

Auf der Suche nach neuen Begrifflichkeiten – die Stellungnahme des Nationalen Ethikrates, Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende

Josef Roß

Auch in Zusammenhang mit dem Umgang mit dem Sterben und den Sterbenden bestimmen unsere Sprache und Sprachregelungen wesentlich unser Denken. Neue Begrifflichkeiten können auch in diesem Bereich mitbestimmend sein für langfristige Einstellungsveränderungen in der Gesellschaft. Als Beispiel: in Zusammenhang mit der Diskussion um und Einführung der Pflegeversicherung etablierte sich mehr und mehr der Sprachgebrauch vom ‚Pflegefall‘. Die in den Vordergrund gerückte Diskussion um Kosten und Belastungen verdeckte die an sich mit dem Begriff ‚Pflege‘ positiv verbundene Zuschreibung, dass jemand Unterstützung, Zuwendung und Hilfe erhält. Bei Betroffenen selbst führte dies oft zu einer Selbstentwertung mit der Einschätzung ein ‚Pflegefall‘ zu sein und bei Angehörigen zum resignativen Rückzug mit der Einschätzung ‚da ist ja nichts mehr zu machen‘.¹

In der Konsequenz leben heute Pflegeeinrichtungen mit diesem negativen Image. Hospize dagegen haben mit dieser negativen Zuschreibung kaum zu kämpfen, abgesehen davon, dass zunächst der Begriff Hospiz als Inbegriff der Auseinandersetzung um das nahe Lebensende mit Angst besetzt ist. Trotz der belegten kurzen Aufenthaltszeiten im Hospiz von durchschnittlich etwa drei Wochen, an deren Ende fast immer das Lebensende steht, vermittelt der mit dem Hospiz fest verbundene Begriff der Begleitung Handlungs- und Gestaltungsmöglichkeiten an den Grenzen des Lebens.

In den letzten 20 Jahren sind immer wieder Versuche unternommen worden über Definitionen Einfluss zu nehmen auf Lebens-, Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten von Menschen am Lebensende.²

Der Nationale Ethikrat hat in seiner jüngsten Stellungnahme vom 13. Juli 2006 ‚Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende‘³ zu dieser Thematik nach intensiver Diskussion auch Stellung bezogen. „Eine ethische und rechtliche Auseinandersetzung über Entscheidungen und Handlungen, die sich mittelbar oder unmittelbar auf den Prozess des Sterbens und den Eintritt des Todes auswirken, beschränkt sich nicht auf die Frage, was erlaubt ist und was zugelassen werden kann. Sie schließt die Frage ein, mit welchen Begriffen man die Sachverhalte benennen soll. An sich scheint die Wahl von Worten kein großes Problem zu sein, weil man sich darüber verständigen kann, was man meint und was nicht. Aber Worte haben Eigensinn. Sie vermitteln Bedeutungen, Assoziationen und auch Wertungen, die den Gegenstand in ein Licht rücken, das man für nicht angemessen oder nicht wünschenswert halten kann.“⁴

Der Begriff der ‚Sterbebegleitung‘ für die Aktivitäten der Hospizbewegung und Palliativmedizin im ambulanten und stationären Bereich ist recht klar und unumstritten, weil er klar

1. Vgl dazu Th. Klie / G. Scholz-Weinrich, „Wider den Pflegefall“, Dokumentation einer Kampagne, KDA, Köln, ‚Thema‘ Bd. 50, Nov. 1991

2. Hingewiesen sei nur beispielhaft auf die intensive juristische Diskussion, den Bemühungen der DGHS den Unterschied zwischen Sterbehilfe und Sterbebegleitung zu nivellieren oder einer Aktion der DHS, in der sie in Arztpraxen Definitionen zur ‚Sterbehilfe‘ plakatierte, um Menschen zur Einstellung gegen aktive Sterbehilfe zu motivieren.

