

Sterbeseittings aus ärztlichem Blickwinkel

Einleitende Gedanken

Wir Menschen haben etwas gemeinsam mit allen anderen Lebewesen: Wir sind Sterbliche, unser Leben ist endlich und geht früher oder später unweigerlich auf den Tod zu. Im Unterschied zu den Tieren weiss der Mensch um seine Endlichkeit, auch wenn er das im Lebensalltag häufig verdrängt. Und wenn wir uns damit auseinandersetzen, dann weniger mit dem Sterben, eher mit dem Tod als Fakt und Zustand. Mortalitäts- und Todesfallstatistiken machen gerade in einer Pandemiesituation wie mit dem COVID-19-Virus besorgt – oder wirken beruhigend – je nach Risiko- und Altersgruppe, zu der man gehört. Statistische Zahlen werden auch gerne für die Qualitätsmessung medizinischer Massnahmen angewendet. Wie gross ist die Chance, mit einem bestimmten Eingriff den Tod abzuwenden? Um wie viele Monate oder Jahre kann das Leben durch eine neue Therapie statistisch verlängert werden? Der Tod wird reduziert auf nackte Zahlen.

Über das Sterben, also die letzte Lebensphase, in der sich der bevorstehende Tod abzeichnet und in der er schliesslich eintritt, wird in der Gesellschaft wenig und in der Medizin noch seltener gesprochen. Erst in den letzten Jahren wurden vermehrt Forschungsarbeiten zum Sterben aus verschiedenen Blickwinkeln durchgeführt und durch Programme wie das 2019 abgeschlossene Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» gefördert.¹ Zuvor hatten der Bund und die Kantone in den Jahren 2010 bis 2015 mit der «Nationalen Strategie Palliative Care» ein Programm für die Sensibilisierung, Bildung sowie Versorgungs- und Finanzierungsverbesserung lanciert, mit dem Ziel, Palliative Care und damit die Begleitung am Lebensende in der Schweiz zu fördern und auch politisch besser zu verankern.² Daran anschliessend erarbeitete der Bundesrat 2020 in Erfüllung eines Postulates den Bericht «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende», in dem die aktuelle Situation, die Lücken und konkrete Massnahmen zur Verbesserung festgehalten werden.³

Wie sich der Prozess des Sterbens vollzieht, hängt von vielerlei individuellen Faktoren ab: von bestehenden Erkrankungen, vom Informationsstand bezüglich der Prognose, von den Möglichkeiten und Angeboten medizinischer Intervention, von der mitmenschlichen Begleitung und Pflege, von den örtlichen Gegebenheiten und von der Art, wie Menschen Leben und

1 Nationales Forschungsprogramm Lebensende (NFP 67), www.nfp67.ch (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022). Die Forschungsphase dauerte von 2012 bis 2017.

2 Bundesamt für Gesundheit: «Nationale Strategie Palliative Care», <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

3 Bundesamt für Gesundheit: «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende», www.news.admin.ch/news/message/attachments/62963.pdf (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

Sterben interpretieren und sich dazu verhalten.⁴ Über Jahrhunderte waren Sterben und Tod ein fremdverfügtes Schicksal, das sich menschlicher Verfügungs- und Entscheidungsgewalt entzog. Mit dem Aufkommen der naturwissenschaftlich orientierten Medizin vollzog sich ein folgenschwerer Bruch: Sterben und Tod wurden nun als etwas verstanden, das von natürlich-biologischen Parametern abhängt und in das grundsätzlich medizinisch eingegriffen werden kann. Damit war der Weg zur Medikalisierung des Sterbens besritten. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften gab 2004 mit Blick auf diese Entwicklung kritisch zu bedenken: «Die technisch unbegrenzt scheinenden Möglichkeiten haben einen Teil der in der Medizin Tätigen dazu verführt, gewagte Zukunftsszenarien zu entwerfen. Diese bewerten Krankheit und Tod nicht mehr als unbesiegbar, sondern stellen sie nur noch als ein technisch ungelöstes Problem dar. [...] Über Limitierungen im Sinne des vernünftigerweise Machbaren wird auf allen Seiten nur zögernd nachgedacht.»⁵ Dieser Gedanke, dass das Sterben verhindert, der Tod hinausgeschoben werden kann und aus medizinischer Sicht nur selten keine Behandlung mehr möglich ist, prägt die heutigen Sterbesettings stark.

Der amerikanische Chirurg Atul Gawande sagte zur Situation des Menschen in der letzten Lebensphase: «Dies ist eine moderne Tragödie, die überall millionenfach gespielt wird. Wenn es keine Möglichkeit gibt, genau zu wissen, wie lange unser Körper noch mitmacht [...], gehorchen wir unserem Impuls zu kämpfen und sterben mit Chemo in den Adern, einem Schlauch in der Kehle oder frischen Nähten im Fleisch. Dass wir die Zeit, die uns bleibt, damit vielleicht verkürzen oder schwerer machen als nötig, scheint kaum ins Gewicht zu fallen. Wir stellen uns vor, dass wir abwarten können, bis die Ärzte uns sagen, dass sie mit ihrem Latein am Ende sind. Aber Ärzte sind selten mit ihrem Latein am Ende, es kommt selten vor, dass sie nichts mehr tun können.»⁶

Zeitpunkt und Dauer des Sterbens Wann beginnt das Sterben?

