

Fragen an Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle, Leiterin des Instituts Dialog Ethik in Zürich

«Palliativmedizin gehört zu den Aufgaben aller Mediziner»



Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle

Das Institut Dialog Ethik, die Schweizerische Herzstiftung sowie der Schweizerische Verband für Seniorenfragen haben im Herbst 2012 eine neue, ausführliche Patientenverfügung herausgegeben. Diese will «durch ihre Genauigkeit und ihre Aufklärungsfunktion den Geist des neuen Erwachsenenschutzrechts widerspiegeln», das ab 1.1.2013 in Kraft tritt und die Patientenautonomie fördern will. Was das – für Patienten und für Ärzte – genau heisst, hat Synapse-Redaktor Bernhard Stricker im Dialog mit Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle herauszufiltern versucht.

Synapse: Was ist bei der neuen Patientenverfügung des Instituts Dialog Ethik, der Herzstiftung und des Seniorenverbandes neu und anders gegenüber früheren und anderen Patientenverfügungen – etwa jener der FMH?

Ruth Baumann-Hölzle: Für die Überarbeitung der Patientenverfügung von Dialog Ethik, der Schweizerischen Herzstiftung und des Schweizerischen Verbands für Seniorenfragen waren zwei Beweggründe ausschlaggebend: Auf der einen Seite die langjährige klinische Erfahrung von Dialog Ethik mit komplexen Entscheidungssituationen in Medizin und Pflege und auf der anderen Seite die neuen Anforderungen des neuen Erwachsenenschutzrechts.

Dialog Ethik begleitet seit über zehn Jahren Behandlungsteams bei schwierigen medizin-ethischen Entscheidungen am Lebensende in Spitälern und Heimen. Die Erfahrung zeigt, dass eine ausführliche Patientenverfügung mit klaren und differenzierten Anweisungen vom Behandlungsteam auch wirklich umgesetzt werden kann. Im Gegensatz dazu ist z. B. eine allgemein formulierte Ablehnung lebenserhaltender Massnahmen für

die behandelnden Ärzte selten hilfreich bei der Entscheidungsfindung. Eine solche Verfügung wiedergibt nur einen vagen Patientenwillen und ist kaum handlungsweisend. Stattdessen müssen Ärzte und Pflegenden aus der Patientenverfügung konkrete Instruktionen entnehmen können, wie sie in Situationen, in denen Patienten ihren Willen nicht mitteilen können, vorzugehen haben.

Ausführlichkeit der Anordnungen einer Patientenverfügung wird ebenso vom neuen Erwachsenenschutzrecht gefordert, damit die Patientenverfügung für die Ärzte verbindlich ist. Ab dem 1. Januar 2013 werden Ärzte verpflichtet sein, den Anordnungen einer Patientenverfügung zu entsprechen (ausser, wenn diese gegen gesetzliche Vorschriften verstossen oder wenn begründete Zweifel bestehen, dass sie auf freiem Willen beruhen oder dem mutmasslichen Willen des Patienten entsprechen). Damit der Verfügung die gleiche Wirkung zukommt wie der direkten Äusserung eines urteilsfähigen Patienten, müssen sich die Anordnungen der Verfügung auf eine konkrete Behandlungssituation sowie auf spezifische medizinische Massnahmen beziehen. Nach Art. 373 ZGB ist eine Patientenverfügung, deren Anordnungen ungenügend bestimmt sind, rechtlich unwirksam.

Aus diesem Grund ist die neue Patientenverfügung von Dialog Ethik, der Schweizerischen Herzstiftung und des Verbands für Seniorenfragen ausführlicher als die frühere Version. Das neue Dokument hat eine stärkere Aussagekraft, lässt weniger Spielraum für Interpretationen und schöpft die Möglichkeiten des neuen Rechts optimal aus. Unsere neue Patientenverfügung ist eine der ausführlichsten Verfügungen überhaupt in der Schweiz und unterscheidet sich bezüglich Bestimmtheit, Klarheit und Prägnanz von anderen Verfügungen.

