

Menschenwürdig leben und sterben

Antworten auf häufig gestellte Fragen
am Lebensende

**Kernaussagen und Position der Malteser
zur Hospizarbeit und Palliativmedizin**



Hospizarbeit und
Palliativmedizin

Menschenwürdig leben und sterben – Antworten auf häufig gestellte Fragen am Lebensende

Kernaussagen und Position der Malteser zur Hospizarbeit und Palliativmedizin*

Die Kernaussagen in Verbindung mit der Beantwortung immer wieder gestellter Fragen am Lebensende richten sich insbesondere an ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Malteser Hospizarbeit und Palliativmedizin. Die Malteser greifen die Impulse aus den eigenen Reihen auf, eine Argumentationshilfe gegenüber Befürwortern der aktiven Sterbehilfe zu geben. Darüber hinaus sollen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aller Malteser Einrichtungen und Dienste zur Diskussion und zum Nachdenken angeregt werden, den eigenen Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen und deren Angehörigen zu reflektieren.

* Im Kommentar zum deutschen Strafgesetzbuch finden sich die Begriffe wie folgt definiert:

Aktive Sterbehilfe (aktive Euthanasie): im Sinne einer gezielten schmerzlosen Tötung oder Beschleunigung des Todeseintritts ist selbst im Falle einer nur geringen Lebensverkürzung und, wie §216 ergibt, auch dann strafbar, wenn der Sterbende seine Tötung ausdrücklich verlangt.

Indirekte und passive Sterbehilfe sind erlaubt und u. U. geboten.

Indirekte Sterbehilfe liegt vor, wenn sicher oder nicht auszuschließen ist, dass die ärztlich gebotene schmerzlindernde oder bewusstseinsdämpfende Medikation bei einem tödlich Kranken oder Sterbenden als unbeabsichtigte, aber unvermeidbare Nebenfolge den Todeseintritt beschleunigt.

Passive Sterbehilfe sind die Fälle, in denen bei einem tödlich Kranken, dessen Grundleiden mit infauster Prognose einen irreversiblen Verlauf genommen hat und der Tod in kurzer Zeit eintreten wird, die ärztliche Behandlung abgebrochen oder gar nicht begonnen wird. (Aus: Tröndle, Herbert: Strafgesetzbuch und Nebengesetze, 52. neu bearb. Aufl. München: Beck, 2004)

Redaktion: Dirk Blümke

unter Mitarbeit von Bernhard Bayer, Peter J. Gerhartz, Ulrike Göser, Kaplan Georg Lengerke, Benedikt Liefänder, Pater Victor Gisbertz, Wolfgang Heinemann, Dr. Christoph Ostgathe, Pfarrer Dr. Wolfgang Picken, Elisabeth Freifrau von Spies, Irene Stiegler, Beate Weber

Justitiariat: B. Nees



Malteser

Hospizarbeit und
Palliativmedizin

Kalker Hauptstraße 22–24
51103 Köln

Einige der nachfolgenden Fragen sind aus der Initiative www.1000Fragen.de entlehnt und weiterentwickelt worden. Aus unterschiedlichen Perspektiven gestellte Fragen führen an manchen Stellen zu Doppelungen in den Antworten, die bewusst zum besseren Verständnis in Kauf genommen wurden. Ein Anspruch auf die vollständige Berücksichtigung aller Fragen im Zusammenhang dieser Thematik ist hiermit nicht verbunden.

Die gesellschaftliche Diskussion lässt sich vereinfacht wie folgt beschreiben: Viele Menschen fürchten ein langes Leiden und haben Angst davor, dass die Medizin ein vielleicht qualvolles Sterben verlängern könnte. Einige Menschen reagieren auf diese Sorge, indem sie in einer Patientenverfügung den Verzicht auf bestimmte lebensverlängernde Maßnahmen für den Fall einer lebensbedrohlichen Erkrankung oder eines schweren Unfalls erklären.

Andere fordern jedoch für solche Fälle die aktive Sterbehilfe. Dabei geht es nicht um das Unterlassen lebensverlängernder Maßnahmen, sondern um gezielte Tötung oder die Beschleunigung des Todeseintrittes durch Verabreichung todbringender Medikamente auf Wunsch des Patienten. Manche fordern diese Möglichkeit auch für diejenigen Menschen, die ihren Willen gar nicht (mehr) äußern können, wie Komapatienten oder schwerstbehinderte Neugeborene.

In der Diskussion berufen sich Befürworter einer aktiven Sterbehilfe immer wieder auf das »Recht auf Selbstbestimmung« oder ein »Recht auf einen würdigen Tod« – Begriffe, die auch in der Palliativmedizin und Hospizarbeit verwendet werden, aber hier etwas deutlich anderes meinen.

Viele alte, schwerkranke und sterbende Menschen und deren Angehöri-

ge haben Sorgen und Ängste. Sie fürchten Schmerzen und anderes körperliches Leid. Sie haben Angst, anderen zur Last zu fallen, einsam und abhängig zu werden. Die öffentliche Diskussion über den Kostendruck verstärkt ihre Sorge vor einer medizinischen und pflegerischen Unterversorgung.

