



„Mit Würde dem Lebensende entgegen“

SKF-Grundsatzpapier
zur Gestaltung der letzten Lebensphase



SKF Schweizerischer Katholischer Frauenbund

Ligue suisse des femmes catholiques

Unione svizzera delle donne cattoliche

Uniun svizra da las dunnas catolicas

Dieses Informations- und Diskussionspapier wurde von einer Arbeitsgruppe des SKF Schweizerischen Katholischen Frauenbundes erarbeitet und vom Vorstandsvorstand im Dezember 2011 verabschiedet.

Mitglieder der Projektgruppe: Rosmarie Dormann, Präsidentin der Arbeitsgruppe, Alt-Nationalrätin
Dr. Béatrice Bowald, Autorin, Theologin
Heidi Brunner, Pflegefachfrau, Gerontologin
Sr. Madlen Bütler, Palliative Care Graubünden, Dominikanerinnen Kloster Ilanz
Sandra Dolci, ehem. Mitarbeiterin SKF
Cornelia Knipping, Pflegefachfrau, MAS Palliative Care
Rosmarie Koller-Schmid, Verbandspräsidentin SKF

Bezugsadresse
und weiterführendes
Bildungsmaterial:

SKF Schweizerischer Katholischer Frauenbund
Kasernenplatz 1, Postfach 7854, 6000 Luzern 7
Telefon 041 226 02 20, Fax 041 226 02 21
www.frauenbund.ch
info@frauenbund.ch

Inhaltsverzeichnis

1. Mit Würde dem Lebensende entgegen	
1.1 SKF-Grundsatzpapier zur Gestaltung der letzten Lebensphase	2
2. Einleitung	2
3. Ängste ernst nehmen	4
4. Facetten einer vielschichtigen Lebenswirklichkeit	5
5. Wichtige Werte und Grundhaltung	
5.1 Menschenwürde und Menschenbild	6
5.2 Auf Mitmenschen angewiesen	8
5.3 Solidarität	8
5.4 Mit dem Unabwendbaren leben lernen	9
6. Handlungsfähigkeit bewahren	
6.1 mittels Palliative Care	12
6.2 mittels Patientenverfügung	13
6.3 über den Tod hinaus	13
7. Forderungen an die Gesellschaft und das Gesundheitswesen	
7.1 Eine Gesellschaft, die menschenwürdiges Sterben ermöglichen will, muss...	14
7.2 Ein Gesundheitswesen, das der Palliative Care gerecht werden will, muss...	14
7.3 Der SKF setzt sich ein...	15
8. Wichtige Werte und Grundhaltung	
8.1 Formen der Sterbehilfe	16
8.2 Hinweise zu Palliative Care	17
8.3 Hinweise zum Verfassen einer Patientenverfügung	18
8.4 Hinweise zum Testament-Ratgeber des SKF	20

1. Mit Würde dem Lebensende entgegen

1.1 SKF-Grundsatzpapier zur Gestaltung der letzten Lebensphase

Wer nicht persönlich oder durch Angehörige, Nahestehende oder Bekannte davon betroffen ist, denkt kaum an die letzte Lebensphase. Die Einführung der neuen Pflegefinanzierung zu Beginn des Jahres 2011 hat wieder in Erinnerung gerufen, dass benötigte Pflege, auch jene gegen Ende des Lebens, mit Aufwand verbunden ist und etwas kostet. Für Gesprächsstoff sorgen die regelmässig aufflammenden Diskussionen über die Suizidbeihilfe – über die Suizidbeihilfe generell wie über die Zulassung von Suizidbeihilfe in Alters- und Pflegeheimen im Speziellen. Letztlich geht es dabei um die Frage, wie wir persönlich und als Gesellschaft die letzte Lebensphase gestalten wollen. Der Schweizerische Katholische Frauenbund SKF stellt sich mit dem vorliegenden Grundsatzpapier dieser Frage. Leitend ist für ihn dabei das Anliegen, dass der Weg auf das Lebensende hin in Würde gegangen werden kann.

Mit seinem Grundsatzpapier will der SKF eine Orientierungshilfe sein für die Einzelnen, deren Angehörige sowie für Akteurinnen und Akteure in Gesellschaft und Politik.

Einleitend benennt der SKF einige Entwicklungen in jüngster Zeit und die damit verbundenen Herausforderungen für die Gestaltung der letzten Lebensphase. Im Anschluss daran stellt er sich den Ängsten, die viele Menschen verspüren, wenn sie an eine mögliche eigene Pflegebedürftigkeit und damit verbunden eine starke Verwiesenheit auf andere denken. Er weist sodann auf die verschiedenen Facetten hin, die diese Lebenswirklichkeit prägen. Denn nur so lässt sich dieser existenziell und auch in gesellschaftlicher Hinsicht anspruchsvollen Lebensphase gerecht werden. Wie wir dieser Herausforderung gerecht werden können, legt der SKF dar, indem er einerseits die für ihn wichtigen Werte und Grundhaltungen benennt und andererseits konkrete Handlungsmöglichkeiten aufzeigt, die er mit Forderungen für eine entsprechende Gestaltung unserer Gesellschaft verbindet.

2. Einleitung

Ver mehrt gibt es Berichte über und Lebenszeugnisse von Menschen, die selbst oder als Nahestehende von schweren Krankheiten betroffen sind/waren. Solche Berichte und neuere Entwicklungen wie beispielsweise die zunehmende Langlebigkeit oder die verstärkte Förderung der Palliative Care vermitteln einen Eindruck von den unterschiedlichen Herausforderungen, die sich im Zusammenhang mit der letzten Lebensphase stellen. Sie konfrontieren uns zugleich mit der Frage, wie wir zu gegebener Zeit die letzte uns noch verbleibende Lebenszeit verbringen wollen, oder anders gesagt: wie wir sterben wollen. Gerade in einer Situation, in der das Lebensende naht, gewinnt diese Frage an Dringlichkeit und stellt eine enorme existenzielle Herausforderung dar.

