch Nebenwirkungen haben können. Daneben spielen verändernde gesellschaftliche Ansichten eine Rolle, zum Beispiel hinsichtlich der menschlichen

Selbstbestimmung, des Leidens und der Tragbarkeit von aktiver Sterbehilfe. Viel mehr ist möglich und darum kann auch aus mehr Möglichkeiten gewählt werden.

Mehr wählen zu können, ist oft ein Segen, aber zugleich werden wir dadurch vor Dilemmata gestellt. Wie lang müssen wir mit der Behandlung weitermachen? Dürfen wir wirklich aufhören und wann? Können und wollen wir eigentlich wirklich entscheiden? Wer entscheidet? Was ist, wenn wir für jemand anderen entscheiden müssen? Oder wenn jemand um aktive Sterbehilfe bittet? Diese Art von Entscheidungen wird seit 1990 in den Niederlanden als „Medizinische Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes“ (MBL) bezeichnet. Es geht hier um Entscheidung eines Arztes in Bezug auf einen Patienten, die im Rahmen seiner Berufsausübung getroffen werden und die zu seiner Befugnis gehören. Einige von ihnen sind überwiegend medizinischer Art, wie zum Beispiel der Beschluss, eine sinnlose Behandlung nicht einzuleiten. Aber weil neben medizinischen Aspekten oft auch emotionale, moralische, psychologische oder lebensanschauliche Seiten damit zusammenhängen, sind viele Entscheidungen komplex und das Resultat eines Wegprozesses, an dem viele Menschen beteiligt sind.

Diese Handreichung handelt von seelsorglichen und ethischen Aspekten rund um diese Art von Entscheidungen. Die Aufmerksamkeit wird dabei vor allem auf Entscheidungen, von (weiteren) medizinischen Behandlungen abzuweichen, sowie auf palliative Behandlung und auf terminale Sedierung gerichtet sein

Die Kapitel 2 und 3 haben Informations-Charakter: Wer hat welche Befugnisse, welche Entscheidungsmöglichkeiten gibt es und welche Erwägungen sind wichtig, um zu einer guten Entscheidung zu kommen? In Kapitel 4 wird die Problematik an Hand von einigen Beispielen erläutert – Beispielen, die auch im weiteren Verlauf dieser Handreichung zurückkehren. Kapitel 5 beschreibt eine Anzahl ethischer Aspekte bezüglich des Lebensendes aus christlicher Perspektive. Kapitel 6 beleuchtet medizinische Entscheidungen aus der Perspektive des Pastors (Pfarrers, Seelsorgers oder Anstaltsseelsorgers). Schließlich wurde ein Anhang mit Beispielen von Texten aufgenommen, die bei dieser Art von schwierigen Entscheidungen Trost und Orientierung geben können.

Kapitel 2

Begriffsklärung

2.1 Einleitung

Mit Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes meinen wir: Entscheidungen über medizinische (Be-)Handlungen, die zu einer Zeit getroffen werden müssen, da das nahende Lebensende als reale Gegebenheit in Sicht ist. Es geht hier also nicht um z.B. Testamente, Erbfragen oder Begräbnis-rituale). Wir können Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes in drei Gruppen einteilen: die Entscheidung zu behan-

deln oder gerade nicht (§ 2.2), die Entscheidung, palliative Versorgung zu geben (§ 2.3) und die Entscheidung zu aktiver Sterbehilfe (§ 2.4).

2.2 Behandeln oder nicht?

Behandeln

Wenn eine Krankheit nicht mehr zu heilen ist, kann man sich in manchen Fällen für eine Behandlung entscheiden, die das Sterben für kürzere oder längere Zeit hinauschiebt. Darunter können künstliche Ernährung, künstliche Beatmung oder Operationen, um z. B. die Darmpassage zu ermöglichen, fallen. In der Heilkunde sind Entscheidungen über Behandlungen *außerhalb* des Kontextes einer terminalen Krankheit nur selten ein Problem. Es kann Probleme mit der Finanzierung oder mit dem Abwägen der Interessen von anderen Patienten geben. Aber an sich stimmen Entscheidungen über Heilbehandlungen überein mit dem Ziel der Heilkunde und mit dem fundamentalen moralischen Ausgangspunkt, dass wir das menschliche Leben erhalten wollen. Voraussetzung ist natürlich, dass der Patient seine Zustimmung gibt.

Wenn jedoch das Lebensende aufgrund einer unheilbaren Krankheit in Sicht ist, können Behandlungen durchaus Fragen hervorrufen, sowohl beim Patienten, bei seinen Angehörigen als auch bei Hilleistenden. Dann kann es, obwohl eine Behandlungsmethode zur Verfügung steht, die vielleicht schon einigen Nutzen hat, dennoch zur Entscheidung stehen, nicht zu behandeln.

Nicht behandeln

Entscheidungen gegen eine Behandlung können in zwei Gruppen eingeteilt werden: Nicht-Einleitung und Abbruch einer Behandlung. Die *Nicht-Einleitung einer Behandlung* wählt man, wenn diese von vorne herein aussichtslos ist. Dabei ist etwa an die Situation nach einem ernsthaften Unfall zu denken, in der die Aussicht auf jegliche Besserung ausgeschlossen ist. Oder an die Geburt eines Babys mit so vielen Missbildungen, dass diese nicht oder kaum mit dem Leben vereinbar sind. Es ist auch möglich, dass ein Patient mit Krebs beschließt, sich nicht noch einer Operation oder Chemotherapie zu unterziehen. Auch die Entscheidung, nicht zu reanimieren, gehört hier zu.

Der „Abbruch einer Behandlung“ erfolgt im Allgemeinen, wenn deutlich wird, dass diese keine Wirkung (mehr) hat. Es kann Gründe für die Einleitung einer Behandlung geben, ohne dass sicher ist, dass diese auch Wirkung haben wird: nach einem ernsthaften Unfall, nach der Geburt eines Kindes mit ernsthaften, angeborenen Missbildungen, bei einem Schlaganfall. Wenn solch eine Behandlung dann doch nicht zu den gewünschten Wirkungen führt, muss darüber nachgedacht werden, nach einigen Tagen oder Wochen doch abzubrechen. Es hat sich gezeigt, dass es für Ärzte und Familienangehörige oft schwieriger ist, eine sinnlose Behandlung zu beenden, als erst gar nicht mit einer aussichtslosen Behandlung zu beginnen.

Die Annahme liegt nahe, dass durch die Entscheidung, nicht zu behandeln oder eine Behandlung abzubrechen, das Sterben beschleunigt wird. Das trifft häufig zu (es geht dann meist um Tage, Wochen oder höchstens Monate), aber es kann auch umgekehrt sein. Manchmal durchlebt ein Patient zum Beispiel gerade durch den Abbruch einer Medikation mit ernsthaften Nebenwirkungen noch eine Periode von (vorübergehender) Verbesserung. Das Absehen von oder das Beenden von lebensverlängernden Maßnahmen oder Handlungen wird oft auch Abstinieren genannt.

Für die Entscheidung, nicht (oder nicht mehr) zu behandeln, sprechen zwei Gründe. Der erste ist, dass der Patient die Behandlung verweigert. Sofern er einwilligungsfähig ist (dazu später mehr), gilt, dass die Verweigerung der Behandlung jederzeit akzeptiert werden muss. Der zweite Grund ist, dass der Arzt aus seiner medizinischen Profession heraus von der Sinnlosigkeit einer (weiteren) Behandlung aus medizinischen Gründen überzeugt ist.

„Sterbenlassen“

In diesem Zusammenhang ist auch der Begriff des ‚Sterbenlassens‘ zu nennen. Dabei geht es in der Regel um Patienten, die nicht mehr essen oder trinken, weil sie im Sterben liegen. Wenn keine Flüssigkeit oder Nahrung künstlich zugeführt wird, spricht man von ‚Sterbenlassen‘. Künstliche Zuführung von Nahrung und Flüssigkeit kann den Sterbeprozess vielleicht etwas verlangsamern, aber sie ist eigentlich medizinisch sinnlos. Meistens bietet man trotzdem Flüssigkeit für den Fall an, dass der Sterbende in Momenten des Auflebens noch etwas trinken möchte.

Der Terminus ‚Sterbenlassen‘ hat in der jüngsten Vergangenheit Grund für Missverständnisse gegeben. So wurde vorgeschlagen, ihn in einem Sinn zu gebrauchen, der nahe an der Selbsttötung liegt: Jemand verweigert Nahrung und Flüssigkeit und wird als Folge davon nicht viel mehr als eine Woche zu leben haben.³ So jemand stirbt, weil er nichts mehr isst und trinkt. Im Anschluss an jüngste Diskussionen hierüber schlagen wir vor, „Sterbenlassen“ hier ausschließlich in der erstgenannten Bedeutung zu gebrauchen: den sterbenden Patienten nicht am Sterben zu hindern. „Sterbenlassen“ ist dann dasselbe wie das Absehen von einer medizinisch sinnlosen Behandlung.

2.3 Palliative Behandlungen

Palliative Versorgung wird von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) umschrieben als „aktive, ganzheitliche Versorgung für Patienten, deren Krankheit nicht

3 Vgl. Chabot, B.E.: Versterving, een oude weg naar Rome, in: Vox hospitalii. Tijdschrift voor verpleeghuisnurseskunde, 20, 1 (Februar 1996), 3-7. Versterven (der Begriff für Sterbenlassen hat im Niederländischen auch die Bedeutung von „Absterben“, Anm. d. Übersetzerin) hatte in der römisch-katholischen Tradition ursprünglich noch eine dritte Bedeutung: Sich durch Enthaltung von leiblichen Genüssen in einer Praxis des Fastens und Buße-Tuns für das Heil von Christus zu öffnen. Eine Bedeutung also, die mit dem Lebensende nichts zu tun hat.

mehr auf kurative Behandlung reagiert. Behandlung von Schmerz und anderen Symptomen, Bekämpfung von psychologischen und sozialen Problemen und Aufmerksamkeit für Sinngangs-Aspekte sind von entscheidender Bedeutung.⁴ Der Anteil des Arztes daran, z.B. die Entscheidung zu palliativer Bestrahlung, Schmerzbekämpfung und Sedierung, fällt unter die medizinischen Entscheidungen am Lebensende.

Im Allgemeinen stößt palliative Versorgung auf wenig ethische Probleme. Wenn Schmerz, Übelkeit, Unruhe, Juckreiz und andere Symptome, die in terminalen Situationen vorkommen, adäquat bekämpft werden können, wird dies im Allgemeinen mit beiden Händen ergriffen. Aber es können auch Nebenwirkungen auftreten. Manche Patienten werden durch Morphinum benommen oder unruhig. Palliative Medikation muss manchmal auch in zunehmender Dosierung verabreicht werden, wodurch die Möglichkeit besteht, dass jemand als Folge davon eher stirbt. Manche gehen so weit, dass sie bei bestimmten Formen der palliativen Versorgung über ein Grenzgebiet zu aktiver Sterbehilfe sprechen. In diesem Zusammenhang nennen wir hier auch die „palliative Sedierung in der letzten Lebensphase“, auch „terminale Sedierung“ genannt. Damit ist das Verabreichen von einem Mittel gemeint, durch das jemand in einen tiefen Schlaf fällt, ohne dass noch Flüssigkeit und Nahrung verabreicht wird. Die Erwartung dabei ist, dass der Patient unter diesem Mittel schlafend sterben wird. Das Ziel ist die Erleichterung von dem Leiden, das auf andere Weise nicht zu erleichtern ist. Beim Aufwachen aus diesem künstlichen Schlaf müsste der Patient das Leiden wieder mitmachen. Ob der Tod in dieser Situation früher eintritt oder gerade später, ist noch nicht klar. Am wahrscheinlichsten ist es, dass beides möglich ist, abhängig davon, wie es dem Kranken sonst geht und wie weit seine Krankheit fortgeschritten ist.

2.4 Aktive Sterbehilfe

Eine Bitte um aktive Sterbehilfe oder assistierten Suizid gehört zum Schwierigsten, mit dem Ärzte konfrontiert werden. Aktive Sterbehilfe wird in den Niederlanden umschrieben als: Vorsätzliches lebensbeendendes Handeln durch einen anderen als den Betroffenen, auf dessen Verlangen. Verschreibt ein Arzt ein tödliches Mittel, das durch den Patienten selbst eingenommen wird, dann sprechen wir von assistiertem Suizid. In den Niederlanden sind aktive Sterbehilfe und assistierter Suizid strafbar. Ärzte werden von der Strafverfolgung ausgeschlossen, wenn sie sich an die gesetzlichen Vorgaben halten. Ein ausdrückliches Verlangen des Patienten und der Zustand eines unerträglichen und aussichtslosen Leidens, das nicht bekämpft werden kann, sind davon die wichtigsten.

In den vergangenen Jahren sind noch zwei andere Formen von aktiver Sterbehilfe Gegenstand der Diskussion gewesen. Erstens assistierter Suizid bei Menschen, die keine lebensbedrohliche Krankheit haben, aber die, oft wegen hohen Alters oder sozialen Umständen, „am Leben leiden“ bzw. „lebensmüde“ sind. Aus verschie-

denen Gründen – praktischen, gesellschaftlichen und politischen – ist es die Frage, ob diese Form des assistierten Suizids (auch „Pille von Drion“ oder „Letzter Wille Pille“ genannt) in absehbarer Zeit an Bedeutung gewinnt. So stellte der Staatsgerichtshof 2002 fest, dass der Gesetzgeber ausdrücklich nicht die Absicht hatte, Lebensmüdigkeit unter das Gesetz für aktive Sterbehilfe fallen zu lassen, da es hier nicht um eine medizinisch klassifizierte körperliche oder geistige Krankheit oder Erkrankung geht.