Die Malteser als lebendiger Teil der katholischen Kirche nehmen diese Ängste und Sorgen ernst. In der Malteser Hospizarbeit und Palliativmedizin ist die Beziehung von Begleitern und Begleiteten aus einem christlichen Selbstverständnis heraus geprägt. Auf dieser Grundlage begleiten die Malteser schwerstkranke und sterbende Menschen partnerschaftlich und an den Ressourcen der jeweiligen Person orientiert. Mit diesem Angebot geben die Malteser Hilfestellung, in einer Gesellschaft, in der der natürliche Verbund der Familie oder der Nachbarschaft häufig nicht mehr existiert. Die Malteser verstehen ihr Engagement in der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen immer in erster Linie als Ergänzung zur Familie, dem Freundeskreis und der Nachbarschaft.

Die Kernaussagen gliedern sich in drei Teile:

- Teil 1 beschreibt die Position der Malteser zu Hospizarbeit und Palliativmedizin (S. 4).
- In Teil 2 stehen häufig gestellte Fragen und Antworten zu allgemeinen, juristischen und ethischen Fragestellungen am Lebensende im Mittelpunkt (S. 8).
- Teil 3 vermittelt einen Einblick in die Möglichkeiten und Chancen der Hospizarbeit und Palliativmedizin. In diesem Teil wird auf häufig gestellte Fragen von Interessierten, Angehörigen und sterbenden Menschen geantwortet (S. 17).

Teil 1 Positionspapier der Malteser Hospizarbeit und Palliativmedizin

Die öffentliche Diskussion über die aktive Sterbehilfe verpflichtet die Malteser, ihre Position eindeutig zu formulieren und alternative Konzepte anzubieten. Deshalb haben die Malteser im August 2004 ein Positionspapier zur Malteser Hospizarbeit und Palliativmedizin verabschiedet.

Malteser Hospizarbeit und Palliativmedizin – Menschenwürdig leben und sterben

»Bezeugung des Glaubens und Hilfe den Bedürftigen« (Tuitio fidei et obsequium pauperum) ist der Ordensauftrag und die Tradition der Malteser. Deshalb ist die Hospizarbeit und Palliativmedizin ein wesentliches Element der Arbeit der Malteser in Deutschland. Die öffentliche Diskussion über die aktive Sterbehilfe verpflichtet die Malteser als Teil der katholischen Kirche, ihre Position eindeutig zu formulieren und alternative Konzepte anzubieten.

1. Es ist eine gesellschaftliche Aufgabe, dafür zu sorgen, dass jeder Mensch menschenwürdig leben und sterben kann. Die Malteser sehen es als ihren Auftrag an, ihren Beitrag zu einer dementsprechenden »Kultur des Lebens und Sterbens« zu leisten.
2. Viele alte, schwerkranke und sterbende Menschen und deren Angehörige fürchten Schmerzen und anderes körperliches Leid, aber auch zur Last zu fallen, allein und abhängig zu sterben. Die Malteser verpflichten sich, sich für die Interessen der Betroffenen in der Öffentlichkeit einzusetzen und Hospizarbeit und Palliativmedizin – insbesondere die Schmerztherapie und die Behandlung besonders belastender Sympto-

me – verstärkt in ihren Einrichtungen und Diensten zu integrieren.

3. Aktive Sterbehilfe ist nicht mit der christlichen Ethik vereinbar. Sterben ist ein Teil des Lebens, der weder künstlich verkürzt noch verlängert werden darf. Die Malteser lehnen aktive Sterbehilfe ab.
4. Eine flächendeckende hospizlich-palliative Versorgung mit ambulanten, teilstationären und stationären Einrichtungen und Diensten muss Ziel der Gesellschaft sein. Die Malteser beteiligen sich daran, indem sie alle ihre Einrichtungen und Dienste der Hospizarbeit und Palliativmedizin sowohl der Malteser Hilfsdienst gGmbH, des Malteser Hilfsdienst e.V. und der MTG Malteser Trägergesellschaft gGmbH strukturell verknüpfen, fachlich koordinieren und sich in hospizlich-palliative Netzwerke einbringen.
5. Hospizarbeit und Palliativmedizin müssen integraler Bestandteil des gesamten Versorgungs- und Gesundheitssystem werden. Für die Malteser sind Hospizarbeit und Palliativmedizin notwendige Inhalte der Konzeptionen aller stationärer und ambulanter Einrichtungen und Dienste (Krankenhäuser, Altenhilfeeinrichtungen, Ambulante Dienste, Rettungsdienste etc.).
6. Eine Begleitung Schwerkranker, Sterbender und deren Angehöriger ist auf ehrenamtliches Engagement angewiesen. Die Malteser qualifizieren und integrieren deshalb das Ehrenamt in der Hospizarbeit und Palliativmedizin. Sie treten für dessen Wertschätzung und für das Ehrenamt fördernde Rahmenbedingungen in Politik und Gesellschaft ein.
7. Die Qualitätssicherung und Weiterentwicklung der Hospizarbeit und Palliativmedizin fordern Bewusstseinsbildung, Forschung und Bil-

dungsarbeit. Die Malteser positionieren sich mit ihrem Bildungsangebot, ihrer Öffentlichkeitsarbeit, mit der Förderung von Forschung und mit Qualitätssicherungsmaßnahmen.

Teil 2 Häufig gestellte Fragen und Antworten zu allgemeinen, juristischen und ethischen Fragestellungen am Lebensende

Das Grundgesetz schützt das Recht eines jeden auf freie Entfaltung seiner Persönlichkeit und Selbstbestimmung über seine leibliche und seelische Integrität.

Was heißt dies für das Verhältnis zwischen Patient und Arzt?

