

«Wir wollen unser Sterben kontrollieren»

Lebensende Wie Schweizer sterben, ist noch kaum untersucht – jetzt startet ein grosses Forschungsprojekt

VON LUCIEN FLURI

Das Sterben dauert heute länger. Mit der höheren Lebenserwartung und dank medizinischer Fortschritte braucht es inzwischen in jeder zweiten Sterbesituation Entscheide zum Lebensende. Tausende Schweizer treffen derzeit Regelungen für ihre letzte Lebensphase und füllen Patientenverfügungen aus. Wie und unter welchen Umständen hierzulande gestorben wird, weiss man allerdings nicht. Ein gross angelegtes Nationalfondsprojekt untersucht dies nun. Der Tod werde nicht mehr als Feind verstanden, sagt sein Leiter, der Freiburger Theologe Markus Zimmermann-Acklin. Heute wolle man den eigenen Tod kontrollieren.

Herr Zimmermann, warum hat sich die Wissenschaft bisher nicht so intensiv mit dem Lebensende beschäftigt?

Markus Zimmermann: Vor 50 Jahren wurde das Sterben verdrängt. Der Tod wurde als Feind verstanden, den wir bekämpfen müssen. Heute, nach einer enormen Erweiterung der durchschnittlichen Lebenserwartung, ist das Sterben unter Umständen etwas, was wir zulassen möchten, das wir kontrollieren und gestalten wollen. Das Sterben ist eine sehr intensive Phase im Leben eines Menschen. Mehr zu wissen, wäre wichtig.

Tod und Sterben sind demnach kein Tabu mehr?

Nein. Kontrolle und Sicherstellung sind wichtige Punkte, wenn wir heute ans Sterben denken. Vor einigen Wochen sprach ein Patient in einer Fernseh-Talkshow offen über sein bevor-

«Das Sterben ist an Spezialisten, an Pflegeheime und Spitäler delegiert.»

stehendes Sterben. 1969, als Elisabeth Kübler-Ross' Buch «Interviews mit Sterbenden» erschien, war das dagegen noch ein absoluter Tabubruch.

Warum wird der Tod nun anders wahrgenommen?

Einer der Hauptgründe ist der medizinische Fortschritt, ein weiterer ist der gesellschaftliche Wohlstand: Wir können uns die teilweise sehr teuren Behandlungen auch leisten.

Welche Rolle spielt der Rückgang der Religion?

Eigentlich ist kein Rückgang am religiösen Interesse festzustellen. Dieses nimmt eher zu. Dagegen gibt es einen Rückgang an Kirchlichkeit und der Orientierung an kirchlichen Normen. Die Welt wird mit der Globalisierung kleiner, der Zugang zu anderen kulturellen und religiösen Gemeinschaften ist unmittelbar. Da relativieren sich bisherige Bezugsgrößen, Selbstbestimmung ist zu einem zentralen Wert geworden. Die Vorstellung, dass die Selbsttötung moralisch verwerflich ist, ist fast vollständig verschwunden, während die katholische Kirche ihre ablehnende Position nicht geändert hat.

Wir gehen viel unbefangener mit dem Sterben um?

Unser Umgang ist von einer grossen Ambivalenz gekennzeichnet: Viele werden heute 50 Jahre alt, ohne je einen Menschen sterben zu sehen. Das Sterben ist an Spezialisten, an Pflegeheime und Spitäler delegiert. Das war noch 1950 unmöglich. Da war das Sterben präsenter. Wir haben heute kaum mehr direkte Erfahrung, möchten aber selbst bestimmen und haben daher ein grosses Interesse.

Auch das Gesetz gibt dem Gestalten des eigenen Todes jetzt mehr Gewicht. Ab Januar wird die Patien-



Von anderen abhängig zu werden, ist eine der grössten Ängste beim Sterben.