3. Nationaler Ethikrat: die Stellungnahme ‚Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende‘ ist komplett veröffentlicht unter <http://www.ethikrat.org/stellungnahmen/stellungnahmen.html>

4. Stellungnahme S. 28

das Anliegen signalisiert: Sterbende begleiten, unterstützen. Die handelnden Personen sind eindeutig: die Sterbenden finden auf ihrem Weg Unterstützung durch Andere, indem die eigenen Interessen und Bedürfnisse (Selbstbestimmung) respektiert werden. Bei dem in Deutschland verwendeten Begriff der ‚Sterbehilfe‘ als Übersetzung des in anderen Ländern verwandten Begriffes ‚Euthanasie‘ werden aber die Probleme deutlich. „Das Wort „Hilfe“ ist positiv besetzt; es signalisiert etwas, was legitim und begrüßenswert ist. „Hilfe“ kann man sich in jeder Phase seines Sterbens eigentlich nur wünschen. Diese positive Färbung wird jedoch problematisch beim Begriff der „aktiven Sterbehilfe“. Hier geht es um Handlungen, die den Tod eines Menschen gezielt herbeiführen sollen – mit dessen ausdrücklicher oder mutmaßlicher Einwilligung. Ob es Fälle gibt, in denen solche Tötung auf Verlangen zu Recht als „Hilfe“ apostrophiert werden kann, sei hier dahingestellt. Nachvollziehbar ist jedoch, dass die Verwendung des Wortes „Sterbehilfe“ und auch die Rede von der „Hilfe zum Sterben“ als unangemessen und irreführend, ja geradezu als beschönigend und den wahren Tatbestand verschleiern empfunden werden.“⁵⁵

Ein Problem der Definitionsversuche ist sicher gewesen, dass die Interessenlagen zwischen einer juristischen Klärung und einer Präzisierung der Handlungsoptionen in der Versorgung Sterbenden zu unterschiedlich sind. Genau dieses Problem hat der Nationale Ethikrat aufgenommen. Er „schlägt vor, die eingeführte, aber missverständliche und teilweise irreführende Terminologie von aktiver, passiver und indirekter Sterbehilfe aufzugeben. Entscheidungen und Handlungen am Lebensende, die sich mittelbar oder unmittelbar auf den Prozess des Sterbens und den Eintritt des Todes auswirken, können angemessen beschrieben und unterschieden werden, wenn man sich terminologisch an folgenden Begriffen orientiert: Sterbebegleitung, Therapie am Lebensende, Sterbenlassen, Beihilfe zur Selbsttötung, Tötung auf Verlangen.“⁵⁶

Mit dieser Terminologie wird die Handlungsebene konsequent beschrieben und vor allem aufgenommen, dass es um ein Geschehen zwischen unterschiedlichen Beteiligten geht, das immer wieder neu ausgehandelt werden muss.

Die einleitenden Kapitel der Stellungnahme befassen sich mit der Situation des unterschiedlichen Wissens und Einstellungen zum Tod der Menschen in unserer Gesellschaft, sowie der Einbindung von Entscheidungen am Lebensende in den jeweiligen gesellschaftlichen, kulturellen und historischen Kontext. Ausgangspunkt von längeren Passagen über Entscheidungsverhalten der Menschen am Lebensende ist die grundsätzliche Bestätigung des Selbstbestimmungsrechtes der Menschen, das aber die notwendige Solidarität zwischen den Menschen nicht aufhebt. „Der Anspruch auf Selbstbestimmung der Person, aber auch als Kehrseite die Zumutung von Selbstbestimmung prägen das Ethos moderner Lebensführung. Menschen können und müssen selbst entscheiden, wie sie leben wollen. Allerdings bleibt das Individuum auf die Solidarität der Gemeinschaft angewiesen. Niemand kann alleine leben. Dass Selbstbestimmung der Stützung durch Solidarität bedarf, durch die sie in bestimmten Fällen überhaupt erst möglich wird, dürfte auch in der modernen

5. Stellungnahme S. 28

6. Pressemitteilung des Nationalen Ehtikrates vom 13.07.2006, Berlin, vgl. http://www.ethikrat.org/presse/pressemitteilungen_2006.html

Zivilgesellschaft unstrittig sein.⁴⁷ Insgesamt geht die Stellungnahme davon aus, dass die konkreten Entscheidungen der Menschen wesentlich davon abhängen, welche Rahmenbedingungen ihnen in ihrer konkreten Situation gegeben sind.