Über die zweite Kategorie medizinischer Entscheidungen ist ebenso wenig das letzte Wort gesprochen: Lebensbeendigung ohne Verlangen. Das Niederländische Recht erlaubt aktive Sterbehilfe ausschließlich, wenn ein Wunsch des Patienten vorliegt. Trotzdem kann ein Arzt in sehr außergewöhnlichen Fällen der Meinung sein, dass es sich um eine Notsituation handelt, in der nichts anders übrig bleibt, um das Leiden zu verhindern, als das Leben zu beenden, auch ohne dass der Betroffene im Stande ist, darum zu bitten. Zu denken ist an ernsthafte Unfälle, Verbrennungen oder ernsthafte angeborene Missbildungen, die unerträgliches Leiden verursachen. In der Praxis entscheidet man sich in dieser Art von Notsituationen meistens dafür, jemanden in sehr tiefen Schlaf zu versetzen, als eine Form der terminalen Sedierung, weil das Leben nicht mehr zu retten ist. Es sind dramatische Umstände die für die Angehörigen und Hilfeleistenden tief einschneidend sind. Zwar steigt die gesellschaftliche Akzeptanz von Lebensbeendigung ohne Verlangen in diesen Fällen, es bleibt medizinisches Handeln auf des Messers Schneide: Ein Leben zu beenden ist ein unumkehrbarer Eingriff, der nicht in das normale medizinische Handeln passt.

Sedierung: Die Phasen einer terminalen Krankheit

Vor der Frage, ob eine terminale Sedierung lebensverkürzend wirkt oder nicht, ist eine kurze Klärung angebracht. In der terminalen Periode wird zwischen drei Phasen unterschieden.⁴

Die erste ist eine Phase des „Ungleichgewichts“. Wenn die Diagnose und die Prognose einer tödlichen Erkrankung bekannt werden und die Symptome unverkennbar vorliegen, führt das oft zu Angst, Panik und depressiver Stimmung. In dieser Phase wird aktive Sterbehilfe oft erbeten und in manchen Fällen auch geleistet. In dieser Phase wäre terminale Sedierung ein Schleichweg für aktive Sterbehilfe, auch bezeichnet als „langsame aktive Sterbehilfe“: Jemanden zu sedieren, dessen Sterben noch nicht unmittelbar bevorsteht, ohne dabei Nahrung und Flüssigkeit zuzuführen, bedeutet, dass der Betroffene durch Mangel an Nahrung und Flüssigkeit sterben wird.

In der zweiten Phase der terminalen Periode kann ein gewisses „Gleichgewicht“ auftreten durch wirksame palliative Behandlung und Begleitung. Die Symptome

4 Siehe Zyljcz, B. und Blomk, M.C.: Palliative zorg op een vernieuwde manier beschouwd, in: Pro Vita Humana 13,1/2, 2-6 (2006). Vgl. Jasper Enklaar, Terminus: Dr. Ben Zyljcz en de kunst van het sterven. Zutphen/Apeldoorn: Plantaan 1999.

können dann so beeinflusst werden, dass sie für den Patienten erträglich sind. In dieser Phase entsteht meist kein Wunsch nach Lebensbeendigung. Es gibt eine gewisse Akzeptanz solange Menschen sich noch klar im Kopf fühlen und wenige Beschwerden haben.

In der „letzten Phase“ der terminalen Periode können Symptome wie Schmerz, Juckreiz, extreme Ermüdung, Atemnot, Schluckprobleme, Erbrechen, Unruhe und Angst wieder so stark in den Vordergrund treten, dass von einer dramatischen Verschlechterung trotz aller palliativer Versorgung die Rede ist. Terminale Sedierung kann in dieser Phase die einzige Art sein, das Leiden zu erleichtern und fällt dann unter die normale medizinische Behandlung. Die Phase, in der terminale Sedierung angewandt wird, ist somit ausschlaggebend für ihre medizinische und moralische Beurteilung.

Zusammengefasst können wir die Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes, die hier besprochen werden, in dem folgenden Schema zusammenfassen:

- Auf Lebensverlängerung ausgerichteteres Handeln (§ 2.2 und § 5.3)
- Nicht auf Lebensverlängerung ausgerichtetes Handeln (§ 2.2 und § 5.3)
- Von einer Behandlung absehen (§ 2.2 und § 5.3)
- Eine Behandlung beenden (§ 2.2 und § 5.3)
- Palliative Behandlung (§ 2.3 und § 5.4)
- Terminale Sedierung (§ 2.3 und § 5.4 und § 5.5)
- Lebensbeendendes Handeln (§ 2.4 und § 5.6)
- Auf Verlangen (aktive Sterbehilfe und assistierter Suizid) (§ 2.3)
- Lebensbeendigung ohne Verlangen (§ 2.4)

Kapitel 3

Allgemeine Erwägungen

3.1 Einleitung

1973 schrieb der Hausarzt Prof. Dr. J.C. van Es ein kleines Buch, das noch immer aktuell ist. Es geht um das verantwortliche Sterben als Fortsetzung eines verantwortlichen Lebens.⁵ Er meinte damit: Menschenwürdiges Sterben, den eigenen Tod sterben können. Van Es formulierte einige fundamentale Voraussetzungen für menschenwürdiges Sterben:

- Das körperliche Leiden darf nicht so ernst sein, dass es das Funktionieren des Menschen als sozialem Wesen behindert.
- Der Sterbende darf nicht von quälenden Ängsten oder einer depressiven Stimmung überwältigt werden; weder durch Ängste vor dem Abschied, noch durch

Ängste vor dem Sterben selbst und ebenso wenig durch Ängste vor der Zukunft nach dem Tod.

- Menschenwürdiges Sterben kann erst geschehen, wenn man in Frieden mit seiner Umgebung lebt. Alte oder neue Konflikte, abgekühlte oder zerbrochene Beziehungen können daran hindern.
- Von menschenwürdigem Sterben ist erst dann die Rede, wenn der Sterbende in Freiheit leben und sterben kann.

Aus diesen Worten kann geschlossen werden, dass menschenwürdiges Sterben viele Aspekte beinhaltet: leibliche, emotionale, soziale, lebensanschauliche und moralische. Obwohl die Medizin im abgelaufenen Jahrhundert einen Höhenflug erlebt hat, ist sie nicht in der Lage, alle Probleme aufzulösen und allen genannten Aspekten gerecht zu werden. Dinge wie Leiden, Abhängigkeit, Haltverlust bleiben auch in der Zukunft Bestandteil des menschlichen Daseins. Außerdem ist ein Teil der Probleme um das Sterben gerade durch den Fortschritt der Heilkunde verursacht. Inmitten der Komplexität der medizinischen Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes ist es darum wichtig, nicht alleine nach guter medizinischer Begleitung für die Krankheit zu suchen, sondern auch nach Begleitung für andere Hilfleisende und Familie und Freunde des Kranken. Jeder hat dabei seinen eigenen Beitrag und seine eigene Verantwortlichkeit.

In diesem Kapitel erkunden wir die allgemeinen medizinischen und medizinethischen Erwägungen hinter den verschiedenen Entscheidungen. Wir beginnen mit einer kurzen Inventarisierung der Entscheidungsmöglichkeiten (§ 3.2), untersuchen dann die schwierige Frage wer entscheidet, vor allem wenn der Kranke nicht für sich selbst sprechen kann (§ 3.3), und schließen mit der Frage wie beschlossen werden muss (§ 3.4).

3.2 Die Entscheidungsmöglichkeiten

Oben haben wir bereits aufgezeigt, dass wir hier unter medizinischen Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes drei Arten von Entscheidungsmöglichkeiten verstehen: Die Entscheidung, nicht zu behandeln, die Entscheidung für palliative Versorgung mit den möglichen Nebenwirkungen und die Entscheidung zu aktiver Sterbehilfe. Wir schauen sie uns hier kurz an.

Die Entscheidung „zu behandeln“ kann schwierig sein, wenn viele Nebenwirkungen zu erwarten sind, während der zu erwartende Nutzen klein und unsicher ist. Werden doch die Ziele der Medizin umschrieben als: Das Leben zu erhalten, wo es möglich ist, und Leiden zu beheben oder zu erleichtern. Das Leiden zu verlängern oder zu verschlimmern kann nie das Ziel der Medizin sein. Der erste Ausgangspunkt für medizinisches Handeln ist immer gewesen: keinen Schaden zufügen („primum nil nocere“). Wenn es schon notwendig ist, Schaden zu verursachen, muss dies motiviert sein durch die erwartete (größere) positive Wirkung. Eine Fuß-

⁵ van Es, J.C.: Ieder sterft zijn eigen dood. Utrecht: Oosthoek 1973.

amputation oder eine schwere Kur bei Krebs können aus diesem Grund vertreten werden. Doch weil bei solchen Abwägungen subjektive Einschätzungen, Unsicherheiten und persönliche Sichtweisen mitspielen, können sie manchmal ungewöhnlich schwierig sein: Wer legt fest, wie die Wirkungen in Bezug auf Leiden und Lebensqualität abzuwägen sind?

Auch die Entscheidung, „nicht zu behandeln“, kann aus einer Anzahl von Gründen schwierig sein: Weil der Entschluss, zurückzutreten vielen Ärzten nicht „im Blut“ liegt, weil wir uns an jeglichem Strohhalme festhalten und weil nicht zu behandeln manchmal bedeutet, eher zu sterben als „nötig“. Ist es denn nicht unsere Pflicht, menschliches Leben aufrecht zu erhalten? Selbst wenn es für solch eine Nicht-Behandlungs-Entscheidung gute Gründe gibt, ist oft auch Mut nötig. Das gilt sicher ebenfalls für die Entscheidung, eine bereits begonnene Behandlung bei näherer Betrachtung zu beenden. Es kann deutlich werden, dass eine medizinische Behandlung zu einer Situation geführt hat, die sich keiner gewünscht hatte und die außerhalb der Ziele der Heilkunde liegt. Emotional zeigt sich, dass sowohl für Ärzte als auch für Angehörige eines Kranken oft der Entschluss schwerer ist, eine Sonde herauszuholen als sie nicht zu legen.⁶

Drittens gibt es die Option der palliativen Versorgung. Das ist im Allgemeinen nicht problematisch, aber auch Palliation kann Nebenwirkungen haben, die manchmal weitreichend sind. Der Körper kann sich an das Morphium gewöhnen, wodurch immer stärkere Dosierungen nötig sind, ganz abgesehen von möglichen Nebenwirkungen wie Benommenheit und Unruhe. Eine terminale Sedierung kann bedeuten, dass ein Mensch, wenn er keine Nahrung und Flüssigkeit zugeführt bekommt, (etwas) früher stirbt. Schließlich sind auch die rechtlichen, moralischen und emotionalen Seiten der „aktiven Sterbehilfe“ zur Genüge bekannt.

Drei normative Rahmen

Im Prozess von Fürsorge, Abwägung und Entscheidung gibt es drei normative Rahmen [16], denen Rechnung getragen werden muss. Zunächst einmal gibt es die „Normen aus der Gesetz- und Regelgebung und aus dem professionellen moralischen Kodex,“ die im Gesundheitswesen gelten. Gute, professionelle Versorgung eines Kranken wird als Fürsorgepflicht der Gesellschaft und als Recht jeden Bürgers angesehen. Auf Grund seines Selbstbestimmungsrechtes kann ein Kranker bestimmen, ob er von der angebotenen Versorgung Gebrauch machen will. Sowohl die Fürsorgepflicht der Gesellschaft, als auch das Recht der Verweigerung des Patienten sind wichtige gesetzliche Angelpunkte.

Nicht alle guten Umgangsformen sind in Regeln und Gesetzen zu fassen. Beschlüsse müssen darum auch auf dem Hintergrund von oftmals „informellen moralischen Kodizes, die in einer Gesellschaft“ gelten, getroffen werden: die gesell-

6. Vgl. Teeuw, A.A.: Niet starten om staken te voorkomen? Een morele beoordeling van niet-starten en staken van sondevoedingstherapie bij CVA-patiënten in een verpleeghuis. Ridderkerk 2003.

schaftliche und öffentliche Moral. Es geht dann um die Erwartungen, die Menschen an einander richten, aber auch um Normen und Werte, die in der Medizin- und Gesundheitsethik stets wiederkehren.

Weil jeder auch seinen „eigenen Tod“ sterben können muss, ist es drittens auch wichtig, dass Entscheidungen zu der je „eigenen Lebensüberzeugung“ passen. Im weiteren Verlauf dieses Kapitels gehen wir vor allem auf die ersten beiden Rahmen ein. Das lebensanschauliche Element wird in den Kapiteln 5 und 6 ausgedehnt Aufmerksamkeit erhalten.

3.3 Wer entscheidet?

Wie in vielen anderen Ländern ist auch in den Niederlanden für jede medizinische Behandlung die Zustimmung des Patienten nötig. Der Hilfeleistende wird angehalten, dem Patienten in deutlicher und verständlicher Weise Informationen zu geben und mögliche Alternativen aufzuzeigen. Jeder hat das Recht, Behandlungen zu verweigern, wie sinnvoll sie vielleicht auch sein mögen. Ein Beispiel: Bei einem sonst gesunden Menschen wird eine gut behandelbare Form von Krebs festgestellt. Der Patient verweigert diese Behandlung trotz der ernsthaften Möglichkeit, dass er dadurch sterben wird. Wie sehr es auch dem Berufsethos und den Gefühle eines Arztes widersprechen kann, er darf nicht dazu übergehen zu behandeln. Auch Familienmitglieder und andere Angehörige können daran nichts ändern. Gespräche, Beratungen, Überzeugungsversuche, das ist alles erlaubt, aber letztlich ist der Wille des Betroffenen Gesetz.

Umgekehrt kann es sein, dass es für eine Erkrankung keine Behandlung gibt, aber der Patient doch eine Behandlung einfordert. So weit das Recht auf Verweigerung auch reicht, die Selbstbestimmung des Patienten geht nicht so weit, dass Behandlungen auch eingefordert werden können. Der Arzt hat eine eigene Verantwortung, um zu beurteilen, ob eine Behandlung nach medizinischen Maßstäben sinnvoll ist. Eine medizinische (Be-)Handlung, die nicht sinnvoll ist, kann durch einen Patienten nie erzwungen werden. Der Arzt muss auch nichts tun, was gegen sein Gewissen verstößt.