Sie schreiben in Ihrer Pressemitteilung: «Die vorliegende Patientenverfügung widerspiegelt durch ihre Genauigkeit und ihre Aufklärungsfunktion den Geist

des neuen Erwachsenenschutzrechts.» Was ist das für ein Geist?

Eines der Ziele des neuen Erwachsenenschutzrechts ist die Stärkung der Selbstbestimmung der urteilsunfähigen Person. Nach neuem Recht werden die Anordnungen einer Patientenverfügung einer tatsächlichen Entscheidung eines urteilsfähigen Patienten gleichgestellt, sofern die Entscheidungen der Patientenverfügung genug präzise und bestimmt sind. Nun können Verfügende detaillierte und präzise Anordnungen nur treffen, wenn sie in Kenntnis der medizinischen Sachlage sind. Sie müssen eine genaue Vorstellung von den klinischen Situationen der Urteilsunfähigkeit, die eintreten könnten, von den medizinischen Massnahmen, die dann erforderlich sein könnten, und den Konsequenzen ihrer Unterlassung haben. Unsere Patientenverfügung listet die häufigsten und problematischsten Situationen der Urteilsunfähigkeit auf. In der zur Patientenverfügung gehörenden Wegleitung werden die Auswirkungen der Unterlassung der jeweils erforderlichen medizinischen Massnahmen in einer für Laien verständlichen Sprache aufgeführt. Die Patientenverfügung und die Wegleitung befähigen somit die Verfügenden zu aufgeklärten und selbstbestimmten Entscheidungen, wie das neue Erwachsenenschutzrecht beabsichtigt.

Sie zitieren in Ihrer Pressemitteilung zudem Forscher der Universität Missouri, die kürzlich zum Schluss gekommen sind, dass die Beschäftigung mit dem Tod die Menschen letztlich glücklicher und sozialer mache. Wie kann man so etwas feststellen? Und was ziehen Sie daraus für Schlüsse?

Bei den Beratungen mit Menschen, die bei Dialog Ethik eine Patientenverfügung machen wollen, stellen wir einerseits fest, dass die Errichtung einer Patientenverfügung emotional anspruchsvoll ist; andererseits sehen wir auch, dass Personen erleichtert sind, wenn sie diesen Schritt getan haben. Sie haben die Gewissheit, dass sie in Situationen, in de-

nen sie ihre Behandlungs- und Betreuungswünsche nicht mehr formulieren können, nach ihrem Willen versorgt werden. Dies wirkt beruhigend und erlaubt den Verfügenden, sich dem Leben zu widmen und ihre Aufmerksamkeit auch auf die Bedürfnisse ihrer Mitmenschen zu richten. Insofern bestätigt diese Studie unsere Erfahrungen.

Patientenverfügungen sind seit ein paar Jahren ein wichtiges gesellschaftliches Thema geworden. Heute sind rund 60 solcher Verfügungen erhältlich. Wie interpretieren Sie diesen Trend, die Umstände des Sterbens schriftlich festzuhalten?

Diese Tendenz ist auf verschiedene Faktoren zurückzuführen. Autonomie und Selbstbestimmung spielen in unserer Gesellschaft eine wichtige Rolle. Eine Patientenverfügung erlaubt, die Selbstbestimmung auch in Situationen der Urteilsunfähigkeit zu bewahren. Das Bedürfnis, die Umstände des Sterbens schriftlich festzuhalten, ist auch eine Folge des medizinischen Fortschritts. Bis vor ca. 60 Jahren wurde der Tod als Feind bekämpft. Gegen ihn hatten Ärzte wenige Mittel zur Verfügung. Dank den riesigen Fortschritten der Medizin ist heute das «natürliche» Sterben selten geworden. Zwei Drittel der Todesfälle sind heute medizinisch absehbar und in der Schweiz sterben über 40 Prozent der Patienten, nachdem eine medizinische Entscheidung zum Abbruch oder zur Nicht-Einleitung lebenserhaltender Massnahmen getroffen wurde. Die Sterbephase ist zu einer Zeit geworden, die gestaltet werden muss. Eine Patientenverfügung erlaubt, die Zeit, in der man den eigenen Willen nicht mehr direkt kundtun kann, selbstbestimmt zu gestalten.