„Mit dem Begriff der Sterbebegleitung sollen Maßnahmen zur Pflege und Betreuung von Todkranken und Sterbenden bezeichnet werden. Dazu gehören körperliche Pflege, das Löschen von Hunger und Durstgefühlen, das Mindern von Übelkeit, Angst, Atemnot, aber auch menschliche Zuwendung und seelsorgerlicher Beistand, die dem Sterbenden und seinen Angehörigen gewährt werden. Ihr Ziel muss es sein, die Fähigkeit des Patienten, den eigenen Willen auch in der Sterbephase zur Geltung zu bringen, so lange zu erhalten, wie es medizinisch möglich, für den Betroffenen erträglich und von ihm gewollt ist.“⁴⁸

Gerade der Rekurs auf die ‚Therapien am Lebensende‘ signalisiert, dass es Handlungsmöglichkeiten gibt und dass es Entscheidungsbedarf gibt, wobei es Aufgabe der im Gesundheitsbereich Tätigen ist, dies im Dialog mit den betroffenen Menschen zu gestalten. Hier sei z.B. verwiesen auf jene Konzepte in Kliniken, die nicht nur auf den Verzicht von Maßnahmen blicken, sondern eine positive Entscheidung für weiteres Vorgehen anstreben.⁹

„Zu den Therapien am Lebensende zählen alle medizinischen Maßnahmen, einschließlich palliativmedizinischer Maßnahmen, die in der letzten Phase des Lebens erfolgen mit dem Ziel, Leben zu verlängern und jedenfalls Leiden zu mildern. Dazu gehören auch Maßnahmen, bei denen die Möglichkeit besteht, dass der natürliche Prozess des Sterbens verkürzt wird, sei es durch eine hochdosierte Schmerzmedikation oder eine starke Sedierung¹⁰, ohne die eine Beherrschung belastender Symptome nicht möglich ist. Auf den bisher in diesem Zusammenhang verwendeten Begriff der ‚indirekten Sterbehilfe‘ sollte verzichtet werden, weil der Tod des Patienten weder direkt noch indirekt das Ziel des Handelns ist. Wird dagegen eine medizinisch nicht gerechtfertigte Überdosis der entsprechenden Medikamente gegeben, um den Tod des Patienten gezielt herbeizuführen, ist der Begriff der indirekten Sterbehilfe ohnehin unangebracht, weil es sich um die Tötung des Patienten handelt.“¹¹

Die Stellungnahme betont, dass auch die von ihr vorgeschlagenen Begrifflichkeiten nicht unproblematisch sind, was besonders für den folgenden Begriff gilt: „Von Sterbenlassen statt von ‚passiver Sterbehilfe‘ wird in dieser Stellungnahme gesprochen, wenn eine lebensverlängernde medizinische Behandlung unterlassen wird und dadurch der durch den Verlauf der Krankheit bedingte Tod früher eintritt, als dies mit der Behandlung aller Voraussicht nach der Fall wäre. Das Unterlassen kann darin bestehen, dass eine lebensverlängernde Maßnahme erst gar nicht eingeleitet wird; es kann auch darin bestehen,

7. Stellungnahme, S. 8

8. Stellungnahme S. 28

9. Vgl. beispielsweise die ‚Empfehlungen des Klinikums der Universität München zu Therapieentscheidungen am Lebensende‘ sowie R. Jox, G.D. Borasio & P. Jacobs (2005) Entscheidungen am Lebensende. Praktische Hilfe für Pflegekräfte am Beispiel einer Empfehlung des Klinikums der Universität München. Die Schwester, der Pfleger 44(1): 26-29

10. Kritisch wird angemerkt, dass auch der Begriff ‚terminale Sedierung‘ problematisch erscheint, da zumindest der Eindruck entstehen könne, dass der Tod selbst das Ziel sei, und nicht die Erleichterung für den Patienten von belastenden Symptomen, weshalb der Begriff der ‚palliativen Sedierung‘ bevorzugt wird. Vgl. Stellungnahme, S. 28