- Immer stärker dringt die Tatsache ins Bewusstsein, dass die Lebenserwartung der Menschen in unserer Gesellschaft beträchtlich gestiegen ist. Während dies insgesamt mit einem Gewinn an beschwerdefreien Jahren verbunden ist, wird gleichwohl zunehmend bewusst, dass die letzte Lebensphase von Verletzlichkeit, Angewiesenheit auf andere Menschen oder auch Pflegebedürftigkeit geprägt sein kann, zum Teil verbunden mit neurologischen Veränderungen wie Demenz oder Parkinson. Dies fordert nicht nur die davon Betroffenen, ihre Angehörigen und die Menschen heraus, denen die Betreuung und Pflege anvertraut ist, auch Gesellschaft und Politik müssen eine Antwort darauf finden, wie sie eine menschenwürdige Betreuung, Pflege und Begleitung für eine wachsende Zahl dieser Personen sicherstellen können.
- Berichte über Menschen mit einer tödlich verlaufenden Krankheit und/oder chronischem Leiden weisen auf solche Erkrankungen bereits in jungen oder mittleren Lebensjahren hin, verbunden mit Angst vor Leiden, Würdeverlust und dem Ausgeliefertsein an eine „Apparate-Medizin“ im Sinne einer Lebensverlängerung um jeden Preis.
- Öffentlichkeitswirksame Fälle von Suizidbeihilfe haben kontroverse Diskussionen um diese Form der Lebensbeendigung ausgelöst: Soll Suizidbeihilfe im Namen der Autonomie zu einer selbstverständlichen Wahlmöglichkeit werden? Aus welchem Anlass und zu welchem Zeitpunkt? In der Sterbephase, im Verlauf einer chronischen Erkrankung oder bereits nach der Diagnose einer unheilbaren Krankheit wie z. B. einer Demenz? Wer soll dies allenfalls in Anspruch nehmen dürfen? Auch der Ehepartner oder die Ehepartnerin, der bzw. die nicht allein zurückbleiben will? Alternde Menschen oder multimorbid erkrankte Menschen, die sich zunehmend als Last empfinden – für sich selbst, für ihre Angehörigen, für die Gesellschaft?
- Demgegenüber geht Palliative Care einen ganz anderen Weg als Suizid und Suizidbeihilfe. Palliative Care versucht, die Selbstbestimmung, Lebensqualität und Schmerzfreiheit auch in Situationen abnehmender Fähigkeit zur Selbstbestimmung und/oder zunehmender körperlicher Schwächung zu erhalten und zu fördern. Sie bietet bei chronischer Erkrankung wie z. B. Multipler Sklerose oder anderen neurologischen Erkrankungen und in der Lebensphase, in der das Sterbenmüssen unabwendbar geworden ist, eine umfassende und lebensqualitätsfördernde Begleitung an. Hier sind auch auf politischer Ebene Bestrebungen im Gang, Palliative Care flächendeckend zu verankern.
- Etwas weniger im Fokus der Medien steht die Diskussion um Patientenverfügungen. Wie weit stimmt ein in gesunden Tagen geäußertes Wille mit demjenigen zum Zeitpunkt der Erkrankung überein und als wie bindend ist demzufolge eine Patientenverfügung zu betrachten?
- Das neue Erwachsenenschutzrecht, das anstelle des Vormundschaftsgesetzes 2013 in Kraft treten wird, wurde in der breiten Öffentlichkeit kaum wahrgenommen. Dabei regelt es die Frage, wer befugt ist, in Vertretung der Person, die nicht mehr entscheidungsfähig ist, die Entscheidung über die Art der weiteren Behandlung zu treffen.

Die genannten Entwicklungen sind für den Vorstand des SKF Schweizerischen Katholischen Frauenbundes erneut Anlass, sich der Herausforderung des letzten Lebensabschnitts zu stellen.¹ Mit seinem Grundsatzpapier bietet er eine Orientierungshilfe, indem er genau hinschaut und für die vielfältigen Herausforderungen in der letzten Lebensphase sensibilisiert. Der SKF bleibt aber nicht bei einem Verständnis für die mögliche Situation stehen, sondern zeigt auf, wie diese in mancher Hinsicht anspruchsvolle Lebensphase bewältigt werden kann. Einerseits dienen hierzu die von ihm vertretenen grundlegenden Werte und Haltungen und andererseits die von ihm benannten Handlungsmöglichkeiten. Mit seinem Grundsatzpapier möchte der SKF Mut machen, sich der Frage zu stellen, wie wir als Einzelne und als Gesellschaft die letzte Lebensphase angehen, gestalten und bewältigen wollen.

3. Ängste ernst nehmen

„Wo der Mensch seine Contenance, seine Form, sein gewohntes Leben verliert und an Grenzen seines Ichs, seiner Persönlichkeit stösst, da gerät vieles aus den Fugen, oft der Mensch selbst.“²

Für viele gesunde Menschen ist diese Vorstellung ein Schreckensszenario: Krank und pflegebedürftig zu sein und derart auf andere angewiesen den Rest seines Lebens fristen zu müssen. Denn körperlich und/oder geistig abzubauen, wird als unwürdig empfunden, weil der damit verbundene Verlust der Selbstkontrolle als Infragestellung des Selbst betrachtet wird.

Im Hinblick auf schwere Erkrankungen bestehen Ängste vor Schmerzen und damit verbundenem Leid. Möglich, dass sich die eine oder der andere auch bange fragt, ob sie damit sich selbst überlassen sein wird oder im Gegenzug, ob er damit anderen zur Last fällt. – Zwei Gesichter von Einsamkeit und Isolation, die Unbehagen auslösen und den Wert des eigenen Lebens in Frage stellen.

Dass manche vor diesem Hintergrund denken, „dann doch lieber rechtzeitig aus dem Leben scheiden, um mir all das zu ersparen“, ist nachvollziehbar.

Wir sollten diese Ängste ernst nehmen, weil sie zutiefst unser Selbstverständnis berühren. Sie erfordern eine angemessene Auseinandersetzung. Der SKF führt diese Auseinandersetzung im Folgenden mit Blick auf Lebenssituationen, Werthaltungen, Lösungsansätze und damit verbundenen Erfordernissen in der Gesellschaft. Dabei lässt sich der SKF von Überzeugungen basierend auf der jüdisch-christlichen Tradition leiten. So ist

¹ Der SKF hat 1999 eine Dokumentation unter dem Titel „Sterben und Tod – Grundsatzpapier zur Problematik der Sterbehilfe“ publiziert.

² Die Contenance zu verlieren bedeutet, die Fassung/Haltung z. B. angesichts einer schwierigen oder überraschenden Situation zu verlieren.

Karl-Georg Reploh, Seelsorgliche Sterbebegleitung, in: Reinhard Göllner (Hrsg.), Mitten im Leben umfassen vom Tod. Tod und Sterben als individuelle und gesellschaftliche Herausforderung, Berlin: LIT Verlag 2010, 99-117, hier 101.

für ihn die Überzeugung wichtig, dass ohne Ausnahme jeder Mensch Ebenbild Gottes ist – egal ob jung oder alt, reich oder arm, gesund oder krank, pflegebedürftig, unterstützungsbedürftig, bei vollem Bewusstsein oder nicht.

4. Facetten einer vielschichtigen Lebenswirklichkeit

Eine grosse Mehrheit wünscht sich, die letzte Lebensphase bei grösstmöglicher Lebensqualität zu Hause verbringen und dann auch zu Hause sterben zu können. Dies ist aber bislang aus unterschiedlichen Gründen nur wenigen vergönnt. So zeigen europaweite Studien, dass immer noch bis zu achtzig Prozent der Menschen in Institutionen sterben.

Auch wenn dies in gesunden Tagen oft nicht für möglich gehalten wird: Die Erfahrung zeigt, dass oftmals sowohl im Spital wie im Pflegeheim eine gute Lebensqualität erlebt werden kann. Zu Hause zu sterben bedeutet zudem nicht automatisch, gut sterben zu können. Wichtig ist eine gute Betreuung durch Fachpersonen und andere Menschen, ob die Betroffenen nun in einer Institution oder zu Hause leben. Eine gute Betreuung schenkt Anerkennung, vermag Schmerzen zu lindern, vermittelt Sicherheit, lässt sich auf Begleitung im Sterbeprozess ein. Ebenso wichtig ist, dass die betroffenen Angehörigen auf ihrem Weg einfühlsame und angemessene Begleitung erfahren können.

