

Sorge am Lebensende fördern!

Über tödliche Selbstverfügungen und mögliche Alternativen

Prof. Andreas Heller und Dr. Patrick Schuchter arbeiten u.a. am Zentrum für interdisziplinäre Alters- und Careforschung an der Universität Graz

Mit Patientenverfügungen und Urteilen höchster Gerichte zur »Sterbehilfe« hat sich gesellschaftlich die Norm etabliert, man könne über das Lebensende verfügen. Das Sterben lasse sich managen, herstellen, planen. Ist das realistisch?

Wir werden auf die Vorstellung trainiert, dass wir unser Lebensende selbst in der Hand haben. Millionenfach wird diese Suggestion in Form von Patientenverfügungen genährt. Im Rahmen der medizinischen Möglichkeiten soll man entscheiden können, was man will oder nicht. Wir wissen aber auch, dass es im Sterben individuelle Entwicklungen geben kann, die unerwartet und daher nicht planbar sind. Auch kann ich mich selbst verändern, eine andere Einstellung gewinnen. Pläne hingegen entstehen in der Logik der ›Sterbequalität‹ – an der vor allem die ›Profis‹ interessiert sind. Wiederkehrende Ereignisse können so routinemäßig besser bewältigt werden. Dies ist allerdings immer problematisch, wenn neuartige Ereignisse entstehen, wo Routinen versagen und die Wiederholung eingelernter Muster oder auch die Festlegung auf einmal Entschiedenes keinen Sinn machen. Pläne können dann den aktuellen individuellen Haltungen widersprechen.

Der Diskurs der Planbarkeit nährt im Kontext einer neoliberalen Gesellschaft eine Kontroll- und Angstberuhigungsvorstellung. Negative Vorstellungen und Schreckensbilder vom Sterben sollen beruhigt werden: der Maschinentod, das Bild, einer funktionierenden Apparatemedizin hilflos ausgeliefert zu sein. Sterben wird als ein Projekt betrachtet, das managebar ist. Doch sind Sterben und Tod immer aufgeladen mit ganz unterschiedlichen, meist auch gegenläufigen Gefühlen und Gedanken. Das braucht Verständigungen, Verfahren, Zeit.

Viele stationäre Altenhilfeeinrichtungen haben, unter äußerst erschwerten finanziellen und rechtlichen Rahmenbedingungen, hospizlich-palliative Sorge in ihren Alltag integriert. Die ›gesundheitlichen Versorgungsplanungen‹ wollen Sicherheit für alle an der Entscheidung und Durchführung medizinischer Behandlung schaffen – und dies mit dem Fokus auf Patientenautonomie, also individueller Selbstbestimmung. Die – im Beratungsprozess und durch Fallkonferenzen abgesicherten – Festlegungen beanspruchen auch für Situationen der Einwilligungsunfähigkeit Verbindlichkeit. Das kann so weit gehen, dass ein Gegenwarts-Ich, das sich wohl zu fühlen scheint, aber vielleicht nicht mehr zu rationaler Selbstbestimmung fähig ist,

auf die niedergelegte Willensäußerung, also auf ein Vergangenheits-Ich, festgelegt wird.

Gesundheitliche Krisensituationen und grundlegende Veränderungen in der Lebensführung lassen sich nicht vollständig vorhersehen. Das gilt auch mit Blick auf sich am Lebensende entfaltende Dynamiken. Stets ist hier auf den je aktuellen Willen und die Willens- und Wesensäußerung eines Menschen zu achten. Es entspricht dem Wunsch und Willen der meisten Bürger, dass sie genau in solchen, letztlich nur begrenzt antizipierbaren Entscheidungssituationen von Menschen begleitet werden, die ihnen vertraut sind und die sie verstehen – und dann mit ihnen und für sie entscheiden. Im besten Fall sind Planung und kontinuierliche, vertrauensvolle und ›überraschungsoffene‹ Begleitung ergänzend gestaltet. Aber Eigenverantwortung, Selbstbestimmung, Selbstmächtigkeit, Selbstkontrolle und Selbstoptimierung sind derart dominante Leitorientierungen unserer Gesellschaft, dass die realen Prozesse spätestens im Druck äußerer Bedingungen auf das technische und formalistische Minimum reduziert werden. Der Imperativ der Autonomie lautet: Du musst dein Leben selbst bestimmen und natürlich auch dein Sterben. Alle Fragen der Verantwortung und letztlich auch der Entscheidungen werden delegiert an die ›Autonomie‹ der betroffenen Bürger, und damit auch die Verantwortung für medizinische Nicht-Behandlungen. Der »Entscheidungstod« wird zum Leitbild.