Vor jeder Behandlungsmaßnahme bedarf es, sofern möglich, der Aufklärung und Zustimmung des Patienten oder seines bevollmächtigten Vertreters. Das heißt, jeder Patient kann nach seinen Maßstäben frei wählen und entscheiden, ob und wie weit er ärztlich behandelt werden will. Die Entscheidungsgrundlage wird im Aufklärungsgespräch mit dem Arzt gelegt. Damit trägt das Vertrauensverhältnis zum Arzt wesentlich zur Entscheidung des Patienten bei.

Was bedeutet das Recht auf Lebensschutz für ein würdevolles Sterben?

Das Recht auf Schutz des Lebens gilt auch in der Lebensphase des Sterbens. Kommt es im Rahmen einer sinnvollen therapeutischen Maßnahme, die in der Absicht erfolgt, Leiden zu lindern, zu einer nicht beabsichtigten Nebenwirkung, die möglicherweise den Todeseintritt beschleunigt, so wird dies als indirekte Sterbehilfe bezeichnet. Insofern kann das Prinzip »Sterben in Würde und

Schmerz- und Symptombefreiheit« und der Gewinn an Lebensqualität und Schmerzlinderung die Inkaufnahme einer nicht beabsichtigten Lebensverkürzung rechtfertigen. Selbsttötung und Beihilfe zum Suizid sind in Deutschland zwar nicht strafbar, doch Straffreiheit bedeutet nicht, dass es ein Recht auf Lebensbeendigung gibt. Ein solches widerspricht sowohl dem Grundprinzip des Lebensschutzes als auch dem Tötungsverbot und damit der unverletzlichen und unveräußerlichen Würde des Menschen. Demzufolge ist eine Straflosigkeit für Selbsttötung und Beihilfe zum Suizid nicht gleichzusetzen mit der Anerkennung der Rechtmäßigkeit dieses Tuns.

Die Tötung auf Verlangen ist dagegen in Deutschland strafbar.

Wie steht das Christentum zu einem Recht auf Lebensbeendigung?

Aus christlicher Sicht besitzt der Mensch eine uneingeschränkte, von Gott verliehene und eben deshalb unantastbare Würde. Nach christlichem Verständnis ist das Leben unverfügbar und schließt damit ein Recht auf Lebensbeendigung aus.

Gott schafft den Menschen als sein Bild, haucht ihm das Leben ein und spricht ihn an als sein Geschöpf (Gen 1,27 ff.). Dieses von Gott geschenkte Leben wird im fünften der Zehn Gebote ausdrücklich geschützt (Ex 20,13). Jeder Mensch ist von Gott geliebt und anerkannt. Sein Leben hat demnach zu jeder Zeit, in jedem Alter und jeder körperlicher Verfassung einen unveräußerlichen Wert und unveräußerliche Würde. Der Mensch kann nach diesem Verständnis die von

Gott verliehene Würde weder verlieren noch durch andere Menschen aberkannt bekommen. Die alltägliche Erfahrung fordert damit insbesondere Christen heraus, für ein menschenwürdiges Leben und Sterben einzutreten. Denn es gibt sowohl menschenunwürdige und -verachtende Behandlung von Menschen als auch immer wieder den Versuch, Menschen in bestimmten Lebenssituationen das Menschsein und damit ihre Würde abzusprechen.

Warum wäre es denn so bedenklich, wenn es ein Recht auf Lebensbeendigung gäbe?

Aus jedem vom Gesetz gewährten Recht kann sich unter bestimmten Umständen eine gesellschaftlich eingeforderte Pflicht ergeben. Wenn Selbsttötung oder Tötung auf Verlangen rechtmäßig wären, könnte daraus eine gesellschaftlich definierte moralische Pflicht auf eine Lebensbeendigung abgeleitet werden. Ein schwerkranker Mensch, der nur noch als eine unzumutbare Belastung für sich und andere (z.B. Angehörige, Pflegepersonal, Kostenträger) wahrgenommen wird, müsste sich dann dafür rechtfertigen, dass er nicht von seinem Recht auf Lebensbeendigung Gebrauch machte.

Was ist eigentlich Euthanasie?

Euthanasie bedeutet »einen schönen/guten Tod bereiten« (von griech. Eu [gut] und thanathos [Tod]). In den Niederlanden wird dieser Begriff mit der aktiven Sterbehilfe gleichgesetzt. In Deutschland wird der Begriff »Euthanasie« auf Grund der »Euthanasieprogramme« der Nationalsozialisten und der »Tötung lebensunwerten Lebens« geistig und körperlich behin-

derter und psychisch kranker Menschen oder Menschen »nicht-arischer« Herkunft nicht verwendet. Stattdessen wird der Begriff »aktive Sterbehilfe« benutzt, der strafrechtlich der »Tötung auf Verlangen« entspricht. Diese setzt das ausdrückliche und ernsthafte Verlangen des Kranken voraus. Ist dies nicht der Fall, liegt der Straftatbestand von Mord oder Tötung vor.

Ist in den Niederlanden die aktive Sterbehilfe erlaubt?

Nein, die aktive Sterbehilfe ist wie in Deutschland strafbar. Wird die aktive Sterbehilfe allerdings durch einen Arzt durchgeführt, der die sogenannten »Sorgfalts-Kriterien« einhält, entfällt für den Arzt die Strafbarkeit. In den Niederlanden ist jeder Arzt zur Meldung einer durchgeführten aktiven Sterbehilfe verpflichtet.

Wie hat sich die Regelung praktisch in den Niederlanden ausgewirkt?