Gleichwohl gibt es Situationen der Überforderung. Wer selbst durch eine Krankheit oder entsprechenden Alterungsprozess zunehmend eingeschränkt ist, erlebt deswegen und wegen dem damit verbundenen Verlust immer wieder Momente des Überfordertseins. Auch Angehörige stossen an ihre Grenzen. Verschiedenes kann deren Kräfte übersteigen: die Pflegesituation selbst, die Herausforderung hilflos dem Zerfallsprozess, vielleicht auch einem langsamen und schwierigen Sterben zusehen zu müssen sowie die Situation, mit dem absehbaren Verlust der geliebten Person und allfälligen eigenen Ängsten fertig zu werden. An ihre Grenzen gelangen zuweilen ebenfalls die Pflegeteams, beispielsweise wenn grundlegende Entscheide über die weitere Behandlung anstehen oder eine schwierige Betreuungssituation zu bewältigen ist, weil Patientinnen und Patienten eine besondere Zuwendung brauchen, so etwa, wenn sie von Ängsten und/oder Schmerzen geplagt oder wegen krankheitsbedingter Persönlichkeitsveränderung verhaltensauffällig werden.

Wie solche Grenzerfahrungen überwunden werden können, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Für Betroffene und ihnen nahe stehende Menschen gilt es, persönlich mit der gegebenen Situation leben zu lernen. Eine Unterstützung bei der Bewältigung stellt bereits die grundlegende Palliative Care dar, die den grössten Teil der Betreuung ausmacht bzw. ausmachen sollte und allgemein die Förderung der Lebensqualität in verschiedener Hinsicht zum Ziel hat. Geleistet wird sie von Hausärzten, vom Personal im Pflegeheim, Spital oder bei der Spitex sowie von Freiwilligendiensten. Darüber hinaus dürften vermehrt auch spezielle Palliative Care-Teams zur Bewältigung komplexer Situationen zum Einsatz kommen. Supervision, gemeinsam gefällte und getragene Entscheide sowie förderliche Arbeitsbedingungen stellen die notwendigen Ressourcen für die mit der Pflege und Betreuung betrauten Menschen in den verschiedenen Institutionen dar.

Eine zum Tod führende Krankheit sowie Abbauprozesse im letzten Lebensabschnitt, ob in jungen Jahren oder im Alter, sind für alle Beteiligten eine existenzielle Herausforderung. Dass diese neben allem Schweren und Schwierigen durchaus zu einer grossen Bereicherung werden kann, entspricht einer häufig gemachten Erfahrung.

Eine weitere Erfahrung zeigt: Sterben ist immer individuell, abhängig von der Persönlichkeit des betroffenen Menschen, seiner spirituellen Heimat, dem Verlauf der Krankheit, dem persönlichen Umfeld sowie weiteren Faktoren. Daher ist dieser Prozess nicht normierbar sondern erfordert von allen Beteiligten, sich auf die unverwechselbare Persönlichkeit des Menschen, der auf den Tod zugeht, und die jeweilige Situation einzulassen.

Die grundlegenden Überzeugungen, die angesprochen wurden und den SKF leiten, werden im Folgenden dargelegt. Ausgangspunkt ist die allen Menschen unterschiedslos zukommende Menschenwürde, die es nicht mit dem Selbstbild zu verwechseln gilt. Das vom SKF vertretene Menschenbild geht weiter davon aus, dass wir Menschen zeitlebens aufeinander angewiesen sind und des solidarischen Mittragens bedürfen. Schliesslich spricht der SKF die Herausforderung an, wenn es gilt, mit dem Unausweichlichen leben zu lernen. Hier stellt sich ganz grundlegend die Frage nach dem Sinn des Lebens – des eigenen wie des Lebens überhaupt.

5. Wichtige Werte und Grundhaltungen

„Der Kranke und Sterbende kommt sich häufig entwürdigt vor, weil er den Verfall seiner körperlichen und geistigen Kräfte als fortschreitende Auflösung seines Mensch-Seins erlebt. Ganz auf fremde Hilfe angewiesen, nicht mehr Herr seiner körperlichen Funktionen, vor seinem Körper sich ekelnd, von grossen Schmerzen und Beschwerden geplagt, ist es verständlich, dass er sich bar aller Menschenwürde fühlt.“³

5.1 Menschenwürde und Menschenbild

Für den SKF ist es unabdingbar, dass zwischen der stets zu achtenden Menschenwürde und dem Selbstbild oder der subjektiven Befindlichkeit eines Menschen unterschieden wird. Die Menschenwürde kommt allen Menschen uneingeschränkt zu, egal in welchem Zustand sie sich befinden: „Jedes Menschenleben ist wertvoll, einmalig, unantastbar, unverfügbar. Die Würde aller Menschen soll geachtet und geschützt werden, ob sie stark oder schwach, behindert oder gesund, jung oder alt, abhängig oder eigenständig, geboren oder ungeboren sind.“⁴ Für den SKF gilt daher: Unabhängig von allen Unterschieden

³ Alexander Sturm, Ärztliche Sterbebegleitung, in: Reinhard Göllner (Hrsg.), Mitten im Leben umfassen vom Tod. Tod und Sterben als individuelle und gesellschaftliche Herausforderung, Berlin: LIT Verlag 2010, 47-60, hier 59.

⁴ Grundsatzpapier zur Problematik des Schwangerschaftsabbruchs, Schweizerischer Katholischer Frauenbund SKF, 1994/97.

sind sich die Menschen als Ebenbild Gottes in einem grundlegenden Sinn gleich und ist jedes Menschenleben gleich an Wert. Nichts vermag diesen grundlegenden Wert, die Menschenwürde, zu mindern, auch nicht Krankheit, Gebrechlichkeit und Pflegebedürftigkeit. Daher sind wir um der Menschenwürde willen gehalten, Sorge zu jedem Menschenleben zu tragen und insbesondere denen gegenüber solidarisch zu sein, deren Leben in irgendeiner Weise Schaden genommen hat.

In einer Gesellschaft, die stark leistungsorientiert ist und in der Menschen ihr Selbstwertgefühl zu einem grossen Teil über eigene Leistung, körperliches Aussehen, Status usw. beziehen, droht vergessen zu gehen, dass wir uns bei weitem nicht uns selbst verdanken und dass wir wie alles Geschöpfliche vergänglich sind. – Dass aber auf diesem Hintergrund körperlicher Zerfall und damit verbundene Unselbständigkeit das Selbstwertgefühl/das Gefühl für sich selbst fundamental in Frage stellen, ist leicht nachzuvollziehen. Ebenso die Scham, die viele Menschen in dieser Situation empfinden, auch wenn für Pflegende der Verlust der Körperkontrolle völlig „normal“ ist und die damit verbundene grundlegende Pflege ganz selbstverständlich.