Wenn jemand einwilligungsunfähig ist: der Vertreter

Im Prinzip ist der Patient selbst die erste und wichtigste Person um Entscheidungen über Behandlung und Palliation zu treffen. Aber gerade in der letzten Phase des Lebens kann der Kranke in einem Zustand sein, in dem er nicht mehr zu einem Gespräch über schwierige Fragen im Stande ist, wie im Fall von Koma oder ernsthafter Demenz. Wenn jemand nicht im Stande ist, selbst zu entscheiden, geht die Verantwortung auf den gesetzlichen Vertreter über. Das sind, in dieser Reihenfolge:

- der Vormund oder Betreuer (wenn er ernannt ist)
- der schriftlich Bevollmächtigte (bei einer datierten und vom Patienten unterschriebenen Vollmacht)

- der Ehemann, die Ehefrau oder Lebenspartnerin/Lebenspartner
 - ein Elternteil (wenn es um Kinder geht)
 - ein erwachsenes Kind (wenn es um einen Elternteil geht)
 - ein Bruder oder eine Schwester.
- Der gesetzliche Vertreter darf über das Ausführen oder Bleibenlassen einer medizinischen Behandlung, doch nie über aktive Sterbehilfe entscheiden; auch nicht, wenn eine Willenserklärung vorliegt.

Wann ist jemand einwilligungsunfähig?

Über den Begriff Einwilligungsfähigkeit gibt es ausführliche juristische, ethische und medizinische Literatur. Das Feststellen von Einwilligungsfähigkeit ist trotzdem noch lange nicht immer einfach. Wichtig ist, dass jeder einwilligungsfähig ist, bis das Gegenteil festgestellt wird. Die Beweislast liegt also nie beim Patienten selbst, sondern bei anderen. In manchen Fällen gibt es noch einige Unsicherheit und wird z.B. eine psychologische Untersuchung nötig sein. Für das Feststellen von Einwilligungsfähigkeit gibt es dann auch keine objektiven Kriterien. Man gebraucht dabei Umschreibungen wie: Einsicht in die Krankheit haben, das Begreifen von Informationen, das Vermögen, mit der Information umgehen und einen vernünftigen und realistischen Entschluss treffen zu können. Alle diese Umschreibungen beinhalten die Gefahr, dass die Auffassungen desjenigen, der die Einwilligungsfähigkeit feststellen soll, eine wichtige Rolle einnehmen. Aber es geht nicht um die Frage, ob andere finden, dass jemand die richtige Entscheidung trifft, sondern um die Frage, ob jemand die Reichweite seines Entschlusses übersehen kann. Mitunter kann die Familie oder der gesetzliche Vertreter anderer Meinung hinsichtlich der Einwilligungsfähigkeit des Patienten sein als der Arzt. Das kann zu Konflikten führen.

Wichtig ist ferner, dass auch von *partieller* Einwilligungsfähigkeit die Rede sein kann: Auf einem Gebiet kann jemand vielleicht sehr wohl Entscheidungen treffen, auf einem anderen nicht. So kann jemand im Stände sein, einfache alltägliche Entscheidungen zu treffen, doch Entscheidungen mit weit reichenden Folgen (Wohlbefinden, Leben und Tod) kann er vielleicht nicht übersehen.

Wenn Einwilligungsfähigkeit festgestellt ist

Ist von Einwilligungsfähigkeit die Rede, dann müssen die entsprechenden Vertreter soweit wie möglich davon ausgehen, was der Patient gewollt hätte. Dazu ist es notwendig, dass sie ein Bild vom Patienten und von seinen Auffassungen über Gesundheit, Krankheit, medizinische Forschung und Behandlungen und die Bedeutung der letzten Lebensphase haben. Es ist nicht auszuschließen, dass die Auffassungen der Vertreter andere sind als die des Kranken. Auch können Familienmitglieder oder Vertreter untereinander uneins darüber sein, was geschehen muss und was jemand gewollt hätte. Hier ist es vor allem die Aufgabe des Arztes, den Knoten zu entwirren und wenn möglich zwischen den Auffassungen und Glaubenssätzen

der Vertreter und dem unterstellten Patientenwillen zu unterscheiden. Ebenso können andere Hilfeleistende – pflegende und versorgende, ein Psychologe, ein Sozialarbeiter oder ein Pastor – eine vermittelnde oder klärende Rolle spielen. Gleichwohl müssen auch sie sich ihrer eigenen Interpretation der Situation bewusst sein. Hilfeleistende sind immerhin auch Menschen mit Emotionen und mit eigenen Werten und Normen. Die Information, die sie geben, kann von einer bestimmten Ausrichtung her gefärbt sein. Bisweilen kann sogar von einem Argumentations-Reusen-Netz gesprochen werden: Diejenigen, die entscheiden müssen, werden mit der gelieferten Information in eine bestimmte Richtung (das Reusen-Netz) getrieben, aus der sie nicht mehr entkommen können. Es kann passieren, dass von vornherein die Option „bei so einem Krankheitsbild müssen wir sowieso nicht mehr behandeln“ festgelegt ist; aber auch umgekehrt: „wie klein die Erfolgschance auch ist, wir handeln auf jeden Fall.“

Was will oder wollte der Kranke?

Was hätte jemand gewollt? Manche Patienten, die nicht einwilligungsfähig sind, geben trotzdem Signale, die vor einer Entscheidung für ihre Vertreter von größter Bedeutung sind. Das erfordert eine genaue Interpretation der Äußerungen des Betroffenen (verbal und nonverbal) in dem Licht dessen, wie Menschen ihn gekannt haben. Manchmal ist auch nicht alles das, was es zu sein scheint: Wenn jemand z.B. Nahrung und Feuchtigkeit verweigert, kann es sein, dass er nicht mehr weiter will. Vielleicht liegt aber auch eine Mund- oder Rachenentzündung vor oder die Angst, sich zu verschlucken.

In anderen Fällen gibt es keine solchen Äußerungen mehr, und wir sind im Licht des bisherigen Lebens des Betroffenen, seiner Werte und Normen, seiner Lebensanschauung auf eine Interpretation dessen angewiesen, was er gewollt hätte. Nicht selten können schriftliche (Willens-)Erklärungen helfen, Unsicherheit zu verhindern. Der Arzt bleibt für sein medizinisches Handeln verantwortlich, aber er muss seine Entscheidungen argumentativ vertreten und erklären können. Wichtig ist, wie gesagt, dass die gesetzlichen Vertreter zwar entscheiden können, ob eine medizinische Behandlung ausgeführt werden soll oder nicht, aber niemals über aktive Sterbehilfe, selbst wenn eine Willenserklärung vorhanden ist.

3.4 Wie kommen wir zu einem guten Entschluss?

Ausgangspunkt ist also, was der Kranke selbst will oder – wenn er einwilligungsunfähig ist – gewollt hätte. Um zu einem guten Entschluss zu kommen, ist es wichtig, systematisch vorzugehen und sich nicht durch Emotionen überwältigen zu lassen. Dabei ist Offenheit eine wichtige Voraussetzung. Nicht allein ein Patient, sondern auch andere Betroffene können Zeit brauchen, bevor sie im Stände und bereit sind, dem Ernst und der Komplexität einer Situation in die Augen zu sehen. Es kann die Aufgabe des Arztes sein, dem Patienten und seiner Familie beim Erfassen der Wahr-

heit über die Situation zu helfen, in der er sich befindet. Ein Pastor, ein Freund oder Partner kann das jedoch ebenso.

Medizinische Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes sind selten ausschließlich medizinischer Art. Meint ein Arzt, dass seine Entscheidung allein auf Grund seines medizinischen Sachverständnisses getroffen wird, verkennt er die moralischen Aspekte der Arbeit. Es kann bei manchen Ärzten die Neigung geben, den Begriff „medizinisch sinnlos“ nicht nur im Sinne von „medizinisch ohne Wirkung“ (aussichtslos) zu gebrauchen, sondern auch im Sinn von „unmenschlich“ oder „unmoralisch“. Es kann sein, dass ein Arzt einen medizinischen Eingriff sinnlos nennt und damit eigentlich meint, dass, obwohl die Behandlung wirksam ist, die Lebensqualität nach dem Eingriff unzureichend wäre. Auf diese Weise ist es möglich, dass medizinisch-professionelle und moralische Einschätzungen vermischt werden. Das ist nicht wünschenswert, weil ethische Einschätzungen oft von Person zu Person unterschiedlich sind. Dann ist es wichtig zu beobachten, was ein Arzt mit normativen Begriffen wie „Lebensqualität“ und „sinnvoll“ meint, und zu besprechen, ob alle Betroffenen sich in dieser Sichtweise wiederfinden können.

Um eine Entscheidung sorgfältig zu treffen, können die folgenden medizinischen und ethischen Fragen gestellt werden:

1. **Sachfragen:**
 - Was sind die medizinischen Aussichten des Patienten?
 - Gibt es Behandlungsmöglichkeiten?
 - Welches Ziel haben die Behandlungsmöglichkeiten: Kurativ? Verzögern sie das Sterben und, falls das so ist, wie lange?
 - Was haben die Möglichkeiten für Folgen für die Lebensqualität?
 - Ist weitere Information verfügbar, um zu einem ausgewogenen Entschluss zu kommen?
 - Was will der Patient oder was hätte er gewollt?

Ethische Fragen:

- Wie ist die Gewichtung von Vor- und Nachteilen?
- Können wir hinnehmen, dass jemand von weiterer Behandlung absehen will, auch wenn das möglicherweise das Lebensende beschleunigt?
- Können wir hinnehmen, dass der Abbruch einer Behandlung im Interesse eines Patienten sein kann, auch wenn das möglicherweise das Lebensende beschleunigt?
- Ist eine palliative Behandlung auch dann gerechtfertigt, wenn sie das Lebensende vielleicht etwas beschleunigt?
- Kann jemand dergestalt leiden, dass aktive Sterbehilfe vertretbar sein kann?

Zusammen entscheiden

Zweifellos ist allen Parteien am besten mit einem Beschluss gedient, der in guter gemeinsamer Beratung zwischen dem Kranken, der Familie, dem Arzt und eventuellen anderen Pflegekräften getroffen wird. Das gibt Ruhe und Freiheit und kann dazu beitragen, dass die nahen Angehörigen und die Hilfeleistenden mit einem – soweit das möglich ist – „guten Gefühl“ auf den Entschluss zurückblicken können.

Kapitel 4

Beispiele aus der Praxis

(1) Frau de Jong: „Sondenernährung bei einem einwilligungsunfähigen Patienten?“

Frau de Jong ist 69 Jahre alt. Sie wohnt nun seit zwei Jahren wegen einer frühen und stetig fortschreitenden Demenz in einem Pflegeheim. Im vergangenen Jahr hat sich ihr Zustand dergestalt verschlechtert, dass sie kaum noch aus dem Bett kommt. Steht sie dennoch auf, ist sie sich ihrer Umgebung kaum bewusst. Ihren Mann und ihre Kinder erkennt sie nicht mehr. Essen und Trinken fällt ihr schwer und sie verschluckt sich immer öfter. In der letzten Zeit nimmt sie fast keine Flüssigkeit und Nahrung schon gar nicht mehr zu sich: Die Demenz ist dermaßen fortgeschritten, dass sowohl die Schluckfunktionen als auch das Bewusstsein für das Schlucken beeinträchtigt sind. Dieser Prozess ist unumkehrbar. Es ist nicht zu erwarten, dass Besserung eintritt. Ohne Eingriff wird Frau de Jong wahrscheinlich innerhalb von ein paar Wochen sterben. Das wird auch ‚Sterbenlassen‘ genannt. Nur durch künstliche Verabreichung von Flüssigkeit und Nahrung kann ihr Leben noch einige Zeit aufrechterhalten werden.

Angesichts dieser Prognose lädt der Pflegearzt Herrn de Jong zu einem Gespräch ein und fragt ihn als den nächsten Betroffenen nach seiner Meinung. Er fragt ihn auch, ob er weiß, wie seine Frau, wenn sie noch bei vollem Verstand wäre, über Sondenernährung denken würde. Nach Herrn de Jong hat seine Frau in der Vergangenheit mehrmals erklärt, dass „an allerlei Schläuchen Liegen“ für sie keine Option ist. Zugleich erkennen sowohl der Arzt als auch Herr de Jong, dass sie an der Sichtweise seiner Ehefrau zwar einen Anhaltspunkt haben, dass aber die Entscheidung nun an ihnen ist.

Die Verantwortung lastet schwer auf Herrn de Jong, wie er in einem Gespräch mit dem Pfarrer erzählt. Auf der einen Seite kann er seine Frau noch nicht entbehren: Auch so, wie sie nun ist, bedeutet sie ihm noch viel. Außerdem deutet wenig darauf, dass seine Frau ernsthaft leidet. Auf der anderen Seite gönnt er ihr ein würdiges Sterbebett. Aus seinem Glauben heraus ist für ihn die Frage wichtig: Darf ich eigentlich auf diese Weise über das Leben meiner Frau bestimmen? Der Pfarrer hört seinem Bericht zu und verabredet, dass sie morgen weiter darüber sprechen.

- (2) Herr Bosma: „Keine Lungenentzündung mehr behandeln bei einem MS-Patienten?“

Herr Bosma ist ein verheirateter Mann von 59 Jahren, der wegen einer fortgeschrittenen Multiplen Sklerose seit drei Jahren in einem Pflegeheim untergebracht ist. Er ist an beiden Beinen gelähmt und auch seine Arme und Hände kann er nicht mehr gut gebrauchen. Ihm muss bei allem geholfen werden. Tagsüber sitzt er in einem elektrischen Rollstuhl, den er mit Mühe selbst bedienen kann. Beim Essen und Trinken verschluckt er sich regelmäßig. Weil die Brustmuskulatur auch geschwächt ist, kann er nicht mehr gut abhusten. Unter anderem dadurch hat er bereits einige Male eine ernsthafte Lungenentzündung gehabt, die in diesem Fall mit Antibiotika bekämpft werden konnte. In der letzten Zeit verschlechtert sich sein Zustand auch geistig.

In einem Gespräch, das Herr und Frau Bosma mit dem Arzt führen, erzählt er, dass er sich Sorgen über seine geistige Verschlechterung macht. Er weiß, wie der weitere Verlauf von MS sein kann: Um sich herum im Pflegeheim sieht er, wo das hinführen kann. Er hofft, dass er stirbt, bevor er auch so wird. Darum überlegt er, den Arzt zu bitten, bei der nächsten Lungenentzündung keine Antibiotika mehr zu verschreiben und nur die Atemnot und andere Beschwerden zu bekämpfen. Er möchte dann die Möglichkeit bekommen zu sterben. Das Ehepaar hat bereits zuvor darüber gesprochen. Frau Bosma ist voll von widerstrebenden Gefühlen. Einerseits kann sie ihren Mann noch nicht entbehren. Andererseits hat sie auch Angst vor dem Leiden, das ihrem Mann möglicherweise noch bevorsteht.

