

**WIE
LANGE**

NOCH?

WIE LANGE NOCH?

AM ENDE DES LEBENS

ANDREAS KRUSE

Jedes Leben muss irgendwann zu Ende gehen – auch wenn wir dies zeitweise nicht wahrhaben wollen. Wie aber lässt sich das Lebensende gestalten, welche Unterstützung ist in dieser Phase geboten und inwieweit sollte die Entscheidung, das eigene Leben vorzeitig abubrechen, Teil eines selbstbestimmten Daseins sein?

„Ich lotse dich hinter die Welt,
da bist du bei dir, unbeirrbar,
heiter
vermessen die Stare den Tod,
das Schilf winkt dem Stein ab,
du hast
alles
für heut Abend.“

Dieser Vers, der sich 1970 im Nachlass des Lyrikers Paul Celan (1920–1970) fand, soll dazu dienen, auf ein psychologisches und existenzielles Merkmal hinzuweisen, das im Prozess des Sterbens auch sichtbar werden kann: Im Falle einer gelingenden Schmerzlinderung wie auch einer erfolgreichen Kontrolle körperlicher und psychischer Symptome (Angst, Depression, Halluzinationen und Wahnbildungen) kann es gelingen, das Individuum darin zu unterstützen, sich auf das eigene Sterben einzustellen, das eigene Sterben – wenigstens in Ansätzen – mitzugestalten. Das psychologische Merkmal, das hier angesprochen ist, lässt sich mit dem Begriff der Selbstregulation umschreiben: Die sterbende Person versucht – dies mithilfe palliativmedizinischer und -pflegerischer wie auch mithilfe psychologischer, seelsorgerischer und sozialer Unterstützung –, die eigenen Gefühle und Gedanken zu kontrollieren, Phasen der Nähe und Distanz zu den wichtigsten Bezugspersonen zu definieren, schließlich zu artikulieren, wann sie von wem welche Hilfen erwartet. Das existenzielle Merkmal, das hier angesprochen ist, betrifft vor allem die innere Auseinander-

setzung mit dem Leben als Ganzem, einen in Ansätzen vorgenommenen Lebensrückblick, schließlich Sinnerfahrung und Stimmigkeitserleben im Austausch mit anderen Menschen.

Das Sterben zulassen

Ich hatte die Möglichkeit, mehrere Studien zu leiten, die sich mit der Frage beschäftigten, wie die medizinisch-pflegerische Versorgung sterbender Menschen weiter verbessert werden kann. In einer dieser Studien stand die hausärztlich-familienmedizinische Versorgung von Tumorpatienten im Zentrum, die auf eigenen Wunsch und nach ausführlicher ärztlicher Konsultation („informed consent“) aus der Klinik in die hausärztliche Versorgung zurücküberwiesen wurden und zu Hause sterben konnten. In dieser Studie, die auch als Modellprojekt zur Implementierung eines ambulanten palliativmedizinischen Versorgungsangebotes diente, war die schmerztherapeutische wie auch die umfassende hausärztliche und palliativpflegerische Versorgung gesichert. Zudem konnten wir den Patientinnen und Patienten wie auch ihren Angehörigen psychologische und seelsorgerische Angebote unterbreiten. Hier habe ich gelernt, dass die Forderung durchaus gerechtfertigt ist, den Sterbensprozess zuzulassen, diesen nicht künstlich zu beenden, indem man vorschnell auf eine passive Sterbehilfe, also den Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen, drängt. Dieser Deutung des Sterbens liegt ja auch die Annahme zugrunde, dass das Sterben zum Leben gehört, dass das Sterben also nicht von vornherein als ein unnatürlicher, als ein inferiorer Teil des Lebens zu verstehen ist, den man durch äußere Intervention frühzeitig abbrechen sollte.

Dabei muss genau geklärt werden, inwieweit das Individuum einen Grad an Widerstandsfähigkeit und Lebensbindung zeigt, der dafür spricht, das Sterben geschehen zu lassen. Dies heißt für die Palliativmedizin und Palliativpflege: die eigenen Maßnahmen ganz in den Dienst der sterbenden Person und deren Konzentration auf den Sterbeprozess zu stellen. In einer umfassend gestalteten Begleitung des Sterbenden kann es durchaus gelingen, dass dieser – wie es Paul Celan ausdrückte – „hinter die Welt gelotst“ wird, also noch Dinge erlebt und erfährt, die ihm vorher so nicht erlebbar und erfahrbar gewesen sind. Die Aussage Celans sollte dabei auch in umgekehrter Richtung verstanden werden: Jene, die einen Sterbenden begleiten, erleben und erfahren vielleicht Dinge, die sie in dieser Weise zuvor noch nicht erlebt und erfahren haben. „Pathemata paideumata genesetai tois allois“ – „Meine Leiden, so schwer sie sind, sind auch Lehren für den anderen“, so lesen wir bereits bei Dionysios von Halikarnassos, einem griechischen Geschichtsschreiber, der in der zweiten Hälfte des 1. Jahrhunderts vor Christus lebte. Damit wäre – in der Terminologie dieser Ausgabe des Forschungsmagazins gesprochen – das „Go“ umschrieben: Greife nur schmerz-