Leben ist vergänglich und trägt daher Werden und Vergehen in sich. In diesem Sinn ist es als Prozess zu verstehen. Nicht die Vorstellung von abruptem Erscheinen und Verschwinden wird einem Menschen gerecht, sondern jene von Wachsen und Absterben. Gleichwohl ist es für jeden Menschen Herausforderung und Aufgabe, sich auf diesen Prozess einzulassen, insbesondere, wenn es dem eigenen Ende zugeht. Loslassen zu müssen, ist wesentlich mit der Erfahrung von Verlust und Abschied verbunden, was das Selbst fundamental erschüttern kann und von den Betroffenen und den sie Pflegenden immer wieder neu zu bewältigen ist. In einem letzten Sinn loszulassen bedeutet den verständlichen Wunsch, Kontrolle über das Geschehen zu bewahren, aufzugeben und sich dem Sterben hinzugeben.

Leben und Sterben von uns Menschen ist eingebettet in den grossen Kreislauf von Werden und Vergehen. Diese über die Menschen hinausgreifende Dimension ist Thema in allen Weltreligionen. Ausgehend von der jüdisch-christlichen Überzeugung bekennt sich der SKF nicht nur zu der von Gott gegebenen Geschöpflichkeit, sondern auch dazu, dass menschliches Leben in Gottes Hand liegt, von Beginn an bis über den Tod hinaus.⁵ Die gesamte menschliche Lebensspanne stellt nach göttlichen Massstäben nur einen Hauch dar, wie der Psalm 39 oder das Buch Kohelet in Erinnerung rufen. Damit wird menschliches Leben keineswegs sinnlos, sondern gewinnt gerade angesichts der begrenzt zur Verfügung stehenden Zeit an Bedeutung. Und diese endet nicht mit dem Tod, weder für Gott noch für die Hinterbliebenen.

⁵ Vgl. Psalm 139,13.15-16a.

Nicht vorüber

Was vorüber ist
ist nicht vorüber
Es wächst weiter
in deinen Zellen
ein Baum aus Tränen
oder vergangenem Glück

Rose Ausländer

5.2 Auf Mitmenschen angewiesen

Für viele Menschen bedeutet pflegebedürftig sein, abhängig von anderen zu sein. In einer leistungsbezogenen, auf Selbstverantwortung und Unabhängigkeit bedachten Gesellschaft ist eine solche negative Wertung zwar verständlich. Sie verkennt aber etwas, was wesentlich zu uns Menschen gehört und insbesondere von Frauen immer wieder angemahnt wurde: Wir sind von Beginn unseres Lebens an aufeinander angewiesen. Ohne menschliche Zuwendung könnten wir gar nicht überleben, ohne Anerkennung würden wir verkümmern. Gegenseitige Unterstützung und Eingebundensein in Beziehungsgeflechte sind Bestandteil des menschlichen Lebens. Wo dies fehlt, wie z. B. zunehmend bei alten Menschen, die vermehrt in Einpersonenhaushalten wohnen, wird dies zu Recht als grosser Mangel empfunden.

Deshalb sind Menschen auch darauf angewiesen, einander vertrauen und sich aufeinander verlassen zu können. Verlässliche Beziehungen sind Grundlage für Selbstvertrauen wie für loslassen können. Frauen, die geboren haben, erinnern sich dabei vielleicht an das Gefühl, sich begleitet durch Partner und Hebamme einem körperlichen Geschehen zu überlassen, das sie selbst nicht mehr unter Kontrolle haben. Ein ähnliches sich den verantwortlichen Mitmenschen und der Situation anzuvertrauen kennen jene, die sich einer Operation unter Vollnarkose unterziehen mussten.

Sich auf solch grundlegende Zusammenhänge zurückzubedenken, lässt die Situation der Pflegebedürftigkeit als Teil des menschlichen Lebens erscheinen und kann diese erträglicher machen.

5.3 Solidarität

Gelebte Solidarität ist Ausdruck dafür, dass Menschen aufeinander angewiesen sind und sich aufeinander verlassen können. Gelebte Solidarität besteht aus Geben und Nehmen. Der Hilfe bedürftige Menschen haben oft das Gefühl, dieses Verhältnis würde zu einem einseitigen Geben und Nehmen. Dem ist aber nicht so, fühlen sich doch beispielsweise viele freiwillige Begleiterinnen und Begleiter reich beschenkt durch die Begegnung, das gemeinsam gegangene Wegstück. Hier gilt es, andere Qualitäten des Gebens und Nehmens zu entdecken.

Viele Angehörige haben Mühe, Unterstützung⁶ in Anspruch zu nehmen. Dies sollte aber zu einer Selbstverständlichkeit werden. Ohne Sorge für sich selbst lässt sich, zumindest auf längere Sicht hinaus, nicht Sorge für pflegebedürftige Angehörige tragen. Allzu schnell kann dann Überforderung eintreten. Der Umstand zeitlich in grossem Mass durch die Pflege von Angehörigen beansprucht zu werden, kann zu Überforderung führen. Eine solche kann auch aus der Situation selbst erwachsen, wenn sie existenziell an die eigenen Grenzen führt und mit Kontrollverlust einhergeht.

Eine solidarische Gesellschaft hat das Wohlergehen aller zum Ziel. Dabei ist besonders auf jene Mitmenschen zu achten, die Unterstützung brauchen. Sorgsam mit menschlicher Bedürftigkeit und gegenseitigem Angewiesensein umzugehen, soll zu einer Selbstverständlichkeit werden. Das gilt auch in Bezug auf Menschen, die Pflege brauchen. Sie sind besonders verletzlich, erst recht, wenn sie chronisch krank sind oder ihrem Lebensende entgegengehen. Ihnen eine gute Pflege zu ermöglichen, ist letztlich Aufgabe von Gesellschaft und Staat. Daran ist auch angesichts der demografischen Entwicklung festzuhalten. – Eine Gesellschaft, die auf diese Weise menschliche Bedürftigkeit ernst nimmt, zeigt so ihr menschliches Gesicht.

5.4 Mit dem Unabwendbaren leben lernen

Selbst im Wissen um Vergänglichkeit und Eingebundensein bleibt das eigene Leben und Sterben eine nicht delegierbare Aufgabe, die bewältigt werden will. So bleibt es auch niemandem erspart, nach dem Sinn seines/ihrer eigenen Lebens und Sterbens zu suchen. Momente des Zweifels und Verzweifels gehören dazu. Oftmals gelingt es, wie vielfältige Erfahrungen belegen, diesem Prozess einen Sinn abzugewinnen. Gelingen und Scheitern liegen aber nahe beieinander. Auch dies gilt es nicht zu vergessen. Jene Menschen, die verzweifeln, aufgeben, nicht mehr weiter können, verdienen Respekt und Mitgefühl. Denn Gelingen und Scheitern liegen nicht einfach in unseren Händen. In diesem Sinn kann es der SKF verstehen, wenn Menschen in solch schwierigen Situationen wie im Fall schwerer Erkrankung oder grosser Pflegebedürftigkeit ihrem Leben ein Ende setzen. Umso wichtiger ist daher für den SKF der Einsatz für eine gut ausgebaute Palliative Care⁷, die eine den jeweiligen Bedürfnissen entsprechende Betreuung und Begleitung ermöglicht.