Nach diesem Gespräch bitten sie um ein Gespräch mit dem Anstaltsseelsorger. Sie erzählen ihm telefonisch, dass sie vor allem über die Frage sprechen möchten, ob sie unter Berücksichtigung ihrer Glaubensüberzeugung den Streit um den Erhalt seines Lebens eigentlich wirklich so früh aufgeben dürfen. Bei guter Behandlung gibt es schließlich noch eine Chance auf Besserung.

- (3) Frau Adriaans: „Terminale Sedierung bei fortgeschrittenem Krebs?“

Frau Adriaans ist 78 Jahre alt. Nach einem Aufenthalt im Krankenhaus, wo sie vor einer Woche operiert worden ist, wurde sie in der terminalen Abteilung eines Pflegeheims aufgenommen. Dort wurde ein großer Tumor im letzten Teil ihres Dickdarms festgestellt. Auch ihre Leber ist durch Metastasen angegriffen. Bei der Operation ist ein Stoma (ein künstlicher Darmausgang) gelegt worden, weil ein Darmverschluss drohte. Der Tumor selbst konnte nicht entfernt werden.

Zwei Monate lang geht es ihr einigermaßen. Sie isst gut und nimmt sogar etwas zu. Allerdings hat sie zunehmend Schmerzen im Bauch, wogegen sie schmerzstillende Mittel bekommt. Anfänglich helfen gebräuchliche Schmerzmittel wie Paracetamol, aber schließlich nur noch Morphium. Sie wird auch mit einigem Erfolg gegen Juckreiz und Übelkeit behandelt. Sie liegt nahezu den ganzen Tag im Bett und ist etwas benommen. In dieser Periode hat sie bereits ein paar Mal mit dem Pastor über

das nahe Ende gesprochen. Eines Abends hat sie plötzlich heftige Schmerzen in ihrem rechten Bein, weil sich ein Blutgefäß verschlossen hat. Eine weitere Erhöhung des Morphiums erleichtert ihre Schmerzen nicht.

Es wird ein Gespräch organisiert, bei dem auch eine gute Freundin von Frau Adriaans anwesend ist. In diesem Gespräch, das wegen Frau Adriaans Schmerzempfindens mühsam verläuft hat, bittet sie den Arzt, „einschlafen zu dürfen“. Der Arzt fragt sie, was sie damit meint. Sie sagt, dass die nicht bekämpbaren Symptome für sie unerträglich seien. Außerdem habe sie nichts zu verlieren, sagt sie, da ihr Sterben doch nicht mehr weit sei. Sie sehnt sich nach dem Ende, auch wenn es dann schneller kommt als auf natürlichem Weg. Da der Arzt erwartet, dass Frau Adriaans höchstens noch eine Woche zu leben hat, bringt er die Möglichkeit terminaler Sedierung ins Spiel. Sie würde dann medikamentös in tiefen Schlaf versetzt. Es wird künstlich keine Nahrung und keine Flüssigkeit verabreicht werden.

Direkt nach diesem Gespräch mit dem Arzt fragt Frau Adriaans den Pastor um Rat. Auch die Freundin, die Glied derselben Kirchengemeinde ist, sitzt dabei. Das Leiden ihrer Freundin geht ihr zu Herzen, aber ist die Verabreichung von terminaler Sedierung, ohne dass jemand Nahrung und Flüssigkeit bekommt, nicht eine Form von aktiver Sterbehilfe? In Kapitel 6 wird auf diese Fälle noch zurückgekommen.

Kapitel 5

Moralische Überlegungen aus christlicher Sicht

5.1 Einleitung

Wenn im Umfeld des Lebensendes entschieden werden muss: was kann uns dann Halt bieten? In § 3.2 haben wir drei normative Rahmen angedeutet: schriftliche und fest umrissene Normen aus dem Gesetz und der Berufsethik, die ungeschriebene gesellschaftliche Moral und die individuellen Lebensüberzeugungen. In diesem Kapitel schauen wir uns letztere näher an. In der Seelsorge wird auf die eine oder andere Weise nach Werten und Normen aus dem christlichen Glauben gesucht, die beim Treffen von Entscheidungen helfen können.⁷ Wir beginnen mit einigen Gedanken zur „Hauptsumme“ christlicher Ethik, gefolgt von einer Konkretisierung in Form von drei Grundsätzen (§ 5.2). Der Rest des Kapitels ist der Besprechung konkreter Entscheidungen gewidmet: behandeln oder nicht (§ 5.3), palliative Versorgung mit den eventuellen Nebenwirkungen (§ 5.4) und die Wahl zwischen Palliation und aktiver Sterbehilfe (§ 5.5).

⁷ Es ist vielleicht überflüssig anzumerken, dass es hier nicht um widerstrebende Kodizes geht: Oft sehen wir im christlichen Denken allgemein akzeptierte gesellschaftliche Normen und umgekehrt in der Gesetz- und Regelgebung wiederum den Einfluss von christlicher Tradition widergespiegelt. Trotzdem kann es vorkommen, dass eine christliche Ethik kritische Anmerkungen zu Gesetz und gesellschaftlicher Moral macht.

5.2 Liebe in drei Gestalten

Auf mehrere Arten wurde die Hauptsumme christlicher Moral im Lauf der Jahrhunderte umschrieben. Die wichtigste ist, und daran schließen wir uns an, dass es um eine Liebesethik geht. „Gott lieben und deinen Nächsten wie dich selbst – daran hängt das ganze Gesetz und die Propheten.“ „Liebe und tue was du willst“, sagte der Kirchenvater Augustinus und er distanzierte sich damit von einer starren Regel-Ethik. Alles ethische Handeln muss aus der Liebe zu Gott und dem Nächsten kommen. Die Liebe ist der Ton, der die Musik macht, und der erklingt bei der Fürsorge für Menschen im Umfeld des Lebensendes, besonders nahe.

Wir dürfen das Leben lieben, wir dürfen Menschen lieben – in all ihrer Gebundenheit, vom Kopf bis zu den Zehen und von Anfang bis zum Ende –, weil Gott uns zuerst geliebt hat (1.Joh 4:19). Damit ist das Leben Gabe und Aufgabe zugleich. Es ist eine „Gabe“, deren Wert nicht von unserem immer wechselnden Urteil darüber abhängt, eine Gabe für die Gott bürgt, auch wenn diese durch Krankheit und Tod entwertet zu werden droht. Eine Gabe, die Gott geschaften hat: „Und Gott sah, dass es sehr gut war“ (Gen 1:31). Eine Gabe, die Christus bekräftigt, in seinem Kommen als Mensch auf die Erde und in der Auferstehung seines geschundenen und getötenen Leibes, als erster von vielen. Eine Gabe, die für Gott wertvoll genug ist, um sie als „Tempel“ zu bewohnen. Das dreifache „Ja“ Gottes versetzt uns in die Lage zu lieben. Aber das Leben ist auch „Aufgabe“, weil es uns manchmal schwer fallen kann zu lieben. Lieben ist nicht nur ein Gefühl: Es ist auch eine bewusste Entscheidung, manchmal auch gegen das Fühlen. Es sagt schon genug, dass es in der Bibel ein Gebot ist: Offensichtlich muss es uns manchmal deutlich gesagt werden, denn nur etwas, wozu man sich bisweilen nur schwer zu überwinden kann, muss einem ans Herz gelegt werden. Das gilt auch für Situationen im Umfeld des Lebensendes. Die Zerbrechlichkeit des Lebens, der Ernst, die Dauer und die Unvorhersehbarkeit von Leiden können uns Streiche spielen. In solchen Momenten kann das Leben eher als Aufgabe denn als Gabe erfahren werden.

Wie sieht das Liebesgebot in konkreten Situationen aus? Der Amerikanische Theologe Paul Ramsey spricht in diesem Zusammenhang von „in Grundsätzen gegossene Liebe“. Die Grundsätze sind die Angelpunkte, die helfen, die Liebe sichtbar und praktisch zu machen. Wir wollen hier drei Grundsätze nennen: Respekt vor Selbstbestimmung, Fürsorge für das Wohlbefinden und Respekt vor dem Leben.⁸

Respekt vor Selbstbestimmung

Jemand hat das Recht, selbst zu bestimmen, was mit seinem Leben geschieht. Die moderne Ethik setzt dem zwei Grenzen: Man muss es gut überdacht haben und darf den Interessen von Anderen nicht unverhältnismäßig schaden. Zwei andere Begren-

⁸ Beauchamp und Childress sprechen über Selbstbestimmung, Wohltun/Nicht-Schaden und Gerechtigkeit, siehe Beauchamp, Tom L. und Childress, J.F.: *Principles of Biomedical Ethics*, 5. Auflage, Oxford: Oxford UP, 2001. Tecuun spricht von Wohlbefinden und Leben, siehe Tecuun, a.a.O.

zungen werden in den letzten Jahren heftig diskutiert: Dass man jemanden in manchen Fällen gegen sich selbst schützen muss, wenn er sein eigenes Wohlbefinden zunichte zu machen droht, und dass andere nicht automatisch verpflichtet sind, seinen Wunsch zu bewilligen. Dass jemand z.B. eine Behandlung wünscht heißt noch nicht, dass der Arzt die Behandlung auch durchführen muss.

Die christliche Ethik hat zu dieser Selbstbestimmung eine etwas zwiespältige Beziehung. Einerseits ist Selbstbestimmung eine Errungenschaft, von der Menschen profitieren und damit gut fahren. Es gibt gute Gründe anzunehmen, dass das protestantische Denken ein wichtiger Faktor für die Erkenntnis der Selbstbestimmung gewesen ist. Luther sprach vom „Priestertum aller Glaubenden“. Er gründete seine Sicht unter anderem auf biblischen Aussagen, denen zufolge jeder Mensch selbst verantwortlich ist. Niemand kann die Verantwortung übernehmen, die ich für mein eigenes Leben habe. Es ist auch kein Zufall, dass Kant, der Begründer der modernen Selbstbestimmungs-Vorstellung, ein protestantischer Philosoph war. Auch Bonhoeffer sah in der Selbstbestimmung eine logische Folge der Reformation. Wir dürfen einander auf manche Verantwortungen ansprechen, aber ohne zu beherrschen oder zu moralisieren. Wenn also die moderne Gesundheits-Ethik davon ausgeht, dass die Entscheidung über die Behandlung zuallererst beim Patienten selbst liegt, ist dies für die christliche Ethik ein Segen und keine störende „Randbedingung“.

Zugleich gibt es Gründe, den individualistischen und voluntaristischen Aspekten des modernen Selbstbestimmungsverständnisses kritisch gegenüber zu stehen. (Voluntarismus meint die Ansicht, dass der Inhalt der Begriffe „gut“ und „falsch“ durch die eigenen Willensentscheidungen bestimmt wird.) Selbstbestimmung ist in der modernen Zeit ein allzu einsames Abenteuer geworden. Menschen werden als losgelöst von der Gemeinschaft, derer sie ein Teil sind, und von dem Platz und der Verantwortung, die Gott ihnen zugeordnet hat, vorgestellt. Wenn es in der christlichen Ethik um Selbstbestimmung geht, dann wird der Begriff auch vielfach im Sinne von „Verantwortung“ und „Verwalterschaft“ gebraucht.⁹ Der Theologe A.A. van Ruler gebraucht den Ausdruck „pneumatische Autonomie“: Wir entscheiden selbst, aber werden dabei von Gottes Geist geleitet.

Fürsorge für das Wohlbefinden

Liebe bekommt auch Form in tatsächlicher Anteilnahme am und in der Ausrichtung auf das Wohlbefinden eines Menschen. In der Bibel ist das allenthalben ein Hauptthema. Das Leiden anderer setzt uns in Bewegung. Ein Großteil des modernen Gesundheitswesens ist aus religiösen Initiativen entstanden. Außer auf dem Respekt vor der Selbstbestimmung baut die medizinische Berufsethik auf dem Wunsch auf, anderen Wohl zu tun. Auch in der modernen Gesundheitsethik spielen die Grundsätze von Wohltun und Nicht-Schaden eine hervorgehobene Rolle. Wir

⁹ Vgl. Euthanasie und Pastorat, S. 18.

finden sie ebenfalls in Form gesetzlicher Bestimmungen wieder, die unsere Fürsorgepflicht regeln.

Wenn menschliches Wohlbefinden in Bedrängnis gerät, müssen wir dagegen, wenn möglich, etwas tun, aber freilich mit einem möglichst geringen Schaden. Ein Beispiel ist die Amputation eines Beines bei jemandem mit Krebs. Schaden kann zugefügt werden, wenn jemand selbst einwilligt, wenn es die einzige Art ist, sein Wohlbefinden zu schützen, wenn der Schaden im Verhältnis zu dem (größeren) Nutzen steht, der damit erreicht wird, und unter der Voraussetzung, dass den schädlichen Wirkungen zumindest soweit wie möglich entgegen gewirkt wird. So kann in der Heilkunde sowohl Schaden als auch Wohltun in einem Atem mit Barmherzigkeit genannt werden.

Respekt vor dem Leben

Dann gibt es noch einen dritten moralischen Wert (oder Überlegung): Respekt vor dem Leben und die Pflicht, das Leben, insbesondere das menschliche Leben, zu schützen. Wenn wir nicht länger nach Lebenserhalt streben, wenn wir angesichts einer lebensbedrohenden Krankheit das Handtuch werfen oder wenn wir beschließen ein Leben zu beenden, dann treffen wir auf viele Widerstände: Widerstände psychologischer, juristischer, moralischer und theologischer Art. Das Leben ist ein Gut, das man normalerweise mit allen Mitteln schützt. Aber es ist wichtig „Respekt vor dem Leben“ von „Vitalismus“ abzugrenzen. Vitalismus ist die Ansicht, dass ein Menschenleben um jeden Preis aufrecht erhalten werden muss, losgelöst von der Frage, wie gesund jemand ist, wie ernsthaft er leidet, ob er terminal erkrankt ist, und losgelöst von seinem eigenen Wunsch, sterben zu dürfen. Vitalismus kann so eine Karikatur des Respekts vor dem Leben werden. In der Bibel wird in Worte gefasst, dass die Sterblichkeit eines Menschen eine unausweichliche Gegebenheit ist. Das setzt unserer Fürsorge für das Fortbestehen irdischen Lebens Grenzen. Es war niemals Teil christlicher Ethik, den Tod um jeden Preis abzuhalten. Ausgangspunkt dieser Handreichung ist der Glaube, dass ein Mensch in seiner Sterblichkeit auf das Versprechen von Gottes Nähe über die Grenzen des Todes hinaus zählen darf. Gott hat dem Leben des Kranken einen Sinn und einen Wert gegeben, die nicht vom menschlichen Urteil über dessen Qualität abhängig sind und die durch den Tod nicht zunichte gemacht werden. Deshalb müssen wir den Tod nicht als den größten Feind des Kranken betrachten, der bis zum Äußersten bekämpft werden muss. Das gibt uns den Raum, aus Barmherzigkeit zurückzutreten und dem Kranken die Gelegenheit zum Sterben zu geben.

