MARKUS ZIMMERMANN, STEFAN FELDER
URSULA STRECKEISEN, BRIGITTE TAG

DAS LEBENSENDE IN DER SCHWEIZ

INDIVIDUELLE UND GESELLSCHAFTLICHE PERSPEKTIVEN

SCHWABE VERLAG

MARKUS ZIMMERMANN, STEFAN FELDER
URSULA STRECKEISEN, BRIGITTE TAG

DAS LEBENSENDE IN DER SCHWEIZ

INDIVIDUELLE UND GESELLSCHAFTLICHE PERSPEKTIVEN

SCHWABE VERLAG

Publiziert mit Unterstützung des Schweizerischen Nationalfonds SNF
zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung.

Erschienen 2019 im Schwabe Verlag Basel

Dieses Werk ist lizenziert unter einer Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0)
Redaktion: Nicole Bachmann, Hochschule für Soziale Arbeit, Fachhochschule Nordwestschweiz
Projektmanagement: Monika Amann, Hochschule für Soziale Arbeit, Fachhochschule Nordwestschweiz
Lektorat: Evelyne Roth, Basel
Abbildungen Umschlag und Innenteil: Hanspeter Hofmann, Basel
Gesamtherstellung: Die Medienmacher AG, Muttenz, Schweiz
Printed in Switzerland
ISBN Printausgabe 978-3-7965-3748-6
ISBN eBook (PDF) 978-3-7965-3969-5
Das eBook ist seitenidentisch mit der gedruckten Ausgabe und erlaubt Volltextsuche.
Zudem sind Inhaltsverzeichnis und Überschriften verlinkt.
Dieses Buch ist auch in einer französischen Sprachausgabe erhältlich (ISBN Printausgabe 978-3-7965-3749-3, ISBN eBook (PDF) 978-3-7965-3970-1).

rights@schwabe.ch
www.schwabeverlag.ch

Vorwort 9

1. Sterben als gesellschaftliche Herausforderung 11
1.1 Sterben wird zum Thema 11
1.2 Gesellschaftlicher Wandel und Problemlage 13
1.3 Gesellschaftliche Antworten 15
1.4 Fazit 18

2. Themen, Ziele, Abgrenzungen 23
2.1 Zentrale Themen 23
2.2 Ziele 26
2.3 Aufbau des Buches 27
2.4 Einige Abgrenzungen und Klärungen zu Beginn 28

3. Sterbeverläufe und Bedürfnisse von Sterbenden 31
3.1 Worum geht es? 31
3.2 Das Sterben beschreiben 32
3.3 Grundmerkmale von Sterbeverläufen 35
3.4 Altersverteilung und Todesursachen der Sterbenden in der Schweiz 40
3.5 Sterbeorte in der Schweiz 47
3.6 Bedürfnisse Sterbender 50

4. Entscheidungen am Lebensende 61
4.1 Worum geht es? 62
4.2 Lebensende-Entscheidungen in der Schweiz – eine Übersicht 64
4.3 Wie kommen die Entscheidungen zustande? 70
4.4 Den Entscheidungen zugrundeliegende Einstellungen und Haltungen 73

5. Versorgung und Versorgungsstrukturen am Lebensende 83
5.1 Worum geht es? 84
5.2 Pflegende Angehörige 86
5.3 Professionen der Grundversorgung 88
5.4 Institutionen als Sterbeorte 91
5.5 Versorgungsstrukturen 96

6. Kosten der medizinischen Versorgung am Lebensende 105
6.1 Einführung 105
6.2 Determinanten der Sterbekosten I: Behandlungsinstitution und Region 107

6.3 Determinanten der Sterbekosten II: das Alter ... 113
6.4 Nachher ist man immer klüger: ex-ante- versus ex-post-Betrachtung der Kosten am Lebensende ... 116
6.5 Zahlungsbereitschaft für eine Lebensverlängerung ... 118
6.6 Patientenverfügung und Palliativmedizin: eine doppelte Dividende? ... 122

7. Rechtliche Regelungen am Lebensende ... 129
7.1 Einleitung ... 129
7.2 Das gesetzliche Regelwerk: von internationalen Konventionen zu kantonalem Recht ... 130
7.3 Selbstbestimmung und Urteilsfähigkeit ... 135
7.4 Urteilsunfähigkeit: Vertretung der urteilsunfähigen Person ... 141
7.5 Assistierter Suizid und Abgrenzung zur Tötung ... 146
7.6 Fazit ... 153

8. Gutes Sterben? Ein Überblick über gegenwärtige Diskurse ... 157
8.1 Einleitung ... 157
8.2 Bewusstheit: vorbereitetes, umsorgtes Sterben ... 159
8.3 Selbstbestimmung: reflexives, furchtloses Sterben ... 164
8.4 Psyche: Sterben als seelischer Prozess ... 167
8.5 Spiritualität: Sterben als Übergang ... 171
8.6 Selbstbehauptung: dem Leiden entrinnen durch Lebensbeendigung ... 174
8.7 Diskussion ... 178

9. Fazit und Ausblick ... 183
9.1 Sterben aus individueller Perspektive ... 183
9.2 Lebensende-Entscheidungen ... 187
9.3 Versorgung ... 190
9.4 Kosten am Lebensende ... 192
9.5 Rechtliche Regelungen ... 195
9.6 Vorstellungen des guten Sterbens ... 198
9.7 Ausblick auf weitere Forschung ... 200

Verzeichnis der Abkürzungen ... 203

Literatur ... 207

Vorwort

Das vorliegende Buch hat zum Ziel, wissenschaftlich fundiertes Wissen zu zentralen Aspekten des Lebensendes in der Schweiz kohärent, knapp und leicht verständlich darzustellen. Die Autorinnen und Autoren haben dieses Buch gemeinsam konzipiert und in fortlaufender Diskussion erarbeitet. Ihre gemeinsame Autorenschaft bringt die verschiedenen fachlichen Perspektiven und persönlichen Standpunkte zum Ausdruck und illustriert beispielhaft, wie ein fächerübergreifendes Gespräch funktionieren kann.

Die inhaltliche Basis des Buches wurde durch die Ergebnisse der 33 Forschungsprojekte gelegt, die im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67) gefördert wurden. Darüber hinaus wurden alle wissenschaftlichen Beiträge herangezogen, welche zum Thema ausfindig zu machen waren. Die Ergebnisse dreier eigens für dieses Buch erstellter Literaturrecherchen zu den Themen «Versorgung am Lebensende», «Sterbeprozesse» und «Vorstellungen vom guten Sterben» waren eine weitere Quelle.

Grosse Teile der Textgrundlagen wurden von Markus Zimmermann verfasst (Kapitel 1 bis 5 und 9). Kapitel 6 («Kosten») wurde von Stefan Felder in Zusammenarbeit mit Matthias Minke, Kapitel 7 («Rechtliche Regelungen») von Brigitte Tag und Kapitel 8 («Gutes Sterben?») von Ursula Streckeisen entworfen. Anschliessend wurden die einzelnen Kapitel vom Autorenteam kommentiert, von Nicole Bachmann teilweise überarbeitet und schliesslich nach gegenseitiger Abstimmung in eine definitive Form gebracht.

Dank gebührt Nicole Bachmann, Monika Amann und Lea Huber für die redaktionelle, organisatorische und administrative Begleitung während der Buchentstehung, Evelyne Roth sowie Sophie Pautex für das Lektorat der deutschen, respektive der französischen Ausgabe, schliesslich Sophie Neuberg und Catherine Ruet für die Erstellung der französischen Übersetzung. Die finanzielle Unterstützung durch den Schweizerischen Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (SNF) hat die Erarbeitung des Buches ermöglicht.

1. Sterben als gesellschaftliche Herausforderung

Mors certa – hora incerta?

Normalweise steht dieser Sinnspruch ohne Fragezeichen an Uhren von vielen öffe tlichen und kirchlichen Gebäuden. Der Tod ist gewiss, der Zeitpunkt des Todes ungewiss. Er scheint wahr und für alle Menschen gültig zu sein. Aber trifft er noch auf Menschen zu, die heute in der Schweiz und in Mitteleuropa leben und sterben? Ist es nicht vielmehr so, dass bei vielen Sterbenden dieser Zeitpunkt bestimmt wird durch die Entscheidung, den Tod zuzulassen und die medizinischen Massnahmen entsprechend anzupassen?

Wie sterben die Menschen heute in der Schweiz? Wie verlaufen die letzten Monate, Tage, Stunden des Lebens? Wer und was beeinflusst, was in den letzten Lebensmomenten geschieht? Verläuft das Sterben heute anders als noch vor fünfzig oder hundert Jahren? Falls ja, warum ist das so? Was ist der Grund dafür, weshalb ein grosser Teil der Schweizer Bevölkerung zu Hause sterben möchte, dies aber nur wenigen vergönnt ist? Warum ist das Sterben im hohen Alter mit weniger Kosten verbunden als das Sterben eines jüngeren Menschen? Existiert in der Schweiz eine Altersrationierung im Bereich der medizinischen Versorgung? Was bedeutet heute ein 'gutes' Sterben?

1.1 Sterben wird zum Thema

Sterben berührt das Innerste eines Menschen. Umso erstaunlicher ist es, dass heute offe darüber gesprochen und selbst politisch mitunter kontrovers über das Sterben debattiert wird. In gewisser Hinsicht ist das Lebensende mittlerweile enttabuisiert und zu einem öffentlichen Thema geworden: In Medien, Politik, Recht, Religion, Wissenschaft, Medizin, Partnerschaft und Familie, gleichsam in allen gesellschaftlichen Bereichen wird heute darüber diskutiert. Das war nicht immer so. Noch vor fünfzig Jahren war das Sterben ein Tabu. Als Cicely Saunders im Jahr 1967 in London das St. Christopher Hospice gründete, um Sterbenden ein ruhiges und menschenwürdiges Lebensende zu ermöglichen, als die US-amerikanische Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross zwei Jahre später das heute noch verlegte Buch «Interviews mit Sterbenden» veröffe tlichte (Kübler-Ross, 1983), waren das erste Anzeichen einer Enttabuisierung des Themas. Ein halbes Jahrhundert später wird darüber breit diskutiert, sogar mit einer gewissen «Geschwätzigkeit», wie ein Soziologe provozierend bemerkt. Andere Beobachterinnen und Beobachter weisen auf eine problematische «Kultivierung» und «Normierung» des Sterbens hin.

Auch in der Schweiz haben Debatten eingesetzt. In der Politik und unter Fachleuten der Gesundheitsversorgung wird die Frage diskutiert, wie das Lebensende verlaufen sollte. Dass dieses Thema auch viele Bürgerinnen und Bürger beschäftigt, zeigen unter anderem die Bestseller des Schweizer Palliativmediziners Gian-Domenico Borasio und des US-amerikanischen Chirurgen Atul Gawande. Die darin aus der Sicht anerkannter Experten geschilderten Erfahrungen, Fallberichte und die Erörterung von Möglichkeiten und Grenzen der modernen Medizin stossen auf ein enormes Interesse beim Lesepublikum (Borasio, 2014, 2016; Gawande, 2014).

Es gibt heute mannigfaltige Bestrebungen, das Sterben angemessen zu gestalten. Dabei werden Ängste und Bedürfnisse thematisiert, Instrumente wie die Patientenverfügung etabliert oder neue Angebote und Strukturen diskutiert. Die Initiativen kommen von verschiedensten Seiten: von politischen Instanzen wie Parlament, Bundesämtern, Kantonen und Gemeinden, von Berufsverbänden, vom Gesundheitspersonal, von Seelsorgerinnen und Seelsorgern, aber auch von Seiten der Bürgerinnen und Bürger, die zum Beispiel Selbsthilfeorganisationen aufbauen.

Eine Folge des wachsenden Problembewusstseins und der öffe tlichen Diskussion ist die Lancierung der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2015», die gegenwärtig bestehende «Nationale Plattform Palliative Care» und auch die Durchführung des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67).

Nationales Forschungsprogramm «Lebensende»

Das Nationale Forschungsprogramm 67 (NFP 67) startete im Jahr 2012 und dauerte bis 2017. Vorbereitet, koordiniert und begleitet wurde die Arbeit durch ein Leitungsgremium, dem auch die Autorinnen und Autoren des vorliegenden Buches angehörten. Die geförderten 33 Forschungsprojekte umfassten eine breite Palette von fachlichen Disziplinen wie Medizin, Ökonomie, Ethik, Palliative Care, Pflegewissenschaft, Philosophie, Psychologie, Recht, Religionswissenschaften, Sozialanthropologie, Sozialarbeit, Soziologie und Theologie. Vier übergreifende Themen wurden untersucht: Versorgung am Lebensende, Entscheidungen am Lebensende, normative Fragen zum Lebensende sowie Sinnfragen, Bilder und Ideale, die das Sterben betreffe .

Zum Abschluss des NFP 67 wurde ein Synthesebericht verfasst, der elf Impulse zuhanden gesellschaftlicher Akteure enthält, die sich mit der Gestaltung der letzten Lebensphase befassen[1]. Als wichtigstes Ziel der Gesellschaft im Umgang mit dem Sterben wird die Aufgabe gesehen, Menschen ein würdiges Sterben zu ermöglichen: «Die Würde des

1 www.nfp67.ch [Zugriff m 29.03.2018].

Sterbenden zu achten heisst, dessen Freiheit und Selbstbestimmung zu respektieren, besonders verletzliches menschliches Leben zu schützen und alle Menschen an ihrem Lebensende – unabhängig von ihrem sozialen Status und ihrer Persönlichkeit – gleich zu behandeln.» (Leitungsgruppe, 2017, S. 50).

Dieses Buch, welches unter anderem die Ergebnisse der Studien des NFP 67 einbezieht und damit den aktuellen Stand der einschlägigen empirischen Forschung in der Schweiz aufgreift, hat nicht den Anspruch, einfache Lösungen vorzuschlagen, wie in der Schweiz zukünftig 'gut' gestorben werden kann. Dies ist schon alleine deshalb nicht möglich, weil die Vorstellungen von dem, was ein 'gutes' Sterben ist, stark auseinandergehen. Das Buch will aufzeigen, was heute über das Sterben bekannt ist. Die Autorinnen und Autoren möchten Entwicklungen, Kontroversen und Herausforderungen im Zusammenhang mit dem Lebensende aus verschiedenen Perspektiven beleuchten mit dem Ziel, die öffe tliche Diskussion in der Schweiz anzuregen und zu vertiefen.

1.2 Gesellschaftlicher Wandel und Problemlage

Die Sterblichkeit hat sich in den letzten hundert Jahren immer mehr ins hohe Alter verschoben, während sie in jungen Jahren markant gesunken ist. Mit anderen Worten: Die Lebenserwartung der Bevölkerung hat sich markant, um rund 30 Jahre, erhöht. Das bedeutet, dass Kinder den Tod ihrer Eltern heute durchschnittlich 30 Jahre später erleben als noch vor hundert Jahren: Das Vertrautwerden mit dem Sterben in seiner ganzen Tragweite ist also keine Selbstverständlichkeit mehr. Gleichzeitig wurde das Sterben an Institutionen wie Spitäler und Pflegeheime delegiert: Etwa vier Fünftel aller Sterbenden in der Schweiz verbringen die letzte Lebensphase in Institutionen.

Die Verbreitung des Sterbens im Spital oder Pflegeheim impliziert, dass Menschen ihren letzten Lebensabschnitt zunehmend ausserhalb ihres privaten, familialen Lebenszusammenhangs verbringen. Anders als diese Einrichtungen hatten die herkömmliche Familie, die Verwandtschaft und die (dörfliche und kirchliche) Gemeinschaft die Bedeutung eines sozialen Zuhauses, in dem die Sterbende in vertrauter Umgebung lebte und als ganze Person wahrgenommen wurde. Während der vergangenen Jahrzehnte haben sich solche gemeinschaftlichen Lebenszusammenhänge zurückentwickelt: In der modernen Kleinfamilie bleibt für Sterbende wenig Raum, pflegende Angehörige stossen kräftemässig an Grenzen und müssen Einkommenseinbussen in Kauf nehmen. Das Sterben eines nahestehenden Menschen im privaten Zuhause wird zunehmend zu einer (strukturellen) Überforderung des Umfelds, sodass die gesellschaftliche Delegation des Sterbens an Spital bzw. Pflegeheim auch als eine Erleichterung erlebt wird.

Doch in diesen Institutionen sind Sterbende organisatorischen Abläufen und Routinen ausgesetzt, die den Wünschen und Vorstellungen des einzelnen Menschen weniger Bedeutung beimessen, als es insbesondere am Lebensende erforderlich ist. Zudem fehlt es an sterbensspezifischer Expertise, denn das Spital ist als Institution für die Behandlung von Krankheiten und das Pflegeheim als Einrichtung für die Betreuung älterer Menschen entstanden. Das Schweizer Gesundheitssystem ist insgesamt nach wie vor auf die Behandlung und Heilung akuter Gesundheitsprobleme ausgerichtet. Ökonomische Anreize im System führen nicht selten zu Fehl-, Über- oder Unterversorgung von Sterbenden. Zudem ist die Gesundheitsversorgung in der letzten Lebensphase stark aufgefächert: Verschiedene Personenkreise und Institutionen sind beteiligt, ohne dass deren Tätigkeiten aufeinander abgestimmt wären; im Gegenteil: Sie sind stark fragmentiert und kaum vernetzt. Auch die Vergütungsregeln erschweren eine patientenzentrierte Betreuung von Sterbenden.

Angesichts der Zurückbildung von sozialem Zusammenhalt, von verbindlichen, dauerhaften sozialen Netzen in der spätmodernen Gesellschaft, sind Sterbende in ihrer sozialen Umgebung nicht nur häufig eine Belastung, sie sehen sich auch oft mit dem Tod allein gelassen. Es drohen Einsamkeit und Isolation. Allein lebende Hochbetagte sterben oft in Einsamkeit, und das Sterben in Spitälern und Pflegeheimen ereignet sich nicht selten ohne Beteiligung von Freunden oder Angehörigen. Gleichzeitig erodieren gemeinsam geteilte soziale Normen und kulturelle Vorstellungen: Auf die Frage, wie mit Krankheit und Sterben, mit Leiden und existenzieller Not umzugehen ist, gibt es kaum mehr allgemein anerkannte Antworten. Die historisch neuen Fragen, die heute im Zusammenhang mit schwierigen Entscheidungen am Lebensende entstanden sind (vgl. dazu Kapitel 4), sind daher eine besondere Herausforderung. Die Individualisierung der Gesellschaft, das zunehmende Auf-sich-selbst-Gestelltsein des Individuums, kommt zwar einerseits einer Befreiung von Zwängen gleich, andererseits kann es jedoch zur Überforderung führen. Der einzelne Mensch muss einen eigenen Weg suchen, ob er dies will oder nicht: In der Soziologie ist in diesem Zusammenhang von einem Zwang zur Wahl die Rede.

Die gemeinsam geteilten Vorstellungen haben sich auch im Bereich von Sinnfragen und Religiosität zurückentwickelt. Seit den 1950er-Jahren erleben Kirchen und religiöse Organisationen einen Mitgliederschwund. Die Zugehörigkeit zu religiösen Gemeinschaften hat sich in der Schweizer Wohnbevölkerung markant verändert. Vor allem ist der Anteil der Personen an der Bevölkerung, die der evangelisch-reformierten Kirche angehören, zurückgegangen, nämlich von knapp der Hälfte der Bevölkerung im Jahr 1970 auf ein Viertel im Jahr 2016; gleichzeitig ist der Anteil der Konfessionslosen stark angewachsen, er beträgt heute ebenfalls ein Viertel der Bevölkerung. Nicht nur die Kirchenmitgliedschaft geht zurück, auch die Bedeutung christlicher Überzeugungen. Gemeinsame, in der Geschichte Westeuropas wichtige religiöse Grundlagen, die das Deuten und Bewältigen von schwierigen biographischen Übergängen erleichtern, sind

teilweise erodiert. Zugleich hat sich eine spirituelle und religiöse Vielfalt herausgebildet, in deren Rahmen existenzielle Nöte und Sinnfragen, die der herannahende Tod häufig auslöst, mittelfristig vielleicht aufgefangen werden können. Zum jetzigen Zeitpunkt sind Spitäler und andere Betreuungsinstitutionen auf den Umgang mit nicht-christlicher Spiritualität noch wenig vorbereitet.

1.3 Gesellschaftliche Antworten

Die lediglich angedeuteten gesellschaftlichen Veränderungen und die damit verbundenen Herausforderungen blieben nicht unbeantwortet. Einige dieser Entwicklungen, die als gesellschaftliche Reaktionen betrachtet werden können, werden im Folgenden genannt und kurz kommentiert.

Soziale Bewegungen

Als erstes sind die sozialen Bewegungen der Hospice und Palliative Care zu erwähnen. Ihre Entstehung und in deren Folge die Gründung der ersten modernen Sterbehospize in der zweiten Hälfte des letzten Jahrhunderts in England können als eine erste kritische Reaktion auf die zunehmende Technisierung und Professionalisierung des Sterbens 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. Ins Zentrum der Aufmerksamkeit waren kranke Organe und deren möglichst effektive Behandlung gerückt, während der Patient bzw. die Patientin als Personen mit unterschiedlichen Bedürfnissen in den Hintergrund traten. In der Hospizbewegung wurde dagegen verlangt, dass der Sterbeverlauf nicht ausschliesslich durch die medizinische Rationalität bestimmt werden sollte, sondern wesentlich durch die Betroffe en selbst, ihre Persönlichkeit, Werthaltungen und Geschichte, auch durch ihre Familien und ihren Freundeskreis. Kritisiert wurden Über-, Unter- oder Fehlversorgungen von Sterbenden; kritisiert wurde insbesondere auch der Druck zur Anpassung der Sterbenden an institutionelle Abläufe, die am Lebensende sinnlos waren oder der Realisierung wichtiger persönlicher Pläne im Weg standen. Im Rahmen der Hospizbewegung wurden alternative Konzepte des Umgangs mit Sterbenden entworfen, mit den Sterbehospizen zudem eigene Einrichtungen für Sterbende realisiert und von Beginn an auch nicht-professionelle, ehrenamtlich tätige Helferinnen und Helfer mit einbezogen. Die auf dieser Basis entstandene Palliativbewegung nahm diese Anliegen auf, versuchte aber, deren Ziele vornehmlich innerhalb der bereits bestehenden Strukturen zu verwirklichen. Die begriffliche Unterscheidung zwischen Hospice Care und Palliative Care hat in den vergangenen Jahren an Bedeutung verloren, sodass heute in der Schweiz gewisse Angebote

der Palliative Care – beispielsweise mobile Palliative Care-Teams in der Ostschweiz, die zu den Sterbenden nach Hause kommen – auch als Hospizteams bezeichnet werden oder sich Sterbehospize wie das Hospiz im Park in Arlesheim als Einrichtung für Palliative Care verstehen.

In der Schweiz entstanden die ersten Einrichtungen der Palliative Care in den 1980er-Jahren. 1983 öffnete die erste Palliativabteilung am Centre de soins continus (CESCO), das dem Universitätsspital Genf angegliedert war (Clapasson, 2009). Es wurde zudem die «Revue francophone de soins palliatifs INFOKara» herausgegeben, die ab 1994 auch einen deutschsprachigen Teil erhielt (Streckeisen, 2001). Ein erster Schritt in Richtung gesamtschweizerische Institutionalisierung war die Gründung der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (SGPMP) im Jahr 1988. Dieses multiprofessionelle Netzwerk, das heute unter dem Namen «palliative ch» aktiv ist, steht für die Idee der *Hospice und Palliative Care* in der Schweiz. Die Etablierung von Palliative Care in der Schweiz hat sich mit der oben bereits erwähnten «Nationalen Strategie Palliative Care» des Bundes in jüngster Vergangenheit fortgesetzt. Diese zielte darauf ab, Palliative Care in der Versorgung zu fördern, indem unter anderem die Bildungskonzepte der Gesundheitsberufe angepasst, Vernetzungsplattformen geschaffen, Grundlagen für die Versorgungsplanung erarbeitet und die verschiedenen Akteure für die Anliegen der Palliative Care sensibilisiert wurden.

Eine weitere gesellschaftliche Reaktion auf die Veränderungen am Lebensende in der Schweiz bestand in der Gründung der ersten Sterbehilfeorganisationen in der Tradition der internationalen Right-to-die-Bewegung. Im Jahr 1982 wurden die Schweizer Sterbehilfeorganisationen Exit Deutsche Schweiz und Exit A.D.M.D. (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) Suisse romande gegründet, später kamen weitere Organisationen hinzu. Zentrale Anliegen dieser Organisationen sind das selbstbestimmte Sterben und die Erhaltung der bestmöglichen Lebensqualität bis zum Tod, letztere auch unter Inkaufnahme einer Lebensverkürzung. Initiatoren waren mehrheitlich medizinische Laien, von Beginn waren jedoch auch bereits medizinische und pflegerische Berufstätige mit dabei. Wichtige Ziele waren die Etablierung und Durchsetzung von Patientenverfügungen einerseits und das Angebot der Suizidhilfe andererseits. Beide Angebote gelten in der Schweiz heute als mehr oder weniger etablierte Instrumente zur Förderung der Selbstbestimmung von Menschen am Lebensende.

International wird die Suizidhilfe häufig mit anderen Formen der absichtlichen Lebensbeendigung schwer Leidender oder Sterbender verglichen, namentlich der ärztlichen Tötung auf Verlangen, wie sie in den Niederlanden, Belgien und Luxemburg straffrei möglich ist. Dabei wird nicht selten übersehen, dass diesen Handlungsweisen unterschiedliche Modelle zugrunde liegen: Während die ärztliche Tötung auf Verlangen auf dem Gedanken beruht, dass eine Ärztin auf Verlangen eines Patienten ein unnötig lange andauerndes Sterben unter Umständen auch verkürzen darf (Englisch: «hasten-

ing death», wörtlich: Beschleunigung des Todes), setzt die Suizidhilfe auf das grundsätzliche Recht jedes Menschen, den eigenen Tod selbst herbeiführen zu dürfen (Englisch: «right to die», das Recht, über den eigenen Todeszeitpunkt selbst bestimmen zu dürfen). Das niederländische oder belgische Modell ist auf die Ärztinnen und Ärzte, die Leben beendigen, angewiesen, das Schweizer Modell hingegen braucht 'nur' die ärztliche Dienstleistung der Verschreibung tödlich wirkender Substanzen und überlässt die Lebensbeendigung dem Patienten. Das erste kann als ein medizinisches, das zweite als ein zivilgesellschaftliches Modell bezeichnet werden; dabei spielt die unterschiedliche Distanz zum System der Gesundheitsversorgung eine wesentliche Rolle (Zimmermann, 2015).

Die genannten sozialen Bewegungen haben also dazu beigetragen, dass das Sterben in der Vorstellung vieler Menschen zu einem Lebensabschnitt geworden ist, der gestaltet und geplant werden sollte (vgl. dazu Kapitel 8). Sie haben Ideen sowie konkrete Initiativen hierzu entwickelt.

Rechtliche Regulierung

Eine weitere markante und nach wie vor anhaltende Reaktion auf die Veränderungen der letzten Lebensphase wurde bereits erwähnt: nämlich rechtliche Veränderungen und Anpassungen, die in den letzten Jahren in der Schweiz öffe tlich diskutiert oder teilweise auch bereits etabliert wurden (vgl. dazu Kapitel 7). Auf eidgenössischer Ebene ist hier in erster Linie an die Einführung des revidierten Erwachsenenschutzrechts (Art. 360 ff. des Schweizerischen Zivilgesetzbuchs) zu erinnern, das 2013 in Kraft getreten ist und in welchem erstmals die Institutionen des Vorsorgeauftrags und der Patientenverfügung auf eidgenössischer Ebene rechtlich geregelt wurden, sodass eine urteilsfähige Person für den Fall der zukünftigen eigenen Urteilsunfähigkeit Vorkehrungen treffen kann. Hat die Patientin weder einen Vorsorgeauftrag noch eine Patientenverfügung erstellt, werden durch das Gesetz bezeichnete Personen zur Vertretung des mutmasslichen Willens der betroffe en Person angefragt. Dabei wurde eine klare Reihenfolge der zuständigen Personen festgelegt. Eine Ausnahme gilt lediglich für medizinische Notfälle.

Neben den rechtlichen Regelwerken hatten in der Schweiz auch die medizin-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) eine Bedeutung bei der Regulierung von Entscheidungen am Lebensende. Die Richtlinien sind als Bestandteil des ärztlichen Standesrechts ein nicht unbedeutender Orientierungsmassstab in Situationen, die das Recht nicht abschliessend regelt. Auffällig ist, dass die Anzahl der für Lebensende-Entscheidungen relevanten Richtlinien in den letzten Jahren erkennbar zugenommen hat, was als Spiegel eines gesellschaftlichen Bedarfs gedeutet werden kann: Es gilt zunehmend als Notwendigkeit, das Lebensende aktiv zu gestalten, dabei müssen komplexe und von Unsicherheiten geprägte Entscheidungen getroffen erden, die der Regulierung bedürfen (vgl. dazu Kapitel 4).

Entstehung von Institutionen und Expertentum in der Betreuung Sterbender

Im Zusammenhang mit der Herausbildung von speziellen Institutionen für Sterbende entstanden einschlägige Abteilungen in Akutspitälern und Pflegeheimen, eigenständige Palliative Care-Kliniken oder Hospize und ambulante Dienste (zum heutigen Stand des Versorgungssystems vgl. Kapitel 5). Gleichzeitig entwickelten sich neue Expertisen im medizinischen, pflegerischen, psychologischen und spirituellen Bereich. Ein Beispiel dafür ist die Sterbepädagogik (Schäfer, Frewer & Müller-Busch, 2012, S. 15). Jenseits ideologischer Grabenkämpfe bezüglich aktiver Sterbehilfe und Suizidhilfe will sie eine neue, möglichst offe e Kultur im Umgang mit dem Sterben schaffen, die es erlaubt, dass Menschen auf ihre je eigene Weise ein gutes Sterben vorbereiten und erleben können. Die angesprochenen Entwicklungen brachten ohne Zweifel eine höhere Qualität der Versorgung und damit eine höhere Lebensqualität der Sterbenden mit sich.

Der Prozess der Institutionalisierung löste aber auch Kritik aus, da die Logik und die Routineabläufe dieser Institutionen den individuellen Bedürfnissen der Sterbenden nicht gerecht werden könne und damit eine persönliche Betreuung erschwere. Von dieser Kritik nicht ausgenommen sind stationäre Hospize oder Palliative Care-Kliniken, obgleich sie mit dem Ziel gegründet wurden, eine individuelle Betreuung zu ermöglichen. In den Strukturen und Handlungsroutinen dieser Organisationen haben sich explizite und implizite Vorstellungen von «guten» und «schlechten» Sterbeverläufen niedergeschlagen (Dreßke, 2007, 2008; Lindner, 2016). Was geschieht, wenn sich ein sterbender Mensch mit seinen Bedürfnissen im Widerspruch zu den Idealen der jeweiligen Organisation befindet, wird im klinischen Alltag immer wieder neu, mehr oder weniger gelingend, ausgehandelt. Auch Reimer Gronemeyer und Andreas Heller bezogen – als Vordenker und Repräsentanten der Hospizbewegung gleichsam aus der Innenansicht – äusserst kritisch gegen Etablierungs-Tendenzen der Hospiz- und Palliativbewegung Stellung. Sie vertreten die Auffassung, dass die Umwandlung der Hospizbewegung in einen qualitätskontrollierten, spezialisierten medizinisch-palliativen Komplex ein verhängnisvoller Irrtum und falscher Weg sei. Je mehr das Ableben zu einer medizinisch-pflegerisch-spirituell überwachten und käuflichen Dienstleistung werde, desto mehr werde den Menschen ihr Sterben aus der Hand genommen (Gronemeyer & Heller, 2014, S. 224).

1.4 Fazit

Zusammenfassend kann man festhalten, dass sich in der Schweiz das Sterben stark verändert hat, da die meisten Personen erst im hohen Alter und für die Gesellschaft – mit Ausnahme der nächsten Bezugspersonen – unsichtbar sterben. Damit fehlen Erfahrungen mit den Gestaltungsmöglichkeiten der letzten Lebensphase. Sterben ist aber auch zu einem Lebensabschnitt geworden, den viele Menschen selbstbestimmt gestalten wollen. Die heutigen medizinischen Möglichkeiten erlauben dies mehr als früher. Aller-

dings nötigen diese Möglichkeiten Sterbende, deren Angehörige und die behandelnden Ärztinnen und Ärzte nicht selten auch zu Lebensende-Entscheidungen, die nur schwer zu treffen sind. Angesichts des Bedeutungsverlusts von gemeinsamen sozialen und religiösen Vorstellungen führen solche Entscheidungssituationen, aber auch existenzielle Nöte und Fragen, häufig zu Überforderung.