Die Idee und das Institut der Vorsorgevollmacht bzw. der rechtlichen Assistenz sind ebenfalls eingebettet in die Erkenntnis, dass wir in existenziellen Situationen von Krankheit, Beeinträchtigungen und des Sterbens deutlicher spüren, dass wir auf andere angewiesen und verwiesen sind. Aus dieser fundamentalen Gegebenheit kann unsere Selbstbestimmung nur in Relation mit und durch andere zur Geltung gebracht werden. Oft wissen wir eben nicht, wie wir uns verhalten würden. Wir können uns kaum vorstellen, was wir uns vorstellen sollen: Wie werde ich reagieren, wenn ich selbst betroffen bin, wenn ich beispielsweise durch einen Schlaganfall gelähmt bin, nicht mehr sprechen kann?

Wir wissen, dass eine Vorwegnahme von lebensendlichen Gefährdungslagen verständlicherweise diffuse, aber auch sehr konkrete Ängste auslösen kann – Ängste vor langem Leiden, vor dem Verlust der individuellen Würde und der selbstbestimmten Persönlichkeit. Vor allem wissen wir, dass Menschen mit fortschreitendem Alter die Angst haben können, anderen immer mehr zur Last zu fallen und daher geneigt ▶

Akzeptanz von Unverfügbarkeit?

Unter der Überschrift »Altersbilder in der Gesellschaft« erschien 2010 der 6. Bericht zur Lage der älteren Generation in Deutschland, erstellt von einer unabhängigen Sachverständigenkommission im Auftrag der Bundesregierung. Der Altenbericht formulierte vier ethische Prinzipien, die für die Gestaltung der Lebensphase Alter maßgeblich seien: die Selbstständigkeit, die Selbstverantwortung, die Mitverantwortung und die Akzeptanz von Abhängigkeit. Die Akzeptanz von Abhängigkeit ist dabei die schwierigste »Lektion« für den modernen, auf Autonomie ausgerichteten Menschen. Die unterschiedlichen Planungs- und Verfügungskonzepte stellen sich in den Dienst der Sicherung der Selbstbestimmung und thematisieren dabei allerdings die Frage der Verwiesenheit, des Bezogen-seins auf den anderen und die anderen. Die kreativen Energien unserer gesellschaftlichen Bemühungen am Lebensende werden von der Planungsoptimierung sozusagen »aufgesogen« – für die schwierigere Frage nach der Akzeptanz und Gestaltung von Abhängigkeit bleibt nicht mehr viel übrig. Le-bendigkeit – gerade auch im Sterben – entsteht mindestens auch aus der Akzeptanz von Unverfügbarkeit.

► sind, ihr Leben abzuwerten und zu entwerten. Respekt vor der Autonomie führt allzu oft zu einer Haltung, die widerspruchslos und billigend die ›Selbstabschaffungsbereitschaft‹ von Menschen hinzunehmen geneigt ist.

Es besteht die Gefahr, einem gesellschaftlichen Druck zu unterliegen und auf (medizinisch) indizierte und für die Person sinnvolle Behandlungen zu verzichten und Sorge für sich nicht mehr zu beanspruchen. Das Sprechen über unsere Verletzlichkeit, unser Alter und seine möglichen Beeinträchtigungen, unser Sterben, stellt immer eine anspruchsvolle, intime und existenziell herausfordernde Aufgabe dar.

Sie braucht daher auch einen institutionellen Rahmen und eine Qualität, die solche intimen, existenziellen Gespräche und vertrauensvollen-Reflexionen ermöglichen. Das können Vorsorge-Gespräche im Grunde schon sein. Aber die Gefahr besteht, dass solche Voraussetzungen abgelöst werden durch eine funktionelle, in formalisierte organisationale Dienstleistungen eingebettete Planung. Die unabdingbar erforderlichen, sensiblen, zwischenmenschlichen, von Vertrauen und Empathie getragenen Sorgegespräche verändern sich radikal, wenn sie aus der Haltung einer von Effizienz und Erfolg ausgerichteten Erwartung gespeist werden, an deren Ende eine unterschriebene Notfallplanung stehen sollte. Bezahlte Gesprächsbegleiter führen im schlimmsten Fall dann formularausgerichtete Gespräche im Modus von Kundenbeziehungen.

Die hoch zu bewertende ›Patienten-Autonomie‹ sollte in Beziehung gesetzt werden zu Sorge tragenden Personen und Professionen sowie zu den Menschen, die da sind, Sorgebereitschaft haben und bereit sind, das Leben am Lebensende mitzutragen. Je mehr uns heute auch das Lebensende als gestaltbar erscheint, je mehr Entscheidungen zu treffen sind, muss Autonomie als eine relationale begriffen werden. Je existenziell bedrohlicher die Lebenssituation der Patienten ist, umso mehr braucht es für sie sorgende andere Menschen, um ihre Autonomie, Selbstbestimmung, Würde zu gewährleisten.