DARKO VOJINOVIC/AP

■ PATIENTENVERFÜGUNG: «DER SPITALALLTAG IST FACETTENREICHER»

Was geschieht mit mir, wenn ich dement werde? Immer mehr Leute wollen diese Frage klären. «**Patientenverfügungen sind zum Riesenerreger geworden**», sagt Beat Waldmeier, Geschäftsführer der Pro Senectute Aargau. Über 20 000 Exemplare hat Pro Senectute in der Schweiz seit September verkauft. Der Grund: Ab 1. Januar regelt das neue Erwachsenenschutzrecht die Patientenverfügung auf Bundesebene. Am Kantonsspital Olten hofft Stefano Bassetti, dass die Zahl der Verfügungen zunimmt. **Maximal ein Drittel der betroffenen Patienten**

habe bisher eine Verfügung, sagt der Chefarzt Innere Medizin. «Sie ist ein wichtiges Mittel, um zu verstehen, was der Patient will.» Bassetti schränkt aber ein: Das Gefühl, dass alles geregelt ist, sei falsch. «**Keine Patientenverfügung kann alle Eventualitäten berücksichtigen.**» Gibt es unklare Situationen, und der Patient ist nicht in der Lage, seinen Willen mitzuteilen, suchen die Ärzte das Gespräch mit den Angehörigen. Neu schreibt das Gesetz genau vor, wer von den Angehörigen verantwortlich ist. Einige kritische Punkte zur Patientenverfügung hat die

Ethikkommission festgehalten. **Nicht klar ist, wie die Aktualität einer Patientenverfügung eruiert werden kann.** Die Frage stellt sich, wenn eine Alzheimerpatientin geschrieben hat, dass sie bei Urteilsunfähigkeit keine lebensverlängernden Massnahmen möchte. Hat sie nun eine Lungenentzündung, wirkt jedoch glücklich, stellt sich die Frage: Ist das Glückswirken ein Hinweis auf einen veränderten Willen? «Nicht alle Ethiker sind sich einig, **ob dies schon eine Willensänderung ist**», sagt Daniela Ritzenthaler vom Institut Dialog Ethik. Die Ethikkommission

möchte hier der Patientenverfügung mehr Gewicht geben als der Aussenwahrnehmung. Eine Patientenverfügung müsse immer freiwillig ausgefüllt werden und nicht unter dem Eindruck **«ich will nicht zur Last fallen»**, sagt Ritzenthaler. Gerade beim hohen Kostendruck sieht sie hier Konfliktpotenzial. Er höre nur selten, dass Patienten von Kosten sprechen, sagt Stefano Bassetti. «Den meisten ist es wichtig, gut behandelt zu werden, solange es Chancen auf sinnvolle Therapien gibt. Angst haben sie vor belastenden, aber wenig erfolgreichen Therapien.» (LFH)

tenverfügung auf Bundesebene geregelt.

Für viele Menschen in der Schweiz ist die Situation jetzt so: Eigentlich sollte ich ja eine Patientenverfügung ausfüllen oder mit meinen Eltern darüber sprechen, wie sie behandelt werden möchten. Aber auf welcher Basis denn? Es gibt wenig Wissen darüber, was im Sterben geschieht. Das Internet als Quelle kann hier nur bedingt weiterhelfen.

Sie sehen Patientenverfügungen skeptisch?

Es gibt Situationen, in denen die Ärzte sehr froh sind, wenn sie Patientenverfügungen haben. Zum Beispiel bei Menschen, die alleine leben, oder auch bei Patienten, die eine ganz be-

stimmte Krankheit haben und wissen, was auf sie zukommt. Ein Gegenbeispiel sind Menschen mit Demenz: Was wollen diese in einer Verfügung festhalten, wenn sie nicht wissen, wer sie später sind?

Sie sprechen die Situation an, dass eine demente Person glücklich wirkt. Zuvor hat sie in der Patientenverfügung aber vielleicht genau für diesen Zeitpunkt keine lebenserhaltenden Massnahmen verfügt.