PROF. DR. DR. H.C. ANDREAS KRUSE ist seit 1997 Direktor des Heidelberger Instituts für Gerontologie. Er ist Mitglied in zentralen nationalen und internationalen politischen Gremien und leitet seit dem Jahr 2003 die Altenberichtscommission der Bundesregierung. Von 1999 bis 2002 war er Mitglied des 15-köpfigen UN-Expertenkomitees zur Erstellung des Weltaltensplans und von 2011 bis 2014 koordinierte er die Zukunftskommission von Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel. Seit 2016 ist er Mitglied und einer der stellvertretenden Vorsitzenden des Deutschen Ethikrates. Für seine wissenschaftlichen Verdienste erhielt Andreas Kruse zahlreiche Auszeichnungen, darunter den Presidential Award der International Association of Gerontology. Seine Forschungsschwerpunkte liegen in den Bereichen Rehabilitation und Palliativpflege, Lebensqualität bei Demenz, Potenziale des Alters, Verletzlichkeit im Alter sowie ethische und politische Fragen des Alters.

Kontakt: andreas.kruse@
gero.uni-heidelberg.de

lindernd und symptomkontrollierend in den Prozess ein, unterbreche und verkürze diesen aber nicht.

Bewusst Abschied nehmen

**„Ich bin viel krank.
Ich lieg viel wach.
Ich hab viel Furcht.
Ich denk viel nach:
Tu nur viel klug!
Bringt nicht viel ein.
Warst einst viel groß.
Bist jetzt viel klein.
War einst viel klein.
Ist jetzt viel Not.
Bist jetzt viel schwach.
Wirst bald viel tot.“**

In diesem Gedicht des Schriftstellers und Satirikers Robert Gernhardt (1937–2006) spiegelt sich eine andere Einstellung zu Sterben und Tod wider. Dieses mit „Von viel zu viel“ überschriebene Gedicht hat Robert Gernhardt verfasst, als er wusste, dass er sterben würde. Wie hat es Dieter Hildebrandt in einem in „DIE ZEIT“ veröffentlichten Nachruf ausgedrückt? „Zuletzt hat Robert Gernhardt wie besessen gegen den Tod angedichtet.“ Dieses Gedicht zentriert sich um die Verletzlichkeit („Bist jetzt viel schwach.“), um die Furcht vor Sterben und Tod („Ich hab viel Furcht.“), um das Erleben deutlich reduzierter und immer weiter zurückgehender Möglichkeiten der Selbst- und Weltgestaltung („Warst einst viel groß. Bist jetzt viel klein.“).

In solchen Situationen werden Angehörige des palliativen Behandlungsteams nicht selten mit der Frage konfrontiert, welche Möglichkeiten der „Lebensverkürzung“ sich böten, da Sterben und Tod „unendlich viel Angst und Schrecken verbreiten“ (so drückte dies ein Teilnehmer in der von mir geleiteten Studie zur hausärztlichen Sterbebegleitung aus). Es ist mit Blick auf „Stop & Go“ wichtig, zu verstehen, dass der Sterbeprozess häufig auch mit Untergangserfahrungen und Zerstörungsängsten assoziiert ist, die das Leben aus subjektiver Perspektive fast unerträglich machen. In derartigen Situationen wird nicht selten die Forderung nach (ärztlich) assistiertem Suizid, aber auch nach Lebensverkürzung (aktive Sterbehilfe) laut, wobei diese Forderung auch Ausdruck der „Angst vor der Angst“ ist.

In solchen Situationen sollten zum einen Möglichkeiten einer hochgradig individualisierten Psychopharmaka-Therapie erwogen werden, die angst- und erregungslindernd wirken kann, zum anderen sollte die – im Kern stark ausgeprägte – Lebensbindung thematisiert werden, die ja mit dazu beiträgt, dass mit Sterben und Tod gedanklich wie emotional Untergang und Zerstörung verbunden werden: Die bevorstehende Auflösung der (irdischen) Existenz, mithin die Trennung vom Leben, wird vor allem dann für einen

Menschen zur Qual, wenn er in vielerlei Hinsicht an das Leben gebunden ist. Und schließlich bietet sich das fachlich und ethisch fundierte Gespräch darüber an, was medizinisch-pflegerisch, psychologisch, seelsorgerisch, sozial getan werden kann, um das Individuum davor zu schützen, qualvoll zu sterben, im Sterben „zerstört“ zu werden.