Wenn Sie den begleiteten Suizid (z.B. durch «EXIT») und das begleitete Sterben (Palliativmedizin) einander gegenüberstellen: Was spricht Ihrer Meinung nach für Palliativmedizin? Und was für EXIT?

Der begleitete Suizid ist ein Akt, in dem ein urteilsfähiger Mensch das eigene Leben selbst beendet. Die Selbsttötung ist ein gewaltsamer Akt und eine tragische Handlung, die zu bedauern ist, auch wenn sie als persönlicher Freiheitsentscheid respektiert werden muss. Demgegenüber bietet Palliative Care Menschen mit unheilbaren Krankheiten eine nach ihren Bedürfnissen abgestimmte, ganzheitliche Behandlung und Betreu-

ung an. Ziel der Palliative Care ist es, Patienten eine möglichst gute Lebensqualität bis zum Tod und dann eine optimale Sterbequalität zu gewährleisten. Darum gehört Palliativmedizin zu den Aufgaben aller Mediziner. Sie ist ressourcenorientiert: sie berücksichtigt, was Patienten – und ergänzend auch ihre Angehörigen – brauchen. Sie ist nicht defizitorientiert im Sinne von: Welche Organe ermöglichen nicht mehr ein leistungsfähiges Funktionieren? Palliative Care setzt den Menschen in allen seinen Facetten in den Mittelpunkt. Sie anerkennt, das Kranksein, Sterben und Tod zum Menschsein gehören und erachtet es als Aufgabe einer humanen Gesellschaft, die leidenden Mitglieder bis zum Schluss zu begleiten. Palliative Care hat auch die Angehörigen im Blick, die oft ebenfalls Unterstützung brauchen auf dem Weg des Abschieds. Im Rahmen dieses Abschiedsprozesses können oft Beziehungen geklärt und auch biografische Brüche verarbeitet werden. Nach einem guten Abschiedsprozess können die Angehörigen des Verstorbenen oftmals besser weiterleben. Inwiefern dies auch bei einer Selbsttötung der Fall sein kann, ist zu untersuchen. Solche Prozesse brauchen Raum und Zeit und stehen damit im Widerspruch zum Zeitgeist, bei dem alles effizient, rasch und kostensparend sein muss. Insofern entspricht die Selbsttötung dem Zeitgeist. Darin besteht auch ihre soziale Gefahr, dass sich Menschen zunehmend innerlich gedrängt fühlen, Suizidbeihilfe in Anspruch nehmen zu müssen, um der Gesellschaft «nicht zur Last zu fallen».

Was verstehen Sie genau unter «nicht zur Last zu fallen?»

Im Kontext der heutigen Mittelknappheit und angesichts der veränderten Bevölkerungspyramide kann ein Druck auf Alte und Schwache entstehen, dass sie auf die ihnen zustehende Betreuungszeit, Zuwendung und Solidarität verzichten. Parallel dazu hat unsere leistungsorientierte Gesellschaft Effizienz zum Kult gemacht. Diese Haltung kann die gesellschaftliche Solidarität gegenüber Alten und Schwachen bedrohen. Dieser Gefahr müssen wir uns bewusst sein. Die Art und Weise, wie eine Gesellschaft mit ihren schwächeren Mitgliedern umgeht, offenbart, wie human und solidarisch sie ist. Alter, Krankheit, Sterben und Tod sind existenziell mit dem menschlichen Leben verbunden. Die Art und Weise, wie wir mit Krankheit, Sterben und Tod umgehen, entscheidet über

das gute Leben und das gute Sterben. Es gehört zum Geheimnis des Menschseins, dass sich das gute Leben und das gute Sterben oftmals gerade im Alter, in der Krankheit, im Sterben und im Tod ereignen und nicht nur in der Jugend und in der optimalen Funktionstüchtigkeit. Unabdingbare Voraussetzung dazu ist eine bewusst gepflegte Kultur menschlichen und solidarischen Entscheidens und Handelns in Medizin und Pflege.

Welche Rolle muss Ihrer Meinung nach der Staat beim Sterben und der Sterbegleitung spielen? Muss er das Sterben gesetzlich (besser) regeln? Oder ist das Privatsache?