Medizinisch verstehen wir unter dem Begriff Sterben ein biologisches Geschehen, einen Prozess, der zum endgültigen Zustand des Todes führt. Der Tod tritt entweder durch eine primäre, irreversible Hirnschädigung oder durch einen anhaltenden Kreislaufstillstand mit der Folge eines irreversiblen Funktionsausfalls des Hirns ein.⁷ Philosophisch betrachtet ist Sterben nicht nur

die letzte Phase des Lebens, sondern viel mehr eine Haltung, die ins Leben integriert werden muss. Martin Heidegger hat darauf hingewiesen, dass menschliches Leben grundsätzlich als ein «Sein zum Tode» respektive als ein «Vorlaufen zum Tode» zu verstehen sei.⁸ Nach seiner Auffassung beginnt das Sterben also schon mitten im Leben. In der Praxis wird der Beginn des Sterbens sehr unterschiedlich wahrgenommen. Für die einen beginnt es mit der Diagnose einer unheilbaren Krankheit. Insbesondere die Diagnose Krebs ist für viele der Moment, wo sie sich Gedanken darüber machen, ob sie an dieser Krankheit sterben werden. Bei anderen unheilbaren Krankheiten wie zum Beispiel einer Demenz wird die Diagnose oft lange gar nicht gestellt. Und danach ist die Angst vor dem Selbstständigkeitsverlust dominierend, weder Patient*in noch Angehörige denken daran, dass diese Krankheit zum Tod führen wird. Dadurch wird das Zeitfenster oft verpasst, in dem über Vorstellungen und Wünsche zum Sterben gesprochen werden könnte. Schwierige Entscheidungen im weiteren Krankheitsverlauf müssen dann ohne genaue Kenntnisse über den Willen der Patient*innen gefällt werden, was für Angehörige und Behandlungsteam herausfordernd und belastend sein kann.⁹

Ärzt*innen haben die Aufgabe, das Sterben der Patient*innen zu diagnostizieren und mögliche Entwicklungen realistisch und ohne Beschönigung zu beschreiben, gleichzeitig aber auch Hoffnungen und Ängste aufzugreifen und über die Möglichkeiten der palliativen Medizin zu informieren. «Es besteht die Gefahr, dass Gespräche über das bevorstehende Sterben hinausgezögert werden, wodurch ein Teil der Lebensende-Entscheidungen nicht mehr rechtzeitig im Gespräch mit der betroffenen Person geklärt werden können, sondern schliesslich als Notfallentscheidungen von Angehörigen und Ärzten getroffen werden.»¹⁰ Grund für die zögerliche Kommunikation über das Sterben von Seiten der Medizin sind wohl einerseits persönliche innere Schwierigkeiten und Widerstände, andererseits die mangelnde Vorbereitung in der Ausbildung.

Wie lange dauert das Sterben?

In der klinischen Perspektive auf das Sterben werden häufig die folgenden vier Muster typischer Sterbeverläufe unterschieden:¹¹

- a) der plötzliche Tod (dem eigentlich gar kein Sterbeprozess vorausgeht), z. B. durch einen Kreislaufstillstand, einen Unfall, ein Verbrechen,

4 Heinz Rüeegger und Roland Kunz: *Über selbstbestimmtes Sterben. Zwischen Freiheit, Verantwortung und Überforderung*, Zürich: Rüffer & Rub, 2020, S. 15.

5 Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): «Positionspapier: Ziele und Aufgaben der Medizin im 21. Jahrhundert», Basel: SAMW, 2004, S. 7, https://www.samw.ch/dam/jcr:c37b4111-fe31-4e78-bbeb-1270be1d020c/positionspapier_samw_ziele_aufgaben_medizin.pdf (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

6 Atul Gawande: *Sterblich sein. Was am Ende wirklich zählt. Über Würde, Autonomie und eine angemessene medizinische Versorgung*, Frankfurt a. M.: Fischer, 2019, S. 214.

7 Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): «Medizinisch-ethische Richtlinien Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme», Basel: SAMW, 2017, S. 13, https://www.samw.ch/dam/jcr:4a69851d-bd05-49b3-a209-3ce28d66372e/richtlinien_samw_feststellung_tod_organentnahme.pdf (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

8 Martin Heidegger: *Sein und Zeit*, Tübingen: Niemeyer, 2001, S. 53.

9 Roland Kunz: «Lebensqualität und Sterben mit Demenz», in: Elena Ibello und Anne Rüffer (Hg.): *Reden über Demenz*, Zürich: Rüffer & Rub, 2017, S. 42–70.