Es gibt aufgrund sehr intensiver Befragungen einen recht guten Kenntnisstand zur Praxis der aktiven Sterbehilfe in den Niederlanden (seit Beginn der 90iger Jahre): Relativ konstant sind seit Jahren die Zahlen für aktive Sterbehilfe auf Verlangen (3500 Fälle pro Jahr, d. h. 2,5 Prozent aller Sterbefälle in den Niederlanden; gemeldet wurden allerdings nur 1700 Fälle); ebenfalls beinahe gleichbleibend ist die Zahl aktiver Sterbehilfe ohne ausdrücklichen Wunsch der Patienten (1000 Fälle pro Jahr, das sind 0,7 Prozent aller Sterbefälle). In ca. 2100 weiteren Fällen werden Medikamentengaben so hoch dosiert, dass sie zum Tode führen. In weiteren 28 500 Fällen (20,3 Prozent) werden Maß-

nahmen zur Beendigung oder Unterlassung einer Behandlung mit dem Ziel der Lebensbeendigung vorgenommen, mit und ohne Rücksprache mit den Erkrankten.

Die oben genannten Zahlen verdeutlichen, dass Ärzte in einem hohen Maß Entscheidungen über die Lebensbeendigung treffen, ohne Rücksprache mit den Erkrankten zu nehmen bzw. ohne der Kontrollkommission Rechenschaft abzulegen.

Hat die Einführung einer gesetzlichen Regelung der Euthanasie in den Niederlanden den beabsichtigten Erfolg erreicht?

Die erhoffte Zunahme von Patientenautonomie hat sich in den Fällen von Sterbehilfe ohne ausdrücklichen Wunsch des Patienten nicht eingestellt. Die freiwillige Selbstkontrolle der Ärzte und damit ein Ziel der gesetzlichen Regelung hat sich nicht wesentlich verbessert. Es werden nach wie vor nur ca. 50 Prozent der Fälle aktiver Sterbehilfe gemeldet. Es wird davon ausgegangen, dass ein Drittel der niederländischen Ärzte aufgrund mangelnden Wissens häufig nicht bestimmen konnten, ob noch Behandlungsalternativen möglich gewesen wären (Jahresbericht der Kontrollkommission 2001). Oft ließ die Qualität palliativärztlicher Maßnahmen zu wünschen übrig.

Trotzdem findet die gesetzliche Regelung nach wie vor eine breite Akzeptanz in der Bevölkerung. Inzwischen wird eine Ausdehnung der aktiven Sterbehilfe auf Patientengruppen diskutiert, deren Erkrankung nicht in absehbarer Zeit zum Tode führt. U. a. betrifft dies an Demenz und Depression erkrankte Menschen sowie schwersterkrankte Neugeborene. Als Kriterien

werden das Leiden und die Nichtumkehrbarkeit der Erkrankung angeführt.

Kann in Deutschland wie derzeit in den Niederlanden und Belgien von einem Arzt verlangt werden, einen »sanften Tod« zu ermöglichen?

Tötung auf Verlangen («aktive Sterbehilfe») ist grundsätzlich für jeden strafbar. Nach den Grundsätzen der Bundesärztekammer widerspricht selbst die Mitwirkung eines Arztes bei der Selbsttötung dem ärztlichen Berufsethos. Aufgabe des Arztes ist es vielmehr, unter Beachtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten, Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Die Garantenfunktion des Arztes umfasst also auch die palliativärztliche Behandlung, wenn keine kurativen Therapien mehr angezeigt sind.

Grundsätzlich kann der Arzt bei Maßnahmen, die gegen das Standesrecht verstoßen und bei Gewissenskonflikten eine Behandlung verweigern. Auch in den Niederlanden und Belgien kann kein Arzt zur aktiven Sterbehilfe gezwungen werden.

Die Selbstbestimmung des Patienten endet in jedem Fall bei der rechtlichen Verpflichtung Dritter.

Wie bewertet die Bundesärztekammer die aktive Sterbehilfe?

Die Bundesärztekammer lehnt aktive Sterbehilfe grundsätzlich und durchgängig ab. Der Wunsch, den Arzt zur aktiven Sterbehilfe zu ermächtigen, zieht die Frage nach sich, ob sich der Arzt im Zweifel genügend für das Leben oder die lindernde Therapie einsetzt.

Wie ist sicherzustellen, dass der Aufwand an Kosten und Zeit tatsächlich dem Wohl des Patienten untergeordnet wird?

Ein wesentlicher Erfolg jeder Behandlung gründet auf einem Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient. Dieses würde durch die Legitimation aktiver Sterbehilfe erheblichen Schaden nehmen. Stattdessen ist der Arzt verpflichtet, eine Basisbetreuung sicher zu stellen, die u.a. menschenwürdige Unterkunft, das Lindern von Schmerzen, Atemnot und Übelkeit sowie das Stillen von Hunger und Durst umfasst.

Dürfen Ärzte den Sterbeprozess künstlich verlängern?

Von den ärztlichen Grundsätzen her ist dies nicht zu rechtfertigen. Hier greift wieder das aus der Menschenwürde abgeleitete Recht auf ein Sterben in Würde. Der Arzt ist verpflichtet, dem erklärten Willen zu entsprechen, der u.a. einen Verzicht auf bestimmte Behandlungen oder auch den Abbruch bereits eingeleiteter Maßnahmen beinhalten kann. Er ist außerdem gehalten, einen beginnenden Sterbeprozess nicht künstlich zu verlängern, sondern das Therapieziel der veränderten Situation anzupassen. Mit einer solchen Änderung des Therapiezieles hört die ärztliche Fürsorgepflicht nicht auf. Es bleibt ärztliche Aufgabe, das Sterben unter Einbeziehung einer optimalen palliativärztlichen Behandlung bis zum Tod zu begleiten. Die Vernachlässigung einer indizierten Schmerztherapie und Symptomkontrolle ist als Körperverletzung durch Unterlassen strafbar.