Genauso, wie wir aufpassen müssen, das Leben nicht um jeden Preis zu strecken, ist es jedoch ebenso wenig wünschenswert, unseren Widerstand gegen den Tod – einen Feind! – zu schnell zu überwinden. Selbstbestimmung und Fürsorge für das Wohlbefinden sind wichtige Grundsätze in Entscheidungen im Umfeld des Lebens. Aber ein Menschenleben hat daneben einen Wert, der auch unabhängig von unserer eigenen Wahl und von unseren eigenen Erfahrungen respektiert wer-

den will. Es ist ein Mysterium, ein Geschenk, ein Wunder, das wir aus Gottes Hand empfangen. Dass das Wunder nahe am Lebensende bedroht und beeinträchtigt wird, nimmt nichts davon weg, dass es ein „Wunder“ ist, das bedroht wird. Respekt vor dem Leben bedeutet implizit die Erkenntnis, dass es einen Wert gibt, der unser eigenes Wissen, Können und Entscheiden übersteigt.

Wenn Werte miteinander in Konflikt stehen

Wir wollen auch in schwierigen Entscheidungssituationen, natürlich am liebsten alle Werte respektieren. Aber so manches Mal gelingt das nicht mehr, und es entsteht ein ethisches Problem: Jemand verweigert eine Chemotherapie bei einem behandelbaren Tumor, obwohl er mit einer Behandlung vielleicht noch lange leben könnte; Familienangehörige eines einwilligungsunfähigen Menschen wollen es am liebsten sehen, dass alles getan wird, um ihn am Leben zu erhalten, während er das selbst nie gewollt hätte; Kinder drängen einen Arzt zu aktiver Sterbehilfe, weil sie das Leiden ihrer komatösen Mutter nicht mehr mit ansehen können; ein Patient verlangt aktive Sterbehilfe, während es noch Mittel gibt, um sein Leiden zu erleichtern.

Dass Menschen, auch gläubige Menschen, verschiedene Auffassungen darüber haben, was in diesen Fällen richtig ist, lässt sich oft nicht auf Uneinigkeit über die Werte zurückführen, die im Spiel sind. Man erkennt nämlich dieselben Werte an. Die Meinungsverschiedenheit betrifft die Frage, welche Werte in einer Konfliktsituation den Vorrang verdienen. Man ist nicht unterschiedlicher Meinung über die Notwendigkeit, die Selbstbestimmung des Patienten zu respektieren, nicht über den Wert des Wohlergehens und auch nicht über den unableitbaren Gabencharakter des Lebens. Man ist unterschiedlicher Meinung in der Frage, ob man manchmal einen Wert dem anderen opfern darf. Und das bedeutet, dass wir zumindest hierin einer Meinung sein können: Dass wir, wenn möglich, danach trachten müssen, alle Werte, die im Spiel sind, so weit wie möglich zu respektieren: eigene Wünsche, das Wohlergehen und Leben der Betroffenen.

5.3 Behandeln oder nicht?

In Kapitel 2 erwähnten wir bereits das weite Feld der medizinischen Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes. Die wichtigsten davon sind: (1) die Entscheidung, mit dem Ziel der Verzögerung des Sterbens zu behandeln oder nicht, (2) die Entscheidung für palliative Versorgung, auch wenn das Leben des Betroffenen dadurch vielleicht verkürzt wird, und (3) der Entschluss zu aktiver Sterbehilfe. Bei jeder dieser Entscheidungen spielen die genannten ethischen Werte eine Rolle. Wir beginnen mit der Frage, ob behandelt werden soll oder nicht.

Die schwierigste Situation: zwischen Hoffen und Bangen

Soll mit einer Behandlung begonnen werden? Wenn man einmal begonnen hat, sollte man dann auch entscheiden können, die Behandlung zu beenden? In der Regel wird diese Art von Fragen durch die zu erwartende Wirkung bestimmt. Wenn eine Behandlung die Gesundheit fördert und seine Lebenserwartung erhöht, dann sprechen wir von einer medizinisch sinnvollen Behandlung. Wenn bei einem sonst gesunden Menschen ein beginnender, noch nicht gestreuter Tumor entdeckt wird, dann ist die Antwort schnell gefunden. Trotz des Angst vor dem Sprung ins kalte Wasser, die jemand bei einer medizinischen Behandlung haben kann, deutet alles darauf hin: Sie vorzugsweise anzuwenden. Das gilt mit einigen Nuancen auch, wenn eine medizinische Behandlung ziemlich schädliche Nebenwirkungen hat, so wie belastende Chemotherapien oder die Amputation eines Körpergliedes. Und die Behandlung erfolgt dann im Allgemeinen auch, mit vielen und segensreichen Wirkungen. Die negativen Nebenwirkungen werden dabei in Kauf genommen. Die Entscheidung zu behandeln ist dann schnell getroffen.

Es gibt leider auch Situationen, in denen die Entscheidung, gerade „nicht“ zu behandeln, ziemlich schnell getroffen werden kann: Ein Mensch hat eine terminale Krankheit, der keine Behandlung gewachsen ist. Wie sehr sich ein Patient und seine Angehörigen auch an jedem Strohhalm festklammern und wie schwierig es für den Arzt manchmal auch sein kann sich zurückzunehmen, so ist dann die Antwort meistens ziemlich deutlich: Die Behandlung nicht einzuleiten. Zu behandeln ist dann nicht nur medizinisch, sondern auch moralisch nicht zu verantworten. Medizinisch sinnvoll nennt man das. Man fügt dem Kranken damit nur Schaden zu. Dann geht es lediglich darum, die Symptome so erträglich wie möglich zu machen.

Die schwierigsten Entscheidungen liegen irgendwo dazwischen: Mit einer medizinischen Behandlung kann vielleicht noch etwas erreicht werden, aber das Lebensende wird dadurch höchstens ein paar Monate, Wochen oder Tage aufgeschoben. Muss noch eine weitere Chemotherapie angefangen werden? Behandeln wir die soundsovielte Lungenentzündung noch medikamentös? Sollen wir, so wie in Beispiel 1 des vorherigen Kapitels, noch mit einer künstlichen Verabreichung von Flüssigkeit und Nahrung an jemanden beginnen, der nicht mehr schlucken kann und dessen Körperfunktionen weiter abnehmen? Es kann auch sein, dass eine Behandlung an sich zwar wirksam ist, aber im Zusammenhang einer ernsthaften, fortschreitenden, chronischen Erkrankung erfolgt, durch die der Betroffene oft eine Geschichte von einschneidenden medizinischen Behandlungen hinter sich hat. So kann ein Kranker mit Multipler Sklerose sich fragen, ob lebensbedrohliche Komplikationen doch immer wieder behandelt werden müssen, wie in Beispiel 2 beschrieben. Was ist dann weise? Wie fällt man als Kranker zusammen mit dem Arzt und den Angehörigen solch eine Entscheidung auf dem Hintergrund seines Glaubens und der Werte, die darin zentral sind?

Die Extreme vermeiden

Vielleicht ist es das Allgemeinste, das hier gesagt werden kann, dass in diesem Mittelfeld nur schwer in allgemeinen Aussagen gesprochen werden kann. Wenn es eine realistische Aussicht auf eine erfolgreiche Behandlung gibt, dann kann man noch sagen: sie vorzugsweise anzuwenden. Wenn eine Behandlung von vornherein medizinisch sinnlos ist, sagen wir: sie auf keinen Fall anzuwenden.

Wenn wir vor der Option stehen, ein Leben noch einige Tage, Wochen oder Monate fortbestehen zu lassen oder gerade nicht, steht die Antwort weniger fest. Es gibt aber zwei Extreme, die, wenn es eben geht, vermieden werden sollen. Einerseits, dass wir einfach weiter und weiter behandeln. Es gibt in der Heilkunde einen „Aufwärtsdruck“ zu versuchen, die Grenze des Todes immer weiter zu verschieben. Oft haben auch ein Patient und seine Angehörigen Schwierigkeiten, der Realität des bevorstehenden Todes ins Auge zu blicken. Wie klein die Möglichkeit auch ist und wie schwer die Nebenwirkungen, alles wird versucht. Fast jeder kennt Beispiele aus seiner Umgebung, wo die letzte Zeit eines Lebens durch intensive und belastende Behandlungen gekennzeichnet war. Dabei gab es oft keine Zeit, um daran zu denken, dass der Tod unvermeidlich war. Von einer ruhigen Vorbereitung auf den Tod ist kaum die Rede gewesen. Es gibt die Ansicht, dass die Frage nach aktiver Sterbehilfe manchmal mit eine Folge der Tatsache ist, dass Menschen zu lange weiterbehandelt wurden. Wenn das der Fall ist, dann wurde die Grundregel des Wohltuns nicht ernst genug genommen. Es kann manches Mal sinnvoller sein, sich für ein paar letzte Wochen oder Monate ohne intensive Behandlungen zu entscheiden und sich auf die Lebensqualität, den Abschied von den geliebten Menschen, das Bilanzieren und die Vorbereitung auf den Tod zu konzentrieren.

Das andere Extrem ist, dass das Handtuch zu früh geworfen wird und das z. B. jede lebensbedrohliche Erkrankung von Menschen, die sonst einigermaßen gesund sind, als Möglichkeit ergriffen wird, um sterben zu können. Es ist ferner nicht undenkbar, dass in der Zukunft, wegen der Kosten der zunehmenden Vergreisung oder weil Menschen ein Leben in hohem Alter mit vielen Einschränkungen nicht lebenswert finden, eine Tendenz aufkommt, ab einem bestimmten Alter mit Behandlungen sparsam zu werden, trotz der Tatsache, dass diese Behandlungen ordentliche Erfolgsaussichten hätten. In diesen Fällen droht der Respekt vor dem Leben den Kürzeren zu ziehen.

Die Abwägung: Der einwilligungsfähige Patient

Wenn es auf die schwierige Entscheidung hinausläuft „behandeln oder nicht“, gibt es keine Rezepte, höchstens Anhaltspunkte: Ist klar, was jemand selbst will? Was sind die Vor- und Nachteile einer Behandlung? Liegen alle Alternativen auf dem Tisch? Gibt es genügend Offenheit, um über Alternativen zu sprechen? Würde alles dafür getan, um dafür zu sorgen, dass ein Patient, seine Hilfeleistenden und seine Angehörigen in relativer Ruhe zu einer Abwägung und möglicherweise auch einem

Abschied kommen können? Das alles braucht eine optimale Aufklärung über Symptome, noch unabhängig von einer Entscheidung, ob man eine Behandlungssequenz beginnt oder nicht.

Die Entscheidung liegt, wie gesagt, zuallererst bei dem Patienten selbst. Jeder kann jederzeit beschließen, den Kampf um sein Leben aufzugeben. Das Recht hat er nach dem Gesetz und es ist auch ein moralisches Recht. Aber der Verweis auf das Selbstbestimmungsrecht ist oft nicht mehr als eine formale Lösung, mit der einem nur teilweise geholfen ist. Ein Mensch möchte nicht allein „entscheiden“, er will im Allgemeinen auch „wohl überlegt“ entscheiden, also auf dem Hintergrund der genannten Werte Selbstbestimmung, Wohlbefinden und Respekt vor dem Leben. Außerdem will er, wenn es irgend geht, nicht allein sondern „gemeinsam“ entscheiden. Die Familie des Patienten und Hilfeleistende werden vielfach eng in die Entscheidungsfindung einbezogen. Sie haben auch mit den Folgen seines Entschlusses zu tun. Selbstbestimmte Entscheidungen sollen vorzugsweise im Rahmen der Beziehungen des Betroffenen getroffen werden.

Was beschlossen wird, kann sich von Mensch zu Mensch unterscheiden. Der eine mag sich noch für eine Behandlung entscheiden, der andere wird schneller davon absehen. Kranke können in der letzten Lebensphase so müde gekämpft sein, dass sie sich nur noch nach dem Lebensende sehnen. Wie sich jemand entscheidet, wird vielfach von seinen Lebensüberzeugungen abhängen, seiner Sicht auf das Leben als Gabe (und Aufgabe) und seinem Vermögen und seiner Bereitschaft, dem oft unbegreiflichen und scheinbar sinnlosen Leiden einen Platz zu geben. Es wird oft von der jeweiligen psychologischen Belastbarkeit abhängen; viel hängt auch von der Anwesenheit eines Netzwerkes von Menschen ab, die viel für den Betroffenen bedeuten und die die schwierigen Seiten einer Krankheit erträglicher machen können. An dieser Stelle finden sich bedenkenswerte Punkte für die Glaubensgemeinschaft, worauf wir im folgenden Kapitel ausführlicher eingehen werden.

Der einwilligungsunfähige Mensch

Was ist, wenn Menschen ihren Willen nicht erkennbar machen können? In § 3.3 wurde bereits angedeutet, wie in diesen Fällen die formalen Linien verlaufen. Immer mehr Menschen setzen vorab eine Erklärung auf, in welchen Fällen sie sich keiner lebensverlängernden Behandlung mehr unterziehen wollen. Ein Beispiel ist eine Nicht-Reanimierungs-Erklärung. Auch das Umgekehrte kommt vor. Menschen können in einer Lebenswunscherklärung angeben, dass ihr Leben so lang wie irgend möglich aufrechterhalten werden soll.