In der Fachwelt wurde die Methode des „Advance Care Planning“ entwickelt, um mit dem Patienten den möglichen weiteren Krankheitsverlauf wie auch die sich bietenden Möglichkeiten (und Grenzen) medizinischer und pflegerischer Intervention zu erörtern und diesem Gelegenheit zu geben, sich für eine bestimmte Behandlungsoption zu entscheiden. Wir sind derzeit in einem Projekt zur Palliativpflege mit der Frage befasst, wie die Methode des „Advance Care Planning“ weiter verfeinert werden kann, damit dem Patientenwillen noch größeres Gewicht im Kontext der medizinisch-pflegerischen Betreuung gegeben werden kann. Hier machen wir uns auch für die potenzielle Lebensbindung stark: Es geht darum, im Gespräch mit dem Patienten zu erkunden, welche Möglichkeiten der Selbst- und Weltgestaltung dieser erblickt, und zuzusichern, dass alles dafür getan wird,

Institut für Gerontologie

Das Institut für Gerontologie (IfG) wurde 1986 an der Universität Heidelberg gegründet, um die interdisziplinäre Altersforschung zu intensivieren und ihre Erkenntnisse für die gerontologische Praxis fruchtbar zu machen. Zu den Forschungsschwerpunkten der aus unterschiedlichen Disziplinen stammenden Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler am IfG gehören die Leistungsfähigkeit älterer Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer, gesellschaftliche Altersbilder im internationalen Vergleich, ethische und politische Fragen des Alters, weiterhin seelisch-geistige Entwicklungsprozesse und Kompetenz im hohen und sehr hohen Alter, die Bewältigung von Anforderungen, Belastungen und Grenzsituationen in diesem Lebensabschnitt, die rehabilitative und palliative Pflege schwer kranker und sterbender Menschen und schließlich die Förderung der Lebensqualität demenzkranker Menschen. Das Institut bezieht seine Fördermittel von der Europäischen Union, der Deutschen Forschungsgemeinschaft, von verschiedenen Bundesministerien sowie von der Robert Bosch Stiftung, der VolkswagenStiftung, der Körber-Stiftung und der Dietmar Hopp Stiftung. Es pflegt enge wissenschaftliche Kontakte mit gerontologischen Instituten in zahlreichen Ländern der Welt, darunter auch in den osteuropäischen Staaten und in Japan. Leiter des Instituts ist seit 1997 Prof. Dr. Andreas Kruse.

www.gero.uni-heidelberg.de

„Meine Leiden, so schwer sie sind, sind auch Lehren für den anderen.“

Dionysios von Halikarnassos

diese Möglichkeiten zu verwirklichen – auf dass allmählich, in kleineren Schritten Abschied von Liebgewonnenem genommen werden kann, und zwar ein bewusst angenommener Abschied.

Gerade hier zeigt sich noch einmal die große Bedeutung einer begleitenden, tröstenden, zugleich ermutigenden Konzeption von Palliativmedizin, Palliativpflege, Hospizarbeit. Folgender auf Cicely Saunders (1918–2005), eine der Begründerinnen der Palliativmedizin und Hospizhilfe, zurückgehender Satz umschreibt dieses Konzept sehr gut: „Wir werden nicht nur alles dafür tun, damit Du in Würde sterben kannst, sondern damit Du in Würde leben kannst, bis Du stirbst.“ „Stop & Go“ – auch hier möchte ich feststellen: ein „Go“, das immer ein umfassend begleitetes „Go“ ist.

Auf lebensverlängernde Maßnahmen verzichten

„... aber für jeden Menschen ist sein Tod ein Unfall und, selbst wenn er sich seiner bewusst ist und sich mit ihm abfindet, ein unverschuldeter Gewaltakt.“

Diese Zeilen finden sich in dem von der französischen Soziologin Simone de Beauvoir im Jahre 1968 verfassten Buch „Ein sanfter Tod“, in dem sich de Beauvoir ausführlich mit dem Sterben ihrer Mutter auseinandersetzt. „Gewaltakt“ – mit diesem Begriff trifft die Autorin die Empfindung nicht weniger Sterbender und ihrer Angehörigen, auch nicht weniger Mediziner, Pflegefachpersonen, Psychologen und Seelsorger, die über umfangreiche Erfahrungen in der Sterbebegleitung verfügen. Es sind nicht allein die Schmerzen, die einen das Sterben als Gewaltakt erleben lassen;

hier ist ja auch zu bedenken, dass sich die Schmerztherapie in einer Weise fortentwickelt hat (sowohl was die Zielgenauigkeit der Analgetika als auch deren Verabreichungsmodus betrifft), dass den meisten Sterbenden Schmerzen genommen oder aber die Schmerzen substanzial gelindert werden können. Es sind die zahlreichen Körpersymptome – bis hin zum Geruch –, die zu dem Empfinden beitragen, dass das Sterben nur noch ein Gewaltakt ist. „Stop“?