10 Markus Zimmermann, Stefan Felder, Ursula Streckeisen und Brigitte Tag: *Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven*, Basel: Schwabe, 2019, S. 73.

11 June R. Lunney, Joanne Lynn, Daniel J. Foley, Steven Lipson et al.: «Patterns of Functional Decline at the End of Life», in: *JAMA*, 2003, 289, 18, S. 2387–2392.

- b) das Sterben an einer fortgeschrittenen, unheilbaren Krebserkrankung (über Wochen bis Monate),
- c) das Sterben an chronischem Organversagen (Herz-, Lungen-, Nierenversagen), häufig begleitet von wiederkehrenden Krisen (über Monate bis Jahre),
- d) das Sterben an Altersschwäche (*Frailty*), oft begleitet von einer Demenzerkrankung (über Jahre).

Folgen wir diesen Modellverläufen, kann Sterben je nach lebensbeendendem Prozess von Sekundenbruchteilen bis zu Jahren dauern. Befragt man die Menschen in der Schweiz, wünscht sich die eine Hälfte einen plötzlichen Tod und die andere Hälfte einen Tod nach kurzer Krankheit von Wochen oder wenigen Monaten. Nur ganz wenige können sich mit einem Sterben nach langer Krankheit anfreunden.¹² Die Modelle der Sterbeverläufe spiegeln aber nur die fachliche Sicht. Aus der Sicht der Betroffenen beginnt das Sterben mit der Erkenntnis, dass die aktuelle Krankheit in absehbarer Zeit zum Tod führen wird. Die Akzeptanz dieser Tatsache gelingt einzelnen Personen schon früh, was ihnen ermöglicht, die verbleibende Zeit sehr bewusst zu planen und zu leben. Andere lehnen sie bis zum Schluss ab, weil es einfach nicht sein darf, dass sie jetzt schon gehen müssen. Die medizinische Phase des Sterbens und die persönlich erlebte Zeit des Sterbens können folglich weit auseinanderliegen.

Zeitpunkt des Sterbens

Statistiken zur Lebenserwartung verführen dazu, dass wir das Sterben verdrängen, solange wir noch vom statistischen Sterbealter entfernt sind. Hält sich das Schicksal nicht an die Statistiken, werden wir vom Zeitpunkt des Sterbens überrumpelt. Zusätzlich gefordert werden wir, weil wir in der Mehrzahl der Fälle noch mitentscheiden müssen, wie lange wir dagegen ankämpfen und wann wir es zulassen wollen. Viele Krankheitssituationen, die früher unweigerlich zum Tod geführt hätten, können mittlerweile noch länger behandelt werden. Diese Entwicklung ist Segen und Fluch zugleich: Segen, weil sie ein längeres Leben ermöglicht; Fluch, weil sie Leiden, Krankheit und Sterbeprozess in die Länge zieht. In einer modernen, medizinisch hochgerüsteten Gesellschaft wird das zu lange, belastende Sterben zunehmend zum Problem. «Früher war der zu frühe Tod ein Problem, heute der zu späte.»¹³ Nach dem britischen Medizinsoziologen Allan Kellehear zeichnet sich Sterben in unserer Zeit gerade im Bereich geriatrischer Langzeitpflege durch eine stete

12 Katharina Tobler und Ursula Scholian: «Wunschvorstellungen vom Lebensende. Ergebnisse einer Befragung von Pflegepersonen und Menschen in Pensionsvorbereitung zu ihren Präferenzen für bestimmte ‹Dying Trajectories›», in: *Praxis*, 2009, 98, S. 71–76.
 13 Peter Gross: «Altsein als Schicksal?», in: Giovanni Maio (Hg.): *Abschaffung des Schicksals? Menschsein zwischen Gegebenheit des Lebens und medizinisch-technischer Gestaltbarkeit*, Freiburg: Herder, 2014, S. 379.

Zunahme von «schamvollen Formen des Sterbens» aus.¹⁴ Er versteht darunter ein Sterben, das erst erfolgt, wenn die betreffende Person durch eine Phase gegangen ist, die durch Gebrechlichkeit, Multimorbidität, Inkontinenz, Verlust der Selbständigkeit, Abbau der kognitiven Klarheit und Abhängigkeit von fremder Hilfe – «ändern zur Last fallen» – gekennzeichnet ist. Kellehear sieht deshalb eine der grössten Herausforderungen in Zukunft im Problem des rechtzeitigen Sterbens.