Wie kann der Patient seinem Willen in einer Situation Geltung verschaffen, in der er selbst nicht mehr in der Lage ist, diesen zu äußern?

Das Selbstbestimmungsrecht bezieht sich auch auf zukünftig eintretende Situationen. Deshalb ist der zur Zeit der Entscheidungsfähigkeit getroffene und verfügte Wille wirksam und auch in Zeiten der Entscheidungsunfähigkeit bindend. Es muss deutlich sein, dass der Patient in der Lage war, vorsorgende Regelungen zu verfügen. Fehlt die Willensfestlegung, ist der mutmaßliche Wille des Patienten maßgeblich. Es ist empfehlenswert, seinen Willen nicht nur mündlich, sondern schriftlich in einer Patientenverfügung niederzulegen und eine oder mehrere Vertrauensperson(en) mit einer Vorsorgevollmacht zu ermächtigen, für diesen Willen einzutreten.* Dabei ist es ratsam, einen Text frei zu formulieren, in dem die eigene Einstellung zu persönlichen Wertvorstellungen und Krankheitserfahrungen, zum Geltungsbereich, in dem die Verfügung wirksam werden soll, und zu medizinischen Maßnahmen, die angewandt oder unterlassen werden sollen, beschrieben werden. Viele Organisationen und Initiativen bieten auch vorformulierte Texte oder Formulare an – die möglichst auf die eigene Person angewandt und mit persönlichen Anmerkungen ergänzt werden sollte. Die Angehörigen, der Hausarzt und ggf. das Krankenhaus oder die Altenhilfeeinrichtung sollten über die Verfügung informiert sein. Um Missverständnisse zu vermeiden, sollte die eigene Weltanschauung auf die Fragen des Lebenden hin mit dem Arzt und der Familie besprochen

* Vgl. Patientenverfügung mit Vorsorgevollmacht, Hrsg. MTG Malteser Trägergesellschaft gGmbH, 2. Auflage, 2004

sein. Auch wenn nicht jede Einzelheit festgelegt werden kann, kann die Beschreibung der eigenen Wertvorstellungen und die Benennung konkreter Situationen in analogen Fällen helfen.

Welche Verbindlichkeit besitzt eine Patientenverfügung?

Die Patientenverfügung richtet sich an die behandelnden Ärzte. Sie sollte klar, eindeutig, hinreichend konkret, in zeitlich nahem Abstand abgefasst oder bestätigt und vom Autor selbst unterschrieben sein. Sie ist dann für den Arzt bindend. In der Praxis zeigen Patientenverfügungen gerade in Bezug auf die aktuelle Krankheitssituation Mängel in der Eindeutigkeit. Bei fehlender Eindeutigkeit hat die Patientenverfügung einen maßgeblichen Indizcharakter zur Klärung des mutmaßlichen Willens. Zudem entbindet die Patientenverfügung den Arzt nicht von seiner Fürsorgepflicht.

Mit einer Vorsorgevollmacht macht der Patient einen Bevollmächtigten bei eigener Entscheidungsunfähigkeit für die in der Vollmacht erklärten Bereiche zum Vertreter seines erklärten Willens.

Mit einer Betreuungsverfügung wird das Vormundschaftsgericht beauftragt, eine vom Betreuten vorab genannte Person als gesetzlichen Betreuer zu bestellen, wenn eine gesetzliche Betreuung notwendig werden sollte.

Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung erteilen dem Bevollmächtigten oder Betreuer die zur Wahrnehmung der Betreuung erforderliche Rechtsmacht.

Teil 3: Menschenwürdig leben und sterben – Malteser Hospizarbeit und Palliativmedizin

Möglichkeiten für sterbende Menschen und ihre Angehörigen und Freunde

Es wird immer wieder von den Möglichkeiten der Hospizarbeit und Palliativmedizin gesprochen. Was will Hospizarbeit bzw. Palliativmedizin?

Hospizarbeit und Palliativmedizin wollen die Lebenssituation von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen verbessern. Sie stellen konsequent den sterbenden Menschen mit seinen Bedürfnissen in den Mittelpunkt. Dabei wird mit dem Begriff »Hospiz« (lat. Hospitium = Gastfreundschaft) eine Haltung der »Gastlichkeit« für Sterbende und ihre Angehörigen und Freunde zum Ausdruck gebracht.

Hinter dem Begriff Palliativmedizin (lat. palliare = ummanteln) steht ein ganzheitliches Konzept, einen Mantel um den Sterbenden zu legen und Schmerzen und andere Begleiterscheinungen der Erkrankungen vorzubeugen und/oder zu behandeln. Schmerz wird nicht nur körperlich, sondern in seiner sozialen, psychischen und spirituellen Auswirkung verstanden und gelindert.

Hospizarbeit und Palliativmedizin haben sich in Deutschland wie zwei Äste aus dem gleichen Stamm entwickelt, der sich aus der englischen »Palliative Care« ableitet – der ganzheitlichen Umsorgung des sterbenden Menschen.

War die Sorge um den Sterbenden nicht schon immer die Aufgabe der Familien und der Nachbarschaft? Wozu brauchen wir jetzt Hospizarbeit und Palliativmedizin?