Hier nun gewinnt die passive Sterbehilfe zunehmend an Bedeutung: Wenn Patienten in einer Patientenverfügung erklärt haben, dass im Falle der zum Tode führenden, mit nicht zu lindernden Qualen verbundenen Krankheit das Leben nicht mehr verlängert werden soll, dann muss das Behandlungsteam den Mut haben, lebensverlängernde Maßnahmen zu beenden. Und auch in jenen Fällen, in denen Patienten an so starken Schmerzen leiden, dass eine hochpotente Schmerzmittelgabe notwendig wird, fällt die ihrerseits zum Tode führen kann (der allerdings nur als Folge in Kauf genommen und nicht beabsichtigt wurde), muss das Behandlungsteam den Mut zur Applikation dieser Schmerzmittel (in der gebotenen Dosis) haben.

Dabei sollte man allerdings auch bedenken: Einem palliativmedizinischen Team fällt die passive Sterbehilfe, fällt die indirekte Sterbehilfe bei Weitem nicht so leicht, wie dies in der öffentlichen Diskussion implizit angenommen und behauptet wird. Nicht selten wird so getan, als wäre die passive Sterbehilfe fachlich und auch ethisch völlig unbedenklich. Immer und immer wieder wird betont, dass die passive Sterbehilfe keine ethischen, keine persönlichen

„Die Forderung nach Lebensverkürzung ist auch Ausdruck der ‚Angst vor der Angst‘.“

„Es sollte alles dafür getan werden, dass die Todeswünsche gelindert werden, dass an deren Stelle der Lebens- wille treten kann.“

Probleme aufwerfe, sondern nur die aktive Sterbehilfe. Und doch: Die Entscheidung, auf lebensverlängernde Maßnahmen zu verzichten, mithin das Potenzial der medizinischen Versorgung zur Lebensverlängerung nicht mehr zu nutzen, ist vielfach mit einem langen, auch konflikthaften Prozess der Selbstreflexion des für die Behandlung verantwortlichen Teams verbunden. Problematisch ist, wenn diese Reflexion nicht stattfindet, nicht stattfinden kann – sei es, weil die Zeit für eine solche Reflexion nicht gegeben ist, sei es, dass auch ökonomische Überlegungen dazu führen, auf lebensverlängernde Maßnahmen zu verzichten.

Den Suizid assistieren

„Wenn mir die Last der Schmerzen, des Elends und der Verachtung unerträglich wird, warum will man mich hindern, meinem Leiden ein Ende zu machen, und mich grausam eines Heilmittels berauben, das ich in den Händen habe?“

Das fragt Charles de Secondat, Baron de la Brède et de Montesquieu (1689–1755). Er berührt damit die Frage des (ärztlich) assistierten Suizids. Am 6. November 2015 hat der Deutsche Bundestag mit großer Mehrheit ein Gesetz beschlossen, demzufolge die Beihilfe zur Selbsttötung (assistierter Suizid) in der Bundesrepublik Deutschland nur dann straffrei ist, wenn der Suizident seinen Tod selbst

herbeiführt und der Suizidhelfer „nicht geschäftsmäßig“ handelt. Dies bedeutet im Umkehrschluss, dass der ärztlich assistierte Suizid nicht unter Strafe steht, allerdings unter der Einschränkung, dass keine Geschäftsmäßigkeit besteht. Die Operationalisierung von Geschäftsmäßigkeit ist jedoch offen, was auch zur Kritik an diesem Gesetz geführt hat. Zu bedenken ist, dass – in Abhängigkeit von der jeweiligen Landesärztekammer – das Landesrecht Ärztinnen und Ärzten Suizidassistenz verbietet. Die Diskussionen, die der Referentenentwurf und schließlich das verabschiedete Gesetz innerhalb der Ärzteschaft ausgelöst haben, waren und sind enorm. Viele Ärzte argumentieren, dass dieses Gesetz im Konflikt mit dem ärztlichen Anspruch auf Lebenserhaltung stehe. Andere hingegen argumentieren, dass es die Selbstbestimmung des Patienten unterstreiche, die auch von dem Arzt ausdrücklich zu achten und zur Verwirklichung zu bringen sei.