Umstände des Sterbens *Erwartet oder unerwartet*

Daten von 2013 zeigen, dass in der Deutschschweiz 71,4% aller Todesfälle erwartet, also voraussehbar waren und dass in 58,7% der Tod als direkte oder indirekte Folge einer bewussten Entscheidung eintrat.¹⁵ Der unerwartete Tod, der Patient*in, Angehörige und Behandlungsteam überrascht oder als Folge eines plötzlichen Ereignisses eintritt, betrifft nicht einmal mehr ein Drittel der Fälle. In der grossen Mehrzahl geht somit dem Tod eine Sterbephase voraus, in der bewusste Entscheidungen getroffen werden. In der Hälfte, so zeigen diese Daten, handelte es sich um Entscheidungen zum Behandlungsverzicht oder -abbruch, die andere Hälfte betraf die Intensivierung symptomlindernder Massnahmen unter Inkaufnahme einer Lebensverkürzung, und in einem Prozent den assistierten Suizid. 17% erlebten das Sterben in reduziertem Bewusstseinszustand durch eine «Sedation».¹⁶

Ob das Sterben den betroffenen Menschen erwartet oder unerwartet trifft, hängt direkt mit der realistischen Einschätzung seiner Krankheitsprognose und der Kommunikation darüber zusammen. Ärzt*innen tendieren dazu, die Perspektiven zu optimistisch einzuschätzen. Die Gründe dafür sind vielseitig. Einerseits werden die Möglichkeiten der Medizin häufig überschätzt, andererseits besteht das Bedürfnis, den Patient*innen Hoffnung zu geben. Und schliesslich weichen Ärzt*innen – bewusst oder unbewusst – Gesprächen über Sterben und Tod wohl oft auch aus. Solange sie sich damit schwertun, über die eigene Endlichkeit nachzudenken, werden sie auch das Gespräch darüber mit den Sterbenden meiden. Dagegen steht der Wunsch von Dreiviertel der Patient*innen, die sich eine offene Kommunikation über eine schlechte Prognose wünschen.¹⁷ Wenn sich aber weder Ärzt*in noch Patient*in beim Gespräch über den Tod wohlfühlen, wird der Elefant im Raum nicht angesprochen. Hinweise auf das bevorstehende Sterben werden im Sinne des einst

14 Allan Kellehear: *A Social History of Dying*, Cambridge: Cambridge University Press, 2007, S. 214–240.
 15 Georg Bosshard, Ueli Zellweger, Matthias Bopp, Margareta Schmid et al.: «Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013», in: *JAMA Internal Medicine*, 2016, 176, 4, S. 555–556.
 16 Georg Bosshard, Samia A. Hurst und Milo A. Puhon: «Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig», in: *Swiss Medical Forum*, 2016, 16, 42, S. 896–898.
 17 Richard Harding et al.: «If You Had Less Than a Year to Live, Would you Want to Know? A Seven-country European Population Survey of Public Preferences for Disclosure of Poor Prognosis», in: *Psychooncology*, 2013, 22, 10, S. 298–305.

von Kübler-Ross diagnostizierten «Nicht-wahrhaben-Wollens»¹⁸ verdrängt und durch andere Erklärungen zur Seite geschoben.

Die Kommunikation am Lebensende sollte neben der Offenlegung einer schlechten Prognose auch Fragen ansprechen, die es den Patient*innen ermöglichen, ihre Autonomie zu leben und zu nutzen. Sie sollten die Möglichkeit haben, über Therapien und deren Beendigung zu entscheiden, ihre persönlichen Angelegenheiten zu regeln, Beziehungen zu pflegen und *unfinished business* zu erledigen.¹⁹

Selbstbestimmt oder ausgeliefert

Wenn in den Medien das Thema «selbstbestimmtes Sterben» zur Sprache kommt, sind damit meist assistierte Suizide gemeint. 2018 sind in der Schweiz 15 von 1000 Todesfällen durch einen Suizid eingetreten, 18 durch einen assistierten Suizid.²⁰ Das Thema Selbstbestimmung beim Sterben umfasst aber viel mehr. Angesichts der theoretisch möglichen Interventionen am Lebensende ist immer mehr selbstbestimmtes Entscheiden über das eigene Sterben gefordert. Der Entschluss, das Sterben nicht mehr zu verhindern, sondern zuzulassen, wird zur letzten Herausforderung und ersetzt in vielen Fällen das Schicksal. Die Entscheidungsfrage lautet: «Kann diese Erkrankung die tödliche sein oder – weil irgendeine Krankheit die tödliche sein muss – sollte man ihr bald «erlauben», tödlich zu sein? [...] Das heisst, bei jeder schweren Erkrankung sollte auch die Frage gestellt werden, ob man «dieser» Krankheit erlaubt, fortzuschreiten und zur Todesursache zu werden. Anstatt zu denken [...], dass «dieser» Tod «jetzt» besser sein kann als ein anderer späterer Tod, ist es die moderne Art, immer den späteren, anderen Tod zu bevorzugen.»²¹

Obwohl sich 82% der Bevölkerung schon Gedanken zum Lebensende und zum Tod gemacht haben, wurde gesamtschweizerisch nur von 16% eine Patientenverfügung ausgefüllt (19% in der Deutschschweiz, 9% in der Romandie und 7% in der italienischsprachigen Schweiz).²² In einer Patientenverfügung wird vor allem zum Ausdruck gebracht, wann in aussichtslosen Situationen und bei fehlender Urteilsfähigkeit ein Behandlungsabbruch gewünscht wird beziehungsweise ab wann man nicht länger lebenserhaltenden Techniken ausgeliefert sein möchte. Über die Werthaltung der Verfasser*in oder seine/ihre Einstellung zum Sterben sagen die Dokumente jedoch kaum etwas aus. Wegen dieses Mangels sind Patientenverfügungen in der Praxis nur mässig hilfreich. Auf viele Entscheidungssituationen treffen sie nicht zu

18 Elisabeth Kübler-Ross: *Interviews mit Sterbenden*, Stuttgart: Kreuz, 1972.

19 Anthony L. Back, Wendy G. Anderson, Lynne Bunch et al.: «Communication About Cancer Near the End of Life», in: *Cancer*, 2008, 113, 7, S. 1897–1910.