Das ist eine kontrovers diskutierte Frage. Einerseits ist der Staat verpflichtet, Leben zu schützen und untersteht dem Gebot der Fürsorge. Andererseits gehört gemäss Art. 8 der Europäischen Menschenrechtskonvention zum Selbstbestimmungsrecht einer Person auch das Recht, über Art und Zeitpunkt der Beendigung des eigenen Lebens zu entscheiden, sofern die betroffene Person urteilsfähig ist. Dieses Individualrecht ist aber kein Anspruchsrecht gegenüber der Gesellschaft, wie das Schweizerische Bundesgericht in einem Grundsatzentscheid festgehalten hat. Wesentlich in dieser Güterabwägung ist, dass der Staat auch eine Schutzfunktion hat, Missbräuche zu verhindern.

Wie steht es Ihrer Meinung und Erfahrung nach heute in unserer Gesellschaft mit dem «Tabu des Todes»? Ist der Tod überhaupt noch ein Tabu?

Der Tod gehört heutzutage nicht mehr zu unserem Alltag wie noch vor einigen Jahrzehnten. Obwohl die meisten von uns sich wünschen, zu Hause im Beisammensein der Angehörigen zu sterben, erfolgen über 70 Prozent der Todesfälle in der Schweiz in Spitälern, Pflege- oder Altersheimen. Das Sterben wird an Professionelle delegiert und entzieht sich zunehmend unserer Wahrnehmung. Die Situation heute ist paradox: Noch nie haben Menschen mehr Menschen – in den Medien – sterben gesehen als heute und gleichzeitig sind Sterben und Tod tabu.

Was heisst für Sie «in Würde sterben»?

In Würde sterben bedeutet für mich konkret, wenn ein Mensch seinen Abschiedsprozess von den Menschen, die er liebt, – und auch von seinem eigenen Leben – bewusst gestalten und leben kann. Dazu gehört auch, dass ein Mensch selbstbestimmt und informiert seine Behand-

lung und Betreuung festlegen können soll. Darüber hinaus ist es für mich ganz wichtig, dass der Sterbende oder die Sterbende trotz dem Verlust ihrer physischen und/oder mentalen Funktionen bis zum letzten Atemzug achtsam betreut wird.

Sind die Ärztinnen und Ärzte Ihrer Meinung und Erfahrung nach genügend auf den Sterbeprozess bzw. auf die Sterbegleitung ihrer Patientinnen und Patienten vorbereitet und ausgebildet?

Palliativmedizin ist in der Schweiz unterschiedlich etabliert. Auf politischer

Ebene wurden verschiedene Massnahmen getroffen: Verabschiedung der Nationalen Strategie Palliative Care; Gründung der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung palliative.ch; Gründung von Kompetenzzentren für Palliative Care im Kanton Zürich; Gründung eines Lehrstuhls für Palliativmedizin an der Universität Lausanne usw. Demnächst wird es auch möglich sein, einen FMH-Titel in Palliativmedizin zu erlangen. Die regionalen Unterschiede und die Abweichungen von Institution zu Institution sind dennoch gross.

Dr. Ruth Baumann-Hölzle

Dr. Ruth Baumann-Hölzle ist Theologin und Medizinethikerin. Seit 1999 leitet sie das Institut Dialog Ethik in Zürich und ist Expertin für medizin-ethische Entscheidungsfindungsprozesse im Gesundheitswesen. Zudem ist sie Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin und der Kantonalen Ethikkommission im Kanton Zürich. Auch ist sie als Dozentin und Autorin tätig. Weitere Informationen: www.dialog-ethik.ch

Fragen an Dr. med. Heike Gudat Keller, Leitende Ärztin HOSPIZ IM PARK, Arlesheim

«Wenn Unaussprechliches zum Thema wird, kommt das einem Tabubruch gleich»