Initiativen, welche sich mit diesen Fragen befassen und neue Lösungsansätze formulieren, lassen sich auf allen Ebenen der Gesellschaft finden: auf Ebene der Politik und des rechtlichen Rahmens (Makroebene); auf Ebene von Organisationen und Institutionen des Gesundheitssystems und der Zivilgesellschaft (Mesoebene) sowie auf Ebene der einzelnen betroffe en Individuen und ihrem sozialen Netz (Mikroebene). Nur vor dem Hintergrund der Hospiz- und Palliativbewegung sowie der Right-to-die-Bewegung haben sich solche Initiativen zunehmend verbreiten können. Sie werden gegenwärtig fortgeführt durch Institutionalisierungstendenzen in allen Bereichen des Umgangs mit dem Sterben. Die «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2015» des Bundes und das Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67) sind Teil der genannten Entwicklungen.

2. Themen, Ziele, Abgrenzungen

Das vorliegende Buch stellt auf der Basis neuer Forschungsergebnisse dar, wie Menschen in der Schweiz heute sterben. Um den Lesenden einen Überblick über die Realität des Sterbens bieten zu können, werden verschiedene Perspektiven und wissenschaftliche Disziplinen einbezogen und miteinander verknüpft. Dieses Buch soll als Orientierung in einem zunehmend komplex gewordenen Lebensabschnitt dienen und zugleich einen Ausblick auf zukünftige Perspektiven ermöglichen.

2.1 Zentrale Themen

Wie beschreibt eine Person, was für sie ein gutes Sterben ausmacht? Diese Frage scheint zunächst eine rein individuelle Angelegenheit zu sein. Eine vertiefte Auseinandersetzung mit dieser Frage zeigt aber, dass sich je nach Perspektive und gesellschaftlicher Ebene die Antworten stark unterscheiden. Auch wie ein Sterbeprozess erlebt und beurteilt wird unterscheidet sich stark, je nachdem, ob eine sterbende Person, ihre Angehörigen, eine Pflegefachperson, ein Krankenkassenvertreter oder eine Spitaldirektorin befragt wird. Die Ideale eines guten Sterbens verändern sich über die Zeit und sind gesellschaftlich beeinflusst. Stellen die in der neueren Gesundheitspolitik formulierten Ziele der Autonomie und Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten nicht für viele Menschen am Ende des Lebens eine Überforderung dar? Was bedeutet die zunehmende kulturelle und religiös-spirituelle Diversität für ein gutes Sterben in der Schweiz? Wie kann das Ziel eines guten Sterbens für möglichst viele Menschen mit den zur Verfügung stehenden knappen Ressourcen erreicht werden?

Die Ergebnisse des Nationalen Forschungsprogramms, NFP 67, aber auch andere wissenschaftliche Arbeiten, weisen auf die Vielschichtigkeit des Phänomens *Lebensende* hin. Wie die letzte Lebensphase verläuft, ist unter anderem beeinflusst von individuellen Eigenschaften der Sterbenden wie beispielsweise dem Gesundheitszustand und Wohlstand, von sozialen und soziokulturellen Aspekten (z.B. dem Vorhandensein oder Fehlen von Angehörigen, die Unterstützung leisten), von organisatorischen, rechtlichen und wirtschaftlichen Aspekten. Diese *Vielschichtigkeit der Einflüsse* auf das Sterben, ihr Zusammenspiel und auch *die Spannungen*, die zwischen diesen Einflussfaktoren entstehen können, sollen in diesem Buch aufgezeigt und diskutiert werden. Schliesslich werden in diesem Buch, wie bereits erwähnt, neue Erkenntnisse aus der Forschung vorgestellt, welche auch auf die Diversität unserer Gesellschaft eingehen und bisher wenig beachtete Themen aufgreifen wie beispielsweise das Sterben in Haftanstalten oder in Wohnheimen für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen.

Wie vielschichtig die Faktoren sind, die den Sterbeprozess beeinflussen und wie sich diese über die Zeit verändern, kann am Beispiel von Patientenverfügungen (siehe Kasten unten) illustriert werden.

Frau Margret P. notiert in ihrer Patientenverfügung, dass sie im Fall eines Herzstillstands keine Reanimation wünscht. Ob diese Verfügung die gewünschte Wirkung erzielen kann, hängt u.a. davon ab, …

- ob Frau P. die Inhalte der Verfügung zuvor mit ihrem Hausarzt / ihrer Hausärztin oder nahen Angehörigen besprochen hat oder nicht,
- ob die Angehörigen ihren Wunsch respektieren,
- ob sie die Verfügung anschliessend bei einer Firma oder im Internet offiziell hinterlegt oder einfach im Nachttisch zu Hause aufbewahrt,
- welche Berufsgruppen oder Fachdisziplinen über die Reanimation entscheiden müssen,
- welche organisatorischen Regelungen für einen solchen Fall gelten (z.B. formelle und informelle Regelungen in einer Notfall- oder Intensivstation),
- ob eine gesetzliche Regelung zur Einhaltungspflicht von Patientenverfügungen für Behandlungsteams besteht oder nicht,
- ob das Ideal der Selbstbestimmung von Sterbenden gesellschaftlich anerkannt ist oder eher in Frage gestellt wird.

Patientenverfügung und vorausschauende Behandlungsplanung

Die Patientenverfügung muss schriftlich abgefasst, datiert und unterzeichnet sein. Sie kann individuell formuliert werden, aber es genügt auch das Ausfüllen eines Formulars. Es gibt verschiedene Möglichkeiten sicherzustellen, dass die Existenz einer solchen Patientenverfügung den behandelnden Ärztinnen bekannt ist: man kann den Hausarzt darüber informieren, oft wird bei Eintritt in ein Spital oder Pflegeheim danach gefragt, die Existenz und der Hinterlegungsort können auf der Versichertenkarte festgehalten werden. Wichtig ist, dass die Patientenverfügung jederzeit widerruflich ist, solange der Patient noch urteilsfähig ist.

Eine Weiterentwicklung der Patientenverfügung stellt die Idee der *vorausschauenden Behandlungsplanung («Advance Care Planning»)* dar. Es geht dabei darum, Patientinnen und Patienten die Möglichkeit zu bieten, im Rahmen eines Gesprächsprozesses rechtzeitig und auf der Basis fachkundiger Beratung ihre eigenen Behandlungswünsche für den Fall festzulegen, dass sie ihre Urteilsfähigkeit verlieren. Gleichzeitig werden diese Prozesse von eigens geschulten, im Gesundheitsbereich tätigen Personen geleitet, sodass die Wünsche und Präferenzen der Sterbenden bei den Behandelnden bekannt sind und alle Involvierten informiert sind. Das Advance Care Planning kann als Ergänzung zur

Patientenverfügung angeboten werden. Im Gegensatz zur Patientenverfügung kann im Rahmen eines Advance Care Planning sichergestellt werden, dass die Tragweite einer Entscheidung in Bezug auf gewünschte oder ausgeschlossene medizinische Massnahmen in der konkret und aktuell vorliegenden Situation besprochen wird.

Noch in den neunziger Jahren wurden Patientenverfügungen in erster Linie von Personen verfasst, die sich in einem Akt der Selbstbehauptung davor schützen wollten, dass ihre Wünsche und Bedürfnisse nach Eintritt in eine Organisation des Gesundheitssystems (Spital oder Pflegeheim) nicht mehr respektiert würden. Heute bitten die Mitarbeitenden dieses Gesundheitssystems ihre Patientinnen und Patienten darum, eine solche Verfügung doch bitte rechtzeitig zu verfassen. Mit diesen Patientenverfügungen sind verschiedene Probleme verbunden. Zum einen zeigen Befragungen der Bevölkerung, aber auch von Bewohnerinnen und Bewohnern von Pflegeheimen, dass auch heute noch lediglich eine Minderheit bereit ist, eine solche Verfügung zu verfassen. Zum andern zeigen neue wissenschaftliche Erkenntnisse, dass an ihrer wortgetreuen Umsetzbarkeit grundsätzlich gezweifelt werden muss. Die Umsetzung einer Verfügung in einer konkreten gesundheitlichen und sozialen Situation einer sterbenden Person bedarf in den meisten Fällen einer Interpretation und eines Abwägens durch die beteiligten Fachpersonen und ist oft mit komplexen ethischen Fragen verbunden. Zudem wird heute im Rahmen von Patientenverfügungen nicht mehr nur festgehalten, welche Massnahmen unterlassen werden sollen, sondern es werden auch positive Forderungen an das System der Gesundheitsversorgung formuliert. Viele Personen wünschen sich beispielsweise ein Sterben zu Hause, aber nur für eine Minderheit ist dies innerhalb der heutigen Rahmenbedingungen tatsächlich möglich. Als Antwort auf die festgestellten Probleme im Zusammenhang mit den Patientenverfügungen wurde das Instrument des *Advance Care Planning* entwickelt, welches seinerseits eine Vielzahl von Möglichkeiten, aber auch Schwierigkeiten mit sich bringt.

Was soll und kann das Individuum sinnvollerweise tun, damit auf seine Wünsche eingegangen wird? Was könnte oder sollte eine Pflegeheimleitung unternehmen, um die Selbstbestimmung der Sterbenden zu wahren? Wo bewirken Rahmenbedingungen des Gesundheitswesens eine Einschränkung der Selbstbestimmung? Bewährt sich das neue Erwachsenenschutzrecht in diesem Zusammenhang? Das sind Fragen, welche im Folgenden aufgegriffen und – soweit aufgrund des vorliegenden Wissens möglich – auch beantwortet werden.

Weitere Spannungen, die das Sterben und dessen Wahrnehmung heute mitbestimmen, bestehen beispielsweise

- zwischen individuellen und gesellschaftlich verankerten Idealen;
- zwischen Idealen bestimmter Religions- oder Migrationsgruppen und den Normen des Gesundheitssystems;

- zwischen dem Wunsch, nicht an die eigene Sterblichkeit erinnert zu werden, und den Ansprüchen, das eigene Sterben vorzubereiten und rechtzeitig an alles zu denken;
- zwischen dem Wunsch, zu Hause im Kreis der Familie zu sterben, und den gesellschaftlich bedingten Schwierigkeiten für die Angehörigen, diesen Wunsch zu erfüllen;
- zwischen dem Ziel, allen Menschen ein gutes Sterben zu ermöglichen, und der betriebswirtschaftlichen Logik der Gesundheitsversorgung, die manchmal genau diesem Ziel entgegenwirkt;
- zwischen der Idee, alternative Sterbe-Orte wie beispielsweise Hospize zu schaffen und der Einsicht, dass auch diese Orte, sind sie erst einmal etabliert, zusehends von Institutionalisierung und Standardisierung geprägt sind.

2.2 Ziele

Das Hauptziel der Autorengruppe dieser Publikation besteht darin, zur *besseren Orientierung in einem unübersichtlich gewordenen Bereich* beizutragen und neue Entwicklungen aufzuzeigen. Mit diesem Buch soll unter anderem das Wissen, das im Rahmen des NFP 67 erarbeitet wurde, in gut lesbarer Form denjenigen Personen zugänglich gemacht werden, die Sterbende betreuen oder die Rahmenbedingungen des Sterbens mitgestalten. Heimleitungen sind heute beispielsweise öfters damit konfrontiert, für ihre Institution Richtlinien zu entwerfen oder Regeln zu bestimmen, wie mit Entscheidungen am Lebensende umgegangen werden soll. Hier soll das Buch eine Hilfestellung und Orientierung bieten, da die mit solchen Richtlinien verbundenen rechtlichen, ethischen und auch sozialen Aspekte in einem grösseren Zusammenhang thematisiert und kommentiert werden.

Das vorliegende Buch stellt wissenschaftlich erarbeitetes Wissen in allgemeinverständlicher Sprache zusammen, verknüpft es und formuliert Folgerungen mit Blick auf praktisch umsetzbare Strategien. Komplexe Entwicklungen und Situationen werden nicht simplifiziert dargestellt, aber, soweit es die vorliegenden Erkenntnisse erlauben, auf elementare oder wesentliche Aspekte heruntergebrochen. Im Fall besonders wichtiger Aussagen werden Literaturverweise gemacht. Die zwei Autorinnen und die zwei Autoren vertreten unterschiedliche wissenschaftliche Disziplinen (Ökonomie, Rechtswissenschaft, Ethik und Soziologie). Das gemeinsame Erarbeiten des Textes auf dem Hintergrund dieser verschiedenen fachlichen Perspektiven erlaubt es, ein umfassenderes und ausgewogeneres Bild der heutigen Realität des Sterbens zu zeichnen, als dies bei der Erarbeitung aus Sicht einer einzigen Fachperson möglich wäre.

Anlass und Basis dieser Publikation ist der Abschluss des NFP 67, in welchem die *Situation in der Schweiz* untersucht wurde. Wo immer möglich, stützen sich die Autorinnen und Autoren auf Daten und Untersuchungen aus der Schweiz. Diese stellt aber in Bezug auf die Versorgung am Lebensende kein einheitliches Gebiet dar: Je nach Sprach-

region, Kanton und teilweise auch Gemeinde unterscheidet sich das Verständnis davon, wie das Sterben begleitet und betreut werden sollte, und auch, welche Infrastrukturen zur Verfügung stehen. Im Rahmen des NFP 67 wurde in verschiedenen Studien auf diese Unterschiede eingegangen.

Zudem hat sich gezeigt, dass heute im Hinblick auf das Sterben in der Schweiz Wissenslücken bestehen, die in diesem Buch auch als solche benannt werden. Erst im Bewusstsein für diese Wissenslücken wird es möglich, eine zuverlässige Gesamteinschätzung der gegenwärtigen Situation zu formulieren und auf dieser Basis schliesslich auch Zukunftsszenarien zu entwerfen. Letztlich geht es darum, zu erkunden, was heute auf unterschiedlichen Ebenen dazu beigetragen werden kann, um ein den persönlichen Bedürfnissen entsprechend «gutes» Sterben zu ermöglichen bzw. «schlechte» Sterbeverläufe zu verhindern.

Neben Verantwortlichen aus Politik und Verwaltung sollen Fachleute in Institutionen der Gesundheitsversorgung (wie Pflegeheimen, Spitälern oder Spitex-Diensten), in Universitäten und Fachhochschulen, in den Schweizer Akademien und in den verschiedenen Berufsverbänden angesprochen werden. Nicht zuletzt soll dieses Buch allen interessierten Bürgerinnen und Bürgern ermöglichen, sich ein eigenes Bild über das Sterben in der Schweiz zu machen.

2.3 Aufbau des Buches

Die folgenden Kapitel befassen sich mit Themen, die aus Sicht der Autorengruppe von besonderer Relevanz sind für das Verstehen des Phänomens *Sterben in der Schweiz* wie auch für das Nachdenken über den Umgang mit dem Sterben.

Zunächst wird nach typischen *individuellen Sterbeverläufen* gefragt (Kapitel 3). Im Anschluss daran werden *medizinische Entscheidungen* betrachtet, die im Kontext des Lebensendes heute unumgänglich und daher zu treffen sind (Kapitel 4). Im folgenden Kapitel (5) geht es um die institutionelle Ebene, das heisst um die wichtigsten Orte und Organisationen, in denen heute gestorben wird, und damit auch um die Frage der *Versorgung Sterbender:* Welche Möglichkeiten stehen Menschen am Lebensende eff ktiv zur Verfügung? Wer hat in welcher Region der Schweiz Zugang zu welchen Institutionen und Fachpersonen? Daran schliessen sich Fragen rund um die *Sterbekosten* an, ein Thema, das nicht umsonst kontrovers diskutiert, teilweise aber auch missverstanden und tabuisiert wird (Kapitel 6). Schliesslich werden im folgenden Kapitel (7) die normativen, insbesondere *rechtlichen Regelungen* des Lebensendes in der Schweiz thematisiert. Sowohl die Auseinandersetzung mit den Sterbekosten als auch diejenige mit der Ausgestaltung der rechtlichen Regelungen greifen in besonderem Ausmass Spannungen zwischen dem persönlichen Erleben des Sterbens und prägenden gesellschaftlichen Rahmenbedingungen auf. Das letzte thematische Kapitel (8) beschäftigt sich mit *gesellschaftlichen Werten und Idealen,* die sich in individuellen Vorstellungen der Sterbenden, der An-

gehörigen und Fachpersonen erkennen lassen, aber auch in institutionellen Normen von Heimen und Spitälern, in politischen Auseinandersetzungen, in der Gesetzgebung und in der Zuteilung von finanziellen Ressourcen sichtbar werden.

2.4 Einige Abgrenzungen und Klärungen zu Beginn

Es geht in diesem Buch um die Auseinandersetzung mit der *Gestaltung* der letzten Lebensphase. Thematisiert werden deshalb diejenigen Sterbeprozesse, welche voraussehbar sind, bei denen also Entscheidungen über die Gestaltung der letzten Lebenszeit getroffen werden müssen. *Plötzlich auftretende Todesfälle* (beispielsweise durch Unfälle) sind hingegen nicht Thema dieses Buches. Auch in Bezug auf *Palliative Care* macht es Sinn, zu Beginn dieses Buches eine Klärung der Begrifflichkeit vorzunehmen.

Definition des Begriffs «Palliative Care»

«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.» (Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und Gesundheitsdirektoren, 2011, S. 8).

Der englische Begriff «care» kann mit Sorge, Achtsamkeit und Pflege übersetzt werden. In der Schweiz wird unter dem Begriff «Palliative Care» die Palliative Medizin, Pflege, Betreuung und Begleitung verstanden.

Palliative Care als Theorie, Praxis und auch als Bürgerinitiative befasst sich hauptsächlich mit Menschen, die sich in der letzten Lebensphase befinden. Oft wird deshalb Palliative Care auch mit *End of Life Care* gleichgesetzt. Dies ist aber nicht korrekt, da Palliative Care sich auch an Menschen mit unheilbaren Beschwerden richtet, die voraussichtlich noch eine hohe Lebenserwartung vor sich haben. In der Praxis wie auch in der Forschung überschneiden sich die beiden Thematiken hingegen stark.

3. Sterbeverläufe und Bedürfnisse von Sterbenden

Auf die Frage «Wie ist Ihr Vater gestorben?» sind heute Antworten wie die folgenden zu erwarten: Er sei friedlich gegangen, habe zwar noch unter seinen Schmerzen gelitten, hätte bis eine Woche vor seinem Tod noch einen einigermassen guten Appetit gehabt, wäre bis zuletzt ansprechbar gewesen, eigentlich guter Dinge, habe noch ferngesehen und sei dann eines Nachts friedlich eingeschlafen. Oder: Er habe furchtbar gelitten, die Metastasen hätten seine Wirbelsäule bereits zerstört, er sei nicht mehr in der Lage gewesen, etwas zu sich zu nehmen, sei nicht mehr ansprechbar gewesen und hätte dann – endlich – nach einigen Tagen des Bangens und Wartens seinen letzten Atemzug tun können. Oder: Bei Besuchen habe er sie bereits seit zwei Jahren nicht mehr erkannt, er sei stets relativ gut gelaunt gewesen, sein Zustand sei dann aber plötzlich schlechter geworden und er sei dann sehr rasch gestorben.[2]

3.1 Worum geht es?

Je nachdem, *wo* ein Mensch stirbt, ob in einem Pflegeheim, einer Intensivstation, einer Notfallstation, zu Hause oder in einem Hospiz, verläuft die letzte Lebensphase typischerweise unterschiedlich. Zudem spielt es eine wesentliche Rolle, *an welcher terminalen Erkrankung* ein Sterbender leidet: Ist es eine Amyotrophe Lateralsklerose (ALS, eine nicht heilbare degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems, die mit zunehmendem Muskelabbau und Muskelschwäche einhergeht), eine Lungenkrankheit wie die Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD), Krebs, eine Herz-Kreislauf-Schwäche oder eine starke Demenz: je nach Krankheit bzw. Krankheiten, die letztlich zum Tod führen, verläuft die letzte Lebensphase unterschiedlich. Daneben wirken sich auch bestimmte *Therapien und das Ausmass der Versorgung* während der letzten Lebensphase auf die Art des Sterbens aus: Wird ein Sterbender intensivmedizinisch behandelt, bestrahlt, muss er operiert werden, benötigt er viele Medikamente gleichzeitig, über deren Interaktion möglicherweise wenig bekannt ist, oder sind therapeutische Interventionen nur beschränkt möglich, weil sich eine Sterbende in einem Pflegeheim oder zu Hause befindet – auch diese Gegebenheiten werden den Sterbeverlauf stark beeinflussen.

Daneben sind *Symptome* und deren Auswirkungen für den Verlauf der letzten Tage und Wochen von Bedeutung, namentlich Schmerzen, Atemnot, ein Delir, ein Organver-

2 Eine wichtige Quelle zur Abfassung dieses Kapitels war eine Literaturstudie zum Thema «Literature search and exploratory study on dying processes», die von Eva De Clercq (Biomedizinisches Institut Universität Basel) durchgeführt wurde.

sagen oder eine Fatigue, also eine massive Müdigkeit und Erschöpfung. Nicht zuletzt ist entscheidend, *wer* das Sterben eines Menschen wahrnimmt und schildert: Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachkräfte, Angehörige, Freundinnen oder Freunde, Bekannte, eine Journa-
32 listin oder vielleicht der Sterbende selbst, solange er sich noch äussern kann: Sie alle nehmen dasselbe Geschehen auf unterschiedliche Weise wahr, stellen es unterschiedlich dar, gewichten Erfahrungen auf je eigene Weise und bewerten diese häufig auch verschieden. Kommt dazu, dass insbesondere die Schilderung aus Sicht der Angehörigen stark variieren kann, je nachdem, ob diese während der Sterbephase, gleich nach dem Tod und damit unter dem Einfluss akuter Trauer oder erst zwei Jahre später stattfindet, wenn die grosse Trauer – hoffe tlich – bewältigt werden konnte.

3.2 Das Sterben beschreiben

Denkbar wäre eine Vielzahl weiterer Antworten auf die eingangs gestellte Frage nach dem Sterben einer angehörigen Person. Jeder Mensch stirbt seinen eigenen Tod, genauso wie jeder Mensch sein eigenes Leben lebt. Erst im Erzählen wird verständlicher, was dieses eine Leben und Sterben ausgemacht hat, wer dieser Mensch war, wie er sich selbst verstanden und gesehen hat oder wie ihn seine Angehörigen erlebt haben (Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie an der Theologischen Fakultät der Universität Zürich, 2016). Das Sterben ist eine zutiefst intime und existenzielle Phase im Leben eines Menschen, bei der die Angehörigen, Freundinnen und Freunde, falls es solche gibt, meist emotional stark involviert sind und Anteil nehmen. Neben diesen sind oft auch die Betreuungsfachpersonen emotional am Geschehen beteiligt: Stirbt beispielsweise eine Frau in sehr hohem Alter in einem Pflegeheim, stehen ihr in der Regel die Pflegefachkräfte sehr nahe, die sie über eine lange Zeit bis zu ihrem Tod betreut und eine Beziehung zu der sterbenden Person gepflegt haben. Doch es gibt auch das plötzliche und unerwartete Sterben: Ein Mensch wird mitten aus seinem Alltag herausgerissen, stirbt beispielsweise an den Folgen eines Herzversagens, an einem Unfall in den Bergen oder im Verkehr. In solchen Situationen ist es kaum sinnvoll, von einer Sterbephase zu sprechen; auch die Angehörigen und Freunde werden dann durch die Mitteilung überrascht und müssen Vieles von dem, was unter anderen Umständen bereits während des Sterbeprozesses an Trauer durchlebt wurde, erst im Anschluss an den Tod der nahestehenden Person verarbeiten.

Die beispielhaften Antworten auf die eingangs gestellte Frage weisen auch darauf hin, dass in der Wahrnehmung des Sterbens die *körperliche Funktionalität und die Lebensqualität* eine wichtige Rolle spielen: War der Vater zuletzt noch selbständig, konnte er noch Dinge tun, die ihm wichtig waren und Freude bereiteten? Hatte er Schmerzen, war er pflegebedürftig? Wesentlich ist zudem auch die Frage nach der *psychischen Befindlichkeit* und den *kognitiven Kompetenzen*. Konnte er noch mit anderen Menschen kommunizieren und sie erkennen? War er guter Dinge oder niedergeschlagen? Dane-

ben besteht ein Interesse an *sozialen und existenziellen Aspekten* des Sterbens, beispielsweise, ob der Vater während der letzten Tage oder Stunden alleine oder ob jemand bei ihm war, ob er bis zuletzt einen Sinn in seinem Dasein erkennen konnte oder die letzte Lebensphase als nicht mehr erträglich wahrnahm.

Das Sterben eines Menschen wird unterschiedlich beschrieben, je nachdem, aus welcher Perspektive das Geschehen betrachtet wird: Selbst die öffe tlichen Sterbestatistiken geben lediglich Antworten darauf, was aus öffentlicher Sicht als bedeutsam bestimmt und deshalb erhoben wird, und was Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler den statistischen Daten entsprechend ihrem Fokus und ihren Fragestellungen entnehmen.

Grenzen der klinischen Perspektive

Sterbeverläufe werden unterschiedlich beschrieben, je nachdem, was dem Erzählenden beim Verlauf der letzten Lebensphase wichtig war oder wesentlich erscheint. Die *Medikalisierung des Sterbens* dürfte massgeblich dazu beigetragen haben, dass heute körperliche oder funktionale Aspekte und die entsprechenden Folgen für die medizinische Versorgung ins Zentrum der Aufmerksamkeit gerückt sind und auch die öffe tliche Wahrnehmung prägen. In einem häufig zitierten Beitrag beschreiben US-amerikanische Epidemiologinnen und Epidemiologen vier typische Sterbeverläufe aus klinischer Perspektive (Lunney, Lynn, Foley, Lipson & Guralnik, 2003): Unter dem Titel «Theoretische Abläufe des Sterbens» unterscheiden sie (1) den plötzlichen Tod, (2) das Sterben aufgrund einer terminalen Krebserkrankung, (3) das Sterben aufgrund eines multiplen Organversagens und (4) das Sterben aufgrund einer Altersschwäche.

In der grafischen Darstellung dieser vier Verläufe erfassen sie auf der horizontalen x-Achse den zeitlichen Verlauf des Sterbens, auf der vertikalen y-Achse die verbleibende körperliche Funktionalität des Sterbenden. Folgende Merkmale erhalten so ein besonderes Gewicht: Der *zeitliche Verlauf* des Sterbens, die *verbleibende körperliche Funktionalität, die Lebensqualität* sowie die *zum Tod führende Grunderkrankung.* In ihrem Kommentar betonen die Autorinnen und Autoren, diese Einteilung sei klinisch intuitiv nachvollziehbar und habe wesentliche Konsequenzen für eine angemessene Versorgung Sterbender: Für jede der genannten vier Gruppen von Sterbenden sollte ihres Erachtens eine unterschiedliche Lebensende-Versorgung zur Verfügung stehen, um möglichst gut auf die unterschiedlichen Bedürfnisse eingehen zu können.

Was aus *klinischer Sicht* unmittelbar einleuchtet, kann aus einer anderen Perspektive weniger klar erscheinen: Aus Sicht der Angehörigen könnte entscheidender als die verbleibende körperliche Funktionalität des Sterbenden die Frage sein, ob sie sich selbst zutrauen und aufgrund ihrer Berufstätigkeit auch in der Lage sind, seine Pflege zu Hause ganz oder zumindest teilweise zu übernehmen. Für eine Sterbende selbst könnte die Frage, an welchem Ort sie ihre letzten Lebenswochen verbringen kann, wichtiger sein als die Art ihrer zum Tod führenden Grunderkrankung. Für einen Bauer oder eine Bäuerin,

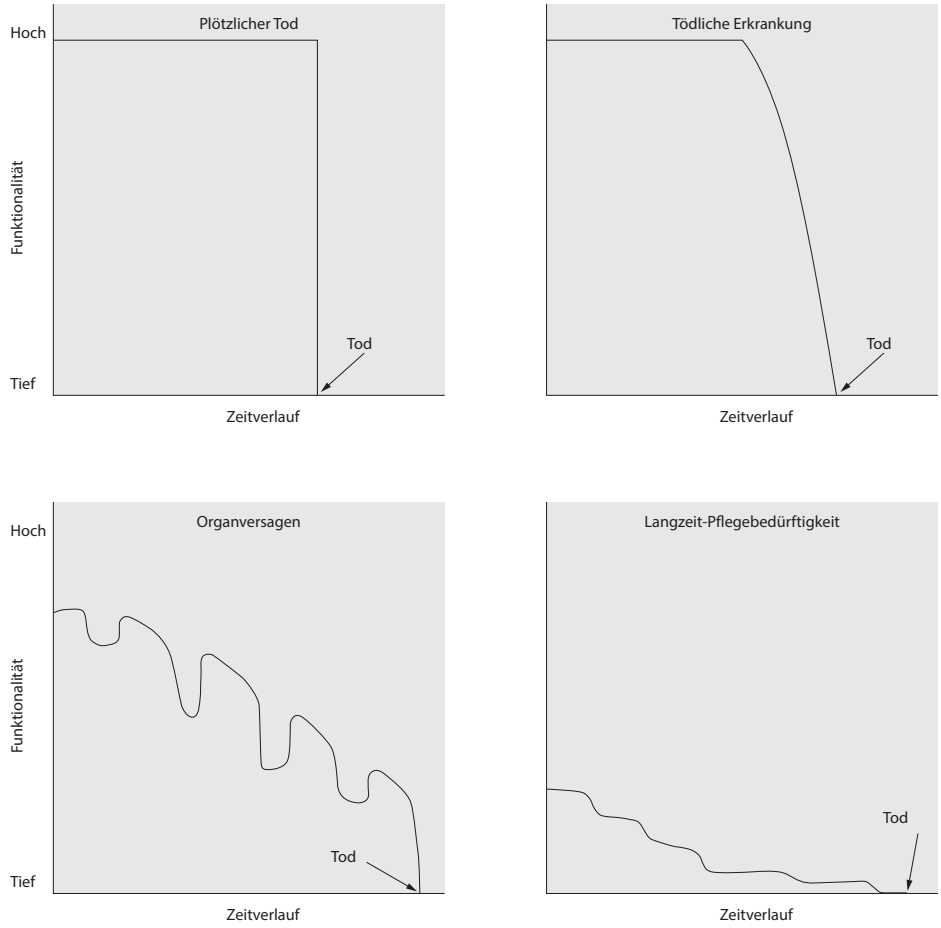


Abbildung 3.1: Vier typische Sterbeverläufe nach Lunney et al. (2003)

die ihr ganzes Leben lang für einen Hof verantwortlich waren, kann es in der letzten Lebensphase entscheidend sein, ob sich jemand findet, der den Hof übernehmen wird. Für einige Sterbende mag im Vordergrund stehen, wie sie mit dem langsamen körperlichen Verfall zurechtkommen, für andere, ob sie noch einige, für sie wichtige Aufgaben erledigen können, bevor sie sterben.

Auch für die Versorgungsplanung ist die Fokussierung auf die klinische Perspektive zu einseitig, damit werden wichtige Bedürfnisse der Sterbenden nicht berücksichtigt. Handelt es sich beispielsweise um alleinstehende Menschen, die der Gefahr eines einsamen Sterbens ausgesetzt sind und darunter leiden? Oder handelt es sich um Personen, die am Ende des Lebens unter einer schweren existenziellen Krise leiden und eine spirituelle Begleitung benötigen? Wie steht es mit finanziellen Nöten, welche

in der letzten Lebensphase entstehen und die Sterbenden und ihre Angehörigen stark belasten können? Die hier exemplarisch aufgeführten sozialen, spirituellen oder finanziellen Aspekte sollten ebenfalls in die Planung der Versorgung von Sterbenden miteinbezogen werden.

Wichtig ist zunächst, dass das Sterben eines Menschen unterschiedlich dargestellt werden kann und dass sich aufgrund der jeweiligen Schilderung durchaus unterschiedliche Konsequenzen für Verbesserungen der Versorgung und Betreuung ergeben können. Oft und verständlicher Weise stehen beim Beschreiben des Sterbens klinische Fakten im Vordergrund, allein schon deshalb, weil mit der medizinischen Diagnose und der Therapie auch Hoffnungen auf eine mögliche Heilung verbunden sein können. Die klinische Perspektive auf das Sterben eines Menschen kann manchmal aber auch die Sicht auf wichtige andere Aspekte versperren.

3.3 Grundmerkmale von Sterbeverläufen

Wird vom Sterben erzählt, wird dabei in der Regel auf einige charakteristische Grundmerkmale oder Kategorien Bezug genommen, namentlich auf den zeitlichen Ablauf, den Ort des Geschehens, die körperliche und mentale Funktionalität der sterbenden Person, deren psychische und existenzielle Befindlichkeit und soziale Integration sowie auf normative Vorstellungen von einem guten oder schlechten Sterben.