Was vermag aber eine oder einen in einer Situation zu tragen, in der die eigene Endlichkeit unerbittlich vor Augen steht, in der Nahestehende den damit verbundenen drohenden Verlust schmerzlich spüren? Angesichts des unausweichlichen Lebensendes und von Situationen des Leids und des Leidens wird die Begrenztheit des menschlichen Lebens besonders spürbar. Mit dieser Erfahrung, dass Leben begrenzt ist, einen Anfang und ein Ende hat, haben sich alle grossen Religionen auseinandergesetzt. Gemeinsam

⁶ Unterstützung gibt es in vielfältigen Formen: nachbarschaftliche Hilfe, Spitex und andere Formen von Betreuungsdiensten wie zeitlich begrenzte oder unbegrenzte Heimaufenthalte. Information und Beratung bieten die Sozialdienste einer Gemeinde oder Kirchgemeinde, die Personalverantwortlichen in einem Unternehmen, aber auch Verbände wie die Alzheimervereinigung oder Pro Senectute.

⁷ Vgl. ausführlicher dazu im Abschnitt „Handlungsfähigkeit bewahren“.

ist ihnen die Wertschätzung des Lebens, das gerade durch die Begrenzung eine besondere Würde erhält. Damit verbindet sich aber auch die Aufgabe, sorgsam mit dem eigenen Leben, dem Leben anderer und allem Lebenden überhaupt umzugehen. Leben gewinnt seinen Sinn dadurch, dass es in einem grösseren Sinnzusammenhang gesehen wird. Dafür stehen die Vorstellungen von Werden und Vergehen, eines damit gegebenen Kreislaufs, aber auch die Vorstellung, dass das Leben von Gott geschenkt ist und in Gottes Hand liegt. Die Einsicht in die Begrenztheit menschlichen Lebens führt nicht nur zum ethischen Anspruch eines achtsamen Umgangs damit, sondern wird von den Religionen auch als Herausforderung begriffen, Endlichkeit annehmen zu lernen und sich im Loslassen zu üben.

Als spirituelle Haltung, die auch der Einübung bedarf, kommt sie beispielhaft im nachfolgenden Gedicht zum Ausdruck:

Schick mir keinen Engel
der alle Dunkelheit bannt
aber einen
der mir ein Licht anzündet
Schick mir keinen Engel
der alle Antworten kennt
aber einen
der mit mir die Fragen aushält
Schick mir keinen Engel
der allen Schmerz wegzaubert
aber einen
der mit mir Leiden aushält
Schick mir keinen Engel
der mich über die Schwelle trägt
aber einen
der in dunkler Stunde noch flüstert
fürchte dich nicht.

Elisabeth Bernet

Mit Begrenzungen umgehen, Liebgewordenes, aber auch Belastendes loslassen zu lernen, ist eine Aufgabe, die sich während des gesamten Lebens stellt. Zu einer Notwendigkeit wird sie, wenn es gilt, sich der Unabwendbarkeit des nahenden Lebensendes zu stellen. Dem nicht auszuweichen, ist eine existenzielle Herausforderung, die nicht abgenommen, nur mitgetragen werden kann. Mitmenschen, die Momenten der Trauer und

Verzweiflung standhalten, die kostbare Momente teilen, die sich auf diese Weise als verlässlich zeigen und Zusammengehörigkeit spüren lassen, können in einer solchen Situation eine zum Leben und Sterben wichtige Stütze sein. Sich existenziell darauf einzulassen, die Unabänderlichkeit des eigenen Schicksals anzunehmen – ob verbunden mit der Vorstellung, dass es von Gott gegeben ist⁸ oder nicht – stellt eine weitere Möglichkeit der Bewältigung dar. Judentum, Christentum und Islam kennen den Glauben an ein Leben nach dem Tod – ein Leben in der Geborgenheit Gottes – was manchen Gläubigen beim Sterben helfen mag. Manchen Christinnen und Christen hilft die Erinnerung an Jesus, sein Leiden und Standhalten und an Gottes unverbrüchliche Treue in dieser Situation.

Für den SKF ist zudem die Überzeugung tragend, dass Gott als der/die „Ich bin da“ uns Menschen auf unserem Weg begleitet und sich unserer Not annimmt, wie dies zugesagt ist und wie dies bereits viele Menschen erfahren durften. Krankheit, Leiden und Tod bleiben Gott nicht verborgen. Sie haben nicht das letzte Wort, selbst wenn Heilung oft nicht (mehr) möglich ist. Die Zusage des Heils bleibt bestehen: „Gott wird jede Träne von ihren Augen abwischen. Der Tod wird nicht mehr sein. Auch Trauer, Wehgeschrei und Schinderei wird nicht mehr sein.“ (Offb 21,4) Dies kann dazu ermutigen, auf die heil machende und alles verwandelnde Kraft Gottes zu vertrauen. Manchmal lässt sie sich bereits jetzt ansatzweise auch im grössten Leid erfahren.

Menschen, die sich der Unausweichlichkeit ihres nahenden Lebensendes gestellt haben, berichten von neuen Erfahrungen. Das nahe Lebensende konfrontiert einen oder eine mit sich selbst und lädt ein, auf sich zu hören und die verbleibende Zeit bewusst zu gestalten. In dieser verbleibenden Lebensspanne kann oft eine ganz neue Qualität von Leben erfahren werden. Begegnungen, gute Gespräche erhalten eine besondere Bedeutung, werden zu einer geteilten Kostbarkeit. Neue Dimensionen können sich auch erschliessen, wenn Natur mit anderen Augen gesehen wird oder Musik einen anderen Klang bekommt, wenn Momente geistiger Klarheit geschenkt werden oder Spiritualität eine Verbindung von Himmel und Erde zu schaffen vermag. Wenn es auf diese Weise gelingt, dem verbleibenden Leben einen Sinn abzugewinnen, wird dies von allen Beteiligten – jenen, deren Leben zu Ende geht sowie jenen, die ihnen nahe stehen und zurückbleiben – als grosse Bereicherung erfahren. Angesichts einer begrenzt zur Verfügung stehenden Zeit wird so die Erfahrung einer verdichteten Zeit möglich.

Auf der Basis der dargestellten grundlegenden Überzeugungen werden nachfolgend Handlungsmöglichkeiten aufgezeigt. Diese betreffen einerseits den Bereich der persönlichen Handlungsfähigkeit und zielen andererseits auf entsprechende Rahmenbedingungen, die geschaffen oder erhalten werden müssen. In Bezug auf die persönliche Handlungsfähigkeit denkt der SKF an Palliative Care und das Instrument der Patientenverfügung sowie an die Möglichkeit eines Vermächtnisses. Hinsichtlich Rahmenbedingungen nimmt der SKF primär Gesellschaft und Politik sowie das Gesundheitswesen in Pflicht.

⁸ Eine Vorstellung, die zumindest die drei grossen monotheistischen Religionen teilen.