Meine Frage lautet: Kann man den ärztlich assistierten Suizid tatsächlich gesetzlich regeln? Ist die Operationalisierung der Geschäftsmäßigkeit überhaupt zu leisten? Verunsichert ein derartiges Gesetz nicht die Beziehung zwischen Arzt und Patient? Wäre es nicht besser, die Versorgung – und zwar die medizinisch-pflegerische ebenso wie die psychologische, spirituelle und soziale – schwer kranker und sterbender Menschen so zu fördern (und die Versorgungsstrukturen entsprechend auszubauen), dass ein derartiges Gesetz erst gar nicht notwendig ist? Der entsprechende Aufruf von Kolleginnen und mir hat in der (medialen) Öffentlichkeit breite Resonanz gefunden. Auch hier ergibt sich: Es sollte alles dafür getan werden, dass die Todeswünsche der Person gelindert werden, dass an deren Stelle der Lebenswille treten kann.

Dabei hat mir die vor mehreren Jahren mit Kollegen der Mannheimer Medizinischen Fakultät durchgeführte Forschung zu den Todeswünschen schwer kranker und sterbender Menschen gezeigt, wie volatil die geäußerten Todeswünsche vielfach sind: Sie fluktuieren erheblich, und zwar in Abhängigkeit vom Grad erlebter sozialer Teilhabe, erlebter emotionaler Intimität in den sozialen Beziehungen und erlebter Bereitschaft der Angehörigen und Freunde, die bestehende Situation aktiv mitzutragen. Hinzu kamen Einstellung und Haltung des Behandlungsteams: Inwieweit hat dieses die Patienten ausführlich und mitfühlend über die mögliche Krankheitsentwicklung und die möglichen Interventionsstrategien informiert? Inwieweit hat dieses die Patienten überzeugen können, dass in ihrem Falle noch Möglichkeiten der Selbst- und Weltgestaltung gegeben seien und dass alles dafür getan werde, bei der Verwirklichung dieser Möglichkeiten zu helfen? Die Frage des „Stop & Go“ beantwortet sich somit auch vor dem Hintergrund der sozialen Teilhabe von Patienten wie auch der fachlichen und ethischen Kompetenz innerhalb des Behandlungsteams. ●

HOW MUCH LONGER?

AT THE END OF LIFE

ANDREAS KRUSE

Dying is a part of life – even if we would rather not acknowledge this fact at times. But how can we shape the final stage of life, what kind of support do we need in this phase, and to what extent should the decision to end one’s own life be part of a self-determined existence? Every one of us is characterised by an individual combination of attitudes, experiences and knowledge. These remain with us until we die – and they form the background against which we can formulate various intervention strategies relating to end-of-life care. There are four basic strategies: comprehensive end-of-life care; ‘advance care planning’, in which patients receive detailed information on the course of their disease and on the possibilities (and limits) of medical and care interventions, allowing them to choose a treatment option for themselves; passive euthanasia; and finally (doctor-) assisted suicide.

With regard to passive euthanasia, the article illustrates that this option requires extensive discussion and deliberation, not just on the part of the patient, but also on the part of the treatment team. The decision to eschew life-extending measures is frequently accompanied by a long and difficult process of self-reflection for those responsible. As concerns assisted suicide, the article points out that the corresponding legal regulation poses a number of problems. Instead of laws governing assisted suicide, we should establish general infrastructural conditions that allow for truly comprehensive end-of-life care. We should do everything in our power to ease a patient’s death wish so that it may be replaced with the will to live. ●

PROF. DR DR H.C. ANDREAS KRUSE has headed the Heidelberg Institute of Gerontology since 1997. He is a member of central national and international political committees and has served as chairman of the German government's Expert Commission for the German National Report on the Situation of Older People since 2003. Between 1999 and 2002 he belonged to a UN commission of 15 experts charged with drawing up the International Plan on Ageing, and from 2011 to 2014 he coordinated the Commission for the Future of Chancellor Dr Angela Merkel. In 2016 he joined the German Ethics Council as one of the council's vice chairs. Andreas Kruse has received numerous awards for his scientific work, among them the Presidential Award of the International Association of Gerontology. His research interests include rehabilitation and palliative care, the life quality of dementia patients, the potential of old age, vulnerability in old age, and ethical and political issues of old age.

Contact: andreas.kruse@gero.uni-heidelberg.de

“Dying is a part of life. It is nothing unnatural or inferior that should be terminated prematurely through external intervention.”