Zeitliche Dimension: Beginn des Sterbens

Der *zeitliche Aspekt* betrifft die Schwierigkeit, eine allgemein gültige und klare Definition der Dauer der eigentlichen Sterbephase zu bestimmen, zudem die Frage, ob das Sterben überraschend oder erwartet geschah und ob für die betroffe e Person die Gelegenheit bestand, die letzte Lebensphase vorzubereiten. Nicht selten werden in diesem Kontext Entwicklungsphasen angesprochen, die Sterbende durchleben können oder je nach Perspektive idealerweise erleben sollten. Im Zentrum der Thematik um das ‘längere Sterben’ steht die Tatsache, dass durch den medizinischen Fortschritt je nach Perspektive der Todeszeitpunkt hinausgezögert werden kann oder aber die Sterbephase zeitlich verlängert wird (Hoffmann, 2011; Lantos, 2015; Hülür, Wolf, Riese & Theill, 2018). Für die einen Personen bedeutet dies einen Gewinn an zusätzlicher, für sie höchst bedeutsamer, Lebenszeit; bei anderen Personen hingegen wird dadurch eine schwer erträgliche Leidenszeit in die Länge gezogen. Diskutiert wird in diesem Zusammenhang unter anderem die Problematik, dass sich ein Teil der hochaltrigen Menschen einsam fühlt, psychisch und existenziell leidet und sich deshalb einen baldigen Tod wünscht, dieser aber durch die heutigen medizinischen Möglichkeiten hinausgezögert wird.

Von Bedeutung ist der zeitliche Verlauf zudem für die Möglichkeiten des Abschiednehmens und Trauerns der Angehörigen (Jakoby, 2016). Im Rahmen einer Studie des

NFP 67 hat sich beispielsweise gezeigt, dass das Erkennen des Sterbebeginns auch für Personen, die in Haftanstalten sterben, von grösster Bedeutung ist, damit rechtzeitig Vorkehrungen getroffen werden und sich die Angehörigen und die inhaftierte Person trotz Auflagen beim Besuchsrecht nochmals sehen können (Hostettler, Marti & Richter, 2016a; Marti, Hostettler & Richter, 2014).

Wann beginnt das Sterben?

Die Frage, wann die Phase des Sterbens beginnt, ist in vielerlei Hinsicht von Bedeutung und keineswegs banal. Es gibt dazu sehr unterschiedliche Definitionen, die abhängig sind von der fachlichen Disziplin (wie Notfallmedizin, Palliativmedizin, Seelsorge oder Psychologie) oder der Perspektive des Akteurs (z.B. Sicht der Angehörigen oder der Pflegefachpersonen).

Eine typische medizinische Beschreibung der Sterbephase lautet:
«Das Sterben ist Teil des Lebens und markiert die letzte Phase vor dem Tod. Diese Phase kann beispielsweise bei einem plötzlichen Herzstillstand, bei gewissen Formen des Schlaganfalls, bei Explosionen oder Schussverletzungen sehr kurz sein. […] Häufig dauert die Phase des Sterbens jedoch viel länger […]. Die Sterbephase beginnt mit einer Funktionseinschränkung eines oder mehrerer lebenswichtiger Organe meistens im Rahmen einer Krankheit. Bei Sterbenden im Krankenhaus wird meistens in den letzten vier bis sieben Tagen von der Sterbephase gesprochen.» (Trachsel & Maercker, 2016, S. 6).

In der Schweizer ZULIDAD-Studie konnte erstmals gezeigt werden, dass Pflegefachpersonen auch bei Menschen, die an Demenz erkrankt sind, den Beginn des Sterbens an Veränderungen im individuellen Verhalten und den körperlichen Funktionen erkennen können. Dies erlaubt es, die Sterbenden in dieser Phase gut zu betreuen und den Angehörigen die Möglichkeit zu geben, sich zu verabschieden (Koppitz, Bosshard, Schuster, Hediger & Imhof, 2015).

Das Erkennen des Beginns der Sterbephase ist auch im Zusammenhang mit der Planung der Gesundheitsversorgung von entscheidender Bedeutung. So verweist beispielsweise das oben erwähnte US-amerikanische Epidemiologenteam um Lunney auf den Umstand, dass nur ein in relativ absehbarer Zeit eintretender Tod, wie es beispielsweise bei Krebserkrankungen häufig der Fall ist, den in der Bevölkerung verbreiteten Erwartungen ans Sterben entspricht. Wichtiger noch: Erst damit werden auch die Bedingungen für eine stationäre Hospiz-Betreuung erfüllt (Lunney et al., 2003). Es mag zwar sein, so die Autorinnen und Autoren, dass Menschen, die unmittelbar nach ihrer Einlieferung ins Spital

sterben oder die infolge eines multiplen Organversagens einen länger dauernden Sterbeprozess erleben, ebenfalls Hospiz-Betreuung benötigen würden, aber in den USA werde die Kostenerstattung für Hospizleistungen nur dann gewährt, wenn die verbleibende Lebenszeit einigermassen sicher eingeschätzt werden könne und sechs Monate nicht übersteige. Die vertiefte Erforschung der funktionalen Sterbeverläufe könne deshalb zu einer Verbesserung der Versorgungssituation beitragen (Lunney et al. 2003, 2390 f).

In der Schweiz gilt dies in der Regel ebenfalls: Viele stationäre Angebote, die spezifisch auf die Pflege von Sterbenden ausgerichtet sind, wie Palliativstationen in Spitälern, Palliativkliniken oder auch Hospize, nehmen Patientinnen und Patienten entsprechend ihrer fachlichen Spezialisierung und der in der Schweiz geltenden Finanzierungslogik lediglich für eine definierte Zeitdauer und nicht bis zum Eintritt des Todes auf. In Palliativstationen von Akutspitälern beträgt diese Zeitdauer in der Regel wenige Tage, in Palliativkliniken oder Hospizen mehrere Wochen. Aus Sicht einer patientenzentrierten Versorgung wäre neben der vertieften Erforschung der funktionalen Sterbeverläufe und damit dem möglichst exakten Erkennen der letzten Lebensphase auch eine Revision der Finanzierungslogik von Bedeutung, um unnötige und belastende Verlegungen in den letzten Lebenstagen zu vermeiden.

Räumliche Dimension: Orte des Sterbens

Bei den *Orten oder Räumen* des Sterbens stehen Institutionen wie Hospize, Pflegeheime oder Spitäler im Vordergrund. Besonders thematisiert wird gegenwärtig die Frage nach mehr oder weniger gut geeigneten Orten für das Sterben, wobei das Sterben in eigens dafür geschaffe en Einrichtungen wie stationären Hospizen und Palliative Care-Stationen (Lindner, 2016) sowie zu Hause (Stadelbacher & Schneider, 2016) auf besondere Beachtung stossen. In den letzten Jahren wurden in der Schweiz mehrere Studien durchgeführt, die sich mit den beteiligten Organisationen oder den Sterbeorten auseinandersetzen. Es geht dabei um Fragen wie:

- Wie verläuft as Sterben in einem Spital und wie in einem Pflegeheim?
- Welche organisatorischen und finanziellen Regelungen haben einen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffe en?
- Wo sterben Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und ist dies eine gute Lösung?
- Warum sterben beispielsweise die Romands häufiger in einem Akutspital als die Bewohnerinnen und Bewohner der deutschsprachigen Schweiz?
- Oder auch: Warum kann die Bevölkerung des Kantons Appenzell aussergewöhnlich oft is zu ihrem Tod zu Hause betreut werden?

Mehr Informationen zu den Sterbeorten finden Sie im Kapitel 3.5 und zu den beteiligten Institutionen im Kapitel 5.4.

Körperliche Dimension: Funktionalität und Wohlbefinden

Die körperliche Dimension betrifft die Frage, ob ein Mensch während der letzten Lebensphase in der Lage bleibt, sich selbständig zu versorgen, oder ob er auf die Hilfe anderer angewiesen und damit pflegebedürftig ist. Wesentlich ist überdies, ob eine Person Einschränkungen durch Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Fatigue oder Übelkeit in Kauf nehmen muss bzw. ob diese, falls sie eintreten, durch medizinische Massnahmen gelindert oder verhindert werden können. Diese körperlichen Aspekte haben einen Einfluss darauf, wo eine Person während des Sterbens idealerweise betreut werden sollte (z. B. auf einer Intensivstation, in einer Palliativklinik oder einem Pflegeheim).

Psychische und kognitive Dimension

Viele Menschen sind in der letzten Lebensphase mit psychischen Beeinträchtigungen konfrontiert. Sie fühlen sich niedergeschlagen, ängstlich und sehen keinen Sinn mehr in ihrem Leben. Je nach Perspektive und fachlicher Disziplin werden diese Empfindungen als Geschehen beurteilt, das Krankheitswert aufweist und psychotherapeutisch oder medikamentös behandelt werden sollte, oder als eine normale Reaktion auf den bevorstehenden Tod gedeutet.

Mit der Zunahme des Sterbealters und der damit einhergehenden Zunahme der Verbreitung von demenziellen Erkrankungen hat das Themenspektrum der *kognitiven, emotionalen und sozialen Kompetenzen* der Menschen an ihrem Lebensende ebenfalls an Bedeutung gewonnen. Während mit Blick auf die soziale Integrität eine lebensweltliche und soziale Entfremdung drohen, geht es hier um eine mögliche Entfremdung vom eigenen Ich, der eigenen Lebensgeschichte und Identität. Vorstellungen von einem guten Sterben beruhen in der Regel darauf, dass die sterbende Person sich äussern und auf Veränderungen und Schwierigkeiten gemäss ihrer persönlichen Art und Weise reagieren kann. Diese Möglichkeiten entfallen nahezu vollständig, wenn ein Mensch nichts mehr von seiner eigenen Geschichte weiss und mehr oder weniger von Augenblick zu Augenblick lebt. Die Gründung von Memory-Kliniken (Stoppe, 2009) oder die von Atul Gawande zitierte Eden Alternative[3] sind Reaktionen auf diese Herausforderungen (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Deutsche Gesellschaft für Neurologie & Deutsche Alzheimer Gesellschaft .V. – Selbsthilfe Demenz, 2016; Gawande, 2014).

Soziale Dimension

Mit der Betonung der *sozialen Integrität* werden Aspekte wie Vereinsamung, soziale Isolation und das Herausfallen aus sozialen Netzen thematisiert (Hoffmann, 2011). Typische Fragen sind: Kann die sterbende Person noch Kontakte pflegen und sich (falls dies gewünscht wird) von nahestehenden Bezugspersonen verabschieden? Wer begleitet einen

3 Vgl. www.eden-alternative.de.

Sterbenden in der letzten Lebensphase, welche Rolle übernehmen die Angehörigen und Freunde? Die Aufgabe der Sterbebegleitung im Sinne einer persönlichen Begleitung während der letzten Lebenstage oder allenfalls -wochen wurde in den vergangenen Jahren zunehmend professionalisiert und wird oft von Fachkräften oder von Freiwilligen mit Zusatzausbildung in Sterbebegleitung übernommen. Für die Arbeit Freiwilliger in der Begleitung von Menschen am Lebensende hat namentlich Caritas Schweiz Weiterbildungen entwickelt und auch Standards für Freiwilligengruppen in der Palliative Care formuliert (Caritas Schweiz, 2010). Eine Gegenbewegung gegen eine weitere Professionalisierung besteht in der Entdeckung und Förderung von Gemeinschaften, sogenannter Caring Communities, welche im Sinne eines Ersatzes für verschwundene Familienstrukturen etabliert werden und meist auf Solidarisierung in der Nachbarschaft oder im Wohnquartier basieren (Ridenour & Cahill, 2015; Wegleitner, Heimerl & Kellehaer, 2016).

Spirituelle und religiöse Dimension

Der existenziellen Befindlichkeit, Religiosität oder Spiritualität von Menschen am Lebensende und ihren entsprechenden Bedürfnissen wird heute wieder mehr Aufmerksamkeit entgegengebracht, was vor allem auf Anregungen aus der Palliative Care zurückzuführen ist. Im Zentrum der spirituellen Dimension stehen Sinnfragen, die sich wegen des von vielen Menschen erwarteten totalen Selbstverlusts am Lebensende stellen. Angesichts der unterschiedlichen spirituellen und religiösen Zugehörigkeiten und Orientierungen der heutigen Schweizer Wohnbevölkerung stellt sich die Frage, inwieweit die Bedürfnisse noch von der traditionellen kirchlichen Seelsorge bzw. der traditionellen Seelsorge nicht-christlicher Religionsgemeinschaften aufgenommen werden können (Heller & Heller, 2014; Nauer, 2015; Peng-Keller, 2015).

Welche anderen Berufsgruppen mit welchen alternativen Konzepten bei der Begleitung von Sterbenden in Spitälern oder Pflegeheimen tätig sein könnten und sollten, untersucht Mirjam Mezger in ihrer Dissertation (Mezger, 2018).

Normative Dimension: ‘gutes’ und ‘schlechtes’ Sterben

Sterbende, die über eigene Erfahrungen sprechen, beziehen sich häufig auf ihre *Vorstellungen von einem guten oder schlechten Sterben*. Diese bilden die Grundlage von Einschätzungen des Erlebten als human, inhuman, akzeptabel, inakzeptabel etc. Wie bereits bemerkt, sind diese Vorstellungen eng mit der eigenen Identität der Sterbenden, mit ihren Werten und Idealen verknüpft. Sie sind aber auch gesellschaftlich und kulturell verankert. Dies zeigen Entwicklungsmodelle, anhand derer Sterbeverläufe in der Ratgeberliteratur beurteilt werden, oder religiöse sowie philosophische Deutungen und damit verbundene Erwartungen (Latham, 2015; Meier et al., 2016). Welche gesellschaftlichen Normen des guten Sterbens in unserer Gesellschaft verbreitet sind, behandelt Kapitel 8.

Interessanterweise zeigen sich Parallelen in den Vorstellungen von einer ‘guten’ Geburt und von einem ‘guten’ Tod. Gehört beispielsweise das Durchleben von Schmerzen und Ängsten zu einer ‘guten‘ Geburt? Oder handelt es sich bei Geburtsschmerzen um einen Anachronismus, der keiner Frau mehr zugemutet werden sollte? Sollen Menschen bei klarem Bewusstsein sterben, wie dies in der buddhistischen Philosophie gefordert wird, oder ist ein Sterben im Schlafzustand der terminalen Sedierung (das heisst, eines medikamentösen Tiefschlafs bei gleichzeitigem Einstellen der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr bis zum Tod) humaner und besser?

Wir sollten uns gar nicht wünschen, dass der Tod seinen Schrecken verliere: Geburt und Tod als Auftakt und Schlussakkord des Lebens

Anja Jardine, Autorin, Redaktorin und Reporterin beim *ZEIT Magazin* und *NZZ Folio* erzählt:

«Partout keine Position mehr, die Linderung brachte. In immer kürzeren Abständen diese Zerreissproben, unterbrochen von kurzen Phasen selig-dumpfer Ermattung. Ich registrierte, wie es hell wurde und wieder dunkel, wie der Frühdienst den Nachtdienst ablöste und der Spätdienst den Frühdienst, wie mein Mann beruhigend auf mich einsprach und wie er zwischendurch wieder einmal hinausgeschickt wurde, weil er nicht gut aussah. […] Ein Kind im Geburtskanal, das keinen Schritt vorwärts oder rückwärts macht, stellt einen auf die Probe. Zu dem Zeitpunkt hatte ich mit aller Wucht begriffen, was ich schon vorher zu wissen glaubte: Das Leben ist keine Selbstverständlichkeit. Eine physische Erkenntnis. Erst später kam mir der Verdacht, dass sie gesellschaftliche Relevanz haben könnte. Im Kollektiv erfahren. Vielleicht sollten wir nicht jeden Schmerz abschaffe . […] Einige Monate bevor bei meinem Vater ein Hirntumor diagnostiziert wurde, sprachen wir über den Tod. Anlass war ein Interview, das ich mit dem Philosophen Wilhelm Schmid geführt hatte. Wir sollten uns gar nicht wünschen, dass der Tod seinen Schrecken verliere, hatte Schmid gesagt, er sei nun einmal eine Ungeheuerlichkeit. Eine, die auf eine andere Ungeheuerlichkeit hinweise: das Privileg zu leben. Meinem Vater hatte das gefallen. […] Geburt und Tod sind so etwas wie der Auftakt und Schlussakkord, die uns aufhorchen lassen. Entscheidend aber ist, was dazwischen passiert.» (Jardine, 2016, S. 160–162).

3.4 Altersverteilung und Todesursachen der Sterbenden in der Schweiz

Die *jährliche Anzahl der Todesfälle* liegt in der Schweiz seit fünfzig Jahren etwa gleichbleibend bei ca. 60 000. Gemäss Prognosen des Bundesamts für Statistik dürfte sich dies aufgrund der demografischen Entwicklung in den kommenden Jahren allerdings ändern:

Alleine aufgrund der grossen Anteile der älteren Jahrgänge wird die Anzahl der Todesfälle pro Jahr aller Voraussicht nach stark zunehmen (Bundesamt für Statistik, 2017). In Szenarien zur demografischen Entwicklung werden für die kommenden Jahre eine Zunahme der Todesfälle um ein Drittel prognostiziert, sodass für 2040 von 80 000 Sterbefällen pro Jahr auszugehen wäre; bis 2055 sollen es nach diesen Berechnungen jährlich 100 000 Sterbefälle sein, wobei vor allem die Sterbefälle von über 80-jährigen Menschen zunehmen werden (Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren, 2012, S. 10).

Im Jahr 2016 starben gemäss Angaben des Bundesamts für Statistik insgesamt 64 964 Menschen in der Schweiz, wobei 52 Prozent der verstorbenen Männer und 70 Prozent der verstorbenen Frauen zum Zeitpunkt ihres Todes das achtzigste Altersjahr bereits überschritten hatten (Bundesamt für Statistik, 2017).

Unmittelbare Gründe für die kontinuierliche Zunahme des Sterbealters während der letzten Jahrzehnte in der Schweiz liegen zum einen in der stetig steigenden durchschnittlichen Lebenserwartung, welche für Frauen im Jahr 2016 bei 85,3 Jahren und

Todesfälle nach Alter und Geschlecht

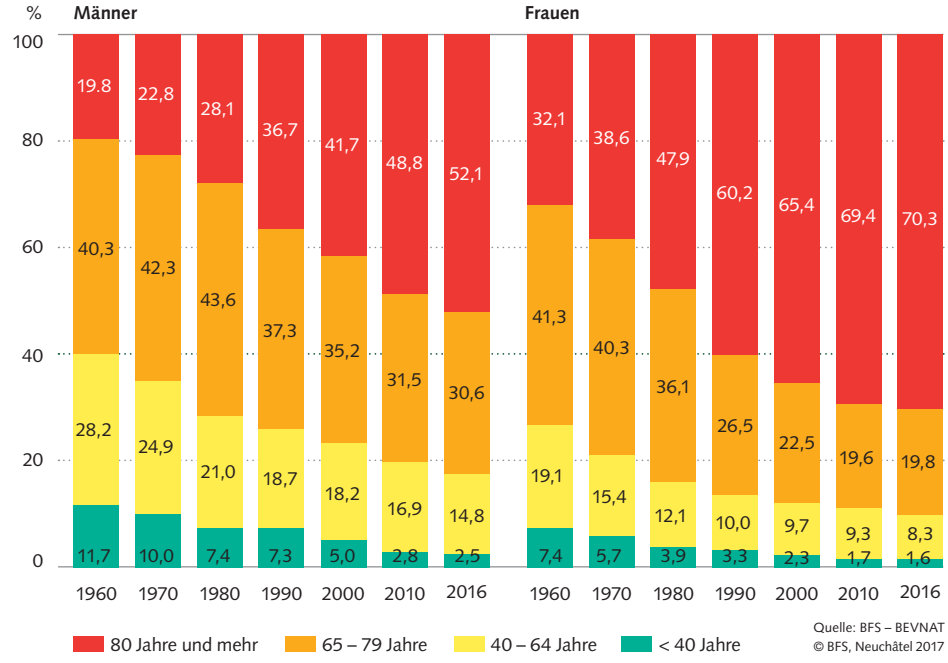


Abbildung 3.2: Todesfälle nach Alter und Geschlecht 1960 bis 2016; Quelle: Statistik der natürlichen Bevölkerungsbewegung, BFS (2017)

für Männer bei 81,5 Jahren lag, zum andern an der erfreulichen Tatsache, dass Krankheiten bei jüngeren Menschen abnehmen oder auch besser behandelt werden können. Abgesehen von der Sterblichkeit bei den Neugeborenen, die im Vergleich mit der Sterblichkeit älterer Kinder, Jugendlicher und junger Menschen relativ hoch ist, *steigt die Sterblichkeit mit zunehmendem Alter der Menschen exponentiell an:* Nur ein Prozent der Verstorbenen waren 2014 bis 24 Jahre alt, 2 Prozent 25- bis 44-jährig, 11 Prozent 45- bis 64-jährig, fast die Hälfte, nämlich 42 Prozent waren 65- bis 84-jährig und nahezu die Hälfte aller Verstorbenen (43 Prozent) waren zum Zeitpunkt ihres Todes über 85 Jahre alt (Bundesamt für Statistik, 2017).

Die im Folgenden zusammengefassten Angaben zur Schweizer Todesursachenstatistik basieren auf den *ärztlichen Bescheinigungen der Todesursachen*. Erfasst sind 99 Prozent aller Todesfälle von Menschen mit Wohnsitz in der Schweiz, die in der Schweiz selbst verstorben sind, hingegen nur ein kleiner Teil der im Ausland Verstorbenen (Bundesamt für Statistik, 2017).

In der Schweiz insgesamt am häufigsten sind Todesfälle infolge von Herz-Kreislauf-Erkrankungen, am zweithäufigsten Krebserkrankungen, zusammen sind diese beiden Erkrankungen bei einem grossen Teil der Sterbefälle in der Schweiz beteiligt. Bei den jüngeren Sterbenden gilt das hingegen nicht: Bei den 48- bis 80-jährigen Männern ist Krebs die häufigste Todesursache, was bei Frauen bereits für die 39- bis 79-jährigen gilt (Bundesamt für Statistik, 2017). Externe Ursachen wie Unfälle und Suizide stehen bei noch jüngeren Menschen, konkret bei 16- bis 43-jährigen Männern und bei 13- bis 38-jährigen Frauen an erster Stelle in der Todesursachenstatistik.

Aufgrund des hohen Sterbealters und der damit oft verbundenen Multimorbidität (das heisst dem Leiden an mehreren Krankheiten zugleich) geben Ärztinnen und Ärzte, wenn sie den Tod offiziell feststellen und bestätigen, in vielen Fällen bis zu vier Diagnosen an, die zum Tod eines Menschen führten. Werden diese berücksichtigt, spielen Herz-Kreislauf-Erkrankungen sogar bei über der Hälfte aller Sterbefälle eine Rolle. An zweiter Stelle sind Krebserkrankungen die Ursache, an dritter Stelle die Erkrankung von Atmungsorganen gefolgt von äusseren Ursachen und übrigen Diagnosen (Bundesamt für Statistik, 2017). Auffällig ist, dass bei knapp einem Sechstel der Verstorbenen eine Demenz diagnostiziert wurde, wobei diese aber lediglich bei knapp der Hälfte der Demenzerkrankten als zum Tod führende Hauptdiagnose angegeben wurde.[4]

4 Ausschlaggebend für die Kategorisierung als Haupttodesursache ist, ob aufgrund einer Demenz beispielsweise der Ausfall des Atmungszentrums oder die Steuerung des Schluckvorgangs mit einer Lungenentzündung als Folge verursacht wurde, oder ob eine andere Störung als primäre Todesursache diagnostiziert wurde. Im Einzelfall dürften diese klaren Unterscheidungen jedoch relativ schwierig festzustellen sein, darum sind diese Angaben lediglich als Hinweis auf gewisse Tendenzen zu verstehen.

Häufigste Todesursachen nach Altersklassen 2014

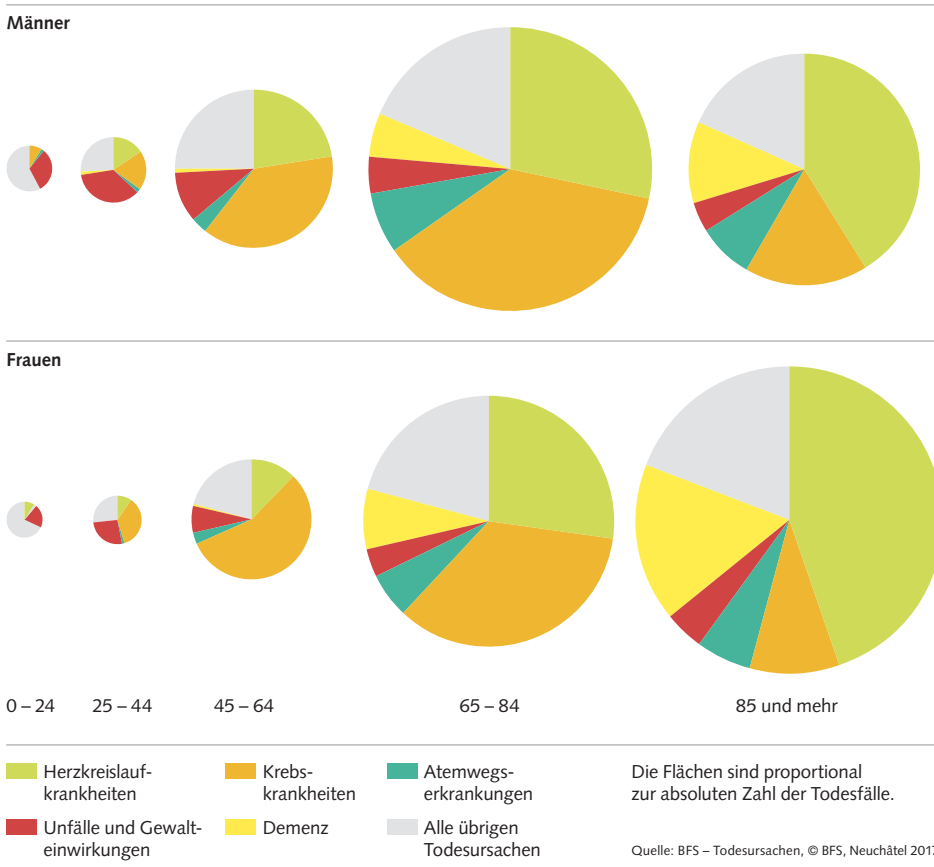


Abbildung 3.3: Überblick über die häufigsten Todesursachen nach Altersklassen 2014; Quelle: BFS (2016)

Hohe Sterblichkeit extrem frühgeborener Kinder

Speziell von der Sterblichkeit betroffen sind *Neugeborene mit extrem niedrigem Geburtsalter:* In einer Studie im Rahmen des NFP 67 wurden 594 Todesfälle von Neugeborenen untersucht, die innerhalb von 36 Monaten von 2012 bis 2015 extrem früh geboren wurden (zwischen der 22. und der 27. von normalerweise 40 Schwangerschaftswochen). Ursachen dieser frühzeitigen Geburten sind entweder spontane Wehen oder Abbrüche der Schwangerschaft aus Gründen, die die Mutter oder die Kinder betreffen können. Knapp ein Drittel der betroffe en Säuglinge sind bereits tot geboren, die anderen sind entweder im Gebärsaal oder – der kleinere Teil, nämlich durchschnittlich gut 40 Neugeborene pro Jahr – in einer der Schweizer Intensivstationen für Neugeborene gestorben

(Berger et al., 2017). Ein Teil dieser bereits bei der Geburt Verstorbenen stirbt, wie bereits erwähnt, infolge eines späten Schwangerschaftsabbruchs. Späte Schwangerschaftsabbrüche betreffen durchschnittlich etwa 65 Kinder pro Jahr. In rund einem Drittel dieser Fälle lebt das Kind noch und stirbt dann unmittelbar nach der Geburt im Gebärsaal (Berger et al., 2017).

Im internationalen Vergleich fällt auf, dass die Mortalität sehr früh Geborener sowohl im Ländervergleich als auch im Vergleich unterschiedlicher Zentren innerhalb einzelner Länder diffe iert (Shah, 2017; Younge et al., 2017). So werden beispielsweise in Japan und Schweden auch äusserst früh geborene Kinder ab der 22. Schwangerschaftswoche mittels intensivmedizinischer Behandlungen am Leben erhalten. In der Schweiz wird der antizipierten Lebensqualität der Kinder ein hoher Stellenwert eingeräumt. Der in der Neonatologie heute eher als Grauzone, denn als strikte Grenze bezeichnete Wert liegt bei der 24. Schwangerschaftswoche (Berger et al., 2017). Im Einklang mit dem neuen Erwachsenen- und Kindesschutzrecht wird teilweise gefordert, dass neben medizinischen auch andere Kriterien bei dieser Entscheidung berücksichtigt werden sollen. Als bedeutsam bezeichnet werden unter anderem auch die Möglichkeiten und Fähigkeiten der Familie, dem Kind eine gute Lebensqualität bieten zu können (Schlatter & Büchler, 2016).

Hinsichtlich der Todesursachen bestehen wichtige *Unterschiede zwischen Frauen und Männern* (Bundesamt für Statistik, 2017). Auch wenn die Rangfolge der ursächlich beteiligten Erkrankungen bei beiden gleich ist, zeigt sich, dass Krebskrankheiten bei der Sterblichkeit von Männern (nämlich bei einem Drittel aller Fälle) eine grössere Rolle spielen als bei der von Frauen (hier nur bei einem Fünftel). Ebenfalls auffällig ist, dass äussere Ursachen wie Unfall oder Suizid bei Männern (7 Prozent) etwas häufiger zu verzeichnen sind als bei Frauen (5 Prozent). Zudem sterben Frauen (12 Prozent) doppelt so häufig an einer Demenz als Männer (6 Prozent), was vor allem darauf zurückzuführen sein dürfte, dass Frauen durchschnittlich älter werden als Männer.

Assistierte Suizide und Suizide

Im Zusammenhang mit Entscheidungen, die am Lebensende gefällt werden (vgl. dazu Kapitel 4), ist es auch wichtig, sich mit der Entwicklung von Todesfällen aufgrund von assistiertem Suizid und Suizid in der Schweiz auseinanderzusetzen (Bundesamt für Gesundheit, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren & Stiftung Gesundheitsförderung Schweiz, 2016; Bundesamt für Statistik, 2016): Bei beiden Handlungsweisen geht es um eine Selbsttötung, bei beiden können Depressionen und Einsamkeitsgefühle eine ursächliche Rolle spielen. Es lassen sich jedoch auch Unterschiede benennen, die es nahelegen, beide Handlungsweisen statistisch

getrennt voneinander zu erfassen und therapeutisch, politisch und gesellschaftlich unterschiedlich darauf zu reagieren (Bundesamt für Gesundheit et al., 2016, S. 10). So zeigen sich in der Regel Unterschiede beim Sterbemotiv und Sterbewunsch: *Assistierte* Suizide sind Bilanzsuizide mit dem Ziel, ein lang anhaltendes, somatisches und/oder psychisches Leiden zu beenden oder die Sterbephase abzukürzen. Der Sterbewunsch besteht in der Regel über lange Zeit und ist wohlüberlegt. Suizidalität hingegen als Begleitsymptom einer psychischen Erkrankung wie Depression oder einer schweren psychosozialen Krise lässt sich in vielen Fällen mit entsprechenden Interventionen behandeln. Es geht sowohl im beraterischen wie staatlichen Handeln darum, Kurzschlusshandlungen zu verhindern und Suizide in einer Phase der Urteilsunfähigkeit zu verhindern. So ist statistisch gut belegt, dass Suizidraten sich durch die Einschränkung des Zugangs zu Waffen und entsprechenden Giften beeinflussen lassen.

Diese Unterscheidung der Motive, die zu Suizid oder zu assistiertem Suizid führen, ist aber nicht in allen Fällen klar zu treffe : So sind grundsätzlich auch Bilanzsuizide ohne Assistenz möglich und gleichzeitig gilt es, bei assistierten Suiziden sorgfältig abzuklären, ob der Suizidwunsch wohlerwogen und konsistent ist. Ist ein Sterbewunsch jedoch nur bedingt konstant und liegt dem Wunsch nach assistiertem Suizid keine körperliche Krankheit, sondern ein psychisches Leiden zugrunde, ist der Suizidwillige zudem nicht in seiner letzten Lebensphase, wird es schwierig, die beiden Motivlagen voneinander zu unterscheiden.