6. Handlungsfähigkeit bewahren

6.1 mittels Palliative Care

„Zum Grundverständnis von Palliative Care gehört, schwer kranken, alten und sterbenden Menschen, aber auch ihren An- und Zugehörigen ganzheitlich in ihren körperlichen, psychosozialen, kulturellen und spirituellen Bedürfnissen und Leiden zu begegnen.“

Cornelia Knipping, Fachfrau für Palliative Care

Palliative Care lebt vom Bild, das damit zum Ausdruck kommt: Einen Mantel um die betroffene Person legen, der ganz individuell dieser angepasst ist. Inhaltlich bezeichnet Palliative Care sowohl eine Grundhaltung als auch ein Konzept in der Begleitung und Betreuung von Menschen mit einer schweren, fortschreitenden Krankheit, mit fortschreitender Alterung und im Sterben sowie von deren An- und Zugehörigen. Ziel ist es, damit zur grösstmöglichen Lebensqualität auch in einer menschlichen Grenzsituation beizutragen. Wenn es gelingt, Leiden rechtzeitig zu erkennen und zu mindern, sei dieses mehr körperlicher, psychischer, sozialer und/oder spiritueller Art, gewinnen die Betroffenen einen Teil ihrer Handlungsfähigkeit zurück. Dasselbe geschieht insbesondere dann, wenn die Betroffenen und ihre An- und Zugehörigen dazu befähigt/ermutigt werden können, den unaufhaltsamen Abbauprozess zu akzeptieren und für sich zu einem lebensförderlichen Umgang damit zu finden.

Indem bei Palliative Care auf die unverwechselbare Persönlichkeit und Einmaligkeit der Betroffenen mit ihrer je eigenen Lebensgeschichte geachtet wird, erfahren diese Wertschätzung und Achtung als Menschen und bleiben durch diese Anerkennung in ein Netz von menschlichen Beziehungen und Solidarität eingebunden.

Palliative Care ist aber kein Rezept für eine leidensfreie letzte Lebensphase; denn ein schmerzloses Ableben und Sterben ist nicht machbar. „Gutes“ Sterben kann nicht nach Rezept oder durch Standards „hergestellt“ werden. Was in diesem Kontext „gut“ bedeutet, ist ohnehin nicht von vornherein festgelegt, sondern muss mit jeder betroffenen Person stets neu betrachtet und angegangen werden. Auf Seiten der Betreuenden erfordert dies entsprechende Prozesse, Zugänge und Kompetenzen, um mit den betroffenen Menschen frühzeitig in Beziehung und einen Dialog über Abschied und Trauer, Sterben und Tod zu treten, was im Hinblick auf Menschen aus anderen Kulturen zu einer weiteren Herausforderung wird. Palliative Care ist in diesem Sinn ein Weg des sorgsam Mitgehens und Mittragens. Wenn er gelingt, können die Betroffenen auf diese Weise Schmerzlinderung, Halt, Zuwendung und Geborgenheit, Sicherheit und Vertrauen, aber auch Ermutigung und Trost erfahren.

Eine der Situation des betroffenen Menschen und seines Umfelds angepasste Palliative Care gewinnt insbesondere im Alter an Bedeutung. Im Alter ist die Suizidalität, d. h. die „krisenhafte Zuspitzung einer als ausweglos empfundenen Lebenssituation“⁹, stärker

⁹ Markus Zimmermann-Acklin, Menschenwürdig sterben? Ethische Überlegungen zum Alterssuizid und zur Suizidprävention, in: Caritas, Sozialalmanach 2011: Das vierte Lebensalter, Luzern 2011, 195-207, hier 198.

verbreitet als in anderen Lebensaltern. Pflegebedürftigkeit, keine Aussicht auf Besserung, zunehmende Vereinsamung und anderes mehr sind Gründe, die eigene Situation als zu beschwerlich, aussichtslos und sinnlos zu empfinden. Gerade deshalb sind im Hinblick auf diese Menschen die Sorge um den Erhalt und die Förderung von vertrauensvollen Beziehungen sowie eine gute palliative Versorgung eminent wichtig.

6.2 mittels Patientenverfügung

Handlungsfähigkeit bewahren kann heissen, für den Fall vorzusorgen, dass jemand nicht mehr urteilsfähig ist und sich nicht mehr zur gewünschten medizinischen und pflegerischen Betreuung äussern kann. In einer Patientenverfügung lässt sich festhalten, welche Grundsätze in dieser Betreuung einem oder einer wichtig sind. Häufig fehlen in Patientenverfügungen aber konkrete Aussagen über persönliche Werte und Lebensvorstellungen der betroffenen Person. Dabei gäben gerade diese Auskunft über die Person und könnten den Betreuenden dazu dienen, in der gegebenen Situation den mutmasslichen Willen eines nicht mehr urteilsfähigen Menschen zu ermitteln und darauf basierend Entscheide für die weitere Betreuung zu treffen.

Patientenverfügungen können mehr oder weniger ausführlich sein. Detaillierte Angaben über Diagnose- und Behandlungsmassnahmen und anderes mehr bedeuten aber nicht zwangsläufig eine grössere Nähe zum aktuell vorhandenen Willen. Sie bedürfen der Interpretation, dies insbesondere, je weiter der Zeitpunkt der Abfassung von der tatsächlich eingetretenen Situation von Urteilsunfähigkeit und Pflegebedürftigkeit ist. Denn in gesunden Tagen lässt sich die genaue Situation, in der eine Entscheidung ansteht, nicht vorwegnehmen. Auch ist damit zu rechnen, dass sich ein früher geäussertes Wille ändern kann. Beispiel dafür sind Menschen mit einer Demenz, die einen zufriedenen Eindruck vermitteln, der als Ausdruck eines Lebenswillens gedeutet werden kann. Eine für den Fall der Demenz abgelehnte Behandlung würde sich dann aber gegen den aktuellen, zwar nicht mehr verbal äusserbaren Willen wenden. Was wird in einer solchen Situation dem betroffenen Menschen wirklich gerecht?

Eine Patientenverfügung zu verfassen, darf nicht der Illusion aufsitzen, damit habe man sein eigenes Sterben in der Hand. Denn dies würde völlig verkennen, dass wir auch so auf jene Menschen verwiesen bleiben, die uns mit ihrem Fachwissen als Menschen begleiten. Hilfreicher ist es und gibt letztlich mehr Sicherheit, wenn Bezugspersonen bestimmt werden, die einen/eine kennen und im Fall der Urteilsunfähigkeit stellvertretend für einen/eine eintreten.

6.3 über den Tod hinaus

Manche gewinnen daraus Sinn, wenn sie sich über ihren Tod hinaus mit Menschen verbunden wissen. Die Art der Verbundenheit kann dabei verschiedene Formen annehmen. So kann es für die einen ein Anliegen sein, ihren toten Körper für eine Organspende oder zu Forschungszwecken zur Verfügung zu stellen. Anderen liegt ein caritatives

Engagement näher. Dieser Form von Solidarität lässt sich mit einem Legat¹⁰ Ausdruck geben, das unterschiedlichen Aufgaben Unterstützung zusichern kann: Engagements für Menschen in Not, den Erhalt der Natur oder andere, für das Zusammenleben der Menschen wichtige Aufgaben. Auch auf diese Weise geht Leben weiter.