Es ist eine ungelöste Frage, welcher Wille da zählt: Der Wille zum Zeitpunkt des Verfassens der Verfügung oder der Wille zum Zeitpunkt einer möglichen Intervention. Die Diskussion ist offen. In den Niederlanden ist es rechtlich möglich, zu verfügen,

dass Sie in einer solchen Phase aktive Sterbehilfe erhalten. De facto hat das kein Arzt je gemacht. Sie können keine Person töten, wenn diese morgens froh gelaunt aufsteht. In der Schweiz ist die Tötung auf Verlangen ohnehin strafrechtlich verboten. Ich persönlich weiss nicht, was ich im Hinblick auf eine Demenz in meine Verfügung schreiben sollte, ausser: Ich hätte gerne einen einfühlsamen, gerechten, guten Arzt.

Wird sich das Sterben in Zukunft verändern?

Wenn der Wohlstand so weitergeht, wird vermutlich auch die durchschnittliche Lebenserwartung steigen und gewisse Todesarten werden quantitativ wichtiger.

Person und Projekt

Markus Zimmermann-Acklin (50) lehrt theologische Ethik an der Universität Fribourg. Er ist Präsident der Leitungsgruppe des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende», das seit Oktober in 27 Projekten das Sterben in der Schweiz untersucht (www.nfp67.ch). Das Programm untersucht etwa die Situation betagter Menschen am Lebensende, Versorgungsunterschiede in der Schweiz, Probleme der Suizidhilfe oder wie Jugendliche das Sterben eines Elternteils verarbeiten. Das Programm verfügt über 15 Millionen Franken und dauert fünf Jahre. (LFH)



Mit der längeren Lebenserwartung und teurer Medizin stehen auch die Kosten im Zentrum.

Es gibt wenig Wissen darüber, was genau wie viel kostet. Neben der Gerechtigkeitsfrage, wer welche Leistung bekommen soll, ist ganz wesentlich, was die Bürgerinnen und Bürger bereit sind, zusätzlich zu bezahlen, um gewisse Leistungen am Lebensende zu erhalten. Erste Erfahrungen zeigen, dass die Bevölkerung bereit ist, relativ hohe Zuschläge im Kauf zu nehmen, um sich in einer sogenannten «aussichtslosen Situation» weitere Möglichkeiten zu sichern.

Was spielt für Menschen am Lebensende eine wichtige Rolle?

Neben dem Körperlichen sind das Seelische, das Soziale und das Spirituelle von Belang. Es ist wichtig, den ganzen Menschen mit Angehörigen und Freunden wahrzunehmen. Es kann sein, dass eine Person nicht sterben kann, weil sie noch etwas Wichtiges zu erledigen hat.

Ob ich sterben kann, hat mit meinem Umfeld zu tun?

Genau. Es hat wesentlich mit den Ängsten zu tun, die wir mit dem Sterben verbinden – etwa isoliert zu sein, unerträgliche Schmerzen zu haben oder überhaupt die Vorstellung, nicht mehr Herr seiner selbst zu sein.

Es gibt eine grosse Angst, nicht mehr über sich selbst bestimmen zu können?

Die Idee, von der Versorgung anderer abhängig zu werden, ist eine der grössten Ängste. Die Palliative Care hat zum Ziel, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Lebensende zu erhalten. Wenn wir jemandem ermöglichen, in Ruhe Abschied zu nehmen, wird er manchmal sogar länger leben, als wenn krampfhaft versucht wird, das Leben mit allen Mitteln zu erhalten. Eine beeindruckende Studie hat an Lungenkrebs-erkrankte Patienten untersucht. Es hat sich herausgestellt, dass die Patienten, die rechtzeitig eine palliative Betreuung erhalten haben, länger gelebt haben und dass sie sich besser gefühlt haben. Und es war kostengünstiger.

Wie weit ist man in der Schweiz mit der Palliative Care?

Es gibt Unterschiede, beispielsweise zwischen Stadt und Land. Einige Kantone haben im Bereich der Palliative Care bereits eine Infrastruktur aufgebaut. Andere beginnen jetzt erst damit. Wir wissen heute wenig darüber, wer Zugang zu welchen Massnahmen hat. Ebenfalls wissen wir nicht, wo die Menschen in der Schweiz sterben, ob zu Hause oder im Spital. Das Bundesamt für Statistik verfügt hier leider über keine Daten. Wüssten wir mehr, könnten wir die Bevölkerung fragen: Ist es auch das, was Sie möchten?