Wenn bekannt ist, was der Kranke gewollt hätte, spielt zunächst dieselbe Abwägung wie zuvor angedeutet eine Rolle: die Abwägung zwischen Selbstbestimmung, Wohltun und Respekt vor dem Leben. Aber es kommt auch vor, dass wir nicht wissen, was ein Kranker wollen würde – weil Menschen sich davor nie geäußert haben oder weil es um Babys oder Kinder geht, die die Möglichkeit *sozieso* nicht hatten. In dem Fall kann man nicht mehr von Selbstbestimmung reden. Die Abwägung

muss dann durch Ärzte und Vertreter des Kranken vorgenommen werden, mit den vornehmlichen Angelpunkten des Wohlergehens und Respekts vor dem Leben. Wenn nicht bekannt ist, was der Kranke will, ist der Arzt zunächst wegen seiner Fürsorgepflicht gehalten, dessen Leben weiterhin zu schützen. Das ist wichtig anzuführen, weil Angehörige manchmal am stärksten unter einer Situation leiden – sie müssen es mit ansehen und mit der Unsicherheit leben – und aus diesem Grund darum bitten, nicht zu behandeln. Wenn realistische Möglichkeiten auf eine wirksame Behandlung bestehen und der Wille des Kranken nicht bekannt ist, dann wird der Arzt in erster Instanz der Fürsorgepflicht Folge leisten müssen. Bei Entscheidungen muss das Interesse des Patienten den Ausschlag geben.

Hier können schwierige Situationen entstehen, wovon wir zwei Beispiele nennen. Erstens kann eine Behandlung, die auf das Aufwachen aus einem Koma gerichtet ist, zwar recht wirksam, aber zugleich mit der realistischen Möglichkeit verbunden sein, dass der Kranke ernsthaft leiden wird, wenn er zu sich kommt. Das erwartete Leiden und die Beeinträchtigung können dann so gravierend sein, dass das Fortsetzen der Behandlung moralisch nicht vertretbar erscheint. Eine zweite Möglichkeit ist, dass das Leben eines Kranken in einem Koma oder vegetativen Zustand durch die künstliche Zuführung von Flüssigkeit und Nahrung und durch die Behandlung von Komplikationen in manchen Fällen noch Jahre aufrecht erhalten werden kann, aber dabei die Chance auf das Wiedererlangen seines Bewusstseins vernachlässigbar klein ist. Müssen wir so weitermachen? Oder dürfen wir in so einer Situation dem Kranken die Gelegenheit geben, zu sterben? Je weniger „Selbstbestimmung“ und „Wohlergehen“ Gründe sind, das Leben aufrecht zu erhalten, umso wichtiger ist die Frage, ob die übrig bleibende Grundregel, der „Respekt vor dem Leben“, schwer genug wiegt, um eine Behandlung zu rechtfertigen.

5.4 Palliative Versorgung

Wenn der Entschluss, nicht mehr zu behandeln, einmal gefallen ist, dann wird die Priorität bei der palliativen Versorgung liegen. Diese ist auf den Patienten als ganz ausgerichtet: Auf Versorgung und Pflege, die Erleichterung von Leiden und Beinträchtigung und auf die spirituelle, psychologische und soziale Begleitung des Kranken und seiner Familie zum Lebensende hin. Sorgsame Aufmerksamkeit für den Kranken ist notwendig, um die Beschwerden, Ängste und andere Nöte zu erkennen und so angemessen wie möglich darauf zu reagieren. Das Wissen, dass gute palliative Versorgung geleistet wird, kann eine große Beruhigung für einen Kranken in seiner letzten Lebensphase sein.

Ein wichtiger Teil der palliativen Versorgung ist die palliative Therapie: Medizinische Behandlungen, die auf die Bekämpfung von Symptomen wie Schmerz, Übelkeit, Atemnot, Müdigkeit und Unruhe ausgerichtet sind. Teilweise ist ein operativer Eingriff notwendig, um akutes ernsthaftes Leiden zu lindern.

Eine besondere Form der palliativen Therapie, die in den letzten Jahren viel Aufmerksamkeit erregt hat, ist die Sedierung in der Sterbephase, auch palliative oder terminale Sedierung genannt. Nun werden Beruhigungsmittel und Schlafmittel wohl öfter verschrieben, um Unruhe und Angst zu bekämpfen. Mit terminaler Sedierung ist mehr gemeint: das Versetzen eines Patienten in einen tiefen Schlaf bis zum Sterben, so dass er das Leiden nicht mehr erlebt. In der Regel wird erst zu Sedierung übergegangen, wenn die Krankheitserscheinungen nicht mehr auf eine andere Weise zu bekämpfen sind.

Palliative Versorgung kann in der Sterbephase ein Segen für Menschen sein, die sonst unerträgliche Schmerzen oder unzumutbares Leiden aushalten müssten. Das gilt für den Kranken, aber auch für seine Angehörigen und Hilfeleistenden. Zusehen zu müssen, wie jemand bei vollem Bewusstsein einen ungleichen Kampf gegen Schmerz, Übelkeit, Angst und Atemnot führt, mitunter für längere Zeit, hinterlässt bei vielen Menschen traumatische Eindrücke. Es verursacht oft auch Angst vor dem eigenen Sterben. Adäquate palliative Versorgung vermindert die Unruhe bei allen Beteiligten.

Aber palliative Mittel können auch Nebenwirkungen haben. Manche Patienten reagieren nicht gut auf Morphinum und werden dadurch verwirrt, ängstlich oder benommen und brauchen dafür dann wieder neue Medikamente. Morphinum muss außerdem oft in steigender Dosierung verabreicht werden, wenn es noch die gewünschte Wirkung zeigen soll.¹⁰ Sedierung in der letzten Lebensphase hat zur Folge, dass Menschen ihr eigenes Lebensende nicht mehr bewusst mitmachen und für einige ist es das, was sie gerade möchten.

Oft wird die Frage gestellt, ob terminale Sedierung nicht eine andere Art ist, Leiden zu beenden. Ärzte sind sich einig, dass terminale Sedierung dafür nicht angewandt werden darf. Im Allgemeinen wird zu Sedierung übergegangen, wenn erwartet wird, dass der Kranke durch seine Krankheit innerhalb von Tagen, höchstens einer Woche, stirbt. Wenn dann davon abgesehen wird, Nahrung und Flüssigkeit künstlich zuzuführen, geschieht das durchgehend, weil jemand tatsächlich schon in der terminalen Phase ist und die künstliche Verabreichung von Nahrung und Flüssigkeit also medizinisch sinnlos ist (vgl. auch § 2.3). Der Todeszeitpunkt wird durch nicht oder kaum beeinflusst. Wird jemand jedoch in einem früheren Stadium sediert, dann stirbt der Kranke nicht am natürlichen Verlauf seiner Krankheit, sondern als Folge von Austrocknung. In diesem letzten Fall kommt Palliation in die Nähe aktiver Sterbehilfe, mit allen damit zusammenhängenden moralischen Fra-

¹⁰ Es ist die Frage, ob eine immer höhere Dosis Morphinum, wie wohl gesagt wird, eine lebensverkürzende (Neben-)Wirkung hat. Palliatives Eingreifen kann gerade auch eine deutlich lebensverlängernde Auswirkung haben. Z.B. wenn bei einem Sterbenden, der zu ersticken droht, die Luftwege wieder frei gemacht werden, um das akute Leiden aufzuheben. Auch gibt es Anhaltspunkte, dass die Verabreichung von Morphinum und Beruhigungsmitteln in einer Anzahl Fälle gerade einen schnellen Tod verhindert, weil der Kranke sonst durch seinen Schmerz, Schlafmangel, Unruhe etc. gestorben wäre.

gen. Für das Handeln sind in diesem Fall die dazugehörigen Überlegungen und Sorgfaltskriterien wichtig.

Gesetzt den Fall, dass Klarheit über die lebensverkürzende Wirkung einer bestimmten palliativen Behandlung besteht: wie ist das dann moralisch zu vertreten? Für die Antwort darauf ist es zunächst wichtig, ob die eventuelle Lebensverkürzung ein „Nebeneffekt“ der palliativen Behandlung oder ob sie sehr wohl mit das Ziel ist. Auch wenn es das eigentliche Ziel der palliativen Versorgung ist, das Leiden zu erleichtern, gibt es weitere Voraussetzungen: Jemand muss es so wollen (oder gewollt haben), die Art des Leidens muss einen Grund dafür bieten und die verwendeten Mittel dürfen nicht schwerer als nötig sein, um das Ziel, nämlich die Leidenserleichterung, zu erreichen. Wenn es eine gute Alternative ohne lebensverkürzende Wirkung gibt, ist diese zu wählen. Dass Angehörige das Sterben willkommen heißen, ist angesichts der Situation nachvollziehbar, darf aber bei der Entscheidungsfindung keine Rolle spielen.

Im Nachhinein, wenn der Kranke gestorben ist, können Menschen sich fragen, woran er gestorben ist: An den direkten oder indirekten Folgen der palliativen Behandlung oder an der Krankheit? Oder hat der Kranke gerade als Folge der intensiven Schmerzbekämpfung und Sedierung noch etwas länger gelebt, weil er weniger litt und ruhiger war? Doch nicht alleine die Entscheidung für die eine oder andere palliative Therapie spielt bei der Antwort eine Rolle, sondern auch der Zustand des Kranken in dem Moment, zu dem sie verabreicht wird, und der natürliche Verlauf des Sterbeprozesses. Eine gute Erklärung für die Familie des Kranken kann notwendig sein, um Unsicherheit und Beunruhigung über die Wirkung der palliativen Therapie zu vermeiden.

5.5 Kann terminale Sedierung eine Bitte um aktive Sterbehilfe vermeiden?

Terminale Sedierung und aktive Sterbehilfe gehören beide zu den letzten Entscheidungen, die im Umfeld des Lebensendes gewählt werden können, wenn ein Sterbender durch Schmerz, Übelkeit, Atemnot oder Angst unerträglich leidet und alle anderen Möglichkeiten zur Erleichterung des Leidens versagt haben. Zwar sind aktive Sterbehilfe und assistierter Suizid in den Niederlanden seit 2001 gesetzlich geregelt, aber sie sind noch immer eine belastete Angelegenheit. Viele Menschen haben Bedenken gegen das Überschreiten der Grenze zwischen „von Behandlung absehen“ und „Leben beenden“. Auch emotional kann aktive Sterbehilfe belastend sein: Für den Kranken, für seine Lieben, für die, die ihn versorgen und pflegen, und sicher auch für den Arzt. Das Leben eines Menschen zu beenden ist noch immer eine außergewöhnliche medizinische Behandlung, die an strenge gesetzliche Vorgaben gebunden ist und für die sich der Arzt umfassend verantworten muss.

In früheren Handreichungen wurde bereits ausführlicher über die seelsorglichen und moralischen Seiten aktiver Sterbehilfe nachgedacht; ein Grund, warum wir das hier nicht tun. Allerdings wollen wir hier die Möglichkeit zur Diskussion stellen,

dass terminale Sedierung die Bitte um aktive Sterbehilfe vermeiden kann. Obwohl empirische Informationen fehlen, gibt es doch viele Signale, die darauf hin deuten. (Übrigens sieht es danach aus, dass auch optimale palliative Versorgung ohne zu sedieren sowohl die Bitte um aktive Sterbehilfe als auch die Bitte um Sedierung abfangen kann.) Wenn der Arzt einen Kranken bezüglich der körperlichen Beschwerden beruhigen und angeben kann, dass unerträglicher Schmerz und Ersticken verhindert werden können, wenn er ununterbrochen den Finger am Puls hält und sich mit dem Kranken und seiner Familie berät, dann wird die Angst vor einem allzu schweren Tod geringer. Auf diese Weise gibt es vielleicht inmitten der Erfahrung von Leiden und Verschlechterung auch Raum für andere Erfahrungen.

Wenn die Bekämpfung der Symptome auf diese Weise jedoch nicht möglich ist, kann der Arzt terminale Sedierung anwenden. Er kann sie bereits mit dem Kranken und seinen Angehörigen besprechen. Das kann an sich schon eine Beruhigung sein, so dass es nicht immer tatsächlich zu einer Sedierung kommen muss.

Wenn wir die emotionalen Aspekte von terminaler Sedierung und aktiver Sterbehilfe vergleichen, dann gibt es Übereinstimmungen und Unterschiede. Wenn jemand in der Sterbephase unerträglich leidet, ist es für den Kranken und für die Familie möglicherweise einfacher, ein Schlafmittel zu erbitten, um das Leiden aufzuheben, als um das direkte und definitive Ende zu bitten. Wenn die Umstände es zulassen, kann bei der terminalen Sedierung (genauso wie bei der aktiven Sterbehilfe) ein Moment verabredet werden, zu dem der Kranke in Schlaf versetzt wird. Obwohl der Abschied auch dann emotional schwer sein kann, wird das allmähliche Einschlafen-Lassen des Kranken doch als natürlicher und weniger einschneidend empfunden als die Lebensbeendigung. Auch wenn keine Kommunikation mehr möglich ist, ist der Kranke noch immer anwesend.

Auch in dieser Sterbensphase ist die intensive Begleitung der Familie notwendig. Es kann manchmal noch Tage dauern, bis der Kranke stirbt. Das Warten auf das Ende kann für die Angehörigen eine unsichere und ermüdende Zeit sein, gerade, wenn der Tod länger auf sich warten lässt als erwartet. Auch können einige äußerliche Anzeichen des Sterbens – z.B. Röcheln, das den Eindruck von Atemnot macht – die Angehörigen noch sehr verunsichern, auch wenn der Kranke dann selbst nicht mehr leidet.¹¹

11 Wenn mit terminaler Sedierung begonnen wurde, ist übrigens die Möglichkeit von aktiver Sterbehilfe ausgeschlossen, weil der Richter definiert hat, dass ein Patient in tiefem Schlaf nicht unerträglich leiden kann. Gerade das unerträgliche Leiden ist eine Grundvoraussetzung, damit man zu aktiver Sterbehilfe übergehen darf.