Im Jahr 2014 starben in der Schweiz 1029 Personen aufgrund eines *Suizids,* davon waren 754 Männer (73 Prozent der Suizide) und 275 Frauen (27 Prozent der Suizide) (Bundesamt für Statistik, 2016). Diese Anzahl nimmt erfreulicherweise seit einigen Jahren kontinuierlich ab und hat sich seit 1990 halbiert. Es sterben aber in der Schweiz immer noch viermal mehr Menschen an Suizid als aufgrund eines Autounfalls. Zudem ist jährlich mit etwa 10 000 Suizidversuchen zu rechnen, die nicht tödlich enden (Bundesamt für Gesundheit et al., 2016, S. 6). Bis heute sterben Männer viel häufiger an einem Suizid als Frauen.

Aus der Todesursachenstatistik des Bundesamts für Statistik geht hervor, dass im Gegensatz zur Entwicklung bei den Suiziden von einer stetigen, seit 2009 beschleunigten Zunahme der Fälle von *assistierten Suiziden* innerhalb der Schweizer Wohnbevölkerung auszugehen ist (Bosshard, 2017; Bundesamt für Statistik, 2016). Gemäss diesen Angaben waren im Jahr 2014 insgesamt 742 Fälle von assistierten Suiziden zu verzeichnen, was 1,2 Prozent aller Todesfälle ausmachte und gegenüber dem Vorjahr eine Zunahme von einem Viertel (26 Prozent) bedeutete. Das Verhältnis von Männern zu Frauen beträgt 10 zu 13, die Suizidhilfe wird also etwas häufiger von Frauen als von Männern in Anspruch genommen. Der grösste Teil (94 Prozent) der Betroffe en war älter als 54 Jahre.

Die Suizidzahlen gehen in der Schweiz also zurück und die assistierten Suizide nehmen zu. Es stellt sich deshalb die Frage, ob diese beiden Trends in einem Zusammenhang

stehen und ob es in diesem Sinn um eine Kompensation der einen Handlung durch die andere geht. Die heute vorliegenden Informationen zu den beiden Phänomenen zeigen, dass dies nur in sehr eingeschränktem Mass zutreffen kann: Es handelt sich grösstenteils um unterschiedliche Bevölkerungsgruppen, die aus unterschiedlichen Gründen zu der Entscheidung gelangen, Suizid zu begehen oder assistierten Suizid in Anspruch zu nehmen.

Die Suizidfälle nehmen seit längerer Zeit ab und es ist vor allem die männliche Bevölkerung, bei der die Suizidfälle in absoluten Zahlen stark abnehmen: Zwischen 1991 und 2010 haben die Suizidfälle bei den Männern von 39 auf 20 pro 100 000 abgenommen, bei den Frauen von 12 auf 7. Seit 2010 sind die Zahlen relativ stabil geblieben. Die Anzahl der assistierten Suizide nehmen dagegen erst seit einigen Jahren, dafür aber auffällig stark zu. Sie betreffen mehr Frauen als Männer und geschehen zudem weitaus häufiger im hohen Alter als Suizide (Bundesamt für Gesundheit et al., 2016, S. 10; Bundesamt für Statistik, 2016). Zugespitzt gesagt: Von Suiziden betroffen sind mehrheitlich junge Männer und solche im mittleren Alter mit starken psychischen Erkrankungen. Assistierte Suizide werden hingegen mehrheitlich durch Frauen im hohen Alter begangen, die unter schweren körperlichen Erkrankungen leiden oder terminal erkrankt sind.

Im internationalen Vergleich liegt die Anzahl der *assistierten Suizide in der Schweiz* viel höher als in anderen Ländern (Borasio, Jox, Taupitz & Wiesing, 2017; Bosshard et al., 2016b; van der Heide et al., 2003). Diese Unterschiede, die sich sowohl im europäischen als auch im weltweiten Vergleich deutlich zeigen, dürften unter anderem auf unterschiedliche gesetzliche Regelungen, kulturelle Werthaltungen, religiöse Überzeugungen, Traditionen, Mentalitäten, ärztliche Selbstverständnisse, politische Einschätzungen zurückzuführen sein, monokausal – also nur aufgrund eines Unterschieds – lassen sie sich kaum plausibel erklären (Bosshard, 2017; Zimmermann, 2016). Obwohl in Ländern wie in Belgien, den Niederlanden und Luxemburg eine gesetzlich erlaubte Möglichkeit zur ärztlichen Tötung auf Verlangen besteht, ist die Anzahl der ärztlich assistierten Suizide unbedeutend klein.

Diese Angaben umfassen jedoch nur die Suizidhilfe-Fälle der Schweizer Wohnbevölkerung. Berücksichtigt man darüber hinaus die Angaben der Sterbehilfeorganisationen, die teilweise schwerpunktmässig aus dem Ausland anreisenden Sterbewilligen beim Suizid assistieren, ergibt sich für das Jahr 2014 eine Gesamtzahl von knapp 1000 Personen, die in der Schweiz mittels assistiertem Suizid starben (Bosshard, 2017). Es ist davon auszugehen, dass diese Zahl unter dem wahren Wert liegt, da die Angaben einiger Sterbehilfeorganisationen fehlen und auch die Fälle ohne Beteiligung einer Organisation nicht berücksichtigt sind. Die aus dem Ausland anreisenden Sterbewilligen stammten in den Jahren 2008 bis 2012 knapp zur Hälfte aus Deutschland (44 Prozent), zu einem Fünftel aus England (21 Prozent), zu einem Zehntel aus Frankreich (11 Prozent) und aus zahlreichen weiteren Ländern (Bosshard, 2017; Gauthier, Mausbach, Reisch & Bartsch, 2015).

3.5 Sterbeorte in der Schweiz

Da die Sterbeorte in der Schweiz nicht mehr systematisch erfasst werden, können Aussagen darüber lediglich aufgrund einzelner Studien getroffen werden (Hedinger, 2016; Fischer et al., 2004; Hedinger, 2016; Junker, 2012; Reich, Signorell & Busato, 2013; Streckeisen, 2001). Allerdings lagen den beiden bislang wichtigsten Studien repräsentative Datensätze oder Vollerhebungen zugrunde, die sich in einem Fall auf die Jahre 2007 bis 2011 (Reich et al., 2013) und im anderen Fall auf das Jahr 2009 (Junker, 2012) beziehen, sodass deren Ergebnissen ziemlich präzise Hinweise über die Sterbeorte zu entnehmen sind. Demnach sterben die meisten Menschen in der Schweiz in Spitälern und Pflegeheimen, und zwar in beiden Institutionen jeweils rund 40 Prozent, 20 Prozent (grösstenteils) zu Hause oder (nur einige wenige) auch unterwegs. Zur Frage, wie viele Menschen in der Schweiz in stationären Hospizen oder in spezialisierten Palliative Care-Einrichtungen sterben, liegen keine Angaben vor (Junker, 2012).

Phänomen Oregon

Im Unterschied zur Schweiz sterben in der USA viel mehr Menschen zu Hause, nämlich etwa doppelt so viele oder 40 Prozent. Im US-Bundesstaat Oregon, bezüglich Bevölkerung etwa halb so gross wie die Schweiz, verbrachten sogar zwei Drittel aller Sterbenden die letzte Lebensphase zu Hause, wobei über ein Drittel auf einen Hospizdienst zählen konnte, der zu ihnen nach Hause kam. Ein grosser Teil (über 70 Prozent) der Betroffe en, die während ihrer Sterbephase hospitalisiert waren, verbrachte trotz dieser stationären Behandlung den letzten Lebensmonat zu Hause. Ein massgeblicher Grund für diese ausserordentliche Situation ist ein seit Jahren aktiviertes Programm (POLST, vgl. www.polst.org), das sowohl Menschen mit fortgeschrittenen Erkrankungen und pflegebedürftigen alten Menschen als auch den Health Care Professionals ermöglicht, die Wünsche für die Lebensende-Versorgung zu dokumentieren und zu realisieren. Auch *Advance Care Planning* spielt dabei eine wesentliche Rolle. Im Unterschied zu anderen US-amerikanischen Bundesstaaten, beispielsweise Washington, wurde dieses Programm in Oregon von einer Vielzahl von Aktivitäten auf unterschiedlichen Ebenen – individuell, lokal, regional und staatlich – begleitet, namentlich der Entwicklung von Erziehungsprogrammen, der Durchführung regionaler Konferenzen und der Schaffung eines staatlichen Registers (Tolle & Teno, 2017).

Alter und Geschlecht beeinflussen den Sterbeort

Allerdings unterscheidet sich die Wahrscheinlichkeit in einem Spital, einem Pflegeheim oder zu Hause zu sterben stark nach Alter, Geschlecht, Region und Versicherungsstatus

der Betroffe en. Reich et al. (2013) stützen sich auf die Daten von knapp 60 000 Personen, die zwischen 2007 und 2011 in der Schweiz starben und bei der Helsana versichert waren. Nach ihren Ergebnissen waren Menschen, die in Pflegeheimen verstarben, im Durchschnitt 87 Jahre alt, Menschen, die zu Hause verstarben, lediglich 73, wobei Männer, die zu Hause starben, durchschnittlich 6 Jahre jünger waren als Frauen, die zu Hause starben. Der grösste Teil der Frauen in der Schweiz starb in einem Pflegeheim (45 Prozent), was damit zusammenhängt, dass viele Frauen ihren letzten Lebensabschnitt im Pflegeheim verbringen.

	zu Hause (N=15'597)	Spital (N=22'532)	Pflegeheim (N=20'603)	Total
Männer	33	43	24	100
Frauen	21	34	45	100
Alle	27	38	35	100

Tabelle 3.1: Prozentuale Verteilung der Todesfälle von Helsana-Versicherten 2007 bis 2011 nach Todesort; Quelle: Reich et al. (2013)

Der Anteil der Männer, der in einem Pflegeheim starb, betrug hingegen lediglich 24 Prozent. Dieser grosse Unterschied hat unter anderem damit zu tun, dass Frauen aufgrund ihrer höheren Lebenserwartung ein grösseres Risiko aufweisen, ohne Lebenspartner ins fragile Alter zu kommen und aus Mangel an Unterstützung ins Pflegeheim eintreten zu müssen.

Dagegen starben fast die Hälfte der Männer (43 Prozent) in Spitälern und immerhin ein Drittel (33 Prozent) zu Hause. Fast die Hälfte (47 Prozent) der Personen, die zum Zeitpunkt ihres Todes über eine Zusatzversicherung verfügten, verbrachte ihr Lebensende in Spitälern. Die Behandlungskosten während der letzten sechs Monate vor dem Tod lagen bei Menschen, die in Spitälern starben, etwa doppelt so hoch als bei jenen, die zu Hause verstarben; die Kosten für Menschen, die in Pflegeheimen verstarben, lagen dazwischen (Reich et al., 2013).

Die Überblicksstudie von Christoph Junker vom Bundesamt für Statistik, die sich auf Angaben aus Heimen, Spitälern und darüber hinaus auf allgemeine Bevölkerungsstatistiken bezieht, bestätigt diese Ergebnisse weitgehend (Junker, 2012). Demnach starben im Jahr 2009 insgesamt 40 Prozent der Menschen im Spital, 40 Prozent in einem Pflegeheim und 20 Prozent zu Hause (präziser: weder in einem Pflegeheim noch in einem Spital).

Aus dem Jahresbericht der Stadt Zürich 2014 geht zudem hervor, dass im Jahr 2012 in der Stadt Zürich von den rund 3000 Menschen mit bekanntem Sterbeort insgesamt 37 Prozent in Spitälern, 23 Prozent in Kranken- und Pflegeheimen, 17 Prozent in Alters-

heimen und schliesslich 20 Prozent zu Hause verstarben; die übrigen Menschen starben im Freien oder an anderen Örtlichkeiten der Stadt (Stadt Zürich, 2014, S. 60).

Jährlich sterben zwischen 400 und 500 *Neugeborene, Kinder und Jugendliche* in der Schweiz. Eine Forschungsstudie, welche 149 dieser Todesfälle aus den Jahren 2011 und 2012 näher untersuchte, ergab bezüglich der Sterbeorte, dass die grosse Mehrheit (62 Prozent) in Intensivstationen, ein Fünftel (21 Prozent) im Spital und nur ein Sechstel (17 Prozent) zu Hause starb. Dabei ist allerdings zu berücksichtigen, dass rund 40 Prozent der Betroffenen bereits als Neugeborene sterben, was die hohe Rate der auf Intensivstationen verstorbener Kinder erklärt. Der grösste Anteil der zu Hause verstorbenen Kinder (38 Prozent) starb an den Folgen einer Krebserkrankung (PELICAN-Forschungsteam, 2016, S. 15).

Grosse regionale Unterschiede

Gemäss der Studie Reich et al. (2013) variierte der Anteil von Personen, die 2007 bis 2011 zu Hause starben, zwischen 22 Prozent im Tessin und 33 Prozent im Kanton Aargau. In den lateinischen Kantonen war dieser Anteil kleiner als in den Deutschschweizer Kantonen.

In der Studie von Junker (2012) variiert der Anteil der zu Hause Verstorbenen zwischen 13 Prozent im Tessin und 42 Prozent in Appenzell Innerrhoden. Auffällig hoch (37 Prozent) war der Anteil zu Hause Verstorbener zudem im Kanton Schaffhausen, auffällig niedrig in den Kantonen Neuenburg und Obwalden (Junker, 2012, S. 6). Auch der Anteil der in Spitälern Verstorbenen variiert stark, nämlich zwischen 22 und 53 Prozent, derjenige in Alters- und Pflegeheimen ebenfalls, nämlich zwischen 28 und 52 Prozent, wobei keine Angaben zu den betroffe en Kantonen vorliegen. Ein Vergleich zwischen Spitälern und Pflegeheimen 2009 zeigt, dass in den Kantonen Genf, Wallis, Tessin, Basel-Stadt, Basel-Land und Waadt viel mehr Personen in Spitälern starben, während umgekehrt in den Kantonen Schaffhausen, Appenzell Innerrhoden und Ausserrhoden, Uri und Luzern der Anteil derjenigen, die in Pflegeheimen starben, stark überwiegt (Junker, 2012, S. 7).

Ein Teil dieser grossen Unterschiede kann mit Abweichungen in der demografischen Struktur und Zusammensetzung der Bevölkerung der Kantone erklärt werden (z. B. Alter oder Haushaltsstrukturen). So unterscheiden sich die Altersstruktur wie auch beispielsweise der Anteil der Einpersonenhaushalte deutlich zwischen den Kantonen. Diese Faktoren können allerdings nur einen kleinen Teil der Varianz zwischen den Kantonen erklären. Die Ergebnisse der neuen Studien, die sich mit diesem Thema in der Schweiz auseinandergesetzt haben, kommen zum Schluss, dass wahrscheinlich sprachkulturell oder regional unterschiedliche Einstellungen zur Versorgung am Lebensende und gleichzeitig der damit verbundene Aufbau oder Mangel an Infrastrukturen und Ressourcen (Pflegeheime, Akutspitalbetten, ambulantes Angebot, zivilgesellschaftlich organisierte Unterstützungsnetze) für einen beträchtlichen Teil der Unterschiede verantwortlich sein dürften (Hedinger, 2016).

In diesem Zusammenhang ist es erwähnenswert, dass in der Schweiz auch bei den Lebensende-Entscheidungen durch Ärztinnen und Ärzte Unterschiede zwischen den sprachkulturellen Regionen gefunden wurde (vgl. dazu Kapitel 4).

Wunsch zu Hause zu sterben

Nur ein kleiner Teil der Menschen in der Schweiz stirbt also zu Hause, obgleich 72 Prozent der über 15-jährigen Bevölkerung sich dies wünschen, wie eine repräsentative Befragung der Schweizer Bevölkerung im Jahr 2017 ergeben hat (Büro BASS, 2018). Auch für Gesundheitsfachleute der Palliative Care besteht ein Ziel darin, dass Menschen am Lebensende möglichst viel Zeit zu Hause verbringen, und wenn möglich, auch dort sterben können.

Für diesen Wunsch, zu Hause sterben zu können, dürfte wesentlich sein, dass das Zuhause als ein Ort verstanden wird, an dem Menschen sich geborgen fühlen und über wesentlich mehr Einfluss (Definitions-, Gestaltungs- und Beziehungsmacht) verfügen als in Organisationen der Gesundheitsversorgung, was dadurch auch ein selbstbestimmtes Sterben eher ermöglicht (Stadelbacher & Schneider, 2016, S. 68–69). Deutsche Untersuchungen bei Menschen, die zu Hause starben, haben jedoch gezeigt, dass es durch die üblicherweise regelmässig nötige Anwesenheit von ärztlichem und pflegerischem Fachpersonal, zudem durch die Installation und den Gebrauch von technischem Material zur fachgerechten Versorgung schwer Kranker und Sterbender – beispielsweise einem Pflegebett oder Schmerzpumpen zur ambulanten Palliativbetreuung – dazu kommen kann, dass das Zuhause oder zumindest der Raum, in dem sich eine sterbende Person aufhält, zu einer Art Mini-Spital wird und dadurch den Charakter des Privaten oder Intimen teilweise einbüssen kann (Stadelbacher & Schneider, 2016, S. 72).

> *Nur weil das Sterben in den eigenen vier Wänden stattfindet – also z.B. im privaten Wohnzimmer als 'Anders-Ort' zum Patientenzimmer in der Klinik –, heisst das noch nicht, dass es automatisch ein gutes Sterben ist. Durch die Entgrenzung bzw. Hybridisierung von privaten und institutionellen Wirkräumen […] kann auch der Effekt eintreten, dass das Krankenhaus einfach 'nach Hause kommt' und das Sterben daheim nicht die erwartete private oder als privat inszenierte Erfahrung ist – was immer man sich darunter vorgestellt haben mag.* (Stadelbacher & Schneider, 2016, S. 79)

3.6 Bedürfnisse Sterbender

Strebt man eine möglichst hohe Lebensqualität von Sterbenden bis zum Schluss und eine patientenzentrierte Versorgung am Ende des Lebens an, ist es unabdingbar, die Bedürfnisse von Sterbenden zu thematisieren. Auch das Recht der Sterbenden auf Selbstbestimmung kann nur eingelöst werden, wenn ihr Wille und ihre Bedürfnisse bekannt sind.

Die Perspektive der Sterbenden selbst wurde bisher in der Forschung nur selten untersucht, alleine schon deshalb, weil sie nur bedingt vermittelbar ist und sich auch nur sehr eingeschränkt erforschen lässt (Kellehaer, 2014). Die Bedürfnisse von Menschen, die sterben, können allerdings nicht nur aus sprachlich vermittelten Informationen erschlossen werden. So konnte beispielsweise die ZULIDAD-Studie mit an Demenz erkrankten Personen zeigen, dass ihr Wohlbefinden und ihre Lebensqualität auch über körperliche Zeichen gedeutet werden können (z.B. Mimik, Muskelverkrampfung, Unruhe). Dasselbe gilt für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen (Koppitz, Bosshard, Kipfer & Imhof, 2016; Wicki et al., 2015b). Dieses Erkennen der Bedürfnisse von Menschen, die sich nicht (mehr) sprachlich äussern können, ist nur möglich, wenn eine länger dauernde Beziehung zwischen den betreuenden und der sterbenden Person besteht.

Die heute vorliegenden Studien und Erfahrungen zu den Bedürfnissen von sterbenden Menschen weisen auf einige Themen hin, die aus unserer Sicht folgendermassen zusammengefasst werden können:

- Bedürfnisse auf der sozialen Ebene;
- Bedürfnis, gut informiert zu sein;
- Bedürfnis, ohne bewusstes Erleben (im Schlaf) und rasch zu sterben;
- Bedürfnis nach Freiheit von Leiden;
- Bedürfnis nach Hoffnung bis zuletzt.

Die Bedürfnisse, die sich diesen verschiedenen Themen zuordnen lassen, sind nicht unabhängig voneinander und stehen teilweise klar im Widerspruch zueinander. So kann beispielsweise ein rascher Tod dazu führen, dass Bedürfnisse auf der sozialen Ebene unerfüllt bleiben, also beispielsweise das Abschiednehmen nicht mehr möglich ist.

Soziale Bedürfnisse

Ein grosser Teil der Sterbenden in der Schweiz muss die letzte Lebenszeit nicht alleine verbringen. An der letzten Lebensphase beteiligt und auch davon betroffen sind in vielen Fällen ganze Familien, einzelne Angehörige oder nahestehende Freundinnen und Freunde. Bei vielen Sterbenden besteht das Bedürfnis, diese letzte Lebenszeit als Chance zu nutzen, sich noch einmal näher zu kommen, ungelöste Konflikte anzusprechen und vor allem, sich voneinander zu verabschieden. Zeit mit der Familie und mit anderen nahestehenden Personen verbringen zu können, wird von sterbenden Personen in der Schweiz als wichtigste Quelle für Lebenssinn und Lebensqualität bezeichnet (Borasio, 2016).

Studien über Personen, die unfreiwillig sozial isoliert leben, zeigen auch auf, wie stark das Bedürfnis ist, nicht alleine zu sterben. So scheint eine der grössten Ängste von Personen im Strafvollzug darin zu bestehen, allein und unbemerkt in der Zelle zu sterben. Auch das Bedürfnis, sich von seinen Angehörigen verabschieden und vielleicht sogar, sich mit ihnen angesichts des Todes noch versöhnen zu können, ist bei dieser Personengruppe

ausserordentlich stark (Hostettler, Marti & Richter, 2016b). Für Sterbende, die keine nahestehenden privaten Bezugspersonen mehr haben, stellen in dieser Phase oft professionelle Bezugspersonen wie beispielsweise Pflegefachpersonen und möglicherweise ehrenamtlich engagierte Sterbebegleiterinnen und Sterbebegleiter wichtige soziale Kontakte dar. Nicht alleine zu sterben, wird auch von Pflegefachpersonen als wichtiges Element eines guten Todes bezeichnet und entsprechend wird die eigene professionelle Arbeit kritisch beurteilt, wenn aus Gründen knapper Ressourcen nicht genug Zeit da ist, um sterbende Patientinnen und Patienten zu betreuen (Soom Ammann, Salis Gross & Rauber, 2016).

Sowohl die Alltagserfahrung als auch die Forschung zeigen, dass sich die Sicht der Sterbenden häufig nicht eindeutig von der Sicht der Angehörigen trennen lässt (Broom & Kirby, 2013). Die Unterscheidung, ob ein Wunsch vom Sterbenden selbst oder von seinen Angehörigen geäussert wird, mag methodisch, ethisch und auch rechtlich von grosser Bedeutung sein, aber in der klinischen Praxis ist sie lange nicht immer evident und möglich: Die Präferenzen und Wünsche Sterbender sind häufig an den Bedürfnissen der Angehörigen ausgerichtet und umgekehrt. Aus systemischer Perspektive, das heisst, wenn der sterbende Mensch ähnlich wie in einer Familientherapie als Teil eines grösseren Ganzen, hier dem Familiensystem, verstanden wird, ist diese Einsicht nicht überraschend. Das Patientensystem lässt sich als ein Ensemble verstehen, zu welchem unterschiedliche Menschen gehören, die untereinander – verbal oder auch nonverbal – interagieren, sodass die Darstellung eines individuellen Willens stets die Eingebundenheit des Individuums in ein grösseres Ganzes berücksichtigt. Nicht zufällig werden in der Palliative Care, wenn immer möglich, die Angehörigen in die Behandlung einer schwer kranken Person mit einbezogen. Die Sicht und die Bedürfnisse der Angehörigen können sich in bestimmten Fällen aber auch von denjenigen der sterbenden Personen unterscheiden, beispielsweise in Bezug auf die Frage, ob lebensverlängernde Massnahmen eingeleitet werden sollen, oder in der Einschätzung eines assistierten Suizids. Dieser wird manchmal von Angehörigen mitgetragen, um die Selbstbestimmung der sterbenden Person zu achten, obwohl diese Art des Todes für sie belastend ist (Gamondi, Pott & Payne, 2013; Stutzki, Schneider, Reiter-Theil & Weber, 2012).

Das soziale Klima am Ort des Sterbens, beispielsweise in einem Spital oder Pflegeheim, hat ebenfalls einen Einfluss darauf, ob die Patientinnen und Patienten sich wagen, ihre Bedürfnisse und Wünsche zu äussern. So hat eine Untersuchung zur Bedeutung von Vertrauen und Autonomie in der modernen Medizin gezeigt, dass Wertschätzung, Geborgenheit und Sicherheit für Patientinnen und Patienten von kaum zu überschätzender Bedeutung sind, wenn es darum geht, sie zur Selbstbestimmung zu befähigen (Boakye, Nauck, Alt-Epping & Marx, 2016). Das offe e Gespräch, die rechtzeitige Information, das Vertrauen in die Fachpersonen und die Bereitschaft sowie Fähigkeit zur Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit sind eine wesentliche Grundlage dafür, eigene Wünsche und Bedürfnisse angesichts des Sterbens überhaupt äussern zu wollen

und zu können. Nicht zuletzt sind auch Angehörige, Freundinnen und Freunde stark in diese Vorgänge involviert und stehen normalerweise ebenfalls vor der Aufgabe, das Sterben und die Zeit nach dem Tod eines geliebten Menschen für sich und ihre Familie vorzubereiten (Steinhauser & Tulsky, 2015, S. 79).

Bedürfnis nach Informationen

Eine notwendige Bedingung dafür, dass eine sterbende Person ihre Wünsche und Bedürfnisse äussern kann, besteht zudem darin, dass sie überhaupt realisiert, dass sie sich am Ende ihres Lebens befindet. Ob das der Fall ist und welche Bedingungen dazu beitragen, dass ein Mensch sein nahendes Ende bewusst wahrnimmt, hängt von verschiedenen Umständen ab, nicht zuletzt von der bereits erörterten Schwierigkeit, dass unter der Sterbephase Unterschiedliches verstanden wird. Schwer kranke, sterbende Kinder deuten ihre Lebensende-Situation beispielsweise häufig im Sinne eines Überlebenskampfs und erkennen selten an, dass ihr Leben – trotz ihres jungen Alters – schon bald zu Ende gehen soll. Dies ist offe sichtlich ein Phänomen, das durch das Verhalten der Eltern sterbender Kinder unterstützt wird (De Clercq, Elger & Wangmo, 2017).

Die Akzeptanz und damit das Erkennen des nahenden Todes scheint auch bei professionellen Gesundheitsfachleuten je nach Disziplin, Weiterbildung und vor allem beruflicher Erfahrung mit Sterbenden unterschiedlich stark ausgeprägt zu sein. Entsprechend unterschiedlich ist die Fähigkeit, den nahenden Tod rechtzeitig mit dem Patienten, der Patientin und ihren Angehörigen ansprechen zu können. Gleichzeitig ist die Gewissheit oder zumindest eine starke Ahnung, dass das eigene Leben bald zu Ende geht, eine notwendige Bedingung dafür, das eigene Sterben vorbereiten, persönliche Dinge in Ordnung bringen, finanzielle und persönliche Dinge regeln oder auch die eigene Familie auf die Zukunft orbereiten zu können.

Sterben an Krebs als idealer Tod?

Richard Smith, ehemaliger Herausgeber des British Medical Journal (BMJ), einer der bedeutendsten medizinischen Fachzeitschriften, hat auf den Widerspruch zwischen dem Wunsch, ohne klares Bewusstsein, gleichzeitig aber möglichst gut vorbereitet zu sterben, einmal öffe tlichkeitswirksam mit folgenden Worten hingewiesen: «Dying of cancer is the best death.» («An Krebs zu sterben, ist die beste Weise zu sterben.») Damit hat er bei vielen Angehörigen krebskranker Menschen Unverständnis und Entsetzen ausgelöst. In seiner Stellungnahme nimmt er darauf Bezug, dass eine Krebserkrankung in der Regel ermöglicht, letzte Dinge noch in Ruhe zu regeln, was bei anderen Sterbeverläufen häufig nicht der Fall ist: «So death from cancer is the best […]. You can say goodbye, reflect on

your life, leave last messages, perhaps visit special places for a last time, listen to favourite pieces of music, read loved poems, and prepare, according to your beliefs, to meet your maker or enjoy eternal oblivion» (Smith, 2014).

Ein solcher Verlauf der letzten Lebensphase ist nur Menschen zugänglich, die noch über die entsprechenden Ressourcen und kognitiven Möglichkeiten verfügen, was bei einem frühen (Krebs-)Tod eher wahrscheinlich ist als beim Sterben nach einer jahrelangen Phase der Pflegebedürftigkeit aufgrund von voranschreitenden degenerativen Erkrankungen, die oft eprägt ist von Einsamkeit und Warten auf den Tod.

Auch wenn verhältnismässig wenig über die Wünsche und Bedürfnisse von Sterbenden selbst bekannt ist, scheint es nicht selten so zu sein, dass Menschen am Lebensende weniger Informationen über ihren Zustand haben möchten, als die Betreuungsfachpersonen, vor allem Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachkräfte, ihnen gerne vermitteln würden (Clayton, Butow, Arnold & Tattersall, 2005; De Clercq et al., 2017). In einer australischen Studie zeigte sich beispielsweise, dass Sterbende in Palliative Care-Einrichtungen vor allem wissen wollten, ob zukünftige Schmerzen gut kontrolliert werden können und ihre Würde während des Sterbens – hier im Sinne ihrer Selbstachtung und persönlichen Identität gemeint – bewahrt werden kann. Viele betonten sogar, keine detaillierten Informationen über zu erwartende Symptome wissen zu wollen, vielmehr wollten sie eine grobe Übersicht über mögliche Entwicklungen ihres Zustands erhalten und eine Zusicherung, dass sie in allen Krisen auf die nötige Unterstützung zählen können. Nur wenige fürchteten sich vor dem Tod, dagegen fast die Hälfte der Befragten vor dem Sterben (Clayton et al., 2005, S. 592–594). Wie stark sterbende Kinder und Jugendliche über ihren Zustand informiert werden wollen, ist umstritten. Das Forschungsteam eines Schweizer Projekts in der pädiatrischen Onkologie kam zum Schluss, dass die oft zu beobachtende Verdrängung des bevorstehenden Todes auch auf einen kulturellen Kontext der Verneinung von Sterben und Tod zurückzuführen sein könnte (De Clercq et al., 2017). Nach heutigem Wissensstand erkennen die meisten Kinder aber von alleine die Ernsthaftigkeit ihrer Situation, auch wenn die Eltern sie nicht darüber informieren wollen. Gemäss Erfahrungen aus der Praxis sind es nicht nur, aber oft, Familien mit Migrationshintergrund, die nicht wollen, dass ihr sterbendes Kind über seine Lage informiert wird (Di Gallo & Griessmeier, 2016). Im Rahmen der Schweizer PELICAN-Studie hat sich gezeigt, dass ehrliche Informationen und das Miteinbezogensein in wichtige Entscheidungen für die Eltern sterbender Kinder besonders wichtig sind (PELICAN-Forschungsteam, 2016).

Der australische Arzt für Palliative Care Michael Ashby formuliert die interessante Vermutung, der häufige Kontakt zu trauernden Menschen helfe auch, Situation und Äusserungen Sterbender besser zu verstehen: Trauernde bewegten sich nämlich oft zufällig und (auch für sie selbst) kaum vorhersehbar zwischen ihrer Trauerrolle und einem normalen Funktionieren im Alltag hin und her; ähnlich sei dies auch bei Sterbenden, die

in ihrer Befindlichkeit gleichsam zwischen Anerkennung ihres nahenden Endes und der Hoffnung auf Überleben oszillierten (Ashby, 2016, S. 15).

Schlaf oder klares Bewusstsein

Nicht selten ist der Wunsch, plötzlich und ohne Bewusstsein, beispielsweise im Schlaf, zu sterben, zuvor aber seine letzten Angelegenheiten möglichst gut vorbereitet zu haben (Steinhauser & Tulsky, 2015, S. 79). Ob ein Bedürfnis nach einem klaren Bewusstsein bis zuletzt und damit einem bewussten Erleben des Sterbens gegeben ist, hängt auch mit der Spiritualität der betroffe en Menschen zusammen. So ist es beispielsweise im katholischen Glauben (im Zusammenhang mit dem Erhalt der Sterbesakramente) oder im Buddhismus von grosser Bedeutung, den Übergang vom Leben zum Tod klar und bewusst zu erleben. Klarheit und Bewusstheit bis zuletzt stellt damit für diese Glaubensgruppen ein wichtiges Element eines guten Sterbens dar. Die in der Schweiz deutlich zunehmende Praxis der terminalen Sedierung, also der Sedierung mittels Benzodiazepinen bis zum Tod, sollte auch im Hinblick auf diese je nach Person stark unterschiedlichen Bedürfnisse hinterfragt werden. Mehr Informationen dazu finden Sie in Kapitel 4.