7. Forderung an die Gesellschaft und das Gesundheitswesen

7.1 Eine Gesellschaft, die menschenwürdiges Sterben ermöglichen will, muss...

- zu einer Kultur beitragen, die Krankheit, Gebrechlichkeit, Pflegebedürftigkeit und schliesslich Sterben und Tod als Teil des Lebens versteht, und hierfür die Auseinandersetzung fördern,
- eine Kultur der Solidarität fördern, die im Sinn einer solidarischen „Leidgemeinschaft“ bedürfnisgerechte Unterstützungsangebote bereit hält, deren Inanspruchnahme als selbstverständlich betrachtet und dabei auch die von Angehörigen erbrachte Eigenleistung wertschätzt,
- die Vereinbarkeit von Betreuungspflichten und Beruf auch im Hinblick auf die Betreuung pflegebedürftiger Angehöriger fördern, die Wirtschaft diesbezüglich einbinden,
- Palliative Care in stationären wie ambulanten und anderen gesellschaftlichen Einrichtungen zu einer selbstverständlichen Haltung und einem auf die jeweiligen Bedürfnisse des/der Kranken abgestimmten Angebot machen,
- pflegende Angehörige von Menschen in einer palliativen Betreuungssituation frühzeitig mit auf ihre Bedürfnisse abgestimmten Betreuungsangeboten entlasten,
- das Angebot der Spitex bedarfs- und bedürfnisgerecht ausbauen,
- im Sinn der Solidarität und des sozialen Engagements Freiwilligenarbeit wertschätzen und fördern, um so auch dem demografischen Wandel zu begegnen,
- Ärztinnen und Ärzte als wichtige fachliche Bezugspersonen befähigen, schwierige Befunde bei ihren Patientinnen und Patienten auf menschliche Weise anzusprechen und diese den Umständen entsprechend auch auf dem schwierigen Weg des sterben Müssens zu begleiten,
- finanzielle Ressourcen zur Verfügung stellen, damit Chancengleichheit in Bezug auf Zugang zu und Versorgung mit Leistungen für all jene Menschen gewährleistet ist, die dies brauchen.

7.2 Ein Gesundheitswesen, das der Palliative Care gerecht werden will, muss...

- Strukturen und Prozesse in den Institutionen so steuern, dass sie eine menschenfreundliche Haltung und Kultur im Umgang mit Menschen in palliativen Betreuungssituationen fördern,

¹⁰ Ein Hinweis dazu findet sich im Anhang.

- Aus-, Fort- und Weiterbildung von Fachpersonen und Freiwilligen in der palliativen Behandlung, Pflege und Begleitung fördern,
- dafür sorgen, dass genügend entsprechend ausgebildetes Personal zur Verfügung steht und situationsadäquate Arbeitsbedingungen geschaffen werden,
- für eine gesetzlich gesicherte Finanzierung palliativer Betreuung sorgen.

7.3 Der SKF setzt sich ein ...

- indem er sich als Teil der Gesellschaft politisch für die genannten Forderungen an die Gesellschaft und das Gesundheitswesen stark macht,
- indem er die Auseinandersetzung mit den Herausforderungen der letzten Lebensphase vor dem Tod in den eigenen Reihen fördert,
- indem er Erfahrungen von Frauen, die sich als Angehörige in der Pflege oder als Freiwillige in der Begleitung Schwerkranker engagieren, in Politik und Gesellschaft einbringt.

8. Anhang

8.1 Formen der Sterbehilfe

Sterbebegleitung	palliative Betreuung, will den Sterbeprozess begleitend unterstützen	wird als Bestandteil guter klinischer Betreuung verstanden und eingefordert	ethisch geboten und rechtlich erlaubt
Passive Sterbehilfe (heutzutage wird statt dessen oft von Änderung des Behandlungsziels gesprochen)	Behandlungsverzicht oder -abbruch, bedeutet Sterbenlassen	gehört zur guten klinischen Praxis	ethisch erlaubt und u. U. geboten, rechtlich in der Schweiz kaum geregelt
Indirekte aktive Sterbehilfe	eine Handlung, meist zur Schmerz- oder Symptombekämpfung, die als unbeabsichtigten Nebeneffekt eine Lebensverkürzung zur Folge hat	gehört zur guten klinischen Praxis	ethisch erlaubt und u. U. geboten, rechtlich nicht geregelt
(Direkte) aktive Sterbehilfe	Tötung auf Verlangen oder im Sinne des betroffenen Patienten	gehört in der Schweiz nicht zur klinischen Praxis	ethisch umstritten, rechtlich in der Schweiz verboten
Suizidbeihilfe	Unterstützung eines suizidwilligen Menschen bei der Selbsttötung	gehört nicht zur ärztlichen und pflegerischen Tätigkeit, individueller ärztlicher Gewissensentscheid wird in den Ethik-Richtlinien der SAMW respektiert, in einem Teil der Heime und Spitäler sind Sterbehilfeorganisationen zugelassen	ethisch umstritten, wird strafrechtlich nur verfolgt, wenn selbstsüchtige Beweggründe vorliegen

8.2 Hinweise zu Palliative Care

In den Nationalen Leitlinien zu Palliative Care wird diese wie folgt definiert: „Die Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend miteinbezogen. Ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein.“¹¹

Ziel von Palliative Care ist es demnach, die betroffenen kranken Menschen und deren Angehörige so zu unterstützen, dass sie die verbleibende Lebenszeit nach Möglichkeit selbst gestalten und diese Phase bei möglichst guter Lebensqualität erleben können. Daraus ergibt sich von selbst, dass eine solche Unterstützung auf verschiedenen Ebenen (von einer guten medizinischen Versorgung, inkl. professioneller Schmerztherapie, über Unterstützung im Haushalt bis hin zu seelsorgerischer Begleitung) zum Tragen kommt und von verschiedenen Menschen und Institutionen geleistet wird.

Palliative Care geht letztlich auf das Engagement von Cicely Saunders zurück, die in ihrer Praxis vom Verständnis von einer ganzheitlichen Betreuung eines schwer kranken oder sterbenden Menschen ausgegangen ist. Auf diesem Hintergrund hat sie auch das total pain Konzept entwickelt, d. h. ein Konzept, das von einem ganzheitlichen, also verschiedene Dimensionen (körperlich, psychisch, sozial, spirituell) tangierenden Leiden ausgeht.

Weitere Informationen dazu:

- www.palliative.ch
- Palliative Care beginnt im Leben. Lebensqualität im Leben und im Sterben (Broschüre, erarbeitet von Cornelia Knipping), 2010: www.palliative-gr.ch
- die Publikationen des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) zu Palliative Care (2009 und 2010) unter: www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/index.html?lang=de
- die Richtlinien der Schweizerischen Akademie für medizinische Wissenschaften (SAMW) zu Palliative Care (2006) unter: samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html

¹¹ Nationale Leitlinien Palliative Care, hrsg. v. Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK, Bern 2010, 8.