20 Bundesamt für Statistik: «Spezifische Todesursachen», <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheitsbezustand/sterblichkeit-todesursachen/spezifische.html> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

21 Daniel Callahan: *Nachdenken über den Tod. Die moderne Medizin und unser Wunsch, friedlich zu sterben*, München: Kösel, 1998, S. 232, 243.

22 Peter Stettler, Severin Bischof und Livia Bannwart: *Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009*, Bern: Bundesamt für Gesundheit, 2018, S. 5, 8.

oder geben keine schlüssigen Antworten. Diese ernüchternde Erkenntnis hat dazu geführt, dass heute dem Advance Care Planning, der vorausschauenden Planung unter Berücksichtigung eigener Werthaltungen, Prioritäten und Grenzen, immer mehr Bedeutung beigemessen wird.

Diagnoseabhängiger Verlauf

Wie die letzte Lebensphase verläuft, hängt stark von der Diagnose in Bezug auf die zum Tode führende Erkrankung ab. Stirbt jemand an einer Krebserkrankung, ist der Prozess abhängig davon, wo der Tumor sitzt, wo sich Metastasen manifestieren, und ob bis zuletzt krankheitsbekämpfende Mittel (mit ihren Nebenwirkungen) eingesetzt werden. Die Palette möglicher Symptome und ihrer Auswirkungen auf die Lebensqualität ist gross. Mit einer kompetenten palliativen Behandlung kann das Leiden heute aber in Grenzen gehalten werden. Bei chronischem Organversagen wie einer Herzschwäche oder einer Lungenkrankheit ist der Verlauf gekennzeichnet durch wiederholte Hospitalisation in Krisensituationen, bei der mit allen Möglichkeiten eine Stabilisierung angestrebt wird. Welches die letzte, zum Tode führende Krise sein wird, ist schlecht voraussehbar. Trotz des Bewusstseins der Unheilbarkeit der Krankheit werden Patient*innen und Angehörige dann häufig vom Sterben überrascht; in Todesanzeigen kommt das in der Formulierung «unerwartet von uns gegangen» zum Ausdruck. Neurologische Krankheiten wie eine ALS (progrediente Muskelschwäche mit terminalem Atemversagen) oder eine Demenzerkrankung sind gekennzeichnet von jahrelangem Verlauf mit fortschreitender Verschlechterung, eine eigentliche Sterbephase lässt sich dabei kaum abgrenzen. Das Sterben wird meistens durch den bewussten Entschluss eingeleitet, auf die Behandlung von Komplikationen zu verzichten oder im Fall von ALS eine Beatmung zu unterlassen oder abzubrechen.

Orte des Sterbens

Wunsch und Realität des Sterbeortes

Eine repräsentative Befragung der Schweizer Bevölkerung im Jahre 2017 zeigte, dass 72% der Menschen am liebsten zu Hause sterben möchten. Nur 17% gaben an, dass sie in einer Institution zu sterben wünschen.²³ Der Wunsch, zu Hause zu sterben, dürfte darauf gründen, dass die Menschen sich dort mehr geborgen und weniger ausgeliefert fühlen und stärker mitbestimmen können. In der Realität sterben rund 40% im Krankenhaus, weitere 40% in Alters- und Pflegeheimen und nur rund 20% zu Hause oder an anderen Orten. Bei Personen ab 75 Jahren ereignen sich 34% der Todesfälle im Krankenhaus, 51% in einem Pflegeheim (beziehungsweise einer anderen sozialmedizinischen Institution) und nur 15% zu Hause oder an einem anderen Ort.²⁴ Jüngere Menschen sterben also eher im Krankenhaus, ältere eher im Pflegeheim.

Der Synthesebericht des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67) weist darauf hin, dass Krankenhäuser grundsätzlich darauf ausgerichtet sind, Patient*innen diagnostisch abzuklären und in kurativer (nicht palliativer!) Absicht zu therapieren. Zudem hält der Bericht fest, dass «ein exklusiver Fokus auf körperliche Störungen und auf deren Abklärung und Behandlung die Wahrscheinlichkeit der Überbehandlung erhöht».²⁴

Die Krankenhäuser verstehen sich bis heute nicht als Sterbeort. Entsprechend wird das Thema Sterben im Vergleich zur Lebensrettung eher tabuisiert, es wird immer noch als Versagen der Medizin wahrgenommen. Erst wenige Krankenhäuser haben eine Palliativstation oder einen Konsiliardienst für Palliative Care, von einem zuständigen Direktor hörte ich als Grund dafür: «Wir wollen uns nicht als Sterbepital positionieren.»