Verschiedene gesellschaftliche Veränderungen erfordern neue Antworten: Die Errungenschaften der modernen Medizin in der Bekämpfung von Infektions- und anderen Krankheiten, die gestiegene Lebenserwartung, die damit gewachsene Wahrscheinlichkeit von Pflegebedürftigkeit im Alter, die Auflösung von Familienstrukturen, die notwendige Flexibilität und Mobilität der Erwerbstätigen tragen dazu bei, dass der Ort des Sterbens meist nicht mehr das eigene zu Hause ist. Fast 90 Prozent der Menschen sterben im Krankenhaus oder in Altenhilfeeinrichtungen. Der einzelne Mensch und die Familien haben es vielfach nicht gelernt, mit schwerer Krankheit, Tod und Trauer umzugehen, fühlen sich überfordert, hilflos und sprachlos. Es kommt zu einer Tabuisierung von Sterben, Tod und Trauer, die auch vor Pflegekräften, Ärzten, Seelsorgern und anderen beruflich Betroffenen nicht Halt macht.

Insofern greifen die Hospizarbeit und die Palliativmedizin die alte gesellschaftliche Aufgabe auf, menschenwürdiges Leben und Sterben zu ermöglichen. Ausgehend von der Leitidee, die Lebensqualität sterbender Menschen zu verbessern, wirken sie konkret in die Einrichtungen, in denen Menschen sterben, hinein und setzen sich aktiv auf allen gesellschaftlichen Ebenen für eine Enttabuisierung und damit für eine veränderte Kultur im Umgang mit sterbenden und trauernden Menschen ein.

Was macht eine palliative Begleitung und Behandlung aus?

Die vorrangige ärztliche, pflegerische, seelsorgliche und therapeutische Aufgabe besteht in der letzten Lebensphase darin, Leiden zu lindern, Sterbenden beizustehen und ein würdevolles Leben bis zuletzt zu ermöglichen. Zu einer palliativen Begleitung und Behandlung gehören wesentlich Aspekte wie Kommunikation, Mitmenschlichkeit, multidisziplinäre Teamarbeit, Integration der Angehörigen in das Behandlungs- und Betreuungskonzept sowie die ganzheitliche, bedürfnisorientierte Behandlung des Menschen. Ein besonderer Schwerpunkt liegt darin, die neuesten Erkenntnisse zur Behandlung belastender Symptome, insbesondere die Schmerztherapie, einzubeziehen.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es bei starken oder stärksten Schmerzen?

Die moderne Schmerztherapie hat beeindruckende Fortschritte gemacht: Neben Opiaten (morphinartige Substanzen) kommen eine Reihe anderer Stoffe zum Einsatz, die individuell dosiert und aufeinander abgestimmt bei der überwiegenden Mehrheit der Patienten zu einer zufrieden stellenden Schmerzminderung oder sogar Schmerzfreiheit führen. Die meisten Patienten können ihre Schmerzmittel als Tabletten oder Lösungen einnehmen oder als Medikamentenpflaster erhalten; nur in seltenen Fällen ist eine invasive Schmerztherapie mit Kathetern und / oder Schmerzpumpen notwendig.

Oft sind es nicht nur körperliche Schmerzen, die die Patienten belasten. Familiäre Probleme, innere Konflikte, Ängste und Sorgen verstärken oft die körperliche Not. Durch den ganzheitlichen Ansatz wird der ster-

bende Mensch nicht nur in Bezug auf seine Krankheit ernst genommen.

Gesprächsangebote, die alle Fragen und auch Ängste zulassen, helfen dem Sterbenden und seinen Angehörigen, eigene Antworten zu finden und fachliche Fragen zu klären. Hierzu kann nach Bedarf ein multidisziplinäres Team aus Pflegekräften, Ärzten, Seelsorgern, Ehrenamtlichen und anderen einbezogen werden.

Machen Schmerzmitteln, die Opiate enthalten (z.B. Morphin), süchtig?

In der Schmerztherapie besteht bei Einhalten einiger Grundregeln keine Gefahr, süchtig zu werden. Sucht geht in der Regel mit einer psychischen Abhängigkeit einher. Diese tritt bei Behandlungen von Schmerzpatienten mit Opiaten nicht ein, da sie die Medikamente nicht verlangen, um einen psychischen Effekt zu erzielen, sondern um schmerzfrei zu werden.

Gibt es bei der Behandlung mit Opiaten Nebenwirkungen, die die Lebensqualität sterbender Menschen beeinträchtigen können?

Als häufige Nebenwirkungen bei der Behandlung mit Opiaten werden Müdigkeit, Übelkeit und Erbrechen sowie Verstopfung beschrieben. Übelkeit und Erbrechen treten insbesondere in der Einstellungsphase mit diesen Medikamenten auf. Daher muss für die ersten 7 bis 10 Tage einer Opiattherapie eine Medikation gegen Übelkeit und Erbrechen verordnet werden. Verstopfung kann während der gesamten Zeit der Behandlung bestehen bleiben und muss daher dauerhaft mitbehandelt werden. Müdigkeit tritt meist nur in den ersten Tagen der Opiatbehandlung auf. Andere Nebenwirkungen sind selten.

Die Erfahrung zeigt, dass zumeist mit der Linderung

der Schmerzen sowie gezielten Maßnahmen zur Vorbeugung möglicher Nebenwirkungen der sterbende Mensch eine Verbesserung seiner Lebensqualität unmittelbar spürt.

Wie lässt sich der Angst sterbender Menschen begegnen, dass sich ihre Persönlichkeit verändert oder sie die Kontrolle über sich verlieren könnten?