Kapitel 6

Seelsorgliche Überlegungen

6.1. Einleitung

In den vorausgegangenen Kapiteln haben wir die wichtigsten medizinischen und ethischen Aspekte der medizinischen Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes beschrieben. In diesem Kapitel fügen wir Anmerkungen hinzu, die speziell den seelsorglichen Kontext betreffen. Wir beginnen mit einigen biblisch-seelsorglichen Ausgangspunkten (§ 6.2), gefolgt von einigen konkreten Überlegungen (§ 6.3). Danach behandeln wir die in Kapitel 4 genannten Beispiele (§ 6.4) und schließen mit einigen losgelösten praktischen Hinweisen (§ 6.5).

6.2 Ausgangspunkte

Seelsorge bei Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes ist vor allem Seelsorge, die anwesend ist und sich Zeit nimmt. Es ist im Fürsorgektor ein beinahe allgegenwärtiges Problem: die Hilfeleistenden sind in Eile, ihre Zeit ist begrenzt. Ärzte tun ihr Bestes, um sich bei einschneidenden Entscheidungen Zeit zur Beratung mit allen Betroffenen zu nehmen, aber sie sind dabei gebunden. Es kann auch Situationen geben, in denen es für Ärzte kaum Gründe gibt, nach einem Patienten zu sehen, z.B. wenn aus medizinischer Sicht nichts mehr getan werden kann. Wenn Hilfeleistende immer weniger tun können, dann ist menschliche Anwesenheit für den Kranken und seine Umgebung oft umso notwendiger. Darin liegt eine mögliche Aufgabe für den Pastor. Ein Entschluss wächst oft langsam in Menschen. Selbst wenn es augenscheinlich klar ist, welche die wünschenswerteste Option ist, sind der Kranke und seine Familie manchmal noch nicht bereit dafür. Da ist Seelsorge mit langem Atem notwendig. Bisweilen können ein oder zwei Gespräche genügen, aber manchmal ist es notwendig, öfter zurück zu gekommen. Für die seelsorgliche Anwesenheit nennen wir drei tröstliche theologische Gründe, Gründe, die damit zu tun haben, dass Gott auf drei Weisen bei uns ist.

Erfstens: Der Gott, der uns geschaffen hat, nennt sich selbst „Ich-bin-dabei“.

Der Name Gottes, den wir Vater und Schöpfer nennen, wird in der jüdischen Tradition aus Respekt und Ehrfurcht nicht ausgesprochen, aber sein Name bedeutet: „Ich-Bin“, „Ich-bin-da“, „Ich-bin-dabei“ und „Ich-bin-für-dich-da“. Damit werden zwei scheinbar unvereinbare Aspekte aufeinander bezogen: Der Herr, der das Universum geschaffen hat, der Gott, dessen Name wir uns manchmal kaum auszusprechen trauen, nennt sich selbst der Nahe. Statt die Erde nach ihrer Schöpfung sich selbst zu überlassen, bleibt Gott mit jedem seiner Geschöpfe verbunden, vom Beginn ihres Lebens bis zum manchmal bitteren Ende. Der Pastor darf im Namen

Gottes anwesend sein, der unser Leben geschaffen hat und ihm eine Bestimmung gegeben hat.

Zweitens: *Der Sohn, der Menschen erlöst, bleibt ihnen nahe bis zum Ende und darüber hinaus.*

In den Erzählungen der Evangelien darüber, wie Jesus mit Menschen umgegangen ist, zeigt sich seine Seelsorge intensiver Anwesenheit und Nähe. Was Jesus einst zu Zachäus sagte – „Heute muss ich in dein Haus einkehren.“ (Lk 19,5) – und zu den Blinden in Jericho – „Was wollt ihr, dass ich für euch tun soll?“ (Mt 20,32) – ist für unsere Seelsorge bestimmend, gerade wenn es um ernsthaft Kranke und Sterbende geht. Jesus versuchte den Anderen nicht erst auf seine Linie zu bringen, sondern suchte ihn da auf, wo er in diesem Moment war. Von dort machte Er sich mit ihm auf den Weg zu Kreuz und Auferstehung. Er nahm Menschen in ihrem Leiden ernst. Das meint auch Paulus, wenn er schreibt, dass Jesus sich selbst so vollständig hingeegeben hat, dass bei Ihm aller Platz für andere entstand (Phil 2,5-7). Paulus verlangt, dass „wir so unter uns gesinnt sind, wie es Jesus war.“

Drittens: Der Geist, der in uns wohnt, lässt uns keinen Moment im Stich und will uns bei Entscheidungen über Leben und Tod leiten.

Der Geist Gottes ist derjenige, der uns die gute Botschaft verständlich macht und sie uns zueignet. Auf dem ersten Pfingstfest fühlten Menschen, dass die Apostel sie verstanden und ihnen Heil und Heilung und Trost aus dem Evangelium zusprachen, weil sie ihre Sprache sprachen. Gottes Anwesenheit wird erst dann wirklich erfahren, wenn Menschen hinterher sagen können: Wir haben einander gut verstanden, denn „wir alle hörten sie in unserer eigenen Sprache über Gottes große Taten reden“ (Apg 2,11). In solch einer Seelsorge, in der sich der Pastor des Kraftfeldes des Heiligen Geistes bewusst ist, der ihn und auch andere Betroffene führt, werden Menschen sich verstanden und bis in ihr tiefstes Wesen erkannt wissen. Und auch Frieden finden in ihrer Entscheidung, z.B. das Sterben zuzulassen. Und das ist von größter Bedeutung in der letzten Phase unseres Daseins.

Das Leben loslassen können

Wir bereits in § 5.2 darüber: Das Leben ist wertvoll und verdient Schutz, aber zugleich gibt es keinen Grund für Vitalismus: Weiterleben um jeden Preis. In der Bibel gilt die Sterblichkeit des Menschen als unausweichliche Tatsache: „Ein Mensch fährt dahin, wo er ewig bleibt“ (Pred 12,5). Jesus gibt seinen Jüngern eine Perspektive über die Grenzen des Todes hinaus: „In meines Vaters Haus sind viele Wohnungen“, „Ich gehe hin, euch die Stätte zu bereiten“ (Joh 14,2). In diesem Glauben ist es möglich, dass wir in bestimmten Situationen den Kampf um das Leben aufgeben. Für die, die diese Entscheidung treffen müssen, kann der Glaube an die Fürsorge Gottes durch Sterben hindurch und über die Todesgrenze hinaus ein Trost

sein, wenn sie schließlich entscheiden einen geliebten Menschen loszulassen, wie schwierig das auch ist. Ein Mensch kann auch „lebensatt“ sein (Gen 25,8). Nicht nur in „hohem Alter“, sondern teils schon früher, wenn Körper und Geist durch eine Krankheit unumkehrbar versagen.

Wenn wir meinen, dass wir unser Leben loslassen dürfen und den brennenden Wunsch haben zu sterben, bedeutet das allerdings nicht immer, dass wir das dann auch tun müssen. Ein großes Verlangen, zum Herrn zu gehen, kann damit zusammengehen, dass wir noch am Leben hängen und an unserem Auftrag darin und an unseren Geliebten. Menschen können das oft unbegreifliche und unserer Einsicht nach sinnlose Leiden ertragen im Vertrauen auf die Kraft des Herrn, um noch einige Zeit durchzuhalten, auch wenn das nicht bis zum bitteren Ende nötig ist. Wir denken hier an das Ringen des Paulus im Gefängnis – den Tod durch Exekution vor Augen –, der dann an die Gemeinde in Philippus schreibt: „Denn Christus ist mein Leben und Sterben ist mein Gewinn. ... und so weiß ich nicht, was ich wählen soll. Denn es setzt mir beides hart zu: Ich habe Lust, aus der Welt zu scheiden und bei Christus zu sein, was auch viel besser wäre; aber es ist nötig, im Fleisch zu bleiben um eurentwillen“ (Phil 1,21-24).

6.3 Beachtenswerte Punkte für den Pastor

Seelsorge bei Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes richtet sich an den Kranken und seine Umgebung. Den *Kranken* selbst, der mit den schwierigsten Entscheidung und Beschlüssen seines Lebens konfrontiert sein kann. Wir denken zugleich an die seelsorgliche Begleitung von *direkten Angehörigen*. Sie leiden oft sehr unter dem Leiden eines geliebten Menschen. Wie auch immer letztlich entschieden wird, es verändert nichts daran, dass dies im Kontext des Abschiedes von einem geliebten Menschen geschieht. Ein langsamer oder schneller Abschied. Seelsorge im Umfeld schwieriger medizinischer Entscheidungen ist darum nicht allein eine Frage, „einen Knoten zu durchschlagen“. Das muss auch geschehen. Aber Menschen durchlaufen den ganzen Entscheidungsprozess oft mit einem Kloß im Hals. Das bedeutet, dass der Pastor, außer den Menschen aufklärend bei der ethischen Entscheidung zu helfen, die sie treffen müssen, auch einfach da ist um zuzuhören und zu trösten. Alle Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes sind ein ungleicher Kampf, der wie auch immer mit einem Abschied endet.

Im seelsorglichen Gespräch ist es wichtig, dass der Pastor sich ein Bild von der Lebenswirklichkeit des Kranken und seiner Angehörigen macht. Familienangehörige können dabei manchmal helfen, indem sie benennen, was ihn ängstigt, motiviert oder begeistert. Glaubte er an ein Leben nach diesem Leben? Gibt es Angst vor einem Urteil oder Vertrauen in Gottes Gnade? Vom Pastor kann erwartet werden, dass er sich durch seine *seelsorgliche Ausbildung und Zurtüftung einigermassen mit* den verschiedenen geistlichen Strömungen im Christentum auskennt, die ebenso viele Ausdrucksformen und Überzeugungen ihres Glaubens haben. Die jeweilige

Sondenernährung übergehen soll und erfährt dies als eine schwere Wahl. Was kann der Pastor, der angefragt wurde, tun?

[41] In einer Seelsorge der Nähe wird der Pastor Herrn de Jong zu verstehen geben, dass er dessen widerstreitenden Gefühle ernst nimmt, und nicht schnell Lösungen liefert: Im Namen des „Ich-Bin“ mit allem Raum und Aufmerksamkeit für das, was ihn aufwühlt. So kann der Pastor Schritt für Schritt auf dem schwierigen Weg mitgehen. Obwohl es hier auch um eine ethische Frage geht, ist es wichtig, dass der Pastor den Kontext dieser Frage im Auge behält: Ein Mensch ist dabei, seine Geliebte zu verlieren, und will wissen auf welche Weise Gott darin eine Rolle spielen kann: Rat gebend aber auch tröstend, Menschen in ihrer Gebrochenheit tragend.

Wenn gewünscht können Schriftworte oder Lieder in diesem Zusammenhang vielleicht tröstlich sein. Es kann auch auf Schriftworte verwiesen werden, die Aussicht auf ein Zuhause geben, das seine Frau erwartet, und darauf dass „Gottes Liebe mehr ist als das Leben“ (Ps 63,4) oder es kann ein Lied zitiert werden: Gottes Güte ist zu groß/für das Glück allein./sie geht in aller Not/durch das ganze Leben./Sie kommt als fruchtbare Saat herunter/bis in die Grube hinab./weil sie die nicht verlässt./die im Grab verweilen (Liedboek voor de Kerken 223,2,3). Möglicherweise kennt der Pastor aus vorherigen Kontakten mit dem Ehepaar andere passende Worte und Lieder, die Ihnen vertraut sind.

Die Frage klären

Wenn es konkret um die Frage „behandeln oder nicht“ geht, kann der Pastor versuchen, den Knoten zu entwirren, ausdrücklich ohne Herrn de Jong die Verantwortung abnehmen zu wollen. Der Pastor kann versuchen aufzuzeigen, dass Zögern und innerer Kampf nicht außergewöhnlich sind: Selbst große Menschen in der Bibel ringen mit schwierigen Entscheidungen. Er kann auch versuchen, den positiven Hintergrund seines Dilemmas aufzudecken: Dass er sie nicht entbehren kann, deutet auf die Liebe, die sie auch durch die Demenz hindurch teilen; aber dieselbe Liebe bedeutet auch, ihr zu gönnen, würdig zu sterben und beim Herrn zu sein, an den sie immer geglaubt hat.

Des Weiteren ist es auch wichtig, dass der Pastor dabei hilft, den Inhalt der Entscheidung zu klären. Herr de Jong empfindet die Entscheidung über Sondenernährung als gläubiger Mensch als schwer. Denkt er, dass es sich um aktive Sterbehilfe handeln wird, die er aus seinem Glauben nicht verantworten kann? Der Pastor kann informieren, dass aktive Sterbehilfe nicht zur Diskussion steht, weil nach dem Gesetz bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz weder der Arzt, noch der Vertreter die Entscheidung zu aktiver Sterbehilfe treffen darf. Er kann erklären, worum es eigentlich geht: Da seine Ehefrau nicht mehr isst und trinkt, bedeutet dies, dass sie bereits in der Sterbephase ist. Dann noch zu Sondenernährung überzugehen, wird die Sterbephase nur verlängern.

Letztlich kann der Pastor versuchen, Herrn de Jong zu helfen, seinen Zwiespalt zu überwinden. Er wird sich bewusst davon zurückhalten, in eine bestimmte Richtung zu „schieben“, sondern ihm helfen, in aller Freiheit und allem Raum zu einer Entscheidung zu kommen.

Der Pastor kann auch auf die Kraft des Gebetes um den Heiligen Geist verweisen, der uns bei den Entscheidungen, die wir treffen müssen, leitet. Er kann auch vorschlagen, zusammen mit ihm darum zu beten und ihm versprechen, das auch selbst für ihn zu tun. Dieses Letzte kann immerhin die Tragfläche für seine Entscheidung, die er treffen muss, vergrößern. Dabei können auch Bibelworte (z.B. Ps 119, in dem so häufig um Gottes Führung gebeten wird, um den richtigen Weg zu gehen) dem Gebet eine Richtung geben.

Wie die Entscheidung auch ausfällt, Seelsorge bedeutet auch in der Folgezeit „Nähe“. Wenn Herr de Jong sich für Sondenernährung entscheidet, wird Frau de Jong erwartungsgemäß noch einige Zeit leben – eine Zeit des Wartens in der Palliation sehr wichtig ist, aber in der auch das Leiden von Herrn de Jong selbst – der langsame Abschied – Aufmerksamkeit verdient. Wird entschieden, keine Sondenernährung mehr zu geben und Frau de Jong, wenn noch nötig, lediglich sedierende Medikamente zu geben, dann wird der Tod erwartungsgemäß schneller eintreten. Wenn es gut läuft, wird mit dem Arzt zeitig verabredet, wann mit der Sedierung begonnen wird. In beiden Fällen ist es sinnvoll mit Herrn de Jong und der übrigen Familie einen Moment zu verabreden, zu dem mit seiner Frau noch eine Form von Kontakt möglich ist und bei dem würdig Abschied genommen werden kann. Es kann stärkend und tröstlich sein, dem Abschied eine passende Form zu geben. Siehe hierzu den Anhang.