Die Kehrseite der Autonomiediskussion besteht auch darin, dass die Fokussierung auf individuelle Selbstbestimmung gesellschaftliche und soziale Rahmenbedingungen gänzlich ausblendet. Seit Jahren haben wir es mit einer Bedrohung einer menschenwürdigen Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen zu tun. Die Versorgung älterer hilfebedürftiger Menschen ist immer stärker in die Dynamik renditeorientierter Privatinvestoren geraten. Individualisierende Lösungen, die ›das Kollektiv‹ (die Organisation, die Professionellen etc.) entpflichten, reichen hier nicht. Vielmehr braucht es eine verstärkte

Auseinandersetzung mit der Ausgestaltung gemeinschaftlicher Hilfesysteme und der Entwicklung integrierter, an den Bedürfnissen der Betroffenen und ihres sozialen Bezugssystems orientierter Versorgungsmodelle in Medizin und Pflege – bezogen auf das soziale Umfeld, flankiert von zivilgesellschaftlichen Sorgebereitschaften.

Die als selbstverständlich vermittelte positive Bewertung von Planung sollte ambivalenter gesehen werden. Es gibt zweifelsohne die Klugheit des Vorausschauens, des Organisierens, des planenden und enttabuierten Denkens und Sprechens. Es gibt aber auch eine Klugheit des Nicht-Tuns, des Lassens und Unterlassens im Vertrauen auf die Umsorge. Die Weisheit der Passivität beweist Offenheit für Möglichkeiten, die sich ergeben, ohne dass man sie im Voraus

nur geahnt hätte. Sie kann auch für eine Haltung des Vertrauens stehen, sich den ›Dingen‹, Menschen, die einem wohlgesonnen sind, für die man Bedeutung hat, zu überlassen.

Ethische Themen sind sowohl weiter als auch

alltäglicher als medizinethische Notfälle. Sie betreffen etwa das Gelingen oder Scheitern unserer Lebensentwürfe, die Möglichkeit von Selbstachtung, die Partizipation in den Institutionen einer Gemeinschaft, beziehen sich auf die Rolle und das Wesen der Liebe, reflektieren Freundschaft und Gefühle. Die Expertise für Ethik ist keineswegs so selbstverständlich lokalisierbar und zuweisbar wie etwa jene für die Interpretation von Röntgenbildern und Laborbefunden. Möglicherweise genügen bereits einfache Fragen, um ethische Betroffenheit und Fragestellungen zu bearbeiten, etwa: Was ist ein gutes Leben bis zum Ende für mich? Was möchte ich leben, inwieweit lebe ich mein Leben? Was müsste ich also aufgeben, verlassen, ändern? Was schulde ich mir, was anderen? Was möchte ich nicht bereuen müssen? Was kann ich nicht mehr ändern – wie finde ich eine Haltung zu dem, was sich nicht mehr ändern lässt? Wie kann ich Hilfe und Sorge annehmen und empfangen? Wie gehe ich mit meiner, einer letzten Einsamkeit um in dem Bewusstsein, dass ich allein werde sterben müssen? Was oder wer trägt mich eigentlich im Letzten? Was kommt nach dem Tod?

Dies sind wohl die ›eigentlichen‹ Fragen, während hingegen aus einer ›planenden Verfügungsperspektive‹ gewissermaßen angenommen wird, dass ein Mensch über ein feststehendes Set von Werten und Meinungen in seiner Autonomie als gesund-rationaler Mensch verfügt und das Problem lediglich darin besteht, diese ›Identität‹ verbindlich, rechtsförmig zu kommunizieren und möglichst notariell ratifizieren zu lassen. ☺

Die als selbstverständlich vermittelte positive Bewertung von Planung sollte ambivalenter gesehen werden.

Verkürztes Menschenbild

Der Schutz der persönlichen Autonomie und autonomen Willensbestimmung von Patientinnen und Patienten – als ›Abwehrrecht‹ – fungiert in der Ethikberatung als letzter und höchster Bezugspunkt der Ethikberatung. Darin liegen die Schwerpunkte in der gegenwärtigen Bioethik, der Ethikberatung in einer Linie mit dem, was man die anthropologische Hintergrundtheorie, die ›Standard-anthropologie‹ der liberalen Gesellschaftsordnung und auch der dominierenden Medizinethik nennen könnte. Diese kommt in der ethisch-politischen Gedankenfigur des Gesellschaftsvertrages auf den Punkt: halbwegs vernünftige, eher eigeninteressierte, jedenfalls aber autonome und merkwürdigerweise immer schon erwachsene, also geschäftsfähige und geschäftstüchtige Individuen treten bei primärer autonomer Selbstbezüglichkeit in vertragsförmig geregelte Kooperationen mit anderen. Der Schutz der Autonomie von Individuen (im Kern als Abwehrrecht) kann durchaus ohne Übertreibung als eine der größten moralischen, politischen und humanistischen Errungenschaften der Moderne bezeichnet werden. Und dennoch: Die Erinnerung der Care-Ethik, dass das Menschenbild der liberalen Autonomieanthropologie möglicherweise etwas verkürzt sein und jenseits der Errungenschaften auch Probleme machen könnte, weil zum menschlichen Leben auch Vulnerabilität, die Abhängigkeit von anderen im starken Sinn, in Kindheit, hohem Alter in Krankheit und Schwäche, in Behinderung usw. gehören – diese Erinnerung hat noch nicht jene Irritationskraft entfaltet, die ihr eigentlich zukommen müsste.