Ein geschichtlicher Rückblick zeigt, dass der Umgang mit Sterben und Tod jahrhundertlang nicht zu den Aufgaben der Medizin gehörte. Im *Corpus Hippocraticum*²⁵ wird dem Arzt ausdrücklich geraten, sich von Sterbenden fernzuhalten. Die Betreuung und Begleitung von Sterbenden war Sache der Angehörigen oder von Geistlichen. Man kann geradezu von einer «historischen <Nicht-Zuständigkeit> des Arztes für den Prozess des Sterbens und des Todes» sprechen.²⁷ In den 1990er-Jahren forderte der Medizinethiker Daniel Callahan eindringlich, die Medizin müsse die menschliche Sterblichkeit ganz neu ernst nehmen und dem Tod wieder seinen berechtigten Platz im Leben eines Menschen zugestehen. Er hält fest: «Die Tatsache seines unabwendbaren Sieges – seiner letzten Notwendigkeit – muss wieder in das eigene Selbstverständnis der Medizin aufgenommen werden, muss ein Teil ihrer Aufgabe werden, eine Begrenzung ihrer Kunst, die aber gleichzeitig die Natur dieser Kunst definiert. [...] Eine Medizin, die sich eine Akzeptanz des Todes ganz zu eigen gemacht hätte, wäre eine grosse Veränderung im Vergleich zu ihrem gegenwärtigen Konzept; sie könnte dann den Raum schaffen, in dem die Sorge für die Sterbenden nicht ein nachträglicher Einfall wäre, wenn alles andere versagt hat, sondern dies für sich selbst als eines ihrer Ziele sehen. Diese Sorge um einen friedlichen Tod sollte genauso Ziel der Medizin sein wie die Förderung der Gesundheit.»²⁸

Früher starben die Menschen in eng vernetzten Gemeinschaften von Familie, Nachbarn, Freunden und der Kirche. Einzig die Mittellosen, die

24 Christoph Junker: «Inventar der Datensituation über Palliative Care. Auswertung zu Daten vom Sterbeort.» <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/datensituation-zu-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

25 Leitungsgruppe des NFP 67: «Synthesebericht NFP 67 Lebensende», Bern: SNF, 2017, S. 16.

26 Siehe *Corpus Hippocraticum*: Sammlung von antiken medizinischen Texten, die zwischen dem 6. Jh. v. Chr. und dem 2. Jh. n. Chr. geschrieben wurden.

27 Frank Erbguth: «Medizin», in: Héctor Wittwer, Daniel Schäfer und Andreas Frewer (Hg.): *Sterben und Tod. Geschichte – Theorie – Ethik. Ein interdisziplinäres Handbuch*, Stuttgart: Metzler, 2010, S. 39.

28 Callahan: Nachdenken über den Tod (wie Anm. 21), S. 150, 282.

weder Freunde noch Familie hatten, starben in öffentlichen Spitälern. Erst im 20. Jahrhundert, als die medizinische Forschung die Spitäler in die Lage versetzte, Patient*innen zunehmend zu heilen, begannen die Menschen freiwillig ins Krankenhaus zu gehen.²⁹ Heute gehen sie nicht ins Krankenhaus, um zu sterben, sondern primär, um den (nahen) Tod zu bekämpfen. Das hat Auswirkungen auf das Wie und Wo des Sterbens im Krankenhaus. Viele Menschen wollen die medizinischen Möglichkeiten bis zuletzt ausschöpfen und sterben deshalb auf der Intensivstation (manchmal in Vorbereitung auf eine Organtransplantation, was die Sterbeumstände zusätzlich kompliziert); andere liegen auf einer normalen Bettenstation, oft in einem Mehrbettzimmer. An beiden Orten sind weder das Setting noch das Behandlungs- und Pflegeteam auf die Begleitung Sterbender ausgerichtet und oft damit überfordert. Die früher geläufige Absonderung Sterbender in ein Badezimmer oder einen Geräteraum findet glücklicherweise heute nicht mehr statt.

Sterben im Pflegeheim

Da die meisten Menschen erst im hohen Alter sterben, wird das Pflegeheim neben dem Krankenhaus zum wichtigsten Sterbeort. Ein Teil der Bewohner*innen hat davor einen letzten kürzeren oder längeren Lebensabschnitt im Heim erlebt, diese Menschen sterben somit eigentlich in ihrem letzten Zuhause, begleitet von Personen, zu denen sie eine Beziehung aufgebaut haben. Andere werden erst zum Sterben vom Krankenhaus ins Pflegeheim verlegt – sie sterben an einem für sie fremden Ort, begleitet von fremden Personen. Die Heime haben sich in den letzten Jahren sehr bemüht, das Thema Sterben in ihre Betreuungskonzepte aufzunehmen. Es bestehen in fast allen Institutionen der Langzeitpflege Konzepte zur Palliative Care, und das Personal ist geschult. Nur bei der ärztlichen Betreuung gibt es weit verbreitete Defizite, weil die Hausärzt*innen in der Sterbephase zu wenig präsent sind.