(2) Herr Bosma

Herr Bosma (59) ist wegen Multipler Sklerose in fortgeschrittenem Stadium in einem Pflegeheim untergebracht. In einem Gespräch mit dem Pastor, zusammen mit seiner Frau, äußert er seine Sorgen über seine körperliche und geistige Verschlechterung. Er fürchtet vor allem das Leiden und die Beeinträchtigungen, die ihm möglicherweise bevorstehen. Er erwägt, den Arzt zu bitten, bei einer folgenden Lungentzündung keine Antibiotika mehr zu geben und nur Beschwerden wie Atemnot zu bekämpfen, so dass er die Möglichkeit bekommt zu sterben. Zusammen wollen sie mit dem Pastor darüber reden.

Die seelsorgliche Begleitung von Herrn und Frau Bosma wird im Wesentlichen dieselbe Haltung vom Pastor erfordern und dieselben Phasen durchlaufen, wie beim vorherigen Beispiel angegeben: Schritt für Schritt in naher Anwesenheit folgen und das strenge Ernstnehmen der Gedanken und Gefühle (bis zum Moment einer eventuellen Entscheidung ein Übereinstimmung mit dem Wunsch von Herrn Bosma). Aber es gibt auch Unterschiede zum vorherigen Beispiel. Der Kontakt findet mit zwei völlig einwilligungsfähigen Menschen statt, die außerdem untereinander unterschiedliche Sichtweisen haben. Frau Bosma kann den Gedanken an einen kom-

menden Abschied noch nicht ertragen. Medizinisch gesprochen ist die Behandlung von einer Lungenentzündung durchaus wirksam. Aber Herr Bosma zweifelt bei der Frage, ob er, angesichts seiner immer weiter zurückgehenden Lebensqualität, noch weiter leben möchte. Wie ist damit seelsorglich umzugehen?

Entscheidend ist, dass über ein paar Fragen Klarheit hergestellt wird. Wie viel Leiden kann Herr Bosma in dieser Phase noch aushalten? Welche Leiden fürchtet er und wie wahrscheinlich ist es, im Licht der vielfach stark verbesserten palliativen Versorgung, dass solche Leiden ihm tatsächlich bevorstehen? Wie viele belastende Behandlungen kann er körperlich und geistig noch verkraften? Wie stark hängt er an seinem Leben und an seiner Umgebung? Wie ist seine eigene Sicht auf den Sinn dieser Phase seiner Krankheit? Erfährt er in der Entscheidung, die er über seine Zukunft treffen muss, Gottes Führung und Trost? Der Pastor wird hiermit im Dialog mit beiden sorgfältig umgehen und mitunter eine Dolmetscher-Funktion erfüllen können, indem er hilft, immer wieder zu klären, was jeder gegenüber dem anderen wirklich fühlt und meint. Hier ist die sich selbst „entledigende“ Haltung des Pastors sehr wichtig, wenn er beiden allen Raum gibt, auch in Bezug zu einander. Wir denken daran, was Paulus schrieb: „Und ich bete darum, dass eure Liebe immer noch reicher werde an Erkenntnis und aller Erfahrung, sodass ihr prüfen könnt, was das Beste sei“ (Phil 1,9–10). Das gilt sowohl für den Pastor als für diesen Mann und diese Frau, um zu einem von beiden verantworteten Entschluss zu kommen, der ihnen Frieden und Ruhe gibt.

Es kann der Moment eintreten, dass das Ehepaar Bosma im Gebet zu Gott – wo bei der Pastor behilflich sein kann im Finden der richtigen Worte – auf die Entscheidung zugeht, bei einer neuen lebensbedrohlichen Situation das Sterben zuzulassen. Oder zu einem Entschluss, doch wieder zu versuchen zu überleben, um noch einige Zeit zusammen sein zu können. Es kann sinnvoll sein, nach so einem Entschluss zusammen das Heilige Abendmahl zu feiern, wenn gewünscht (vgl. hier zu den Anhang.)

(3) Frau Adriaans

Frau Adriaans (78) wurde nach einer Operation, bei der Krebs festgestellt wurde, in der terminalen Abteilung eines Pflegeheimes aufgenommen. Als es zu einer akuten ernsthaften Komplikation kommt, bittet sie den Arzt, einschlafen zu dürfen.

Bei den Gesprächen während ihrer Aufnahme ist es wichtig, dass auch hier der Pastor nahe an der Situation bleibt, die sich nun stellt; dort wo sie wirklich ist. Das will sagen, dass er ihr darin folgt, was die medizinischen Fakten für sie bedeuten, was sie mit ihr machen, wie sie sie deutet: Was bedeutete die „schlechte Nachricht“ für sie, das Stoma, die Aufnahme in der palliativen Abteilung, der zunehmende Schmerz, Juckreiz, Übelkeit, Benommenheit? Wie geht sie damit um? Nicht nur, weil der Pastor ein besseres Bild von ihr haben will, sondern vor allem, weil sie selbst einen Weg finden soll, der gangbar ist.

Ist auf diesem gemeinsamen Weg von Verstehen und Erkennen Vertrauen zwischen der Kranken und dem Pastor gewachsen, dann ist möglicherweise die Zeit gekommen, gemeinsam auf ihr Leben zurückzuschauen und voraus zu schauen auf ihr nahes Sterben. Hat sie diesbezüglich noch Wünsche oder Probleme? Gibt es Lebenssituationen, in denen sie versagt oder einen Mangel erlebt hat? Hat sie das Gefühl, etwas wieder gut machen zu müssen – mit anderen oder mit Gott? So vieles kann sich melden, je kürzer das Leben wird.

Bei dem letzten Gespräch mit Frau Adriaans, bei dem auch ihre gute Freundin anwesend ist, kann der Pastor versuchen, auch hier die ethischen Fragen zu klären. Er wird dazu, genau wie der Arzt, zunächst weiterfragen müssen. Sie will einschlafen – doch was meint sie damit? Obwohl viele Menschen den Unterschied nicht sehen, ist es wichtig, zwischen aktiver Sterbehilfe und palliativer Sedierung zu unterscheiden. Bei aktiver Sterbehilfe ist es das Ziel, das Leben zu beenden; terminale Sedierung zielt darauf, das Leiden zu vermindern. Wenn terminale Sedierung dazu das einzige effektive Mittel ist, kann die Tatsache der damit eventuell verbundenen Lebensverkürzung in Kauf genommen werden.¹²

Die Beschreibung des Falles lässt vermuten, dass es hier um eine Frau geht, die ihr Leben lang sehr selbständig gewesen ist. Die Erfahrung zeigt, dass jemand in diesen Fällen in dem Wunsch nach direkter und aktiver Sterbehilfe ziemlich entschieden sein kann. Für manche ist terminale Sedierung nicht wünschenswert, weil sie so das Gefühl haben, nicht mehr bis zum Ende die Kontrolle zu haben. Mit diesem Wissen im Hinterkopf kann der Pastor bei Frau Adriaans weiterfragen: Wünscht sie sich eine Erleichterung der Symptome, dann ist terminale Sedierung eine geeignetere und auch für sie vertretbare Lösung; wünscht sie dagegen nicht die Erleichterung der Symptome, sondern den Tod, dann bittet sie faktisch um aktive Sterbehilfe. Der Pastor kann auf die moralischen und juristischen Seiten solch eines Ersuchens hinweisen und kann versuchen, zwischen ihrem Glauben und der Entscheidung, die sie nun trifft, eine Brücke zu schlagen. Der Pastor wird, wenn dabei um seine Mitwirkung gebeten wird, ihr dann auch helfen, dem Abschied von ihren besten Freunden Form zu geben. Ebenso wie bei den vorherigen Beispielen können dabei die Beispiele von Abschiedsritualen mit den gewünschten Anpassungen dienlich sein.

6.5 Weitere Überlegungen

- Bei dem ersten Treffen mit dem Kranken ist es wichtig, auf die Umgebung des Kranken zu achten: Fotos und kleine Gegenstände rund um das Bett, die bereits einen direkten Anlass zum Kennen-Lernen und zum Gespräch geben können.

¹² Die KNMG (Königliche Niederländische Gesellschaft zur Förderung der Heilkunst, Ärztevereini-gung in den Niederlanden) geht übrigens davon aus, dass bei einem korrekten Vorgehen das Leben nicht verkürzt wird.

Diese Dinge können auch ein Bild davon geben, wie er oder sie „im Leben steht“.

- Der Gebrauch von Patientenakten im Krankenzimmer kann viel bedeuten und ist in etwa mit der medizinischen oder pflegerischen Dokumentation über den Zustand des Kranken zu vergleichen. Hierin können Pastoren – vor allem in Situationen, wenn der Kranke selbst nicht oder nur schwer kommunizieren kann – Bereiche für die Familie hinterlassen und mit ihr fortlaufend in Kontakt bleiben.
- Achten Sie vor allem auf die Müdigkeit des Kranken: Halten Sie den Besuch kurz; besser öfter und kurz besuchen, als selten und lang.
- Auch in protestantischen Kreisen hat der Brauch der Krankensalbung hier und da Eingang gefunden.¹³
- Es wird öfter darüber geklagt, dass nach einer intensiven Seelsorge rund um das Sterben, die Seelsorge in der folgenden Trauerzeit zu wünschen übrig lässt. Es ist sinnvoll, dass der Pastor nach dem Sterben bei der Familie nachfragt, ob für die Verarbeitung Netzwerke oder Unterstützung zur Verfügung stehen. Eventuell kann er zusagen, für die Nachsorge bereit zu stehen.
- Wenn jemand in einer Pflegeeinrichtung untergebracht ist, dann kann manchmal von mehreren Seiten Seelsorge angeboten werden, abhängig von der Frage, ob jemand eine Heimatgemeinde hat (hatte) und ob es sich um einen längeren Aufenthalt handelt. Es ist möglich, dass sowohl der Pfarrer oder Seelsorger aus der eigenen Gemeinde (oder ein Presbyter oder anderer seelsorglicher Ehrenamtlicher) als auch der Anstaltsseelsorger in die Begleitung einbezogen werden. Das muss sich nicht beissen, solange es wechselseitige Rücksprache gibt. Der Vorteil des Einsatzes eines Anstaltsseelorgers ist der Sachverstand, den er speziell auf diesem Gebiet hat, während die Verbundenheit aus der Heimatgemeinde oft wiederum wegen der Tatsache sinnvoll ist, dass der Kranke dort länger bleiben kann ist. Es muss auf jeden Fall klar sein, wer die seelsorgliche Betreuung am besten übernimmt.
- Wenn der Kranke zuhause gepflegt wird, dann wird der Gemeindepastor, falls nötig, bei einem Anstaltsseelsorger über die spezifisch seelsorglichen Aspekte in der Begleitung in diesen besonderen Situationen Rat einholen können. So soll vermieden werden, dass der seelsorglichen Begleitung aus der Gemeinde mehr Verantwortung aufgebürdet wird, als tragbar ist.
- Der Anstaltsseelsorger und der Pastor in der Situation zuhause können auch für das andere Versorgungspersonal – Ärzte, Krankenpfleger, Pflegehilfskräfte – eine Rolle als Notrufsäule und Gesprächspartner spielen. Auch sie kennen Momente der Verwirrung und Entschlussunfähigkeit. Der Pastor kann auch ihnen helfen, um zu unterscheiden, worauf es gerade ankommt. Er kann auch eine Mittlerrolle zwischen Familie und Arzt einnehmen.

13 Für deren Bedeutung und liturgische Ordnungen dazu siehe: Dienstboek Deel II voor de Protestantse Kerk in Nederland, Zoetermeer: Boekencentrum 2004, pp. 453–481. Auch für liturgische Ordnungen für Abendmahlsfeiern mit (ernsthaft) Kranken und Sterbenden siehe: Dienstboek II, 196–223.

- Bei medizinischen Entscheidungen im Umfeld des Lebensendes ist ein gewisses medizinisches und medizinethisches Wissen des Pastors unentbehrlich. Es kann daher auch passieren, dass der Pastor nur Fragen stellt und vorschlägt, in einem späteren Gespräch hierauf zurück zu kommen, um sich in der Zwischenzeit besser über die Problematik informieren zu können.
- Seelsorgliche Begleitung kann, wenn gewünscht, auch gut funktionieren und Unterstützung und Fürsorge bieten, wenn Betroffene den christlichen Glauben nicht miteinander teilen. Hier wird besonders der breit und wissenschaftlich ausgebildete Anstaltsseelsorger in aller Feinfühligkeit im Miteinander Klärung darüber schaffen können, was jeder denkt oder glaubt oder nicht glaubt, so dass man sich in der jeweils eigenen Gedankenwelt verstanden weiß und verantwortete Entscheidungen getroffen werden können. Wenn gewünscht kann der Anstaltsseelsorger falls möglich an einen Pastor mit einem anderen religiösen oder lebensanschaulichen Hintergrund verweisen, der zu dem des Kranken und/oder der Familie passt.

Schließlich darf nicht vergessen werden, dass die Pastoren auch ihre eigenen Gedanken und Gefühle haben. Sie dürfen nicht ihre eigene Meinung vorherrschen lassen, aber sie brauchen sich nun auch wieder nicht so neutral darzustellen, dass ihre eigene Meinung und ihre Gefühle komplett verborgen sind. Die Meinungen und Gefühle des Pastors können je nach Situation unterschiedlich sein: Verständnis, Sich-schwer-Tun oder Zwiespalt. Es ist sinnvoll, sich den eigenen Ort klarzumachen und zu versuchen, – eventuell mit anderen Pastoren oder einem pastoralen Team – auf eine gute Weise damit umzugehen. Selbstverständlich darf ein Pastor die Betroffenen nie im Stich lassen, wenn er die Situation anders beurteilt und erlebt als sie.