Dr. med. Heike Gudat Keller

Das HOSPIZ IM PARK in Arlesheim will den Menschen, die dort ihre letzten Lebenstage verbringen, auf der Basis von Palliative Care die bestmögliche Lebensqualität gewähren – auch

während des Sterbeprozesses. Im Vordergrund stehen die Behandlung belastender Beschwerden wie Schmerzen, Atemnot, Angst sowie eine individuelle Pflege und die Berücksichtigung psychosozialer, kultureller und spiritueller Aspekte. Der Selbstbestimmung und einer möglichst langen Selbstständigkeit wird besondere Beachtung geschenkt. Im nachfolgenden Interview äussert sich Dr. med. Heike Gudat, Leitende Ärztin des Hospizes, offen zu Fragen des Umgangs mit Sterben und Sterbenden und warum im Hospiz der Tod kein Tabu ist.

Synapse: Was sind das für Menschen, die in das HOSPIZ IM PARK kommen, um zu sterben?

Dr. Heike Gudat: Die meisten Menschen kommen in ihren letzten Lebenstagen oder -wochen ins Hospiz, weil sie belastende Beschwerden haben – körperliche oder seelische –, oder weil sie eine Pflege und Begleitung benötigen, die zu Hause nicht möglich ist. Die meisten Menschen

leiden an einer Tumorerkrankung, einige wenige an neurodegenerativen Krankheiten oder terminalen Organinsuffizienzen. Manche Patienten wählen einen befristeten Hospiz-Aufenthalt für eine Anpassung des Schmerz-Managements oder der Behandlung anderer Beschwerden, für eine Neuordnung des Versorgungsnetzes und gehen dann wieder nach Hause. Bei diesen befristeten Aufenthalten stehen wir im engen Kontakt und Austausch mit den Hauptbetreuern. Dass vorwiegend Tumorerkrankungen ins Hospiz kommen, hängt mit der schwierigen Prognoseabschätzung bei Nicht-Tumorerkrankungen zusammen. Ich denke aber auch, dass die dazugehörige Triage – sprich frühzeitige Gespräche über die Behandlung und Betreuung am Lebensende – durch die Betreuenden noch verbessert werden muss.

Wer weist Ihnen die Patientinnen und Patienten zu? Gibt es Selbsteinweisungen?

Etwa die Hälfte der Patienten wird von Spitälern zugewiesen, die andere Hälfte kommt von zu Hause. Unsere Statistik zeigt, dass rund jeder 3. Patient oder die pflegenden Angehörigen die Idee für den Hospiz-Aufenthalt haben. Das heisst, Patienten scheinen sich immer noch in hohem Mass selbst um ihren «Patientenpfad» kümmern zu müssen. Das darf eigentlich nicht sein, denn damit bleibt der Zugang zu spezialisierter Palliative Care ungerecht. Wenn sich Patienten

oder Angehörige direkt an uns wenden, nehmen wir in Absprache mit ihnen Kontakt mit den Behandelnden auf, um eine Hospitalisation abzuklären.

Mussten Sie schon Patientinnen und Patienten ablehnen?

Manchmal werden Patienten zugewiesen, für die das Hospiz nicht der beste Ort ist, weil sie andere Bedürfnisse haben oder weil ihre Sicherheit nicht gewährleistet ist (z. B. demente Menschen). Sehr selten besteht eine Warteliste, die die Patienten dann zu anderen Lösungen zwingt. Grundsätzlich müssten im Kanton aufgrund seiner Bevölkerungszahl ja dreimal mehr spezialisierte Betten angeboten werden. Es ist belastend, Patienten abzulehnen, denn die Betroffenen befinden sich immer in schwierigen Lebenssituationen.

Wie lang ist die durchschnittliche Verweildauer der Patientinnen und Patienten, die zu Ihnen kommen?

Im Schnitt bleiben sie 12 Tage bei uns, die Aufenthaltsdauer ist tendenziell sinkend. Diese Zahl ist aber sehr missverständlich. Manche Patienten bleiben für Stunden, weil zu Hause eine schwerwiegende Komplikation aufgetreten ist. Dann war dies auch so miteinander vereinbart und stimmig. Manche Patienten bleiben Tage bis wenige Wochen. Manche müssen aufgrund der Komplexität ihrer Beschwerden und Einschränkungen aber auch über Monate im Hospiz