Bedürfnis nach Freiheit von Leiden

Die Angst vieler Menschen, in der letzten Lebensphase an Schmerzen zu leiden, zeigt, wie einschneidend starke, anhaltende Schmerzen für die Lebensqualität sind. Das Bedürfnis, möglichst schmerzfrei sterben zu können, ist für die meisten Menschen zentral. Werden hochbetagte Menschen oder die Angehörigen kürzlich Verstorbener befragt, steht allerdings oft das psychisch bedingte Leiden im Vordergrund. Dies hat einerseits damit zu tun, dass beispielsweise Depressionen, starke Angstgefühle oder existenzielle Nöte (z.B. die Empfindung, dass das Leben keinen Sinn mehr hat oder dass man nur noch eine Last für seine Angehörigen darstellt) weit verbreitet sind. Andererseits scheint es auch so zu sein, dass in den meisten Institutionen das Schmerzmanagement gut ausgebaut ist und körperlichen Bedürfnissen eine grössere Aufmerksamkeit zukommt. Dazu kommt, dass der definitive Verlust eines liebgewonnenen oder nahestehenden Menschen stets und unabhängig von den Umständen Trauer und seelisches Leiden auslöst.

Über Sterbewünsche von pflegebedürftigen Menschen in sehr hohem Alter zu sprechen, ist auch heute noch weitgehend tabu. Ein Forschungsteam aus Lausanne hat sich mit diesem Thema befasst und festgestellt, dass jede fünfte Person der befragten Menschen intensive Sterbewünsche äusserte (Monod, Durst, Spencer, Rochat, Mazzocato & Jox, 2017). Es zeigte sich, dass alle Personen mit intensiven Sterbewünschen unter Depressionen oder spiritueller Not litten. Auch sterbenskranke Menschen, die in einer anderen Studie von einem Projektteam im Hospiz zum Park in Arlesheim befragt wurden, äusserten häufig Sterbewünsche, wenn sie darauf angesprochen wurden. Diese Wünsche müssen jedoch nicht mit der Idee verknüpft sein, das Sterben solle beschleunigt werden. Über-

dies scheinen die Wünsche dynamisch, über die Zeit veränderbar und vielfältig in ihrer Bedeutung zu sein (Ohnsorge, Rehmann-Sutter, Streeck, Widdershoven & Gudat, 2017; Rehmann-Sutter, Gudat & Ohnsorge, 2015; Rehmann-Sutter, Ohnsorge & Gudat, 2017).

Die Tatsache, dass manche Sterbende sich als Last für Andere empfinden und deshalb sterben möchten, kann zudem sehr Unterschiedliches bedeuten: Es kann darum gehen, dass Menschen in der letzten Lebensphase besorgt sind, weil sie andere am Schlafen hindern und ihnen private Zeit wegnehmen, oder auch, dass sie zu einer emotionalen oder finanziellen Belastung für andere geworden sind. Mit der Befürchtung, für andere eine Last zu sein, verbinden sich zudem vielfach Gefühle von Schuld, Scham, Ärger und Selbsthass, aber auch Gefühle der Sorge oder Liebe für Nahestehende. Negative Emotionen wie Verzweiflung, Angst, Hass oder Ärger können bei den Patientinnen und Patienten Sterbewünsche verstärken. Diese Sterbewünsche können zusätzlich zur Belastung und sozialen Isolation beitragen, wenn die Betroffe en fürchten, mit diesen Wünschen ihre Nahestehenden zu verletzen, und wenn sie es nicht wagen, offen darüber zu sprechen (Ohnsorge et al., 2017; Rehmann-Sutter et al., 2015; Rehmann-Sutter et al., 2017).

Ein weiterer Erfahrungsbereich im Zusammenhang mit psychischem Leiden während des Sterbens, der im öffe tlichen Diskurs bis anhin weitgehend ignoriert wird, für viele Sterbende aber wesentlich zu sein scheint, betrifft das bildhafte Erleben, beispielsweise Visionen, Träume oder Nahtoderfahrungen (Peng-Keller, 2017). Ein *Delir* oder *Delirium* (von lateinisch delirare, wörtlich: 'aus der Furche sein', daneben- oder irresein) meint in der Medizin einen Zustand starker Verwirrung. Es handelt sich um ein komplexes Syndrom, also eine Kombination verschiedenster Krankheitszeichen. Dazu können Bewusstseinseinschränkungen, Wahrnehmungsstörungen, Halluzinationen und vieles mehr gehören, die auf unterschiedliche Ursachen zurückzuführen sind und je nach Ursache auch unterschiedlich behandelt werden können (u.a. mit Medikamenten oder durch Einleitung einer Sedierung). Im Kontext der Palliative Care und Lebensende-Behandlung ist das Delir häufig anzutreffe . Die Behandlung des so genannten terminalen Deliriums ist besonders schwierig, weil es praktisch bis zum Todeseintritt anhalten kann und einige Medikamente (Psychopharmaka) nicht mehr wirken, dass als Ausweg nur eine tiefe Sedierung des Sterbenden bleibt. Offe sichtlich ist das Delir die häufigste Ursache, wenn heute eine palliative oder eine terminale Sedierung eingeleitet wird.

Die Deutung dieses Phänomens ist heute umstritten. Je nach Perspektive wird das Delir als Element eines natürlichen Sterbeprozesses verstanden, das nicht behandelt werden sollte. In diesem Verständnis kann dieses bildhafte Erleben auch als Chance gesehen und im Rahmen von Behandlungen genutzt werden, da es für die Betroffe en von grosser Bedeutung ist und ihnen helfen kann, Schwierigkeiten zu verarbeiten, Wege zu finden, einen Umgang mit ihren Grenzen zu finden oder auch, einen drohenden Orientierungs- und Sprachverlust teilweise aufzufangen. Gemäss dieser Perspektive ist es wichtig, dass diese Erfahrungen ernst genommen werden und die nötige Aufmerksamkeit erhalten,

um dann gegebenenfalls sogar als Ressource zu wirken. Vertreterinnen und Vertreter der gängigen klinischen Praxis hingegen weisen darauf hin, dass das Delir extremen Stress für die Sterbenden und deren Angehörige mit sich bringen kann, sodass in der klinischen Praxis eine Behandlung unter Einhaltung bestimmter Grundbedingungen in der Regel als angezeigt gilt (Agar, Alici & Breitbart, 2015; Menzel, 2011).

Bedürfnis nach Hoffnung bis zuletzt

In einer grossen US-amerikanischen Studie zu den Erwartungen von unheilbar an Krebs erkrankten Patientinnen und Patienten wurde gezeigt, dass diese am Lebensende zu sehr optimistischen Annahmen über ihre Heilungschancen neigen (Weeks et al., 2012). Ein sehr grosser Teil der Befragten tendierte dazu, mögliche positive Auswirkungen verbleibender Massnahmen wie Chemotherapien oder Bestrahlungen zu über-, Risiken und Nebenwirkungen hingegen massiv zu unterschätzen. Fast alle waren der Überzeugung, dass weitere Massnahmen vielleicht doch noch zu ihrer Heilung beitragen könnten, obgleich sie zuvor über ihre schlechte Überlebensprognose aufgeklärt wurden. In den Reaktionen zeigt sich eine grosse Diskrepanz zwischen Realität und Wahrnehmung. Interessanterweise wurde die Kommunikation mit der Ärztin von denjenigen Patienten als positiver bewertet, welche sich am meisten Hoffnungen machten, und umgekehrt: Patientinnen mit einer realistischen Einschätzung ihrer Befindlichkeit bewerteten die Kommunikation mit ihrem Arzt als eher negativ. Demnach könnte es sein, dass Arzt und Patient, Ärztin und Patientin, sozusagen gemeinsam das Sterben verdrängen und sich für Behandlungen entscheiden, die eigentlich nicht mehr sinnvoll sind und möglicherweise starke Nebenwirkungen hervorrufen. Das Forschungsteam betont in seinem Beitrag, dass Ärztinnen und Ärzte nicht lernen würden, wie sie ihren sterbenden Patientinnen und Patienten dabei helfen könnten, ihre Situation zu akzeptieren und einen Weg zu finden, mit einer fatalen Diagnose umzugehen (Weeks et al., 2012). Ein Schweizer Forschungsteam aus Lausanne konnte zeigen, wie wichtig für die Erreichung dieses Ziels die Beschäftigung der Ärzteschaft und Pflegekräfte mit ihrer eigenen Endlichkeit ist (Bourquin, Saraga, Marion-Veyron & Stiefel, 2016).

Der US-amerikanische Philosoph Paul Menzel hat zudem darauf aufmerksam gemacht, dass das Motiv, am Lebensende die Hoffnung auf Heilung – und zwar unabhängig von der Frage, ob sich diese Hoffnung auf reale Möglichkeiten bezieht oder nicht – bewahren zu wollen, entscheidend zur Erklärung eigentlich sinnloser Behandlungen am Lebensende beiträgt. Allerdings kann sich diese Hoffnung auf sehr unterschiedliche Objekte beziehen, etwa einen guten Sterbeverlauf, aber auch auf ein Leben nach dem Tod, sodass die Erhaltung der Hoffnung nicht zwangsläufig auf eine quantitative Verlängerung des Lebens ausgerichtet sein muss (Menzel, 2011).

4. Entscheidungen am Lebensende

Medizinische Entscheidungen am Lebensende, die das Sterben einer Patientin, eines Patienten beschleunigen oder ermöglichen, werden mindestens so stark von den Eigenschaften der Ärztinnen und Ärzte beeinflusst wie von den Eigenschaften der Patientinnen und Patienten. Zu dieser überraschenden Einsicht kommt eine Studie im Rahmen eines Forschungsprojekts, in welchem Entscheidungen am Lebensende und ihr Zustandekommen in der Schweiz näher untersucht wurden. Wer seine medizinische Ausbildung im Ausland erhalten hat, trifft in der Regel nicht nur seltener eine solche Entscheidung als Kolleginnen und Kollegen, die ihre Ausbildung in der Schweiz absolviert haben, sondern bespricht diese, wenn es doch dazu kommt, auch seltener mit Patientinnen und Patienten oder Angehörigen (Bopp, Penders, Hurst, Bosshard & Puhan, 2018). Offe sichtlich führen institutionalisierte Weiterbildungsangebote und Qualitätszirkel nicht automatisch zu einer Angleichung der ärztlichen Praktiken.

Zu vermuten ist, dass der soziokulturelle Kontext und das Rechtssystem, in denen Ärztinnen und Ärzte sozialisiert wurden, eine grosse Bedeutung hat für die Einschätzung dessen, was am Lebensende eines Menschen sinnvoll, machbar und angemessen erscheint. Einschlägig bekannt ist die Erfahrung, dass Ärzte, die aus Deutschland in die Schweiz kommen, Sterbende länger behandeln und Lebensende-Entscheidungen zögerlicher treffen, ls dies ihre Schweizer Kolleginnen gewöhnlich tun.

Zum Begriff er Lebensende-Entscheidungen

Thema dieses Kapitels sind Entscheidungen über medizinische Massnahmen und Praktiken, die den Verlauf des Sterbens massgeblich beeinflussen. Diese Massnahmen zielen in der Regel darauf ab, das Sterben nicht weiter zu verhindern, es zuzulassen, in Kauf zu nehmen oder auch aktiv herbeizuführen. Im wissenschaftlichen Kontext hat sich der Begriff «medical end-of-life decisions (MELDs)» etabliert. In diesem Kapitel verwenden wir den Begriff Lebensende-Entscheidungen».

Von welchen Entscheidungen ist hier die Rede? Wie häufig und auf welche Weise werden diese getroffe ? Welche Auswirkungen haben sie genau? Welche Einstellungen und Haltungen liegen ihnen zugrunde? Wer ist daran beteiligt? – Entscheidet beispielsweise eine sterbende Person, auf die Fortsetzung einer Chemotherapie zu verzichten; entscheiden Angehörige eines stark dementen Patienten, eine seit Jahren dreimal wöchentlich durchgeführte Hämodialyse (Blutwäsche) sei abzubrechen; entscheidet ein geriatrisches Be-

handlungsteam, einer Patientin in sehr hohem Alter sei eine intensivmedizinische Behandlung zu ersparen: dann haben diese Neuausrichtungen des Vorgehens weitreichende Folgen für den Sterbeverlauf der Betroffe en. Auch die Entscheidung, auf eine Überprüfung der Vorgehensweise zu verzichten und bereits begonnene Behandlungen ungefragt fortzusetzen, hat angesichts der Möglichkeiten, die der heutigen Medizin zur Verfügung stehen, oft eitreichende Konsequenzen für die Art und die Dauer des Sterbeprozesses.

4.1 Worum geht es?

Beispiele für Entscheidungen, die am Lebensende am Krankenbett getroffen werden, lassen sich auf Anhieb viele nennen. Das zeigt nicht nur die Praxis der Suizidhilfe, sondern bestätigt auch ein Blick auf einschlägige Vorlagen von Patientenverfügungen: Soll reanimiert werden oder nicht, darf ein einst eingesetzter Herzschrittmacher im Zweifelsfall abgeschaltet werden, soll eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr unter bestimmten Bedingungen gestoppt, wie soll mit intensivmedizinischen Massnahmen oder der Vergabe von Schmerzmitteln umgegangen werden? Diese Aufzählung liesse sich problemlos fortsetzen.

Bei den hier diskutierten Entscheidungen geht es in der Regel um die Frage, ob das Sterben zugelassen oder in Kauf genommen werden soll, indem auf eine mögliche Behandlung und das damit unter Umständen verbundene Herauszögern des Todes verzichtet wird. Aus medizinischer, rechtlicher und ethischer Sicht bilden diejenigen Vorgehensweisen einen Spezialfall, bei denen es nicht darum geht, das Sterben zuzulassen oder in Kauf zu nehmen, sondern das Ziel vielmehr darin besteht, den Tod eines Menschen aktiv herbeizuführen. Beispiele dafür sind die Lebensbeendigung oder ärztliche Tötung auf Verlangen, die Lebensbeendigung oder Tötung im Sinne des mutmasslichen Willens der Sterbenden oder auch die assistierten Suizide. Das Schweizerische Strafrecht verbietet die ärztliche Tötung auf Verlangen und auch die Tötung im Sinne des mutmasslichen Willens von Patientinnen und Patienten. Behandlungen, welche primär der Linderung von schwerem Leiden dienen, bei denen aber als Nebenwirkung eine Beschleunigung des Sterbens möglich ist, sind hingegen in der terminalen Phase von Patientinnen und Patienten erlaubt. Eine detaillierte Beschreibung der rechtlichen Rahmenbedingungen von Lebensende-Entscheidungen findet sich in Kapitel 7 dieses Buches.

Sedierung bis zum Tod als umstrittene Lebensende-Entscheidung

«Die Entscheidung, eine tiefe, kontinuierliche Sedierung bis zum Tod einzuleiten bei gleichzeitigem Einstellen der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, auch terminale Sedierung genannt, ist umstritten. Verstanden wird darunter «die Induktion eines medikamen-

tösen Tiefschlafes bis zum Todeseintritt zur Linderung anderweitig nicht kontrollierbarer Symptome wie Schmerz, Dyspnoe oder Delir.» (Bosshard, Hurst & Puhan, 2016a, S. 897).

Einerseits geht es bei einer tiefen Sedierung darum, auf eine unerträgliche Situation zu reagieren und das Sterben zuzulassen. Andererseits wird der Tod durch eine endgültige Sedierung auch bewusst herbeigeführt, wenn sie über eine längere Zeit dauert und dem Körper dabei keine Flüssigkeit oder Nahrung zugeführt wird. Kritiker bezeichnen die tiefe, kontinuierliche Sedierung deshalb in manchen Fällen auch als «langsame Euthanasie» (Ten Have & Welie, 2014). Neben der tiefen Form der Sedierung sind auch andere Formen bekannt, beispielsweise eine palliative (lindernde) Sedierung, die nur über einige Stunden, während einer Nacht oder während einiger Tage durchgeführt wird, um einer Patientin zu helfen, eine schwierige Phase während ihres Sterbens zu überbrücken. Entscheidend für die Zuordnung und Einschätzung dieser Handlungen ist das Wissen darüber, in welchem Zustand sich ein Sterbender zum Zeitpunkt der Sedierung befindet: Ist er bereits in seiner letzten Lebensphase und wäre er auch ohne Sedierung in wenigen Tagen verstorben? Oder befand er sich in einem relativ stabilen Zustand, sodass er ohne die Sedierung voraussichtlich noch eine längere Lebenserwartung gehabt hätte? Anlass zu einer Sedierung sind häufig Symptome, die nicht behandelt werden können, beispielsweise ein Delir (Reade & Finfer, 2014). Nicht selten geht es aber auch um die Linderung existenziellen Leidens (Bozzaro, 2015; Foley et al., 2015).

Bei allen Lebensende-Entscheidungen sind komplexe rechtliche, ethische, medizinisch-palliative und auch soziale Aspekte zu berücksichtigen und ein Abwägen zwischen verschiedenen Gütern ist notwendig. Die heutige relativ unklare und unübersichtliche Situation bei der tiefen Sedierung führt aber dazu, dass Definition, Einschätzung und Regelung dieser Intervention am Lebensende besonders umstritten diskutiert werden und in der Praxis zu Verunsicherung führen können (Foley et al., 2015; Rietjens, Voorhees, van der Heide & Drickamer, 2014; Schildmann & Schildmann, 2014).

Eine Ausnahme von der Regel, dass es bei den meisten Lebensende-Entscheidungen darum geht, auf medizinische Interventionen zu verzichten und das Sterben zuzulassen, findet sich im Rahmen der Transplantationsmedizin. Die Bereitschaft einer sterbenden Person, ihre Organe zu spenden, kann nämlich dazu führen, dass gewisse intensivmedizinische Massnahmen zwecks besserer Erhaltung der Organe fortgesetzt werden, obgleich diese Massnahmen für die betroffe e Person selbst keinen Sinn mehr ergeben.

Neben der Darstellung und Einschätzung spezifischer medizinischer Massnahmen am Lebensende geht es in diesem Kapitel auch generell um die Frage, ob und falls ja, auf welche Weise unter welchen Bedingungen Sterbeprozesse in der Schweiz verkürzt werden. Die Beschäftigung mit diesen Fragen zeigt, dass die Orientierung an einem so genannten natürlichen Sterben heute kaum mehr möglich ist: Abgesehen von den Sterbefällen, die

spontan, unerwartet und daher ohne Interventionsmöglichkeiten geschehen, ist ein Verzicht auf sämtliche medizinische Massnahmen aufgrund der Folgen für die sterbenden Personen und deren Angehörige kaum vertretbar. Das gilt insbesondere für Sterbeverläufe, denen chronische Erkrankungen vorausgehen: Hier wird in der Regel bereits während der Krankheitsphase eine Vielzahl medizinischer Massnahmen ergriffen, die nach Eintritt der Sterbephase eine andere Bedeutung erhalten können, unter Umständen sinnlos oder schädigend, d h. zum Ausdruck therapeutischen Übereifers (acharnement thérapeutique), werden können. In diesem Zusammenhang ist es unseres Erachtens erwähnenswert, dass es Hinweise darauf gibt, dass der frühzeitige Einsatz von palliativen Behandlungen und der Verzicht auf aggressive kurative Behandlungen (Chemotherapie und Bestrahlung) bei krebskranken Menschen die Lebenszeit verlängern kann (Temel et al., 2010).

Im Folgenden werden gängige Lebensende-Entscheidungen zunächst beschrieben und auf dieser Grundlage dann dargestellt, was heute in der Schweiz darüber bekannt ist. Anschliessend geht es um das Zustandekommen solcher Entscheidungen und die Frage, wer die Entscheidungen trifft, bevor nach Hintergründen und Werthaltungen gefragt wird, die diese Entscheidungsprozesse beeinflussen können. Auf dieser Basis werden schliesslich eine Einschätzung und ein Ausblick formuliert. Auf eine rechtliche Analyse und Beurteilung der Entscheidungen bzw. der entsprechenden ärztlichen Handlungen wird zugunsten der Übersichtlichkeit der Darstellung verzichtet. Zunächst geht es darum, besser zu verstehen, was heute im Bereich der Lebensende-Entscheidung tatsächlich geschieht. Insoweit dabei auch über Praktiken berichtet wird, die wie die ärztliche Tötung auf Verlangen in der Schweiz heute rechtlich verboten sind, konnten entsprechende Angaben von Ärztinnen und Ärzten nur unter Zusicherung der vollständigen Anonymisierung der Fragebögen erhoben werden (Bosshard et al., 2016a).

4.2 Lebensende-Entscheidungen in der Schweiz – eine Übersicht

In den Niederlanden und in Belgien ist die Lebensende-Forschung schon seit vielen Jahren etabliert. Wesentlicher Grund dafür ist die in diesen Ländern seit dem Jahr 2002 bestehende Legalisierung der ärztlichen Tötung auf Verlangen, deren Auswirkungen transparent gemacht und aufmerksam verfolgt werden. Seit 1991 in den Niederlanden (van der Heide, van Delden & Onwuteaka-Philipsen, 2017) und seit 1998 in Belgien (Chambaere, Vander Stichele, Mortier, Cohen & Deliens, 2015) werden regelmässig landesweite Studien durchgeführt, die Einblicke in die jeweiligen Entscheidungen am Lebensende und damit auch Aussagen über deren Entwicklung erlauben. Im Rahmen der sogenannten EURELD-Studie (das Akronym steht für «European End-of-life Decision Making in Six European Countries») wurde darüber hinaus im Jahr 2001 in fünf europäischen Ländern, nämlich Dänemark, Belgien, Italien, Niederlande und Schweden sowie der deutschsprachigen Schweiz eine Erhebung der ärztlichen Praxis der Entscheidungen

und Interventionen am Lebensende durchgeführt, um einen internationalen Vergleich zu ermöglichen. Im Jahr 2013 wurde diese Erhebung in allen Landesteilen der Schweiz wiederholt und erlaubt nun zumindest für den deutschsprachigen Landesteil einen Vergleich der Entwicklung dieser Entscheidungen und Praxen in diesem Zeitraum (Bosshard et al., 2016b). Für die gesamte Schweiz liegen die Ergebnisse für die Verbreitung von Lebensende-Entscheidungen im Jahr 2013 sowie eine Analyse der Unterschiede in den verschiedenen Landesregionen vor (Hurst, Zellweger, Bosshard & Bopp, 2018).

Es ist im Zusammenhang mit der Art, wie Entscheidungen am Lebensende zustande kommen, wichtig zu beachten, dass in den oben geschilderten Studien ausschliesslich die ärztliche Perspektive und Wahrnehmung erfasst wurde. Auch wenn die Entscheidungen in konkreten Einzelsituationen mit Pflegefachpersonen und den Betroffe en oder den Angehörigen besprochen wurden und es sich im Idealfall um Entscheidungen handelt, die vom gesamten Behandlungsteam mitgetragen wurden: befragt wurden hier ausschliesslich Ärztinnen und Ärzte. Leider trifft dies mit wenigen Ausnahmen für die meisten Studien in diesem Bereich zu, sodass Einschätzungen aus der Sicht anderer Beteiligter weitgehend fehlen.

Formen der Lebensende-Entscheidungen

In der EURELD-Studie wurden implizit die traditionellen Unterscheidungen zwischen aktiver (Tun) und passiver (Unterlassen) ärztlicher Sterbehilfe sowie zwischen direkter (beabsichtigter) und indirekter (unbeabsichtigter) ärztlicher Sterbehilfe zugrunde gelegt, auch wenn diese Fachbegriffe heute zumindest ausserhalb des Rechts und der Ethik kaum mehr verwendet werden (Arbeitsgruppe Sterbehilfe, 1999, S. 12–14; Zimmermann-Acklin, 2002, S. 223–345).

Fünf Arten von Entscheidungen am Lebensende werden unterschieden:

1. das ärztlich assistierte Sterben;
2. das Lindern von Schmerzen und Symptomen mit möglicherweise lebensverkürzender Wirkung;
3. das Beenden von lebenserhaltenden Massnahmen bzw. der Verzicht auf diese;
4. die anhaltende, tiefe Sedierung bis zum Tod;
5. die Entscheidung einer Patientin oder eines Patienten, das Essen und Trinken einzustellen.

Unter dem ärztlich assistierten Sterben, also der direkten Lebensbeendigung, werden folgende drei Entscheidungen verstanden (Zimmermann, 2016): (1a) die ärztliche Tötung auf Verlangen (im niederländischen und belgischen Kontext auch als Euthanasie bezeichnet); (1b) der ärztlich assistierte Suizid sowie (1c) die ärztliche Lebensbeendigung ohne ausdrückliches Verlangen.

Wie bereits erwähnt, wurden Ärztinnen und Ärzte nach der praktischen Anwendung dieser Entscheidungen gefragt, obgleich einige der damit verbundenen Handlungen (1a und 1c; 1b je nach Motivlage des Handelnden) in der Schweiz unter Androhung hoher Strafen verboten sind (vgl. dazu Kapitel 7).

Entscheidung der Sterbenden zum Sterbefasten

Die erst kürzlich neu in die systematische Befragung der Ärztinnen und Ärzte aufgenommene Kategorie des *Freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF),* im Deutschen auch als *Sterbefasten* bezeichnet, passt nur bedingt in das Gesamtschema, da es hier eindeutig um eine Patientenentscheidung und nicht um eine ärztliche Entscheidung geht. Da sich eine solche Entscheidung einer sterbewilligen Person praktisch gesehen aber nur umsetzen lässt, wenn sie diese mit dem Behandlungsteam vor Beginn des Verzichts ausführlich besprochen hat, trifft dieser Einwand nur bedingt zu. Bislang liegen quasi keine systematisch erfassten Erfahrungen mit dem FVNF vor, Aussagen über unangenehme Begleiterscheinungen wie beispielsweise ein unerträgliches Durstgefühl, ein Delir, der Verlust des Bewusstseins, ein unerträgliches Leiden des Sterbewilligen, aber auch Leiden der begleitenden Angehörigen, schliesslich auch konkrete Erkenntnisse über die Dauer vom Beginn des Fastens bis zum Todeseintritt, beruhen bislang auf Einzelerfahrungen und lassen sich nicht verallgemeinern. Die möglicherweise zu erwartenden Folgen machen es jedoch unabdingbar, die Behandlung vorgängig mit dem Behandlungsteam zu besprechen und zu planen, was im Fall eines Delirs oder einer eindringlichen Bitte um Flüssigkeit während des Prozesses getan werden soll (Bolt, Hagens, Willems & Onwuteaka-Philipsen, 2015; Eychmüller & Amstad, 2015; Ivanović, Büche & Fringer, 2014).

Die ärztliche Praxis in der Schweiz

Wie sieht die heutige Praxis in der Schweiz aus und wie haben sich die Lebensende-Entscheidungen in den letzten zehn Jahren entwickelt? Um diese Fragen beantworten zu können, hat eine Autorengruppe aus der Schweiz die Erhebungen der Jahre 2001 und 2013 analysiert, wobei, wie bereits erwähnt, aus Vergleichsgründen nur die deutschsprachige Schweiz berücksichtigt werden konnte (Bosshard et al., 2016b). Für diesen Vergleich wurde aus den Todesfällen in der deutschsprachigen Schweiz des Jahres 2013 eine repräsentative Stichprobe gezogen und die verantwortlichen Ärztinnen und Ärzte über die in diesen Sterbefällen erfolgten Entscheidungen und medizinischen Massnahmen befragt. Für die folgenden Ergebnisse wurden aus Vergleichsgründen immer alle Todesfälle berücksichtigt, darunter auch diejenigen, welche plötzlich und unerwartet auftraten,

sodass medizinische Lebensende-Entscheidungen nicht möglich waren. Im Jahr 2001 wurde bei 52 Prozent aller Todesfälle eine Lebensende-Entscheidung getroffe ; im Jahr 2013 war dies bei 59 Prozent der Fall. Diese Praxis hat in der Schweiz also zugenommen.

In der folgenden Tabelle 4.1 wird die Verbreitung der verschiedenen Formen von Lebensende-Entscheidungen im Vergleich der Jahre 2001 und 2013 dargestellt.

	2001	2013	Trend ist statistisch signifikant
Anzahl der analysierten Todesfälle	3355	3173	
Nicht-plötzliche, erwartete Todesfälle	69,9%	71,4%	
Alle Fälle mit mindestens einer Lebensende-Entscheidung	52,0%	58,7%	Ja
Beendigung einer lebenserhaltenden Massnahme insgesamt	28,7%	35,2%	Ja
Intensivierung der Schmerz- und Symptombehandlung insgesamt	22,3%	21,3%	
Ärztlich assistierter Tod insgesamt	1,0%	2,2%	Ja
Davon: assistierter Suizid	0,3%	1,1%	Ja
Davon: Tötung auf Verlangen der sterbenden Person	0,2%	0,3%	
Davon: Tötung ohne explizites Verlangen der sterbenden Person	0,5%	0,8%	
Kontinuierliche tiefe Sedierung bis zum Tod	4,7%	17,5%	Ja

Tabelle 4.1: Verbreitung von Lebensende-Entscheidungen bei allen auftretenden Todesfällen in der deutschsprachigen Schweiz in den Jahren 2001 und 2013 (Bosshard et al., 2016b).

Ein Lesebeispiel: Unter den untersuchten 3173 Todesfällen im Jahr 2013 wurde bei 35 Prozent der Verstorbenen eine lebenserhaltende Massnahme beendet, um den Tod zuzulassen, was etwa der Hälfte der Fälle entspricht, die einen nicht-plötzlichen Tod erlitten.

In 2,2 Prozent aller Todesfälle im Jahr 2013 gingen Entscheidungen zum ärztlich assistierten Sterben voraus; dieser Anteil hat sich seit dem Jahr 2001 mehr als verdoppelt. In gut der Hälfte der Fälle war es eine Suizidhilfe-Entscheidung, bei der anderen Hälfte eine ärztliche Tötung auf Verlangen der Sterbenden (0,3 Prozent) und oder eine Entscheidung zur Lebensbeendigung ohne ausdrückliches Verlangen des Sterbenden (0,8 Prozent).

Bei 35 Prozent der Verstorbenen wurde entschieden, eine lebenserhaltende Massnahme zu beendigen, wobei eine Beschleunigung des Todes in diesen Situationen fast immer beabsichtigt war. Diese Entscheidung wird heute häufiger getroffen als noch im Jahr 2001. In gut jedem fünften Sterbefall (21 Prozent) wurden zur Linderung von

Schmerzen oder anderen Symptomen hohe Dosen von Medikamenten verabreicht, wobei in Kauf genommen wurde, dass die Person aufgrund der Dosierung möglicherweise früher sterben könnte, eine Beschleunigung des Todes war aber nicht primär beabsichtigt. Diese Entscheidung wurde bereits im Jahr 2001 etwa gleich häufig getroffe .

Was stark zugenommen hat, ist die Entscheidung zur tiefen Sedierung bis zum Eintreten des Todes, nämlich von 5 auf 18 Prozent aller Todesfälle. In mehr als der Hälfte der Sterbefälle im Jahr 2013 wurden Kombinationen von verschiedenen Lebensende-Massnahmen ergriffen, also beispielsweise die Beendigung einer lebenserhaltenden Massnahme kombiniert mit hohen Dosen an Schmerzmitteln, die unter Umständen zum Tod führen können (Schmid, Zellweger, Bosshard & Bopp, 2016). Eine Studie, die sich gestützt auf die selben Daten vertieft mit der terminalen Sedierung auseinandergesetzt hat, kommt zum Schluss, dass Patienten mit einer terminalen Sedierung hauptsächlich in Spitälern sterben und meistens ausserhalb von spezialisierten Palliative Care-Abteilungen oder -Kliniken. Es zeigte sich ein starker Zusammenhang von terminaler Sedierung mit dem Abbruch lebensverlängernder Massnahmen und intensivierter Schmerzbehandlung, ein Zusammenhang, der dann am stärksten war, wenn diese Entscheidungen mit der Absicht getroffen wurden, den Todeseintritt zu beschleunigen oder immerhin nicht zu verzögern (Ziegler, Schmid, Bopp, Bosshard & Puhan, 2018).

Zur Häufigkeit eines freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit liegen bislang keine Angaben aus der Schweiz vor. Wichtig ist, dass bei den meisten Sterbenden in der Schweiz mehrere der erwähnten Entscheidungen gleichzeitig getroffen wurden: So wurde in nahezu allen Situationen, in welchen eine Entscheidung zum Behandlungsabbruch oder -verzicht getroffen wurde, gleichzeitig auch eine Entscheidung zur Leidens- oder Symptomlinderung getroffen Schmid et al., 2016).

Unterschiede zwischen den sprachkulturellen Regionen der Schweiz

Die Daten der oben geschilderten Erhebung 2013 konnten gestützt auf ein gesamtschweizerisch repräsentatives Sample der Todesfälle für einen Vergleich zwischen den verschiedenen Sprachregionen der Schweiz benützt werden (Hurst et al., 2018). Die folgenden Ergebnisse beziehen sich – im Kontrast zu den oben vorgestellten Ergebnissen – ausschliesslich auf diejenigen Todesfälle, die nicht plötzlich aufgetreten sind; die Raten sind damit nicht vergleichbar mit den Ergebnissen von Bosshard et al. (2016), dargestellt in Tabelle 4.1.