Sterben mit Palliative Care

Das Aufkommen der Hospizbewegung unter Cicely Saunders ab 1967 in England kann als erste kritische Reaktion auf die zunehmende Technisierung und Professionalisierung der Sterbebegleitung verstanden werden. «Damit gemeint ist vor allem der Umstand, dass das Sterben und somit auch die Begleitung Sterbender zusehends zur Domäne einer an der Heilung bestimmter Erkrankungen ausgerichteten Medizin geworden war, die kaum Raum, Zeit und Verständnis für die Linderung von Leiden und die Anerkennung der Grenzen des Machbaren hatte.»³⁰ Aus dieser Bewegung entstand der neue Ansatz der Palliative Care, der sich seit den 1990er-Jahren auch in der Schweiz zuerst zögerlich, in den letzten Jahren immer stärker etablieren konnte. Palliative Care verzichtet bewusst darauf, einen sich abzeichnenden Sterbeprozess

29 David J. Rothman: «Where We Die», in: *New England Journal of Medicine*, 2014, 370, S. 2457–2460.

30 Zimmermann et al.: *Das Lebensende in der Schweiz* (wie Anm. 10), S. 15.

durch kurative, auf Heilung zielende medizinische Massnahmen aufzuhalten und den Tod zu bekämpfen; sie akzeptiert das Sterben und den Tod als fundamentale, zum Leben gehörende Phänomene. Sie konzentriert sich darauf, durch umfassende lindernde Massnahmen den Sterbeprozess zu erleichtern und die Lebensqualität der betroffenen Patient*innen so gut wie möglich zu unterstützen.

Palliative Care orientiert sich an den Bedürfnissen und Zielen der Betroffenen und ihrer Bezugspersonen. Ein kürzlich durchgeführter Literatur-Review hat analysiert, was Sterbende sich für einen guten Tod wünschen. Zu den meistgenannten Kriterien gehören eine gute Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen, eine selbstbestimmte Entscheidungsfindung, bis zuletzt als Person wahrgenommen zu werden, sowie sich auf den Tod vorbereiten und bis zuletzt in Beziehung zu den Nächsten sein zu können.³¹

Unter Palliative Care ist mehr zu verstehen als eine neue medizinische Fachrichtung. Palliative Care ist einerseits eine Haltung, andererseits ein multi-professionelles Betreuungskonzept, das von besonderen Kompetenzen getragen wird. Der Mehrzahl der Menschen am Lebensende kann durch eine palliative Grundversorgung zu Hause, im Pflegeheim oder im Krankenhaus eine gute Begleitung im Sterben geboten werden. Voraussetzung hierfür sind die Entwicklung einer entsprechenden Haltung und die Aneignung spezifischer Kenntnisse im Symptommanagement bei allen involvierten Berufspersonen. Bei einem kleinen Teil von Patient*innen treten komplexe Symptome und Situationen oder psychosoziale Probleme auf, die spezialisierte Kenntnisse beim Behandlungsteam erfordern. Dafür entstanden Angebote der spezialisierten Palliative Care: Palliativstationen in Krankenhäusern, Hospize oder Hospizabteilungen in der Langzeitpflege und ambulante Palliativteams, die zu Hause die Grundversorgung durch Spitex und Hausärzt*innen unterstützen. In der Schweiz sind die spezialisierten Angebote regional erst sehr unterschiedlich etabliert, was auch Folge einer weiterhin ungenügenden Finanzierung ist. Ein dem Parlament vorliegender Antrag will die Finanzierung verbessern.³²

Fazit

Abhängig von Diagnose und Krankheitsverlauf, von der Unterstützung und dem sozialen Netz, den finanziellen Möglichkeiten sowie der Finanzierung der verschiedenen Settings gibt es grosse Unterschiede und Ungleichheiten beim Sterben. Die zentrale Botschaft lautet: Letztlich ist es nicht so sehr wichtig, wo wir sterben, wenn wir gut und liebevoll betreut werden und unsere Selbstbestimmung geachtet wird. Würdevoll zu sterben ist heute an

vielen Orten möglich: zu Hause, im Krankenhaus, in einem Pflegeheim, in einem Hospiz und sogar auf mancher Intensivstation. Entscheidend sind die am jeweiligen Ort gepflegte Haltung gegenüber dem Sterben, die gelebte Nähe und Menschlichkeit sowie die palliative Kompetenz.

31 Alicia Krikorian, Camilo Maldonado und Tania Pastrana: «Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature», in: *Journal of Pain and Symptom Management*, 2020, 59, 1, S. 152–164.