Es gehört zu den größten Ängsten, dass eine Krankheit die Persönlichkeit verändert und hilflos werden lässt. Die hospizlich-palliative Haltung beinhaltet, dass alles getan wird, dem Patienten soviel wie möglich an Selbstbestimmung und Kontrolle in jeder Situation zu geben. Jeder Behandlungsschritt orientiert sich am Willen des Patienten, an seiner Lebensqualität und bestmöglicher Linderung. Dies schließt die Möglichkeit des Sterbenlassens mit ein. Damit darf der Mensch seinen eigenen Tod sterben, ohne dass ihm von außen diese Entscheidung abgenommen wird. Dort, wo eine Krankheit den Menschen so verändert, dass er sich nicht mehr verständlich machen kann, treten nonverbale Zuwendungsformen über Berührung, Aromatherapie u.a. in den Vordergrund.

Das hospizlich-palliative Menschenbild stellt in der umfassenden Pflege und Zuwendung eine Atmosphäre sicher, die während des gesamten Krankheitsprozesses Schamgrenzen und menschliche Umgangsformen wahrt. Dies gilt selbstverständlich auch über den Tod hinaus – bei der Versorgung des Verstorbenen.

Welche Hilfsmöglichkeiten gibt es angesichts der Angst Sterbender vor dem Alleinsein?

Ehrenamtliche und ein hospizlich-palliatives Netzwerk aus kompetenten Pflegekräften, Ärzten, Seelsorgern und anderen ergänzen das familiäre und nachbarschaftliche Netz. Gerade Freunde und Angehörige werden durch Ehrenamtliche entlastet und ermutigt, ein Sterben zu Hause zu ermöglichen, Sorgen und Befürchtungen anzusprechen. Auch wenn zu keiner Zeit das familiäre Netz ersetzt werden kann, tragen insbesondere die Ehrenamtlichen durch ihre Anwesenheit zum Aufbrechen sozialer Vereinsamung bei. Erfahrungen aus der Arbeit der Hospize und Palliativstationen zeigen: je mehr menschliche Zuwendung und effektive Schmerzstillung Sterbende erfahren, desto mehr versuchen sie, die ihnen noch verbleibende Zeit so erfüllt wie möglich zu (er)leben; der Wunsch nach einer vorzeitigen Beendigung ihres Lebens nimmt ab.

Welche Einstellung ist notwendig, um in der Hospizarbeit und Palliativmedizin ehrenamtlich oder hauptamtlich zu arbeiten?

Jeder Mitarbeiter muss aus seiner inneren Haltung heraus den sterbenden Menschen mit all seinen Wünschen und Bedürfnissen in den Mittelpunkt seines Handelns stellen.

Ziel ist es, mit Herz und Verstand sterbenden Menschen und ihren Angehörigen und Freunden zu begegnen: Dies setzt die eigene Auseinandersetzung mit der Frage voraus, was Sterben, Tod und Trauer für das eigene Leben bedeutet. Hinzu kommt eine innere Bereitschaft, das eigene Tun immer wieder zu reflektieren. Die intensive Arbeit mit Menschen macht es notwendig, die eigenen Bedürfnisse zu kennen, um sich

letztlich bewusst auf die Bedürfnisse von Sterbenden einstellen und soweit wie möglich an deren Befriedigung mitwirken zu können. Kommunikation und die jeweilige spezifische fachliche Kompetenz werden in umfangreichen Fortbildungen regelmäßig geschult. Die praktische Arbeit wird durch regelmäßige Reflexion und Supervision begleitet.

Die Begegnung mit sterbenden Menschen und den Angehörigen gründet auf einer Haltung, die neben teilnehmender Zuwendung immer auch von einer respektvollen Distanz geprägt ist. Diese Form der »distanzierten Nähe« beinhaltet sowohl die Fähigkeit zur Selbstsorge als auch zur ganzheitlichen Sorge um den anderen.

Was können Beweggründe für ehrenamtliches Engagement sein?

Die eigene Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer, die Verbesserung der gesellschaftlichen Bedingungen sterbender Menschen, eine religiöse oder humanitäre Haltung sowie die Möglichkeit sinnvoller Zeitgestaltung und persönlicher Reifung können Motive von Ehrenamtlichen sein.

Viele Ehrenamtliche möchten sterbende Menschen in ihrer letzten Lebensphase aufgrund persönlicher Erfahrungen im Familien- und Freundeskreis begleiten. Ehrenamtliche Mitarbeiter durchlaufen eine mehrmonatige Vorbereitungszeit, die sie durch die Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer, durch Wahrnehmungs- und Kommunikationstraining und durch Bearbeitung ethischer Fragestellungen

befähigen soll, mit schwer kranken, sterbenden und trauernden Menschen umzugehen.

Was passiert beim Erstkontakt mit einem ambulanten Hospizdienst?

Geschulte ehrenamtliche Helferinnen und Helfer tragen auf unterschiedlichste Weise dazu bei, die Nöte der Schwerkranken zu lindern. Sie bieten praktische Hilfeleistungen (z. B. Botengänge) an, stehen für Gespräche zur Verfügung und entlasten durch ihr Da-Sein. Sie ermöglichen den Patienten oder Angehörigen, Gefühle zu äußern, Alltägliches zur Sprache zu bringen. Sie hören zu, sie lesen auf Wunsch vor, sie halten Schweigen aus und vermitteln durch ihre Anwesenheit das Gefühl nicht alleine zu sein. Tauchen Fragen auf oder wird ein neuer Bedarf geäußert, informieren die Ehrenamtlichen die Koordinatoren zur Vermittlung weiterer Dienste und Angebote. Auf diese Weise tragen sie mit ihrer Wahrnehmung zur umfassenden Sorge um den sterbenden Menschen bei.