Es zeigte sich, dass Lebensende-Entscheidungen in der deutschsprachigen Schweiz häufiger getroffen werden (82 Prozent) als in der Romandie (75 Prozent) oder dem Tessin (74 Prozent), was vor allem mit der unterschiedlichen Bereitschaft zum Abbrechen von lebensverlängernden Behandlungen zusammenhängt. Auch in Bezug auf die tiefe Sedierung bis zum Tod zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen den Regionen mit einem Anteil von 25 Prozent in der deutschsprachigen Schweiz, 27 Prozent in der Romandie und 34 Prozent im Tessin. Der Einbezug der Sterbenden in die Entscheidungs-

findung ist ebenfalls je nach Region unterschiedlich stark verbreitet: Im Tessin wurde die Entscheidung lediglich in 16 Prozent der Fälle mit dem Patienten besprochen; in der deutsch- und französischsprachigen Schweiz war dieser Anteil deutlich höher (deutschsprachige Schweiz: 36 Prozent; französischsprachige Schweiz: 31 Prozent). Die Autoren kommen unter Berücksichtigung von internationalen Daten zum Schluss, dass der rechtliche Rahmen und der kulturelle Kontext die Lebensende-Entscheidungen von Ärztinnen und Ärzten gemeinsam beeinflussen, wobei sich Recht und Kultur gegenseitig prägen (Hurst et al., 2018).

Unterschiede zu anderen europäischen Ländern

Die Schweiz lag im Jahr 2001 mit dem Anteil der Sterbefälle, bei welchen Lebensende-Entscheidungen getroffen wurden, an der Spitze der untersuchten Länder Dänemark, Belgien, Italien, Niederlande und Schweden (van der Heide et al., 2003). Haben sich die Lebensende-Entscheidungen und die Praxis seit 2001 in den anderen europäischen Ländern in ähnlicher Weise verändert wie in der Schweiz?

In den Niederlanden und Belgien kann man ebenfalls eine generelle Zunahme von Lebensende-Entscheidungen beobachten, auch wenn diese insgesamt etwas weniger häufig geschehen als in der Schweiz. Vergleichbar ist ebenfalls, dass Entscheidungen zur Linderung von Schmerzen und Symptomen, zum Behandlungsabbruch bzw. -verzicht und zur tiefen Sedierung generell gesehen den ganz grossen Anteil der Lebensende-Entscheidungen ausmachen. Anders als in der Schweiz haben hingegen beispielsweise in den Niederlanden nicht die Entscheidungen zum Abbruch und Verzicht, sondern die Entscheidungen zur Linderung von Schmerzen und Symptomen stark zugenommen, nämlich von 20 Prozent im Jahr 2001 auf 36 Prozent im Jahr 2015. Dieselbe Entwicklung kann für die Entscheidung zur tiefen Sedierung beobachtet werden, welche im Jahr 2015 in den Niederlanden bei 18,3 Prozent aller Todesfälle getroffen urde (2005: 8,2 Prozent).

Ein entscheidender Unterschied besteht hinsichtlich der Entscheidungen zum ärztlich assistierten Sterben: Da in den Niederlanden und Belgien die Euthanasie, also die ärztliche Tötung auf Verlangen, erlaubt ist, spielt die Suizidhilfe im Alltag dort praktisch keine Rolle. Die Euthanasie hingegen wird beispielsweise in Flandern (im Jahr 2013) oder in den Niederlanden (im Jahr 2015) weitaus häufiger praktiziert als die Suizidhilfe in der Schweiz: in Flandern in 4,6 Prozent, in den Niederlanden in 4,5 Prozent aller Sterbefälle, also bei fast jedem zwanzigsten Sterbenden (Bosshard et al., 2016b; Chambaere et al., 2015; Onwuteaka-Philipsen, Brinkman-Stoppelenburg & Penning, 2012; van der Heide et al., 2017).

Grenzen der Aussagekraft

Auch wenn diese Art der Erhebungen unabdingbar sind, um beispielsweise eine Idee von der Häufigkeit und Entwicklung gewisser Sterbehilfe-Entscheidungen und damit verbundener Praktiken zu bekommen, so können sie aufgrund ihrer Methodik doch nur einen

Ausschnitt aus der Realität des Geschehens aufzeigen. In der Regel werden bei Patientinnen und Patienten am Lebensende im Verlauf des Sterbeprozesses zeitlich gestaff lt mehrere Entscheidungen getroffen, sodass die Erfassung von Einzelentscheidungen zu einem verzerrten Bild führen kann. Überdies können wichtige Phänomene, die das ärztliche Handeln im Umgang mit Sterbenden grundlegend prägen, aus dem Blick geraten respektive gleichsam zwischen den prozentualen Angaben zu Schmerz- und Symptombehandlungen oder einem Behandlungsverzicht verschwinden. Zu denken ist auch an die Auswirkung ärztlicher Grundhaltungen wie der Empathie, der Klugheit, dem Mitleid, der Achtung der Patientenautonomie oder der intuitiv verankerten Urteilskraft, daneben an die wesentliche Bedeutung der Absicht oder Intention des Handelnden, unter anderem für Recht und Rechtsprechung: Wollte eine Ärztin oder ein Arzt durch Anwendung einer bestimmten Massnahme das massive Leiden, unerträgliche Schmerzen oder Auswirkungen eines Delirs lindern oder bestand die Absicht darin, das Leben einer Person zu verkürzen oder zu beenden? Wie einfach oder schwierig war es schliesslich, sich zu entscheiden, und wer war an der Entscheidungsfindung beteiligt? Konnte ein Konsens erreicht werden? Spannend wäre es zu erfahren, wie andere Mitglieder der Behandlungsteams dieselben Sterbeprozesse beschreiben würden, wie die Angehörigen und auch die Betroffe en selbst die Entscheidungsprozesse erlebt haben und beschreiben würden. Eine Einschränkung der Ergebnisse geht, wie bereits erwähnt, darauf zurück, dass sie einzig der ärztlichen Perspektive entstammen.

4.3 Wie kommen die Entscheidungen zustande?

Zur Frage, wie Lebensende-Entscheidungen zustande kommen, ist leider nur wenig bekannt. Aus derselben Untersuchung, aus der auch die im vorigen Teilkapitel dargestellten Ergebnisse stammen, liegen immerhin einige Angaben zur Art und Weise der Entscheidungsfindung sowie zur Urteilsfähigkeit der betroffe en Patientinnen und Patienten vor. Methodisch bedingt stammen diese Angaben allerdings ebenfalls aus der Perspektive der Ärztinnen und Ärzte (Schmid et al., 2016). Über die Wahrnehmung von Sterbenden oder deren Angehörigen zur Entscheidungsfindung ist hingegen nur sehr wenig bekannt, obgleich diese wichtig wäre, um Entscheidungsprozesse als Ganze besser verstehen zu können.

Selten «einsame Entscheidungen»

Die Ergebnisse der Studie aus dem Jahr 2013 zeigen, dass die grundsätzliche Bereitschaft der Ärzteschaft, Lebensende-Entscheidungen mit den Sterbenden und weiteren Personen zu besprechen, in der Schweiz hoch ist und seit 2001 noch leicht zugenommen hat: Im Jahr 2013 waren – aus Sicht der befragten Ärztinnen und Ärzte – lediglich knapp 8 Prozent aller nicht-spontanen Sterbesituationen einsame Entscheidungen, insofern die Befragten diese mit niemandem besprochen hatten. In einem Drittel aller anderen

Situationen hatten sie die Lebensende-Entscheidungen mit der betroffe en Person, in zwei Dritteln mit den Angehörigen, in der Hälfte zudem mit ärztlichen Kollegen und in zwei Fünfteln der Sterbefälle mit Kolleginnen aus den Behandlungsteams besprochen, bevor sie entsprechende Massnahmen eingeleitet hatten (Schmid et al., 2016, S. 5, Table 3). Diffe enziert man den Einbezug der Patienten und ihrer Angehörigen nach Urteilsfähigkeit der Sterbenden, dann zeigt sich allerdings auch, dass ein beträchtlicher Teil der voll urteilsfähigen Patienten *nicht* in die Entscheidung miteinbezogen wurde (deutschsprachige Schweiz: 27 Prozent; französischsprachige Schweiz: 29 Prozent; italienischsprachige Schweiz: 40 Prozent) (Hurst et al., 2018).

Urteilsfähigkeit bedeutsam

Aufschlussreich sind Angaben zu diesem Vorgehen in Abhängigkeit zur Urteilsfähigkeit der Sterbenden: War ein Patient oder eine Patientin am Lebensende noch voll urteilsfähig, haben Ärztinnen und Ärzte die Lebensende-Entscheidungen mit knapp drei Vierteln der Betroffe en besprochen, mit anderen Worten: immerhin ein Viertel der urteilsfähigen Patientinnen und Patienten wurde – aus welchen Gründen auch immer – nicht in die Entscheidungsfindung miteinbezogen.

Waren die Sterbenden nur noch teilweise urteilsfähig, wurde gut ein Drittel von der Ärzteschaft in die Entscheidungen miteinbezogen, waren sie in keiner Weise mehr urteilsfähig, geschah dies noch in jedem zehnten Fall. Weitaus häufiger wurden Entscheidungen mit den Angehörigen besprochen: In 80 bis 90 Prozent der Situationen wurden entweder die Betroffe en oder deren Angehörige einbezogen, und zwar unabhängig vom Status der Urteilsfähigkeit der Sterbenden. Insgesamt wurde etwa ein Drittel der in die Studie eingeschlossenen Sterbenden von ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten als urteilsfähig, ein Drittel als komplett urteilsunfähig und ein Sechstel als teilweise urteilsunfähig eingeschätzt; für das übrige Sechstel liegen keine Angaben zur Urteilsfähigkeit vor (Schmid et al., 2016, S. 9, Table S1).

Dass die unterschiedlichen Sichtweisen von Ärzteschaft und Sterbewilligen von Bedeutung sein können, zeigt beispielsweise eine Studie, die alle Fälle von Suizidhilfe, die sich zwischen 2001 und 2004 in der Stadt Zürich (N = 165 Fälle) ereigneten, untersucht hat. In dieser Studie wurden Gründe und Motive von Patientinnen und Patienten erkundet, die um Beihilfe zum Suizid baten (Fischer et al., 2009): Dabei hat sich gezeigt, dass für Sterbewillige psychische, existenzielle und soziale Leidenssymptome viel bedeutsamer für das Zustandekommen des Sterbewunsches waren als dies die behandelnden Ärztinnen und Ärzte vermuteten.

Einbezug der Eltern bei frühgeborenen Kindern wird kontrovers diskutiert

Eine repräsentative Befragung von Pflegefachpersonen und Ärzteschaft aus dem Bereich der Neonatologie hat ergeben, dass die Frage, wer schwierige Lebensende-Ent-

scheidungen am besten treffen sollte, kontrovers beurteilt wird. Auf die Frage, ob Eltern in Entscheidungen einbezogen werden sollten oder nicht, antworteten lediglich 15 Prozent der Befragten, dass die Eltern in jedem Fall die Möglichkeit haben sollten, die ihr Kind betreffe den Entscheidungen bestimmen zu können. Die grosse Mehrheit oder etwa zwei Drittel der Befragten äusserten die Meinung, die Eltern sollten in die Entscheidungsfindung mit einbezogen werden; immerhin ein Fünftel gab an, die Eltern sollten nicht einbezogen werden, ihre Wünsche und Haltungen hingegen in Erfahrung gebracht und bei einer Entscheidung berücksichtigt werden. Diese letzte Antwort wurde deutlich häufiger in der Romandie (über 30 Prozent) als in der Deutschschweiz (ca. 18 Prozent) und von den Pflegefachkräften (25 Prozent) deutlich öfter als von der Ärzteschaft (12 Prozent) gegeben (Bucher et al., 2018; Hendriks et al., 2017b). Eine repräsentative Telefonumfrage hat dagegen ergeben, dass sich die grosse Mehrheit der befragten Bevölkerung (ca. 80 Prozent) zugunsten einer gemeinsamen Entscheidungsfindung von Behandlungsteam und Eltern aussprechen. Nur ein sehr kleiner Teil möchte, dass das Behandlungsteam oder die Ärzteschaft alleine entscheiden (Hendriks et al., 2017b).

Diese deutliche Diskrepanz in der Einschätzung durch die Fachpersonen und die Bevölkerung wird verständlicher, wenn die Begründungen der Pflegefachkräfte und Ärzteschaft mit einbezogen werden: Warum sollten die Eltern ihres Erachtens nicht direkt an einer Entscheidung, die Intensivbehandlung ihres Neugeborenen einzuschränken oder fortzusetzen, beteiligt werden? Fast alle gaben an, dass die Eltern ihre Meinung später revidieren und sich dann schuldig fühlen könnten, über 80 Prozent bejahten zudem, dass den Eltern damit eine Belastung erspart bleibe, durchschnittlich 70 Prozent waren der Meinung, die Eltern seien nicht in der psychischen Verfassung, solche Entscheidungen zu treffe . Die beiden letztgenannten Annahmen wurden von den Pflegefachpersonen auffällig häufiger bejaht als von der Ärzteschaft. Bemerkenswert ist die Diskrepanz der Einschätzung bei der Annahme, die Eltern seien nicht in der Lage, die unterschiedlichen Entscheidungsmöglichkeiten und deren Folgen gänzlich zu verstehen: Dies wurde von 80 Prozent der Pflegefachpersonen, hingegen nur von 40 Prozent der Ärzteschaft als Begründung für die bevormundende Vorgehensweise bejaht. Ebenfalls auffällig ist die unterschiedliche Einschätzung der Annahme, die Verantwortung solcher Entscheidungen liege ausschliesslich bei den behandelnden Ärztinnen und Ärzten: Dies wurde von knapp zwei Dritteln der Romands, hingegen nur von gut einem Drittel der Deutschschweizer Expertinnen und Experten bejaht (Bucher et al., 2018; Hendriks et al., 2017b).

Eine Erklärung für diesen sprachkulturellen Unterschied liegt möglicherweise in einer unterschiedlichen Gewichtung des medizinisch-fachlichen Wissens und, damit verbunden, der Autorität oder Kompetenz der Ärzteschaft, Entscheidungen im Sinne der Kinder und ihrer Familien richtig zu fällen.

Sprechen über Tod und Sterben nach wie vor ein Tabu?

Auch wenn Lebensende-Entscheidungen in der Schweiz häufig mit den Betroffe en besprochen werden, ist es doch bemerkenswert, dass dies lediglich bei knapp drei Vierteln der voll urteilsfähigen Sterbenden der Fall ist. Dieser zunächst verblüffe de Befund hat sich seit 2001 sogar noch etwas verstärkt. Was könnten Gründe dafür sein, dass eine Ärztin oder ein Arzt eine weitreichende Lebensende-Entscheidung trifft und diese vorgängig nicht mit dem Betroffe en selbst bespricht, obgleich dieser voll urteilsfähig ist? Ein Grund könnte darin bestehen, dass das Gespräch über das Sterben grundsätzlich eher vermieden wird und daher auch Entscheidungen, die in diesem Zusammenhang stehen, unausgesprochen bleiben. Auch äussere Gründe wie Zeitmangel, wechselnde Zuständigkeiten oder häufige Verlegungen könnten eine Rolle gespielt haben. Eine australische Studie zeigt zudem, dass mit einem grossen Teil (über drei Viertel) der Sterbenden im klinischen Kontext erstmals drei Tage vor dem Tod ein Lebensende-Gespräch geführt wurde (Gaw, Doherty, Hungerford & May, 2012). Es könnte sein, dass die ärztliche Gewohnheit, ein Gespräch über das bevorstehende Sterben möglichst lange hinauszuzögern, auch in der Schweiz dazu führt, dass ein Teil der Lebensende-Entscheidungen im Sinne von Notfallentscheidungen getroffen und eingeleitet wird, sodass keine Zeit mehr für ein Gespräch bleibt, obgleich der oder die Betroffe e eigentlich voll urteilsfähig ist. Für diese Annahme spricht auch das Ergebnis einer Befragung von in der Schweiz praktizierenden Hausärztinnen und Hausärzten (Otte, Jung, Elger & Bally, 2015; Otte, Jung, Elger & Bally, 2014). Diese gaben an, dass sie Mühe hätten, bei ihren Patientinnen und Patienten das Thema Sterben anzusprechen und dass es den 'richtigen' Moment dafür nicht gäbe. Das Stichwort Patientenverfügung wird mit Tod und Sterben assoziiert und deshalb von den Hausärztinnen und Hausärzten selten angesprochen.

Diese These wird gestützt durch aktuelle Ergebnisse zur Verbreitung von Patientenverfügungen in der Schweiz. Obwohl dieses Instrument bei 70 Prozent der Bevölkerung bekannt ist, haben lediglich 16 Prozent ihre Bedüfnisse und Wünsche in einer Patientenverfügung festgehalten. In der deutschsprachigen Schweiz liegt der Bekanntheitsgrad bei 80 Prozent und 19 Prozent haben eine Verfügung hinterlegt. In der Romandie und im Tessin ist die Patientenverfügung weitaus weniger bekannt (41 bzw. 51 Prozent), und auch der Anteil der Menschen, die tatsächlich eine solche hinterlegt hat, ist mit 9 bzw. 7 Prozent nochmals deutlich geringer als in der Deutschschweiz (Büro BASS, 2018).

4.4 Den Entscheidungen zugrundeliegende Einstellungen und Haltungen

Unabhängig davon, ob Entscheidungen von den Ärztinnen und Ärzten, dem gesamten Behandlungsteam, den Angehörigen oder von den Sterbenden selbst getroffen werden: Stets spielen Einstellungen und Grundhaltungen der involvierten Personen eine wichti-

ge Rolle. Wie werden Schmerzen und belastende Symptome eingeschätzt? Wie wird die verbleibende Lebensqualität beurteilt? Macht eine weitere Behandlung noch Sinn? Worin könnte dieser Sinn bestehen? – Neben gesellschaftlich verankerten Idealen und Grundhaltungen (vgl. dazu Kapitel 8) spielen persönliche Überzeugungen, Erfahrungen mit dem Sterben anderer Menschen, Grundhaltungen wie Langmut, Einfühlsamkeit oder Klugheit, nicht zuletzt auch die Charaktereigenschaften eines Menschen eine massgebliche Rolle, wenn schwerwiegende Entscheidungen zu treffen sind. Zur Analyse solcher Fragestellungen eignen sich insbesondere qualitative Studien. Bisher existieren in der Schweiz nur wenige Studien, welche sich mit diesem Thema befassen und diese beschränken sich mehrheitlich auf die Perspektive der Ärzteschaft.

In einer am Genfer Universitätsspital durchgeführten zweiteiligen Studie, welche offe e Interviews mit einer Erhebung mittels Fragebogen kombinierte, wurde beispielsweise näher untersucht, was aus Sicht der befragten Ärzteschaft dazu führt, *dass bestimmte Patientinnen und Patienten an ihrem Lebensende noch auf die Intensivstation verlegt werden, andere hingegen nicht* (Escher et al., 2018). Diese Entscheidung ist für alle Beteiligten von grosser Tragweite, da: (1) die Überweisung auf eine Intensivstation mit einschneidenden emotionalen und körperlichen Folgen sowohl für die Sterbenden als auch deren Angehörigen verbunden sein können; (2) die involvierten Ärztinnen und Ärzte in diesem Moment oft eine Entscheidung über Leben und Tod fällen müssen und (3) die Behandlungskosten zudem sehr hoch sind.

Untersucht wurden Entscheidungsabläufe und -kriterien sowie Einstellungen aus Sicht der involvierten Internistinnen und Intensivmediziner. Neben den klinischen (therapeutischen oder palliativen) Aspekten, der Frage also, ob eine Intensivbehandlung bei einer bestimmten Person *indiziert sei oder nicht,* spielen offe kundig auch nicht-medizinische Faktoren eine wesentliche Rolle: Darunter finden sich so unterschiedliche Kriterien wie *Kontextfaktoren* (ereignen sich akute Vorfälle während der Nacht oder am Wochenende, wenn weniger Personal zur Verfügung steht), *ökonomische Aspekte* (stehen auf der Intensivstation freie Betten zur Verfügung), *Informationen über den Patientenwillen oder die Einstellung der Angehörigen* und schliesslich auch *die Kommunikation zwischen den involvierten Ärztinnen und Ärzten* (besteht die Bereitschaft zur Kommunikation und wie ist deren Qualität).

Grundsätzlich beschreiben Ärztinnen und Ärzte die Herausforderung als eine klassische Triage-Situation, in der eine Einteilung in drei Gruppen vorgenommen wird: Eine Gruppe von Patientinnen und Patienten ist zu krank oder noch zu gesund, sodass sie nicht überwiesen wird; eine zweite Gruppe erfüllt eindeutig die Kriterien einer Überweisung auf die Intensivstation, sodass die Entscheidung ebenfalls leicht fällt; bei einer dritten Gruppe ist schliesslich unsicher, ob die Intensivmedizin einen Nutzen für sie erbringen wird oder nicht. Bei dieser dritten Gruppe spielen die erwähnten nicht-medizinischen Aspekte eine besonders wichtige Rolle. Ein Aspekt, der die Bedeutung der Ein-

stellungen und Grundhaltungen der involvierten Ärztinnen und Ärzte deutlich macht, ist ihre *Kommunikation untereinander*, die sich massgeblich auf ihre Zufriedenheit mit einer getroffenen Entscheidung auswirkt: Internistinnen schätzen beispielsweise an den Intensivmedizinern, dass sie ihnen bei der Entscheidungsfindung helfen und bereit sind, schwerwiegende Entscheidungen zu treffen und sie damit zu entlasten; Intensivmediziner wiederum anerkennen die Fülle und Komplexität der Aufgaben, die sich in der Inneren Medizin stellen, und die Tatsache, dass Lebensende-Entscheidungen, speziell für junge, noch unerfahrene Ärztinnen, rasch zur Überforderung führen können. Andererseits wird die Haltung von Intensivmedizinern von den Kolleginnen aus der Inneren Medizin auch häufig als arrogant und bevormundend erlebt und umgekehrt: die Intensivmediziner ärgern sich darüber, dass die Internistinnen es vermeiden, mit ihren Patientinnen und Patienten rechtzeitig über anstehende Lebensende-Entscheidungen zu sprechen. Herausforderungen ergeben sich auch regelmässig bei der Erkundung der Patientenwünsche und der Meinung der Angehörigen: Beides hängt wesentlich von der Fähigkeit zur Empathie und von der Bereitschaft der involvierten Ärzteschaft ab, sich unter Umständen auf komplexe und zeitraubende Gespräche einzulassen (Escher et al., 2018). *Patientenwünsche* stellen also im konkreten klinischen Alltag von Ärztinnen und Ärzten offe sichtlich nur einen Teilaspekt in einer Fülle von Entscheidungskriterien dar, ihre Berücksichtigung hängt überdies stark von den Grundhaltungen der Ärzteschaft und deren Bereitschaft ur Zusammenarbeit ab.

Eine experimentelle Studie mit Internisten und Hausärztinnen der Westschweiz untersuchte den Einfluss von Patientenverfügungen und Äusserungen von Angehörigen, wenn es um Entscheidungen zum Behandlungsverzicht geht (Escher, Perneger, Rudaz, Dayer & Perrier, 2014). Die Teilnehmenden erhielten je ein fiktives Beispiel eines nicht urteilsfähigen Patienten und mussten entscheiden, ob sie eine bestimmte Massnahme ergreifen oder unterlassen würden, wobei unterschiedliche Bedingungen beschrieben wurden (mit/ohne Patientenverfügung kombiniert mit/ohne Äusserungen der Angehörigen zu den Wünschen der Patientinnen).

Die Befragten entschieden signifikant anders bezüglich einer Spitaleinweisung, der Entscheidung zugunsten intensivmedizinischer Massnahmen oder dem Verlegen einer PEG-Sonde zur künstlichen Ernährung bei Sterbenden, je nachdem, ob eine schriftliche Verzichtserklärung vorlag oder ein entsprechender Hinweis von Angehörigen gegeben war. Die klare Verzichtserklärung in einer Patientenverfügung oder das mündliche Zeugnis Nahestehender führte dazu, dass die Befragten anstelle der Hälfte nur noch einen Zehntel der Patientinnen und Patienten auf eine Intensivstation überweisen oder eine Hospitalisation veranlassen würden. Hausärztinnen und Internisten entscheiden offe sichtlich viel konservativer und einseitig zugunsten der Lebenserhaltung, wenn der Patientenwille unbekannt ist. Dazu passt das Ergebnis einer US-amerikanischen Studie, die zeigen konnte, dass Ärztinnen und Ärzte am Lebensende für sich selbst in der Regel

weitaus weniger Massnahmen wünschen und ergreifen, als sie für ihre Patientinnen und Patienten einsetzen und empfehlen (Weissman et al., 2016).

Es gibt allerdings auch Studien beispielsweise aus Deutschland, wo die Einhaltung der Patientenverfügungen rechtlich ähnlich verbindlich geregelt ist wie in der Schweiz (vgl. dazu die Ausführungen in Kapitel 7), die den Einfluss von Patientenverfügungen auf Lebensende-Entscheidungen in der klinischen Praxis stark relativieren: Abgesehen von der kardiopulmonalen Reanimation (Herz-Lungen-Wiederbelebung) erhielten beispielsweise Patientinnen und Patienten von vier untersuchten Intensivstationen unabhängig davon, ob sie eine Patientenverfügung verfasst hatten oder nicht, im Sterben weitgehend dieselben lebenserhaltenden Massnahmen (Hartog et al., 2014). Eine qualitative Studie aus der Schweiz (Imhof, Mahrer Imhof, Janisch, Kesselring & Zuercher Zenklusend, 2011) kommt zu ähnlichen Ergebnissen in Bezug auf Entscheidungen zur Reanimation bei einem Herzstillstand. 40 Ärztinnen und Ärzte sowie 52 Pflegefachpersonen von sieben Akutspitälern in der deutschen Schweiz wurden in einem offe en Interview befragt. Es wird festgestellt, dass unter bestimmten Bedingungen eine implizite Entscheidung getroffen wird, welche normalerweise zum Einsatz der Reanimation führt, unabhängig von Wünschen und Eigenschaften der betroffe en Person, sondern einzig bestimmt durch die institutionsspezifische Logik. Es sind vor allem zwei Situationen, in denen diese Art der Entscheidung stattfindet: innerhalb der ersten 24 bis 48 Stunden nach einem Eintritt in die Intensivstation und in den ersten 48 Stunden nach einem chirurgischen Eingriff.

Sterben am Anfang des Lebens

Die Lebensende-Einstellungen und Haltungen von Ärzteschaft und Pflegefachkräften in der Neonatologie wurden vor einigen Jahren besonders gründlich erforscht (Rebagliato et al., 2000). Das dürfte insbesondere damit zusammenhängen, dass bei Neugeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit stets stellvertretende Entscheidungen zu treffen sind und eine besondere Schwierigkeit darin besteht, dass sich die Folgen einer Massnahme für die zukünftige Lebensqualität des Kindes nicht oder zumindest kaum einschätzen lässt. Für die Schweiz liegen repräsentative Ergebnisse vor, die auf der Befragung von Expertinnen und Experten aus den Schweizer Neonatologie-Kliniken beruhen (Bucher et al., 2018). Es zeigt sich, dass fast alle Pflegefachpersonen sowie Ärztinnen und Ärzte (über 90 Prozent) der Meinung zustimmen, ein zentrales Ziel ihrer Tätigkeit liege in einer möglichst hohen Lebensqualität der überlebenden Kinder.

Entsprechend vertraten sehr wenige Befragte (ca. 5 Prozent) die Meinung, aufgrund der Heiligkeit des menschlichen Lebens sei unabhängig von der Prognose alles medizinisch Mögliche zu tun, um das Überleben des Kindes zu sichern.

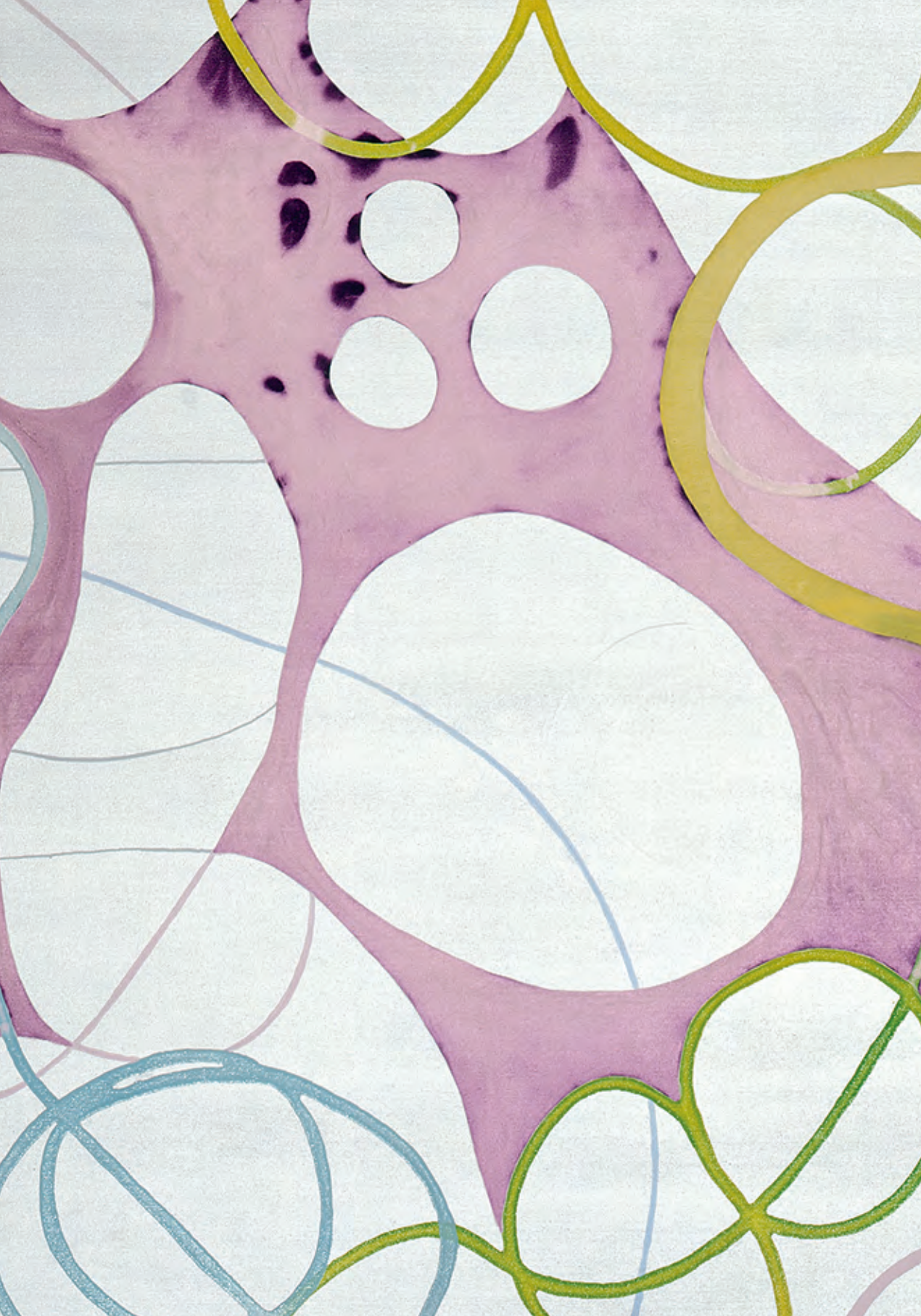
Einblicke in die Einstellungen und Haltungen von Ärztinnen und Ärzten verschiedener Fachrichtungen gewährt eine qualitative Studie zur ärztlichen Praxis und Einschätzung der *palliativen Sedierung* (Foley et al., 2015). Wie bereits angedeutet, werden mit diesem Begriff unterschiedliche Praktiken bezeichnet sowie deren Abgrenzung zur ärztlichen Tötung auf Verlangen diskutiert. Ethisch umstritten ist insbesondere auch, ob eine definitive, tiefe oder terminale Sedierung bei existenziell unerträglichem Leiden und dem Todeswunsch einer Patientin oder eines Patienten eingesetzt werden darf; in der Schweiz ist dies strafrechtlich verboten, da diese Handlung als eine ärztliche Tötung einzustufen wäre. *Existenzielles Leiden* kann verschiedene Gefühle und seelische Zustände umfassen, beispielsweise den Eindruck, für andere eine Last zu sein, die Empfindung der Sinnlosigkeit des eigenen Lebens, die Erfahrung von Todesängsten, Trauer und Ängste angesichts des Verlusts der körperlichen Integrität bzw. des körperlichen Zerfalls sowie das Leiden an Vereinsamung und Isolierung. Grundsätzlich zeigen die Ergebnisse der Westschweizer Interviewstudie: Je stärker Ärztinnen und Ärzte im Bereich der Palliative Care spezialisiert sind und sich zugunsten einer Professionalisierung der Palliative Care einsetzen, desto eher betonen sie den Unterschied zwischen einer palliativen Sedierung und einer ärztlichen Tötung auf Verlangen. Das kann vor allem daran liegen, dass die palliative Sedierung ein wichtiges Element im Handlungsspektrum der palliativen Behandlung darstellt, insbesondere dann, wenn während der letzten Lebenstage oder -stunden Symptome wie das Delir auftreten, die sich nicht anders als durch eine Sedierung behandeln lassen.