32 Motion SGK-S 20.4264: «Für eine angemessene Finanzierung der Palliative Care». <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20204264> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

- Back, Anthony L., Wendy G. Anderson, Lynne Bunch et al.: «Communication About Cancer Near the End of Life», in: *Cancer*, 2008, 113, 7, S. 1897–1910.
- Bosshard, Georg, Samia A. Hurst und Milo A. Puhan: «Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig», in: *Swiss Medical Forum*, 2016, 16, 42, S. 896–898.
- Bosshard, Georg, Ueli Zellweger, Matthias Bopp, Margareta Schmid et al.: «Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013», in: *JAMA Internal Medicine*, 2016, 176, 4, S. 555–556.
- Bundesamt für Gesundheit: «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende», https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/postulatsbericht-lebensende.pdf.download.pdf/200918_Bericht_DE_Po_183384_Lebensende.pdf (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Bundesamt für Gesundheit: «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2015», <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Bundesamt für Statistik: «Spezifische Todesursachen», <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheits/gesundheitszustand/sterblichkeit-todesursachen/spezifische.html> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Callahan, Daniel: *Nachdenken über den Tod. Die moderne Medizin und unser Wunsch, friedlich zu sterben*, München: Kösel, 1998.
- Erbguth, Frank: «Medizin», in: Héctor Wittwer, Daniel Schäfer und Andreas Frewer (Hg.): *Sterben und Tod. Geschichte – Theorie – Ethik. Ein interdisziplinäres Handbuch*, Stuttgart: Metzler, 2010, S. 39–49.
- Gawande, Atul: *Sterblich sein. Was am Ende wirklich zählt. Über Würde, Autonomie und eine angemessene medizinische Versorgung*, Frankfurt a. M.: Fischer, 2019.
- Gross, Peter: «Altsein als Schicksal?», in: Giovanni Maio (Hg.): *Abschaffung des Schicksals? Menschsein zwischen Gegebenheit des Lebens und medizinisch-technischer Gestaltbarkeit*, Freiburg: Herder, 2014, S. 368–382.
- Harding, Richard et al.: «If You Had Less Than a Year to Live, Would you Want to Know? A Seven-country European Population Survey of Public Preferences for Disclosure of Poor Prognosis», in: *Psychooncology*, 2013, 22, 10, S. 298–305.
- Heidegger, Martin: *Sein und Zeit*, Tübingen: Niemeyer, 2001, S. 53.
- Junker, Christoph: «Inventar der Datensituation über Palliative Care. Auswertung zu Daten vom Sterbeort», <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/datensituation-zu-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Kellehear, Allan: *A Social History of Dying*, Cambridge: Cambridge University Press, 2007.
- Krikorian, Alicia, Camilo Maldonado und Tania Pastrana: «Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature», in: *Journal of Pain and Symptom Management*, 2020, 59, 1, S. 152–164.
- Kübler-Ross, Elisabeth: *Interviews mit Sterbenden*, Stuttgart: Kreuz, 1972.

- Kunz, Roland: «Lebensqualität und Sterben mit Demenz», in: Elena Ibello und Anne Rüffer (Hg.): *Reden über Demenz*, Zürich: Rüffer & Rub, 2017, S. 42–70.
- Leitungsgruppe des NFP 67: *Synthesebericht NFP 67 Lebensende*, Bern: SNF, 2017.
- Lunney, June R., Joanne Lynn, Daniel J. Foley, Steven Lipson et al.: «Patterns of Functional Decline at the End of Life», in: *JAMA*, 2003, 289, 18, S. 2387–2392.
- Motion SGK-S 20.4264: «Für eine angemessene Finanzierung der Palliative Care» <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20204264> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Nationales Forschungsprogramm Lebensende (NFP 67), www.nfp67.ch (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Rothman, David J.: «Where We Die», in: *New England Journal of Medicine*, 2014, 370, S. 2457–2460.
- Rüegger, Heinz und Roland Kunz: *Über selbstbestimmtes Sterben. Zwischen Freiheit, Verantwortung und Überforderung*, Zürich: Rüffer & Rub, 2020.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): «Medizinisch-ethische Richtlinien Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme», Basel: SAMW, 2017, www.samw.ch/de/Publikationen/Richtlinien.html (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): «Positionspapier: Ziele und Aufgaben der Medizin im 21. Jahrhundert», Basel: SAMW, 2004, www.samw.ch/de/Publikationen/Positionspapiere.html (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Stettler, Peter, Severin Bischof und Livia Bannwart: *Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009*, Bern: Bundesamt für Gesundheit, 2018.
- Tobler, Katharina und Ursula Scholian: «Wunschvorstellungen vom Lebensende. Ergebnisse einer Befragung von Pflegepersonen und Menschen in Pensionsvorbereitung zu ihren Präferenzen für bestimmte Dying Trajectories», in: *Praxis*, 2009, 98, S. 71–76.
- Zimmermann, Markus, Stefan Felder, Ursula Streckeisen und Brigitte Tag: *Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven*, Basel: Schwabe, 2019.