11. Stellungnahme, S. 28

dass eine bereits begonnene Maßnahme nicht fortgeführt oder durch aktives Eingreifen beendet wird. In manchen Fällen kann es sinnvoll sein, dies durch eine unterschiedlich tiefe palliative Sedierung zu begleiten.“¹² Unkritisch verwandt kann der Begriff auch Tatenlosigkeit suggerieren oder auch bei Angehörigen den Wunsch nach Tatenlosigkeit wecken. Der Arzt kann nicht aus der Verantwortung entlassen werden, über die medizinische Indikation von Maßnahmen zu entscheiden und auch den Wunsch und Willen des Patienten in der konkreten Situation zu erkunden.“

Auch die veränderten Begrifflichkeiten zum Suizid dienen dem Ziel, „den Merkmalen der Handlungen und den Intentionen der Handelnden, um die es bei medizinischen Maßnahmen und Entscheidungen am Lebensende geht, besser gerecht“ zu werden.¹³

„*Beihilfe zur Selbsttötung* (assistierter Suizid) ist gegeben, wenn Ärzte oder andere Personen jemandem ein todbringendes Mittel verschaffen oder ihn auf andere Weise bei der Vorbereitung oder Durchführung einer eigenverantwortlichen Selbsttötung unterstützen.

Als *Tötung auf Verlangen* werden solche Handlungen bezeichnet, durch die auf den ernsthaften Wunsch eines Menschen hin sein Tod durch aktives Handeln bewirkt wird. Derartige Handlungen können z.B. in der Verabreichung eines therapeutisch nicht indizierten Medikamentes oder in einer Überdosierung indizierter Medikamente bestehen.“¹⁴

Es liegt in der Konsequenz dieser Stellungnahme, dass der Nationale Ethikrat es nicht dabei belässt, den Vorschlag für eine entsprechende Terminologie¹⁵ zu machen, sondern in den zusammenfassenden Empfehlungen auf die Konsequenzen für die Rahmenbedingungen einzugehen: nur ein ausreichendes, qualifiziertes Angebot an ambulanten und stationären Versorgungseinrichtungen kann ermöglichen, dass Menschen entsprechend ihrem eigenen Willen ihr Leben zu Ende leben können.

Der Nationale Ethikrat sieht die aktuelle Stellungnahme ‚Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende‘ als eine notwendige Ergänzung und Klarstellung der im Juni 2005 veröffentlichten Stellungnahme zur ‚Patientenverfügung‘¹⁶. Konnte doch in der ersten Stellungnahme der Eindruck entstehen, dass die Lebensmöglichkeiten sich einfach bereits durch Regelungen zur Patientenverfügung verbessern würden, so wird nun deutlich, dass dies nur durch ein aufeinander bezogenes Handeln aller Beteiligten möglich ist. Insofern lässt sich die aktuelle Position auch als eine Handlungsaufforderung vor allem an die im Gesundheitswesen Tätigen verstehen, den eigenen Sprachgebrauch und damit die eigene Praxis zu reflektieren. In diesem Zusammenhang lohnt es sich, die ganze Stellungnahme zu lesen, um Differenzierungen und Ambivalenzen auch zu erkennen, die in den Pointierungen der Empfehlungen vielleicht verloren gehen.

12. Stellungnahme, S. 29

13. Stellungnahme, S. 30

14. Stellungnahme, S. 54

15. Ausdrücklich weist die Stellungnahme darauf hin, dass die vorgeschlagene Terminologie nicht völlig neu ist, sich aber bisher offensichtlich nicht durchgesetzt habe. vgl. ebd. S. 27, Anm. 53

16. Patientenverfügung – Ein Instrument zur Selbstbestimmung, Nationaler Ethikrat, Berlin Juni 2005 – veröffentlicht unter http://www.ethikrat.org/stellungnahmen/pdf/Stellungnahme_Patientenverfuegung.pdf