Was kann ein Ehrenamtlicher leisten?

Beim ersten Kontakt klärt die Koordination des Dienstes, um welche Art von Anfrage es sich handelt. Davon hängt ab, ob es bei einer Information bleibt, es eine ausführlichere Beratung gibt oder eine (ehrenamtliche) Hospizbegleitung erforderlich wird. In der Beratung werden sowohl die vorhandenen Ressourcen des Familiensystems und des Umfeldes mit einbezogen als auch anhand der aktuellen und individuellen Not die eigenen Angebote sowie andere unterstützende Angebote geprüft und ggfs. vermittelt. Die Beratung kann in den Räumlichkeiten des Dienst-

tes, am Telefon oder zu Hause erfolgen. Verbunden mit einem Besuch zu Hause wird auf Wunsch die Möglichkeit einer ehrenamtlichen Begleitung abgestimmt und geplant. Eine palliative Beratung unter der Einbeziehung der individuellen Schmerzsituation des sterbenden Menschen kann zudem in eine Empfehlung münden, wenn noch nicht vorhanden, evt. einen Pflegedienst oder einen palliativärztlich erfahrenen Arzt einzuschalten.

Was kostet dieses Angebot?

Die Beratung und der Einsatz der Ehrenamtlichen ist im Rahmen des Hospizdienstes kostenlos. Weiterführende Hilfen wie z. B. Pflegehilfsmittel, Mahlzeitendienst, Hausnotruf und Pflege sind in der Regel kostenpflichtig und werden entweder durch die Pflege- und/oder Krankenkassen und/oder durch Eigenleistung der Betroffenen übernommen.

Ist eine palliative Begleitung und Behandlung überall sichergestellt?

Alle in der Hospizarbeit und Palliativmedizin Tätigen setzen sich für hospizlich-palliative Netzwerke ein. Eine flächendeckende palliative Begleitung und Behandlung ist leider derzeit noch nicht gegeben. Mittlerweile gehört die Palliativmedizin an einigen wenigen Universitäten zum Lehrplan. Bundesärztekammer und standesärztliche Organisationen fördern palliativärztliche Fort- und Weiterbildung. Palliativpflege wird zunehmend in die Lehrpläne von Krankenpflegeschulen integriert. Mit Hilfe der Hospizdienste, Palliativeinrichtungen und Fachverbände können jedoch heute in der Nähe bereits kompe-

tente Ansprechpartner vermittelt werden. Dennoch ist noch ein erheblicher Mangel in der palliativärztlichen und -pflegerischen Begleitung und Behandlung festzustellen. Dies betrifft Ärzte und Pflegepersonal gleichermaßen. Hinzu kommen rechtliche Verunsicherungen, die auf mangelnde Informationen zurückzuführen sind: So ist unter Ärzten beispielsweise viel zu wenig bekannt, dass das Unterlassen und der Abbruch von lebensverlängernden Maßnahmen bei einer fortgeschrittenen und fortschreitenden Erkrankung, die in absehbarer Zeit zum Tode führt, ärztlich geboten und erlaubt (die sog. passive Sterbehilfe) sind. Auch fehlt manchmal das Bewusstsein, dass eine künstliche Verlängerung des Sterbeprozesses oder das Unterlassen von schmerzlindernden Maßnahmen eine strafbare Körperverletzung oder unterlassene Hilfeleistung darstellen können.

Was gibt es an hospizlichen und palliativen Begleitungs- und Behandlungsangeboten und wie sind Informationen darüber zu bekommen?

Die Palette der Angebote von Hospizdiensten und Einrichtungen zur palliativen Begleitung und Behandlung ist mittlerweile in Deutschland sehr vielfältig. Es wird unterschieden zwischen ambulanten Angeboten und stationären Einrichtungen. Ambulante Hospizdienste bieten in der Regel neben der unmittelbaren Sterbebegleitung durch Ehrenamtliche Beratung und Vermittlung von weitergehenden Hilfen. Durch die Einbindung in örtliche und überregionale Netzwerke ist die Vermittlung von palliativärztlich erfahrenen Ärzten und erfahrenen Pflegediensten möglich.

Zu stationären Einrichtungen gehören stationäre Hospize und Palliativstationen. Hier ist eine umfassende palliative Begleitung und Behandlung sichergestellt.

Unter den Stichworten Hospizdienst oder -gruppe bzw. Palliativdienst (-station) finden sich im Telefonbuch oder im Internet Adressen und weiterführende Hinweise. Kirchliche Träger wie Caritas, Diakonie, Johanniter und Malteser können, auch wenn vor Ort kein eigener Dienst vorhanden ist, Auskunft geben. Auf Landesebene gibt es Hospiz- und Palliativarbeitsgemeinschaften, auf Bundesebene insbesondere die Fachgesellschaften Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) und Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) sowie die Zentralvertretungen von Caritas, Diakonie, Johanniter und Malteser. Hospiz-Stiftungen wie die Deutsche Hospiz Stiftung beraten bzw. informieren ebenfalls.



Malteser

**Hospizarbeit und
Palliativmedizin**

Kalker Hauptstraße 22–24 • 51103 Köln
Tel. (02 21) 98 22 - 581 • Fax (02 21) 98 22 - 582
malteser.hospizarbeit@maltanet.de