Gemäss den Autorinnen und Autoren dieser Studie lassen sich fünf *charakteristische Kategorien ärztlicher Grundhaltungen* im Umgang mit der palliativen Sedierung beschreiben und einzelnen medizinischen Fachrichtungen und Personen zuordnen (Foley et al., 2015, S. 479–480): (1) Die *Unerfahrenen:* Ihnen fehlt das Knowhow zur palliativen Sedierung, sie wenden sie entsprechend selten an und lehnen sie als Reaktion auf existenzielles Leiden grundsätzlich ab; dies betrifft in erster Linie die Hausärztinnen und Hausärzte, die der Pflege der Patientenbeziehung einen hohen Wert zumessen und zwischenmenschlichen Trost einer Sedierung vorziehen. Zu finden ist diese Haltung aber auch in der Akutversorgung, dort in der Regel verbunden mit organisatorischen Beschränkungen und fehlender Palliative Care. Davon lassen sich (2) die *Vorsichtigen oder Umsichtigen* unterscheiden: Speziell ältere Ärztinnen, seltener Ärzte mit einer langen Erfahrung in spezialisierter Palliative Care stehen der Sedierung grundsätzlich skeptisch gegenüber und lehnen sie als Reaktion auf existenzielles Leiden ab; diese Gruppe hat zwar die neue Praxis akzeptiert und übernommen, lehnt aber einige Einsatzmöglichkeiten grundsätzlich ab. Eine dritte Einstellung vertreten die (3) *Überzeugten:* Hier sind eher jüngere Ärztinnen und Ärzte im Blick, aber mit einiger Erfahrung im Bereich der spezialisierten Palliative Care. Sie lehnen die Sedierung als Reaktion auf existenzielles Leiden prinzipiell ab, lassen aber Ausnahmen zu. Die Unterscheidung zur aktiven

Sterbehilfe und Suizidhilfe ist für sie klar, sie besteht in der unterschiedlichen Handlungsabsicht, die bei der Sedierung nicht darin besteht, eine Patientin oder einen Patienten zu töten. Es ist ihnen wichtig, dass die Sedierung korrekt und angemessen praktiziert wird. Davon wiederum lassen sich (4) die *Zweifler* unterscheiden, die vor allem in Palliativstationen anzutreffen sind: Ihre Ansichten und Unterscheidungen entsprechen weitgehend denjenigen der Überzeugten; allerdings zweifeln sie aufgrund ihrer täglichen Praxis daran, ob diese in jedem Fall zutreffen, ob insbesondere die Abgrenzung von der ärztlichen Tötung auf Verlangen in jedem Fall so klar ist. Schliesslich lassen sich (5) die *Uneindeutigen* als Gruppe derjenigen Ärztinnen und Ärzte identifizieren, die am ehesten im Akutbereich arbeiten: Sie stehen sowohl der Sedierung als auch der ärztlichen Tötung auf Verlangen und Suizidhilfe offen gegenüber, bejahen die Sedierung auch im Fall existenziellen Leidens, sind bei all dem aber sehr unsicher, worin relevante Unterschiede zwischen den einzelnen Massnahmen bestehen könnten. Insgesamt verweist diese qualitative Studie auf die komplexen Zusammenhänge, die zwischen bestimmten Werthaltungen, ärztlicher Fachdisziplin, Geschlecht, Arbeitserfahrung und strukturellen Gegebenheiten bestehen und die Lebensende-Entscheidungen von Ärztinnen und Ärzten beeinflussen.

In einer Studie der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) wurde die *Einstellung der Ärzteschaft zur Suizidhilfe untersucht:* In der Befragung von Schweizer Ärztinnen und Ärzten (N = 1318; Antwortrate = 27 Prozent) zu ärztlich assistiertem Suizid im Jahr 2014 gaben 77 Prozent der teilnehmenden Personen als Grundhaltung an, dass ärztlich assistierter Suizid im Prinzip erlaubt sein sollte, falls die gesetzlichen Kriterien erfüllt sind, während 22 Prozent die gegenteilige Ansicht vertraten, nämlich dass diese Handlung verboten werden sollte. Eine sehr kleine Gruppe von 4 Prozent gab an, dass Ärztinnen und Ärzte verpflichtet sein sollten, Suizidhilfe dann auszuführen, wenn alle rechtlich vorgeschriebenen Kriterien erfüllt wären. Weitere Antworten ermöglichen die Identifikation dreier unterschiedlicher Grundhaltungen: Während knapp die Hälfte der Befragten (43 Prozent) sich vorstellen kann, eine Suizidhilfe unter Umständen auch selbst zu leisten, ist knapp ein Drittel (28 Prozent) der Ärztinnen und Ärzte der Meinung, sie würden die Handlungsweise zwar prinzipiell akzeptieren, sich aber selbst nicht daran beteiligen. Ein weiteres Fünftel (21 Prozent) lehnt die ärztliche Suizidhilfe prinzipiell ab und schliesst auch kategorisch aus, sich daran je zu beteiligen. Die Akzeptanz der ärztlichen Suizidhilfe steht zudem in starker Abhängigkeit zur Befindlichkeit des Sterbewilligen: Während die Zustimmung am stärksten bei sterbewilligen Erwachsenen ist, die sich am Lebensende befinden, ist sie bei sterbewilligen Minderjährigen deutlich geringer und nimmt für Sterbewillige mit einer Demenz, einer psychischen Erkrankung oder bei Hochaltrigen ohne spezifische Erkrankung noch stärker ab (Brauer, Bolliger & Strub, 2015, S. 8).

Aufgrund der geringen Beteiligung an der Befragung ist es allerdings fraglich, ob diese Ergebnisse repräsentativ für die gesamte Ärzteschaft sind. In einer Studie, die untersucht hat, ob sich diejenigen Schweizer Ärztinnen und Ärzte, die an Befragungen zum Thema Lebensende-Entscheidungen teilnehmen (Responder), von denjenigen unterscheiden, die nicht teilnehmen (Non-Responder), hat sich Folgendes gezeigt: Die Non-Responder hatten deutlich seltener sterbende Patientinnen und Patienten zu betreuen. Und: Wer geringe Erfahrung mit sterbenden Patientinnen und Patienten hat, ist negativer gegenüber Lebensende-Entscheidungen eingestellt (Fischer et al., 2006). Das bedeutet, dass in der oben dargestellten Studie die Zustimmungsrate zum assistierten Suizid in der Schweizer Ärzteschaft ahrscheinlich etwas überschätzt wird.



5. Versorgung und Versorgungsstrukturen am Lebensende

Die Bewertung der Lebens- und Sterbequalität wird häufig am Grad der Umsetzung von Palliative Care gemessen (Krones & Monteverde, 2017). Als wichtige Kriterien gelten dabei ein flächendeckendes Angebot von Palliative Care-Leistungen in den Institutionen, ein niederschwelliger Zugang zu den Angeboten der Palliative Care, die öffe tliche Wahrnehmung der damit verbundenen Anliegen, die Verfügbarkeit von entsprechendem Fachpersonal und nicht zuletzt die Finanzierbarkeit der Leistungen für die Bürgerinnen und Bürger. In einem aktuellen Vergleich zwischen 80 Ländern, in dem diese und weitere Parameter auf der Basis einschlägiger Indikatoren der WHO und der Europäischen Vereinigung für Palliative Care (EAPC) gemessen wurden, schneidet die Schweiz nicht sehr gut ab: In der Gesamtbewertung belegt sie lediglich Platz 15 (Economist Intelligence Unit, 2015). Den besten Quality of Death-Index erreicht in diesem weltweiten Ländervergleich Grossbritannien, gefolgt von Australien, Neuseeland und Irland. Auch Deutschland, Belgien, die USA und Japan erreichen gemäss dieser Studie bessere Resultate als die Schweiz.

Aus unserer Sicht müssen die für diesen Ländervergleich verwendeten Indikatoren kritisch beurteilt werden. Wenn eine hohe Sterbequalität mit einer flächendeckenden Etablierung von stationären Palliative Care-Angeboten gleichgesetzt wird, ist das eine stark verkürzte Sichtweise, die andere wichtige Aspekte ausblendet. Beispielsweise ist die Frage zentral, ob eine gute und für alle erreichbare hausärztliche Grundversorgung und eine ambulante Pflege zu Hause (Spitex-Dienste) existieren. Nicht vergessen werden darf auch die Frage der Zugänglichkeit zu Sterbehilfe-Organisationen, deren Aktivitäten in der Schweiz zwar nicht zum System der Gesundheitsversorgung gehören, die jedoch für einen wachsenden Teil der Bevölkerung einen Beitrag zur Gestaltung des Lebensendes leisten.

Zur Qualität des Sterbens gehört ferner die Frage, ob das Betreuungssystem auf individuell unterschiedliche Bedürfnisse der Sterbenden und ihrer Angehörigen eingerichtet ist. Eine hochstehende personenzentrierte Versorgung erfordert die Berücksichtigung bestimmter Haltungen und Werte wie die Achtung der Persönlichkeit der Sterbenden, ihrer Würde und Autonomie. Doch für die Qualität der Versorgung wichtige Merkmale wie Empathie, Mitleid, umfassende Sorge, Vertrauenswürdigkeit oder Vertraulichkeit lassen sich nur bedingt anhand quantifizierbarer Kriterien überprüfen, messen und vergleichen. Zudem sind die Versorgung am Lebensende und Palliative Care nicht deckungsgleich in ihrer Zielgruppe: Palliative Care richtet sich nicht nur an Sterbende, sondern auch an Menschen, die nicht in absehbarer Zeit sterben werden, aber an einer unheilbaren Erkrankung leiden.

Der *Qualitätsbegriff* und die Idee, das Sterben zu bewerten, wirft die Frage auf, nach welchen Massstäben die letzte Phase des menschlichen Lebens beurteilt werden soll und kann. Wie kann ein gutes von einem schlechten Sterben konkret unterschieden werden? Antwortversuche enthalten stets subjektive Anteile, sind also von Mensch zu Mensch verschieden und lassen sich kaum verallgemeinern oder objektivieren (Latham, 2015): Inwieweit im Sterben zentrale Bedürfnisse – wie das Stillen von Durst und Hunger, das Lindern von Schmerzen, das Bekämpfen von Atemnot, chronischer Übelkeit oder starker Müdigkeit (Fatigue) – erfüllt werden, lässt sich sicherlich empirisch erkunden, messen und vergleichen. Sehr individuelle, persönlichkeitsbezogene Bedürfnisse – wie der Wunsch, noch eine bestimmte Reise zu unternehmen, einen lieben Menschen zu treffen, letzte Dinge regeln zu können, sich persönlich zu verabschieden, eine bestimmte Musik zu hören oder Sinnfragen ansprechen zu können – haben unter Umständen ebenfalls eine grosse Bedeutung für die Qualität des Sterbens, werden aber nur zu einem kleinen Teil durch die zur Verfügung stehende Versorgungsstruktur beeinflusst. Dazu kommt, dass das Sterben zwar individuell erlebt wird, dieses Erleben aber in einem grossen Ausmass kulturell und gesellschaftlich geprägt ist (Schneider, 2005; Stadelbacher & Schneider, 2016).[5]

5.1 Worum geht es?

Nachdem in Kapitel 4 die Situation und Bedürfnisse Sterbender, teilweise auch ihrer Angehörigen thematisiert wurden, stehen in diesem Kapitel personelle (Mikroebene), institutionelle (Mesoebene) und strukturelle Aspekte (Makroebene) der Versorgung Sterbender im Zentrum (Pfaff & Pförtner, 2016, S. 328). Unter Lebensende-Versorgung wird dabei in einem allgemeinen Sinn all das verstanden, was auf den folgenden drei Ebenen einen Einfluss auf den Verlauf und die Qualität des Sterbens hat:

- Ebene 1 mit den unterstützenden Personen und Professionen,
- Ebene 2 mit den vorhandenen Institutionen, Einrichtungen, Fachstellen, Vereinigungen etc.,
- Ebene 3 mit den gesellschaftlichen Strukturen, insbesondere dem Gesundheitssystem mit Infrastruktur, Fachpersonal, Zugänglichkeit sowie kultur-, gender- oder lebenslagenbezogenen Bedürfnissen und den entsprechenden Angeboten.

Von besonderer Bedeutung für die Versorgung von Patientinnen und Patienten am Lebensende sind auf personeller Ebene die pflegenden Angehörigen, Pflegefachpersonen und Hausärztinnen und Hausärzte, auf institutioneller Ebene die Pflegeheime, Akutspitäler und die Einrichtungen der spezialisierten Palliative Care, inklusive Hospize.

5 Eine wichtige Quelle zur Abfassung dieses Kapitels war eine Literaturstudie zum Thema «Versorgung am Lebensende in der Schweiz», die von Nicole Bachmann, Sonja Hug und Lucy Bayer-Oglesby von der Hochschule für Soziale Arbeit, Fachhochschule Nordwestschweiz, durchgeführt wurde.

Auf struktureller Ebene stehen neben der Infrastruktur und dem qualifizierten Personal insbesondere die Zugangsbedingungen im Zentrum des Interesses, beispielsweise anhand der Frage, welche sozialen, genderbezogen oder kulturell beeinflussten unterschiedlichen Bedürfnisse an die Versorgung am Lebensende in der heutigen Schweiz existieren und in welchem Ausmass diese Bedürfnisse gedeckt werden können. Finanzielle Aspekte, die ebenfalls zur Beschreibung von Versorgungsstrukturen gehören, werden aufgrund ihrer besonderen Bedeutung in einem eigenen Kapitel (6) thematisiert. Dasselbe gilt für rechtliche Rahmenbedingungen und Regelungen, die aufgrund ihrer Wichtigkeit ebenfalls in einem eigenen Kapitel (7) erörtert werden.

Im Rahmen der Versorgungsforschung – und dies gilt auch für die Erforschung der Sterbeversorgung – geht es einerseits darum, den IST-Zustand zu beschreiben und andererseits diesen IST-Zustand mit einem gewünschten Idealzustand (SOLL) zu vergleichen. Im Zentrum steht dabei die Erkundung strukturell bedingter Über-, Unter- oder Fehlversorgung. Es wird also stets Zweierlei angestrebt: Eine möglichst präzise Erfassung des IST-Zustands (deskriptiv) *und* die Abschätzung eines gewünschten Idealzustands (normativ), es geht um Fakten *und* um Ideale. Nur wenn zum Beispiel bekannt ist, wie viele Menschen an ihrem Lebensende auf spezialisierte Palliative Care angewiesen sind, ist eine Aussage über allfällig bestehende Versorgungslücken in diesem Bereich möglich, inklusive nötiger Diffe enzierungen in ärztliche, pflegerische, psychosoziale oder spirituelle Versorgung. Ein Beispiel für eine normative Diskussion über die ideale Versorgungslandschaft stellt die Meinungsverschiedenheit innerhalb der deutschsprachigen Hospizbewegung zur Frage dar, ob ihre Anliegen besser *innerhalb* der vorhandenen Gesundheitsstrukturen oder nicht viel besser *ausserhalb* derselben, in eigens geschaffe en Institutionen und Strukturen, verwirklicht werden könnten (Gronemeyer & Heller, 2014).

Schliesslich bleibt zu bedenken, dass das bestehende Angebot einerseits durch die *Bedürfnisse* und das Nutzungsverhalten der Sterbenden und ihrer Angehörigen (vgl. dazu Kapitel 3) beeinflusst wird, andererseits aber dieses Angebot durch die Logiken der Organisationen des Versorgungssystems und der politischen und rechtlichen Rahmenbedingungen entscheidend mitbestimmt wird.

Mit Blick auf die Versorgungsaspekte am Lebensende gibt es deshalb keinen simplen oder geradlinigen Ausweg aus diesem Zirkel der verschiedenen Anreize oder Logiken, der eine einfache und widerspruchsfreie Einschätzung der Gesamtsituation erlauben würde. Kann beispielsweise gezeigt werden, dass heute in der Schweiz viele hochaltrige Patientinnen und Patienten einerseits körperlich zu krank sind für die Psychiatrie und andererseits geistig zu verwirrt für die somatische Akutklinik, wäre es ein unbestrittener Vorteil, wenn alterspsychiatrische Einrichtungen geschaffen würden, in denen psychiatrische und somatische Leiden gleichermassen behandelt werden könnten. Geht es hingegen darum, ob primär die Angehörigen oder der Sozialstaat für die Pflege der

Sterbenden zuständig sind bzw. sein sollten, gehen die Meinungen alleine aufgrund unterschiedlicher familien- und sozialpolitischer Überzeugungen unter Umständen weit auseinander. Auch die Frage, wie eine angemessene psychosoziale und spirituelle Betreuung Sterbender aussehen könnte, dürfte je nach Gewichtung dieser Dimensionen unterschiedlich beantwortet werden. Geht es schliesslich um die Bestimmung einer angemessenen Behandlung sterbender Obdachloser, von Menschen in Haft oder von abgewiesenen Asylbewerberinnen und Asylbewerbern, dürften die Meinungsverschiedenheiten in der Gesellschaft och grösser werden.

5.2 Pflegende Angehörige

Angehörige sind oft zweifach vom Sterben einer nahestehenden Person betroffe : Sie sind damit konfrontiert, dass sie einen ihnen wichtigen Menschen verlieren werden und gleichzeitig sind sie manchmal bis an ihre Grenzen durch die Übernahme *der Pflegerolle* gefordert und belastet. Insoweit sie die Pflege ganz oder teilweise übernehmen, sind sie ein wichtiger Teil des grösseren Versorgungsnetzes; ihre Situation unterscheidet sich jedoch grundlegend von derjenigen der Fachkräfte. Ihre Rolle ist oft unklar: So nehmen Pflegefachpersonen und Hausärzte die pflegenden Angehörigen teilweise als Ko-Patientinnen und damit als Teil des Patientensystems wahr und teilweise als Mitarbeitende innerhalb des Betreuungsnetzes (Jaquier, Brugger & Sottas, 2015).

Die Pflege von Sterbenden und auch chronisch Kranken ist heute in der Schweiz grösstenteils Frauensache: Frauen betreuen häufiger und mit grösserem zeitlichen Einsatz ihre Angehörigen als Männer dies tun (Schmid, 2014). Während Männer meist ihre Ehefrauen, Partnerinnen oder Partner pflegen, übernehmen Frauen auch häufig die Pflege von Eltern, Schwiegereltern oder Geschwistern (Brügger, Perler, Jaquier & Sottas, 2015). Die Pflege Angehöriger wird auch gesellschaftlich als eine weibliche Tätigkeit gesehen; sie ist häufig sehr zeitaufwendig und macht eine Reduzierung der Erwerbstätigkeit notwendig: Zwei Drittel der pflegenden Töchter in der Schweiz haben ihre Erwerbstätigkeit reduziert, 16 Prozent haben sie vollständig aufgegeben (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012).

Einigen wenigen qualitativen Studien entstammen detaillierte Kenntnisse über die Situation von pflegenden Angehörigen, die wichtige Einblicke in deren Situation ermöglichen (Berthod, Papadaniel & Brzak, 2016a; Brügger, Jaquier & Sottas, 2016; Jaquier et al., 2015). Personen, die Sterbende zu Hause betreuen, erleben oft eine soziale Isolation: Dies geschieht einerseits, weil sie zu wenig Unterstützung erhalten, andererseits aber auch, weil ihnen nur wenig Zeit für alltägliche Kontakte bleibt. Belastungen betreffen zudem Müdigkeit und Überlastung, Trauer und Zukunftssorgen, Gefühle von Machtlosigkeit und die Erfahrung von Fremdbestimmung. Als Bewältigungsstrategien wurden von den befragten Angehörigen unter anderem genannt: Die aktive Suche nach

Unterstützung und Information, die Entwicklung eigener Kompetenzen, der Austausch mit anderen Betroffenen, Bemühungen um Entlastung durch Auszeiten oder auch durch Versuche, der Situation einen Sinn zu geben (Brügger et al., 2016). Sowohl aus Sicht der Betroffe en als auch aus gesundheitspolitischer Sicht ist zudem wichtig, dass viele Sterbende kurz vor dem Tod in ein Akutspital verlegt werden müssen, weil die Angehörigen überfordert oder überlastet sind oder ihnen die nötigen Informationen zu Hilfestellungen fehlen. Ein weiterer Grund für die Verlegung kann in der hohen finanziellen Belastung für die Pflege zu Hause bestehen, da nur die Pflege im Akutspital durch die Krankenkassen übernommen wird.

Eltern sterbender Kinder

Eltern, die ihre sterbenden Kinder pflegen und betreuen, befinden sich in einer besonders belastenden Situation und sind auf eine familienzentrierte Betreuung angewiesen. Von den Eltern sehr positiv wahrgenommen wird eine offe e und ehrliche Information durch das Fachpersonal. Wichtig ist offe sichtlich, dass sich Pflegefachpersonen, Ärztinnen und Ärzte ausreichend Zeit nehmen, um die Fragen der Eltern zu beantworten, und die Erfahrungen der Eltern mit ihren Kindern einbeziehen. Das Angebot eines Hospizes für sterbende Kinder stösst hingegen bei den Eltern auf Ablehnung. Dauert der Sterbeprozess lange, entstehen zwischen Eltern und Pflegefachkräften oftmals intensive Beziehungen, die nach dem Tod des Kindes plötzlich wegbrechen und eine Lücke hinterlassen. Ein Kontakt mit Betreuungspersonen auch nach dem Tod kann die Trauer und Bewältigung des Erlebten erleichtern (Inglin, Hornung & Bergstraesser, 2011).

Wie eine ethnografische Studie aus der Westschweiz zeigt, sind pflegende und gleichzeitig erwerbstätige Angehörige damit konfrontiert, dass in der Schweiz keine offiziellen Regelungen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf bestehen. Jede und jeder Einzelne ist vielmehr darauf angewiesen, gemeinsam mit dem Arbeitgeber eine individuelle Lösung zu finden. Art und Weise dieser Lösungen hängen unter anderem von der Kultur eines Unternehmens, dem Status und der Grunderkrankung der sterbenden Person ab. Nicht selten lassen sich pflegende Angehörige krankschreiben, um eine möglichst unauffällige 'Lösung' ihres Problems zu erreichen (Berthod, Papadaniel & Brzak, 2016b). Die meisten Befragten empfinden diesen Ausweg als unbefriedigend und belastend. Ein Vorschlag zur Verbesserung wäre, pflegenden Angehörigen eine Erwerbsunfähigkeit aus sozialen Gründen zu ermöglichen, wobei zur Verhinderung von Armutsrisiken und möglichen Verlagerungen in andere Sozialversicherungen überlegt werden müsste, wie die Erwerbsausfälle sinnvollerweise solidarisch finanziert werden könnten.

5.3 Professionen der Grundversorgung

Pflegefachpersonen sind diejenigen Fachpersonen der Gesundheitsversorgung, welche in der Regel die meiste Zeit mit den Sterbenden verbringen. Der Umstand, dass bisher kaum Studien existieren, welche Einblicke in die pflegerischen Realitäten am Lebensende ermöglichen, muss deshalb als ein blinder Fleck der Versorgungsforschung bezeichnet werden; die wenigen Erkenntnisse, die heute vorliegen, betreffen zudem die Pflege in Akutspitälern und Pflegeheimen. Über die Pflege von Patientinnen und Patienten zu Hause hingegen, gewöhnlich gewährleistet durch Einsätze der Spitex (der spitalexternen Pflege), liegen keine einschlägigen Studien vor.

Angesichts der Perspektive, dass in naher Zukunft der arztfreie oder autonome Raum in der pflegerischen Tätigkeit zunehmen wird, dürfte die Bedeutung der Pflegefachpersonen und ihrer Kompetenzen auch für die Lebensende-Versorgung stärker ins Zentrum der Aufmerksamkeit rücken. Eine qualitative Studie hat die Bedeutung von spezialisierten Palliative Care-Pflegefachpersonen beim Aufbau und der Aufrechterhaltung von interdisziplinär zusammengesetzten Pflegenetzwerken untersucht: Es hat sich gezeigt, dass gut ausgebildetes Pflegepersonal dafür sorgt, dass die notwendigen Fachpersonen in das Behandlungsnetz aufgenommen werden, Verhandlungen über die Aufgabenteilung führt und sich darum bemüht, die Unterstützung möglichst auf die individuellen Bedürfnisse der betroffe en Personen und Familien zuzuschneiden (Imhof, Kipfer & Waldboth, 2016). Diese Ergebnisse geben Hinweise darauf, dass Koordinations- und Management-Aufgaben gegenwärtig im pflegerischen Alltag ähnlich an Bedeutung zunehmen wie dies auch im ärztlichen Bereich der Fall ist.

Eine Befragung von Ärztinnen, Ärzten und *Pflegefachpersonen aus dem Bereich der gemeindebezogenen Palliative Care*, welche Fachleute aus den drei grossen Sprachregionen der Schweiz einbezog, richtet den Fokus auf bestehende Schwierigkeiten in der interprofessionellen Zusammenarbeit (Alvarado & Liebig, 2016): Unterschiedliche Verständnisse von der Arbeitsorganisation, unterschiedliche berufliche Grundhaltungen und Werte, zudem unklare Aufteilung der Zuständigkeiten führen in der Realität häufig zu Missverständnissen und Problemen, die sich in Konflikten über die angemessene Behandlung eines Sterbenden oder auch in persönlichen Konflikten äussern können. Um einige Beispiele zu nennen: Pflegefachpersonen arbeiten häufig teilzeitlich, Ärztinnen und Ärzte kommen dagegen unregelmässig beim Patienten vorbei, sodass gegenseitige Absprachen zu einer Herausforderung werden können. Pflegefachkräfte haben nicht selten den Eindruck, die Ärzte würden eine Patientin überbehandeln und nicht sterben lassen; Ärztinnen kritisieren dagegen, die Pflegefachpersonen würden häufig nur ein Behandlungsminimum befürworten, obgleich mehr getan werden könnte. Einschlägig bekannt ist schliesslich das Problem, dass die beruflichen Kompetenzen der jeweils anderen Seite in Frage gestellt werden. Diese Studie gibt Anhaltspunkte dafür, wo heikle As-

pekte der interprofessionellen Zusammenarbeit liegen könnten, welche auch zugunsten des Patientenwohls verbessert werden sollten. Zwei Königswege zur Verbesserung liegen einerseits im Aufbau guter persönlicher Beziehungen der involvierten Fachkräfte und andererseits in der Verbesserung der Ausbildung (Alvarado & Liebig, 2016).

Spannungsfeld im Zusammenhang mit dem ärztlich assistierten Suizid

Obgleich ein grosser Teil der Ärztinnen und Ärzte in der Schweiz grundsätzlich der Meinung ist, der ärztlich assistierte Suizid sei zu erlauben (Brauer, Bollinger & Strub, 2015), ist der Umgang damit im hausärztlichen Alltag schwierig und herausfordernd (Alvarado & Liebig, 2015b). Hausärztinnen und Hausärzte sehen sich selbst in einem Spannungsfeld zwischen eigenen ethischen Werthaltungen, berufsethischen Ansprüchen und dem Respekt vor der Werthaltung und Ethik der Patientinnen und Patienten. Kommt es hier zu Konflikten, bestehen drei typische ärztliche Strategien darin, sich erstens vom Patienten mit Wunsch nach einem assistierten Suizid abzugrenzen (bis hin zur Auflösung der Beziehung), sich zweitens einfühlsam an die Haltung der Patientin anzupassen und dabei eigene Ansichten zurückzustellen, sich drittens im Gespräch einander anzunähern, um zu einer gemeinsamen Entscheidung finden zu können. Da der Beziehungsabbruch die Fortsetzung einer guten Behandlung unmöglich macht, sind die Folgen der ersten Strategie besonders heikel. Es wäre wichtig, dass die Ärzteschaft besser auf diese Gespräche vorbereitet würde, damit auch bei ethischen Konflikten eine gute ärztliche Versorgung gewährleistet werden kann (Alvarado & Liebig, 2015b).

Eine Studie im Rahmen des NFP 67 untersuchte die Bedingungen und die Qualität der gemeindenahen Versorgung von sterbenden Personen in der Schweiz aus Sicht der Hausärztinnen und Hausärzte (Bally et al., 2016). Die Studie umfasste einen qualitativen Teil mit Interviews und Fokusgruppengesprächen und einen quantitativen Teil mittels Fragebogenversand an eine repräsentative Stichprobe von Hausärztinnen und Hausärzten. Die geringe Rücklaufquote von 31 Prozent schränkt die Aussagekraft des quantitativen Teils leider ein. Im qualitativen Teil der Studie konzentrierten sich Otte et al. (2014) und Otte et al. (2015) auf die Frage, wann und warum Hausärztinnen mit ihren Patienten und auch mit pflegenden Angehörigen das erste Mal über den nahenden Tod sprechen. Im Prinzip wurden folgende Momente als geeignet bezeichnet: Solange die Patientin noch gesund ist; wenn die Krankheit für die Lebensgestaltung dominant wird; wenn ein Patient in ein Pflegeheim transferiert werden muss. Die Hausärztinnen und Hausärzte erwähnten in diesen persönlichen Gesprächen aber auch, dass sie sich unwohl und unsicher fühlen, dieses Gespräch zu initiieren. Die Antworten zeigten, dass es den ‘rich-

tigen' Zeitpunkt nicht gibt, sondern dass ein individuell passendes Vorgehen notwendig ist. Das Gespräch mit den Angehörigen wird als besonders wichtig eingeschätzt, um sicherzustellen, dass die Sterbenden auch in schwierigen Phasen auf Unterstützung zählen können, dass die Verständigung über belastende und schmerzliche Themen in der Familie ermöglicht wird, um die Vorbereitung der Angehörigen auf bevorstehende Aufgaben zu ermöglichen und nicht zuletzt auch um sie auf den bevorstehenden Verlust vorzubereiten (Otte, Jung, Elger & Bally, 2015). Die Befragten gaben auch an, dass sie Patientenverfügungen mit dem nahenden Tod assoziieren. Sie würden deshalb dieses Thema nur ungern ansprechen (vgl. dazu auch Kapitel 4.3). Die Autorengruppe empfi hlt gezielte Weiterbildungen, wie ein solches Gespräch geführt werden soll. Ausserdem sollte das Thema Patientenverfügung früher – und noch in gesundem Zustand – angesprochen und im Verlauf der folgenden Jahre im Sinne einer vorausschauenden Planung allenfalls angepasst oder verfeinert werden.

Aus dem quantitativen Teil der Studie kann geschlossen werden, dass für viele Hausärztinnen und Hausärzte bei der Behandlung von Personen am Lebensende die folgenden Aspekte besonders wichtig sind: die Schmerzbehandlung, die Behandlung von Depressionen, Ängsten, Delirien und von Übelkeit. In der Umsetzung dieser hauptsächlich auf das körperliche Wohl bezogenen Ziele fühlen sich die Ärztinnen und Ärzte auch sehr kompetent. Angesichts anderer, als ebenso wichtig angesehene Bereiche hingegen geben sie eher an, sich unsicher zu fühlen: namentlich in der Kommunikation mit Schwerkranken und ihren Angehörigen, in der Begleitung von Menschen aus fremden Kulturen, im Umgang mit Suizidwünschen sowie im Eingehen auf spirituelle Bedürfnisse. Die wichtigsten Gründe, warum sie Sterbende an einen Facharzt überweisen, sind: Zeitmangel, die bessere Ausbildung der Spezialistinnen sowie die Unvereinbarkeit von Sterbebegleitung und anderen beruflichen Verpflichtungen. Die persönlich empfundene Sicherheit im Umgang mit der Lebensende-Betreuung stieg mit dem Alter der Ärztinnen und Ärzte, ihrer praktischen Erfahrung, der Anzahl von Hausbesuchen und der Ausbildung in Palliative Care (Giezendanner et al., 2017).