8.3 Hinweise zum Verfassen einer Patientenverfügung

Patientenverfügungen dienen dazu, den persönlichen Willen hinsichtlich der gewünschten Behandlung für den Fall festzuhalten, in welchem jemand nicht mehr fähig ist, sich selbst dazu zu äussern. Über die gewünschte Behandlung hinaus lässt sich auch festhalten, wie das Auskunftsrecht gehandhabt werden soll, ob einer Obduktion oder Organentnahme zugestimmt wird. Der persönliche Wille braucht nicht zwingend in einer Patientenverfügung festgehalten zu werden. Es reicht auch, wenn eine Vertrauensperson entsprechend informiert ist und bei Bedarf über den mutmasslichen Willen der betroffenen Person Auskunft geben kann. Mit dem Hausarzt oder der Hausärztin lassen sich solche Fragen ebenfalls besprechen und regeln. Bei einem Heimeintritt oder je nach Situation bei einem Eintritt ins Spital werden in der Regel die wichtigen anstehenden Fragen besprochen, sodass eine Begleitung durch das medizinische Personal gewährleistet ist, die sich an den Wertvorstellungen der betroffenen Person orientiert.

Eine Patientenverfügung zu verfassen, macht insbesondere in einer späteren Lebensphase oder im Fall einer schweren Erkrankung Sinn, kann aber auch unabhängig davon bereits in jüngeren Jahren gemacht werden. Bei jungen Menschen dürfte dabei mehr die Situation vor Augen stehen, in der sie Unfall bedingt ihren eigenen Willen nicht mehr selbst äussern können.

Für das Erstellen der eigenen Patientenverfügung gibt es verschiedene, in ihrer Art ganz unterschiedliche Vorlagen. Möglich ist aber auch, sie von Grund auf selbst zu formulieren. Hier empfiehlt sich, nicht bloss Bitten oder Wünsche an die ÄrztInnen anzubringen, sondern verbindlichere Formulierungen wie z. B. „ich verfüge...“, „ich verlange...“, „ich will...“.

Da die Patientenverfügung eine verbindliche Richtschnur darstellt (vgl. Richtlinien der SAMW und die Bestimmung im neuen Erwachsenenschutzrecht, das voraussichtlich 2013 in Kraft treten wird), muss sichergestellt sein, dass hier der aktuelle Wille zum Ausdruck kommt. Formal sind dafür Datum und Unterschrift notwendig. Die Patientenverfügung sollte möglichst aktuell, also nicht älter als fünf Jahre sein. Das bedingt, dass sie bzw. die Zustimmung zum Festgehaltenen mindestens alle fünf Jahre erneuert werden.

Sie kann bei Anbietern gegen Gebühren, aber auch bei der Hausärztin oder dem Hausarzt und/oder einer Vertrauensperson hinterlegt werden. Man braucht sie nicht selbst auf sich zu tragen, sollte aber einen entsprechenden Hinweis darauf auf sich tragen, vergleichbar dem Fall, wo jemand einen Organspende-Ausweis auf sich trägt.

Sich in der Fülle der Angebote zurechtzufinden, ist schwierig.

Wichtig scheinen uns dabei zwei Dinge:

1. Viele Patientenverfügungen thematisieren lediglich medizinische Eingriffe, die es aufzunehmen oder zu unterlassen gilt. In der aktuellen Situation kann dies dennoch dazu führen, dass der dahinter liegende Wille gar nicht so klar ist. Darum scheint es uns am wichtigsten, dass den persönlichen Wertvorstellungen das Hauptaugenmerk geschenkt wird. Dabei sollte festgehalten werden, welche Werte in Bezug auf den Körper (z. B. Ist Ihnen schön angezogen sein wichtig? Was ist Ihnen bei der Körperpfle-

ge wichtig?), die psychosoziale (z. B. Schätzen Sie es, in der Schwere einer Krankheit nicht allein zu sein? Wer aus Ihrer Familie, Ihrem Freundeskreis steht Ihnen besonders nahe?) und spirituelle/religiöse (z. B. Was erfahren Sie in Ihrem Leben als sinnvoll und Halt gebend? Schöpfen Sie Kraft aus der Natur? Schätzen Sie den Besuch einer Seelsorgerin/eines Seelsorgers?) Dimension und welche kulturellen Werte (z. B. Welche Art von Bestattung wünschen Sie? Wünschen Sie Begräbnisfeierlichkeiten/Abschiedsrituale, welche?) einer Person wichtig sind.

2. Eine Patientenverfügung zu erstellen ist ein persönlicher Prozess, bei dem der eigene Klärungsprozess fast wichtiger ist als das letztlich Festgehaltene. Im Hinblick darauf, dass Patientenverfügungen meist in „guten Zeiten“ verfasst werden und deshalb oft keine abschliessende Antwort in einer spezifischen, durch Krankheit oder Unfall entstandenen Situation geben können, empfehlen wir, in der Patientenverfügung Vertrauenspersonen zu benennen (dies ist auch angesichts des neuen Erwachsenenschutzrechts wichtig), auch wenn diese damit eine schwierige Aufgabe übernehmen. Mit dieser oder diesen Vertrauenspersonen sollten die eigenen Wertvorstellungen besprochen werden, damit sie dann gegebenenfalls Hinweise auf den mutmasslichen Willen geben können, weil sie die betroffene Person persönlich gut kennen.

Der SKF bietet keine eigene Patientenverfügung an. Wer hierfür auf eine bestehende Vorlage zurückgreifen möchte, dem oder der empfiehlt der SKF diejenige der Caritas, des Schweizerischen Roten Kreuzes Kanton Zürich, von Dialog Ethik oder die gemeinsam von der FMH und SAMW (Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften) erarbeitete, weil sie eine umfassende Auseinandersetzung ermöglichen. CARITAS und das SRK Kanton Zürich bieten zudem Kurse im Zusammenhang mit Patientenverfügungen an.

Weitere Informationen:

- Richtlinien der SAMW zu Patientenverfügungen (2009)
unter: www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html
- Von Heinz Rügger vom Institut Neumünster Zürich zusammengestellte Übersicht über die in der Deutschschweiz erhältlichen Patientenverfügungen unter: <http://upload.sitesystem.ch/131D5358A8/4BFEA0B204/2F71C8A006.pdf> oder unter: curaviva.ch > Informationen > Dossiers > Erwachsenenschutzrecht > Übersicht über Patientenverfügungen in der Deutschschweiz.
- web.caritas.ch/edoc/patienten/?lang=de
- www.srk-zuerich.ch/srk/lch-suche-Hilfe/fuer-Aeltere/Patientinnenverfuegung
- www.dialog-ethik.ch/patientenverfuegung
- www.fmh.ch/files/pdf5/PV_Ausfuehrliche_Version.pdf

8.4 Hinweise zum Testament-Ratgeber des SKF

Eine Patientenverfügung ist kein erbrechtliches Testament. Wer über die vom Gesetz vorgesehenen Pflichtteile über den eigenen Nachlass verfügen will, muss dies in einem Testament entsprechend festhalten. Der SKF bietet hierzu einen Ratgeber an. Im Rahmen einer solchen Nachlassregelung ist es möglich, mittels eines Legats Organisationen zu unterstützen, die einem oder einer wichtig sind. Der SKF und seine beiden Sozialwerke, das Elisabethenwerk und der Solidaritätsfonds für Mutter und Kind, sind auf solche Unterstützung angewiesen und nehmen eine solche gerne entgegen.