Care-Migrantinnen

Im Bereich der Langzeitpflege alter Menschen ist der Einbezug von *Care-Migrantinnen* auch in der Schweiz zunehmend von Bedeutung (Hochuli, 2013; Keim, 2014). Die Aufgaben der häufig aus Osteuropa stammenden, nicht selten im Arbeitshaushalt wohnenden Care-Migrantinnen besteht in einer Mischung von Hausarbeit und Pflege, wobei keine Angaben über deren Ausbildung vorliegen. Drei wesentliche Bedingungen für das Zustandekommen dieser gesellschaftlichen Entwicklung sind die prekäre wirtschaftliche Situation der Care-Migrantinnen in ihren Herkunftsländern, die stark gewachsene Inte-

gration der Schweizer Frauen in den Arbeitsmarkt bei unveränderter klassischer Rollenteilung zwischen Mann und Frau sowie die hohen privat zu tragenden Kosten in der Schweiz für die Pflege zu Hause. Knapp zwei Drittel der Kosten für die Langzeitpflege zu Hause sind von Privaten selbst zu tragen, im Durchschnitt der OECD-Länder liegt dieser Anteil bei lediglich 15 Prozent (Hochuli, 2013). Während aus Sicht der pflegerischen Versorgung hochbetagter Menschen während ihrer letzten Lebensphase eine wesentliche Frage darin besteht, inwieweit diese Arbeitskräfte ausgebildet sind, stellen sich aus sozialpolitischer Sicht vor allem Fragen betreffe d der Prekarität der Anstellungsbedingungen.

5.4 Institutionen als Sterbeorte

Wie in Kapitel 3 beschrieben, sterben die meisten Menschen in der Schweiz heute in Akutspitälern und Pflegeheimen. Stationäre Hospize bestehen nur sehr wenige, Einrichtungen der Palliative Care sind gewöhnlich in Form von Palliative Care-Stationen und auch als mobile Palliative Care-Teams mit den Akutspitälern verbunden. Auf institutioneller Ebene sind in der Schweiz schliesslich auch die Suizidhilfe-Organisationen von Bedeutung, insofern in ihren Räumlichkeiten oder unter ihrer Beteiligung jährlich inzwischen über 1000 Menschen sterben.

Das wissenschaftlich erarbeitete Wissen über die Versorgung Sterbender in den Schweizer Institutionen ist minimal und bezieht sich fast ausschliesslich auf Einrichtungen der Palliativversorgung. Das Wenige, was heute über die Versorgung Sterbender in den Akutspitälern bekannt ist, stammt ebenfalls zu einem guten Teil aus der Palliative Care-Perspektive, aus Sicht einer Bewegung, die auf der Basis bestehender Defizite in der Akutversorgung entstanden ist und bis heute ihr Selbstverständnis daraus bezieht (eine vertiefte Auseinandersetzung mit diesem Thema finden Sie in Kapitel 8).

Eine Befragung von Mitarbeitenden einer Notfallstation in der Universitätsklinik Bern, dem Inselspital, in dem jährlich über 32 000 Personen versorgt werden, hat beispielsweise ergeben, dass sie auf die palliative Behandlung von Patientinnen nicht gut vorbereitet sind, jedoch aufgrund struktureller Veränderungen der Patientenversorgung vermehrt damit konfrontiert werden: Oftmals fehlten ihnen Informationen über die Patienten, um gute Entscheidungen zu treffen, ausserdem zeigte sich, dass die Befragten sehr unterschiedliche Konzepte von Palliative Care hatten, eine permanente Konsultationsmöglichkeit bei einem spezialisierten Palliative Care-Team und zudem mehr Besprechungszeit für Fragestellungen der Palliative Care wünschten. Im Bereich dieser Notfallstation besteht also weder ein klares Vorgehen in der Konfrontation mit Menschen, die schwerstkrank oder im Sterben sind, noch ausreichend Zeit, um die nötigen Patientengespräche zu führen (Klenk, Iucolano, Braun, Exadaktylos & Eychmüller, 2015).

Einschlägige Kritikpunkte hinsichtlich der Versorgung Sterbender in Akutspitälern beruhen auf der grundlegenden Einsicht, dass viele Spitäler schlicht nicht dafür eingerichtet und vorbereitet sind, Menschen im Sterben zu begleiten oder zu versorgen. Ihre Zielsetzung besteht vielmehr darin, kranke Menschen möglichst effizient und gut zu behandeln, um sie anschliessend wieder nach Hause oder unter Umständen auch in die Rehabilitation, Psychiatrie oder ein Pflegeheim überweisen zu können. Diese Zielsetzung widerspiegelt sich auch im Vergütungssystem nach Fallpauschalen (SwissDRG): Es ist nicht erstaunlich, dass für Sterbende, die nicht mehr kurativ, sondern palliativ behandelt werden, bislang keine kostendeckende Fallpauschale existiert. Eine rein palliativ ausgerichtete Behandlung wird dadurch für die Spitäler zu einem finanziellen Problem. Dazu kommt die Problematik, dass bei sterbenden Personen die Aufenthaltsdauer im Spital stark variieren kann und nicht planbar ist. Die betriebswirtschaftliche Logik der Organisation Akutspital setzt Anreize, Patientinnen und Patienten auch dann noch kurativ zu behandeln, wenn dies dem Wohl der Betroffe en nicht zuträglich ist. Weitere Kritikpunkte an der Betreuung von Sterbenden in Akutspitälern lauten zum Beispiel: Es fehlen ruhige Orte, das Fachpersonal kann die nötige Zeit, die Sterbende häufig brauchen, nicht aufbringen, Belegdauern werden immer kürzer, die Betreuung ist stark fragmentiert und eher auf erkrankte Organe als auf den Menschen konzentriert, häufige Stations- und Personalwechsel verhindern das Entstehen von vertrauensvollen Beziehungen.

Mehr Menschen verbringen ihre letzte Lebensphase im Strafvollzug

Aufgrund der Tendenz zu längeren Freiheitsstrafen, der zunehmenden Straffälligkeit älterer Menschen und der wachsenden Zahl von lebenslänglich Verwahrten, gibt es zunehmend Menschen, die im Strafvollzug sterben. Gleichzeitig sind die bestehenden Institutionen jedoch nicht darauf vorbereitet. Sterben wird in der Gefängnisrealität heute als Notfall erlebt und behandelt, auch wenn das Sterben nicht plötzlich geschieht. Geltende Gesetze geben vor, dass Menschen im Strafvollzug gleichwertige Versorgung und Pflege erhalten wie die übrige Bevölkerung (Tag & Groß, 2012). Institutionelle Besonderheiten des Strafvollzugs wie Bestrafung, Überwachung und Kontrolle erschweren jedoch eine Betreuung Sterbender nach Massstäben von Palliative Care (Hostettler, Marti & Richter, 2016). Eine besondere Schwierigkeit besteht beispielsweise in der Einhaltung des Verbots des Körperkontakts zwischen Vollzugsbeamten und Häftlingen oder auch der Frage, ob die Sicherheitsvorkehrungen bei Sterbenden gelockert werden dürfen, um beispielsweise den Abschied von Familienangehörigen zu ermöglichen. Eine der grössten Ängste von Gefangenen selbst besteht in der Vorstellung, nachts alleine in der Zelle eingeschlossen sterben zu müssen. – Drei typische Sterbeverläufe von Inhaftierten sind: 1. Sie werden aufgrund guter Führung, geringen Rückfallrisikos und des bevorstehenden

Sterbens auf Bewährung entlassen und können in Freiheit sterben. 2. Sie werden aufgrund ihres schlechten Zustands in eine spezialisierte Institution verlegt und können dort von ihren Angehörigen besucht werden und in 'Halbfreiheit' sterben. 3. Inhaftierte, die eine gesundheitliche Krise erleiden, werden in eine geschlossene Bewachungsstation eines Spitals verlegt und sterben dort in Unfreiheit (Hostettler et al., 2016).

Wie bedeutsam die *Integration von Palliative Care-Prinzipien und -Kompetenzen in allen Fachgebieten* ist, die chronisch kranke und sterbende Patientinnen und Patienten im Akutspital betreuen, lässt sich erkennen, wenn man sich vergegenwärtigt, wie beispielsweise das Universitätsspital Insel, Bern aufgebaut ist. Das Inselspital besteht aus 34 Kliniken, 21 medizinischen Zentren und 4 Instituten. Diese Organisationseinheiten sind nach eigenen Angaben für insgesamt 72 medizinische Fachgebiete zuständig. Eines dieser 72 Fachgebiete im Inselspital ist neben anderen wie Kinderheilkunde, Onkologie, Ernährungsmedizin, Neurologie oder Humangenetik auch die *Palliative Care*, die hier seit 2012 über ein eigenes Universitäres Zentrum mit einem multiprofessionellen Team verfügt. Die Aufgaben eines solchen Teams sind äusserst vielfältig: Neben der spezialisierten Palliative Care auf einer Palliativstation mit zehn Betten (einer «bio-psycho-sozialen Intensivstation für chronisch oder lebensbedrohlich erkrankte Menschen mit komplexen und instabilen Problemen» (Inselspital, 2017)[6] und einem beratenden Konsiliardienst, der in den übrigen 71 Fachgebieten, aber auch von ausserhalb herangezogen werden kann, wird auch eine Palliative Care-Sprechstunde in der Poliklinik Medizin-Onkologie angeboten. Als Universitäres Zentrum ist das Inselspital ferner für Lehre und Forschung zuständig, betätigt sich aber auch im Bereich Öffentlichkeitsbildung und Berufspolitik, zudem ist es am Aufbau eines regionalen Palliativnetzes beteiligt. Trotz der beeindruckenden Fülle der Aufgaben und Zielsetzungen fällt auf, dass der Kanton Bern noch weit davon entfernt ist, *ein flächendeckendes mobiles Palliative Care-Team* für die Versorgung von Patientinnen und Patienten zu Hause anbieten zu können.

Leider existieren in der Schweiz bis jetzt keine umfassenden Informationen über *Institutionen der Palliative Care-Versorgung*. Die im April 2017 aufgeschaltete Website palliativkarte.ch, eine Initiative der Non-Profit-Firma «Letzte Reise GmbH» unter dem Patronat von palliativ zh+sh (der Sektionen Zürich und Schaffhausen der Schweizer Fachgesellschaft palliative ch), möchte dies ändern, bietet aber bisher keine verlässliche Übersicht. Ganz offe sichtlich bestehen aber grosse regionale Unterschiede. Die Versorgungsnetze sind je nach Kanton, Region oder Gemeinde sehr verschieden, wie aus einer im Auftrag der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheits-

6 http://www.palliativzentrum.insel.ch/de/unsere-angebote/wer-benoetigt-spezialisierte-palliative-care/abteilung-fuer-spezialisierte-palliative-care/.

direktorinnen und -direktoren 2013 durchgeführten Erhebung hervorgeht (Wyss & Coppex, 2013): In der Schweiz bestanden damals insgesamt 370 *Palliativbetten* in Palliativstationen und Palliativkliniken, wobei diese sehr ungleich über die Kantone verteilt waren. In den Kantonen Basel-Stadt und Waadt waren es bezogen auf die Bewohnerzahl mit Abstand am meisten, während in den Kantonen Aargau, Glarus, Obwalden, Uri und Zug keinerlei Angebot von Palliativbetten bestand. Gemäss einer im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit 2014 erstellten Studie waren zu diesem Zeitpunkt in der Schweiz insgesamt 26 *mobile Teams* in der spitalexternen Betreuung tätig (Wächter & Bommer, 2014). Diese waren teilweise für die Versorgung einer Stadt, einer Region oder eines ganzen Kantons verantwortlich, fünf waren zudem ausschliesslich für die Betreuung onkologischer Patienten zuständig. Über das Angebot *stationärer Hospize* in der Schweiz liegen ebenfalls keine zuverlässigen Informationen vor. Im Jahr 2015 wurde jedoch der Dachverband Hospize Schweiz gegründet (http://www.hospize-schweiz.ch), der gegenwärtig 13 Mitglieder zählt, eines davon aus der Westschweiz, die anderen vertreten Deutschschweizer Institutionen oder Initiativen. Aus den aktuell zur Verfügung stehenden Informationen lässt sich festhalten, dass einem beträchtlichen Teil der Schweizer Bevölkerung je nach Wohnort und Art der Erkrankung der Zugang zu spezialisierter Palliative Care nicht gewährt ist.

In der Schweiz sterben viele Menschen in *Pflegeheimen*, meist in sehr hohem Alter und nach einer längeren Phase der Pflegebedürftigkeit mit oder ohne Demenz. Von den über 80-jährigen Personen, die in der Schweiz sterben, verbringt eine Mehrheit die letzte Lebensphase in einem Pflegeheim. Obgleich sich diese in erster Linie als Orte des Lebens verstehen, sind sie gleichzeitig auch Orte des Sterbens (Soom Ammann, Salis Gross & Rauber, 2016). Im Unterschied zu den Akutspitälern handelt es sich um Institutionen, in denen das Sterben zum Alltag dazugehört. In einigen Pflegeheimen, so ergab eine Studie durch beobachtende Begleitung in zwei Deutschschweizer Pflegeheimen, steht deren Funktion als Ort des Sterbens jedoch nicht im Zentrum der Aufmerksamkeit, weder innerhalb der Institution noch in der öffe tlichen Wahrnehmung. In diesen Organisationen ist der Fokus vielmehr auf das Leben ausgerichtet, und das alltägliche Sterben innerhalb der eigenen Mauern wird möglichst unsichtbar gemacht. Dies könnte damit zusammenhängen, dass heute gesellschaftlich anerkannte Sterbeideale, die stark mit den Zielen der Palliative Care verbunden werden, für die meisten Bewohnerinnen und Bewohner in Pflegeheimen nicht in Erfüllung gehen: Für sie ist das Sterben häufig ein langwieriger, von Krankheit, Gebrechlichkeit und Leiden gekennzeichneter Weg, der nicht selten auch mit sozialer Isolation, der Einschränkung von Autonomie, Selbstbestimmung und der verbleibenden Lebensqualität einhergeht (Soom Ammann et al., 2016, S. 121). Um trotzdem ein positives Selbstbild zu erhalten, betonen diese Pflegeheime darum ihre Bemühungen um die Erhaltung von Lebensqualität und gegen die soziale Isolation der Bewohnerinnen und Bewohner.

Wo können Menschen mit kognitiven oder intellektuellen Einschränkungen sterben?

Einrichtungen für *Menschen mit kognitiven oder intellektuellen Beeinträchtigungen* sind nur teilweise darauf vorbereitet bzw. dafür eingerichtet, dass die Bewohnerinnen und Bewohner bei ihnen auch sterben können (Wicki, Meier & Adler, 2015a): Gemäss einer repräsentativen Befragung von Leitungspersonen der betreffe den Institutionen sind rund ein Drittel der Wohnheime nicht dafür eingerichtet, für ihre Bewohnerinnen und Bewohner bis zum Lebensende zu sorgen, ein weiteres Drittel kann lediglich die grundlegende Pflege gewährleisten, nur ein Drittel ist auch in der Lage, Menschen mit intensivem Pflegebedarf bis zum Lebensende zu beherbergen und zu pflegen. Der Selbstbestimmung der Bewohnerinnen und Bewohner wird dann mehr Beachtung geschenkt, wenn in einer Institution Leitlinien für Palliative Care und Leitlinien für Lebensende-Entscheidungen vorliegen (Wicki et al., 2015c).

Wie trotz dieser Widerstände eine *Abschieds- und Sterbekultur in einem Pflegeheim* aufgebaut werden kann, war Inhalt eines Organisations-Entwicklungsprojekts, das an der Bethesda Pflegeresidenz in Küsnacht in Zusammenarbeit mit Dialog Ethik durchgeführt wurde (Bethesda & Dialog Ethik, 2012). Das Ziel bestand darin, eine vom Personal getragene und gelebte Abschieds- und Sterbekultur in einem Pflegeheim zu entwickeln. Kultur meint hier die Entwicklung und Einübung von Handlungsweisen und Werthaltungen, die sowohl die einzelnen Begegnungen als auch die Organisation des Hauses – beispielsweise durch Entwicklung gewisser Verfahren – auf die Dauer kennzeichnen soll. Inhaltlich geht es dabei um den Umgang mit Suizidwünschen und dem assistierten Suizid, mit Patientenverfügungen, um Strukturen zur ethischen Entscheidungsfindung und um Rituale für den Umgang mit Sterben und Tod. Voraussetzungen zur Etablierung einer solchen Abschieds- und Sterbekultur sind erstens ausreichende Zeitressourcen des Personals für die Sterbenden und ihre Angehörigen sowie eine Kultur des Dialogs bzw. des offe en Gesprächs.

Organisationen der Suizidhilfe

Schliesslich wird in der Schweiz auch immer häufiger in den Räumlichkeiten oder zumindest unter Beteiligung von *Suizidhilfe-Organisationen* gestorben. Insgesamt fünf Organisationen bieten in diesem Bereich ihre Unterstützung an, davon eine in der Westschweiz (Exit. Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité), drei in der Deutschschweiz (Exit Deutsche Schweiz, Dignitas, Lifecircle) und eine gesamt-

schweizerische Institution (Ex International), wobei diese Organisationen sich hinsichtlich Mitgliederzahl und Strategien stark unterscheiden, jedoch weniger hinsichtlich ihrer Zielsetzung, wie im Eingangskapitel bereits erwähnt (Gauthier et al., 2015, S. 612): Zentrale Anliegen der Organisationen sind das selbstbestimmte Sterben und die Erhaltung der bestmöglichen Lebensqualität bis zum Tod, Letztere auch unter Inkaufnahme einer unter Umständen massiven Lebensverkürzung. Im Unterschied zu den bislang erwähnten Institutionen, in welchen Menschen sterben, sind diese Organisationen zivilgesellschaftlich entstanden und strukturiert, sind nicht Teil des Gesundheitssystems, arbeiten jedoch mit Ärztinnen und Ärzten zusammen, welche die Rezepte für das gewöhnlich eingesetzte und in Überdosis tödlich wirkende Barbiturat Natriumpentobarbital (NAP) ausstellen. Darüber hinaus bestehen weitere Schnittstellen zu Institutionen der Versorgung von Menschen am Lebensende: Beispielsweise, wenn es um die Frage geht, ob der assistierte Suizid durch Sterbehilfe-Organisationen in einem Spital oder einem Pflegeheim erlaubt werden soll; oder dann, wenn die Sterbehilfeorganisationen auch Angebote der Palliative Care in die eigene Tätigkeit integrieren (wie Lifecircle) oder finanziell unterstützen (wie im Fall der gemeinnützigen Stiftung palliacura von Exit Deutsche Schweiz); oder auch durch den bislang nicht nachhaltig gelungenen Versuch, ein eigenes Angebot von stationären Hospizen aufzubauen (wie Exit Deutsche Schweiz in Burgdorf).

5.5 Versorgungsstrukturen

Aussagen über die Versorgungsstrukturen und Ressourcen, die zur Betreuung und Pflege von Menschen am Lebensende in der Schweiz zur Verfügung stehen, sind nicht leicht zu treffe . Die grösste Schwierigkeit besteht darin, dass über die bestehende Infrastruktur, die Anzahl gut ausgebildeter Fachleute, die Möglichkeiten des Zugangs zu den Angeboten, der gesellschaftlichen Akzeptanz und Angepasstheit der Angebote an spezifische Ansprüche, der tatsächlichen Nutzung bestehender Angebote und nicht zuletzt auch über die Qualität derselben inklusive der Zufriedenheit der primär Betroffenen (Tanahashi, 1978) bis heute *wenig, teilweise nichts bekannt* ist. Nur einzelne Mosaiksteinchen sind erforscht, das gesamte Bild lässt sich gegenwärtig nicht nachzeichnen.

Eine zweite Schwierigkeit besteht darin, dass die Sterbenden eine äusserst heterogene Gruppe von Menschen darstellen, die sich nicht nur durch Alter, Geschlecht, medizinische, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse unterscheiden, sondern auch durch ihre kulturellen und lebenslagenbezogenen Eigenschaften. In einer Analyse der Versorgungsstrukturen müssten all diese gesellschaftlichen Unterschiede berücksichtigt werden, was fast unmöglich, weil äusserst komplex wäre. Ein drittes Problem wurde bereits einleitend erwähnt: Aussagen über Versorgungslücken, oder auch mögliche Fehl- und Überversorgung in bestimmten Bereichen, setzen *normative Aussagen darüber vor-*

aus, worin ein gutes im Unterschied zu einem schlechten Sterben besteht. Verallgemeinern lassen sich wahrscheinlich Aspekte, welche die körperlichen und psychischen Grundbedürfnisse Sterbender wie die Bekämpfung von Atemnot, von unerträglichen Schmerzen oder das Bedürfnis nach menschlichem Kontakt betreffe . Sobald es jedoch um persönliche Anliegen geht – beispielsweise gewisse Vorstellungen von einem persönlichen Reifungsprozess, der während des Sterbens vollzogen werden soll oder auch die moralische Einschätzung des assistierten Suizids – sind Verallgemeinerungen unmöglich.

Darum wird im Folgenden ein pragmatisches Vorgehen gewählt: Es werden diejenigen Mosaiksteinchen beschrieben, welche heute bekannt sind, und diejenigen Betroffenen berücksichtigt, über deren Versorgung im Sterben Aussagen möglich sind. Einschätzungen zur Qualität der Lebensende-Versorgung in der Schweiz bleiben auf die grundlegenden Bedürfnisse beschränkt; werden Strukturen dargestellt, die sich auf spezifische Anliegen beziehen, wird dies entsprechend kommentiert.

Warum ist die Integration von Palliative Care-Prinzipien in die Grundversorgung von besonderer Bedeutung?

In der Öffe tlichkeit werden die spezialisierten Angebote von Palliative Care (wie eine Palliative Care-Station innerhalb eines Akutspitals) oft als besonders bedeutsam wahrgenommen und manchmal auch gleichgesetzt mit der Lebensende-Versorgung insgesamt. Dies ist falsch. Eine wesentliche Zielsetzung von Palliative Care liegt in der Veränderung der Grundhaltungen der Fachpersonen, die Sterbende betreuen und pflegen, beispielsweise im Umgang mit der Zeit, der Anerkennung der Endlichkeit des Lebens und den Grenzen der Machbarkeit in der Medizin. Wichtig sind dabei insbesondere die Fachpersonen der sogenannten Grundversorgung, also die Hausärztinnen und Hausärzte oder die Pflegefachkräfte in Pflegeheimen, die nicht auf bestimmte Krankheiten, Organe oder medizinische Behandlungen spezialisiert sind, sondern als Generalistinnen und Bezugsperson im alltäglichen, oft über viele Jahre dauernden, Kontakt zu ihren Patienten stehen.

Gemäss den Ergebnissen der «Nationalen Strategie Palliative Care» benötigen nämlich lediglich ein Fünftel der Palliativpatientinnen Angebote der spezialisierten Palliative Care und die übrigen vier Fünftel können im Rahmen der Grundversorgung betreut werden. In absoluten Zahlen zählen gemäss diesen Überlegungen jährlich etwa 40 000 Menschen zu den Palliativpatienten und 8000 davon benötigen spezialisierte Palliative Care (Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren, 2012, S. 11).

Will man die Frage der Zugänglichkeit von Palliative Care für die Bevölkerung analysieren, darf man sich also nicht damit begnügen, die Betten in spezialisierten Palliative

Care-Institutionen zu zählen, mindestens so wichtig wäre es, zu untersuchen, wie stark die in der Grundversorgung tätigen Fachpersonen in Palliative Care geschult sind, mit deren Prinzipien und Methoden vertraut sind und diese kompetent anwenden können.

Zunächst soll ein Blick auf die vorhandene *Infrastruktur* geworfen werden. Idealerweise sind hier einzelne Angebote von Palliative Care sowohl im Rahmen der Grundversorgung als auch der spezialisierten Palliative Care aufeinander abgestimmt und Teile eines grösseren Ganzen. Die kleinste relevante Einheit wäre hier die Existenz *regionaler Palliativnetze* (Wächter & Bommer, 2014). Zur Existenz solcher Palliativnetze in der Schweiz liegen leider bis heute keine Studien vor. Ein Beispiel für die gelungene Umsetzung eines solchen Netzwerks bietet der 2003 gegründete Verein palliative ostschweiz (palliative-ostschweiz.ch): Vernetzt werden hier gemeindenahe Dienstleistungen und Unterstützungsangebote für Sterbende in vier Ostschweizer Kantonen und dem Fürstentum Liechtenstein. Inhaltlich setzt das Konzept bei den Bedürfnissen der beteiligten Personen an, ist also eine Bottom-up-Initiative, wobei neben den Fachleuten auch ehrenamtlich Tätige mit einbezogen werden. Im Zentrum der Initiative steht die Idee, eine Plattform für Information, Beratung, Vermittlung und Koordination zu bieten, und damit nicht neue Angebote und Dienstleistungen zu schaffen, sondern bestehende Angebote zu vernetzen und neue Initiativen auf Gemeindeebenen beratend zu fördern. Ein wichtiger Partner im Netz ist das *Palliativzentrum am Kantonsspital St. Gallen*, das einen Konsiliardienst und eine kostenlose telefonische Hotline anbietet, darüber hinaus aber auch – ähnlich wie das Zentrum am Inselspital in Bern – über eine Palliativstation verfügt, zudem in Forschung und Lehre tätig ist. Der Vorteil solcher Initiativen liegt offensichtlich in der Berücksichtigung des Subsidiaritätsprinzips: Nur dort werden neue Infrastrukturen geschaffen, wo deren Etablierung von unten, auf Initiative der Bürgerinnen und Bürger, angestossen wird. Der Nachteil ist, dass auf diese Weise nur dort Strukturen geschaffen werden, wo Menschen initiativ werden oder sich von Ideen anderer inspirieren lassen. Einen anderen Weg geht deshalb der Kanton Waadt, der die Palliativversorgung seit Längerem für die Bevölkerung des gesamten Kantons plant und die entsprechenden Ressourcen als Teil des kantonalen Versorgungssystems etabliert (Hoenger et al., 2013).

Wie bereits beschrieben, standen im Jahr 2013 in der Schweiz 370 *Palliativbetten* zur Verfügung, die allerdings sehr ungleich auf die Kantone verteilt waren: In zehn von 26 Kantonen gab es *Palliativambulatorien* (Einrichtungen innerhalb von oder in Verbund mit einem Akutspital, meist verbunden mit einer Palliativstation), einige *spitalinterne Palliativ-Konsiliardienste* waren aktiv, zudem 26 *mobile Palliativdienste*, Letztere allerdings mit unterschiedlichen Aufträgen, Arbeitsweisen und Zuständigkeiten. Diese Einrichtungen betreffen fast ausschliesslich die spezialisierte Palliative Care, welche gemäss Nationaler Strategie lediglich von etwa 8000 Sterbenden pro Jahr benötigt wird. Immerhin kann aus

dieser Zusammenstellung geschlossen werden, dass die geografische Verteilung der Versorgungsstruktur historisch gewachsen, recht zufällig verteilt ist und die Versorgung vieler Sterbender mit spezialisierter Palliative Care in der Schweiz nicht gesichert ist.

Zudem darf nicht unterschätzt werden, dass die Palliativstationen, -ambulatorien und teilweise auch die mobilen Dienste nahezu alleine für die Verbreitung des Gedankenguts von Palliative Care, die Aus- und Weiterbildung von Fachleuten aus der Grundversorgung, die Forschung und nicht zuletzt auch für die öffentliche Bewusstseinsbildung zuständig sind. Es braucht keine detaillierte Analyse, um zu erkennen, dass die bestehende Infrastruktur nicht ausreicht, um alle diese Aufgaben zu erfüllen, einmal abgesehen davon, dass bestimmte Dienste – beispielsweise mobile Palliative Care-Teams im Kanton Bern – bislang nicht existieren. Von der EAPC werden beispielsweise ein mobiler Palliative Care-Dienst pro 100 000 Einwohnerinnen und Einwohner empfohlen, was für die Schweiz etwa 80 Dienste bedeuten würde, also weit mehr als die 26, die heute bestehen. Heute stehen lediglich in den Kantonen Basel-Stadt und Waadt ausreichend Palliativbetten zur Verfügung, wenn als Grundlage die Vorgabe der EAPC, nämlich pro Million Einwohner seien 100 Betten angemessen, vorausgesetzt wird (Wyss & Coppex, 2013). Der deutschsprachige Kanton Bern liegt mit 21 Betten weit unter dem Soll, gesamtschweizerisch lag der Wert im Jahr 2013 bei 46 Palliativbetten pro Million Einwohnerinnen und Einwohner.

Was das in der Schweiz vorhandene *qualifizierte Fachpersonal* betrifft, ist der Kenntnisstand noch geringer. Da keine gesamtschweizerischen Studien vorliegen, können keine Aussagen über die Anzahl und Qualifikation des Gesundheitspersonals im Bereich der Grundversorgung oder auch im Bereich der spezialisierten Palliative Care getroffen werden. Dasselbe gilt für Fachpersonal mit einer Palliative Care-Ausbildung in den Bereichen Soziale Arbeit, psychosoziale Betreuung und Spiritual Care, zudem auch für ehrenamtlich im Bereich der Palliative Care und der Sterbebegleitung tätige Personen. Anzeichen dafür, dass sich die Versorgungsstrukturen hinsichtlich des Fachpersonals im Aufbau befinden, ist beispielsweise die 2016 neu eingeführte Möglichkeit für Ärztinnen und Ärzte, einen von der FMH anerkannten *interdisziplinären Schwerpunkt in Palliativmedizin* zu erwerben. Daneben wird ein Weiterbildungsmaster (Master of Advanced Studies MAS) in Palliative Care an der Fachhochschule St. Gallen und der Kalaidos-Fachhochschule in Zürich angeboten, ferner wurde 2016 ein erster Lehrstuhl für Spiritual Care an der Theologischen Fakultät der Universität Zürich geschaffe .

Unterversorgung von Sterbenden mit psychischen Krankheiten

Aufgrund der nach wie vor klaren strukturellen Trennung zwischen somatischer und psychiatrischer Versorgung können Sterbende, die chronisch psychisch erkrankt sind, häufig nicht entsprechend ihren Bedürfnissen betreut werden: In den psychiatrischen

Einrichtungen werden die körperlichen, in den somatischen Institutionen die psychischen Beschwerden nicht optimal behandelt. Betroffen sind drei unterschiedliche Personengruppen: (1) Personen, die an einer chronischen somatischen Krankheit leiden und im Sterben zusätzlich psychische Beschwerden entwickeln; (2) chronisch psychisch kranke Menschen, die zusätzlich somatisch erkranken und sich in der letzten Lebensphase befinden, auch Demenz- und Suchterkrankte; (3) psychisch kranke Personen, die aufgrund ihrer psychischen Erkrankungen sterben, beispielsweise in Folge einer Anorexie, starker Depressionen oder Psychosen. Insbesondere Sterbende der ersten und zweiten Gruppe erhalten oft nicht die notwendige Pflege und Betreuung während der Sterbephase, da im Bereich der Grundversorgung sowohl die nötige Zeit als auch das Knowhow fehlen (Becker, 2016; Ecoplan, 2014; Sottas, Brügger & Jaquier, 2014).

Neben der Existenz der Infrastruktur und des entsprechenden Personals spielt zur Einschätzung der Versorgungsstruktur die *Zugänglichkeit* zu den Angeboten eine Rolle, dabei namentlich zeitliche und räumliche Kriterien oder konkret die Frage, ob sterbende Personen nicht adäquat betreut werden können, weil Wartelisten für die zu knappen Betreuungsplätze geführt werden oder weil das Angebot räumlich zu weit entfernt liegt. Aus der bereits erwähnten Befragung von Hausärztinnen und Hausärzten geht hervor, dass ein grosser Teil der Befragten die vorhandenen palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen für ausreichend halten, was allerdings nicht oder weniger für Berg- und ländliche Regionen gelte (Bally et al., 2016). Letzteres geht auch aus einer Befragung von Expertinnen und Experten aus dem Bereich der Hausarztmedizin aus den drei Kantonen Luzern, Tessin und Waadt hervor (Alvarado & Liebig, 2015a). In diesen Gesprächen über gemeindenahe Palliative Care-Angebote zeigte sich überdies, dass auch zwischen den Kantonen grosse Unterschiede bestehen: Während die gemeindenahe Palliative Care in den Kantonen Tessin und Waadt schon vor Jahrzehnten aufgebaut wurde, fehlen im Kanton Luzern noch heute entsprechende Angebote. Allerdings kritisieren die Hausärztinnen und Hausärzte im Kanton Waadt, dass aus ihrer Sicht die bestehenden Angebote zu wenig bekannt sind und die Zusammenarbeit mit ihnen zu wenig geklärt ist. Im Resümee kommen die Autorinnen dieser Studie trotz der frühen Aufbrüche im Tessin und in der Waadt zu einer negativen Einschätzung der Situation der gemeindenahen Palliative Care in der Schweiz (Alvarado & Liebig, 2015b). Eine Studie aus dem Jahr 2009, welche den Zugang zur Palliative Care für Sterbende in Pflegeheimen und für zu Hause von der Spitex Betreute untersuchte, kam zum Resultat, dass Palliative Care insbesondere während der letzten zehn Lebenstage und vor allem bei Tumorpatientinnen eingesetzt wurde (Paroz & Santos-Eggimann, 2009). Der Einsatz von Schmerz- und anderen Symptomerfassungsinstrumenten war weder in den Pflegeheimen noch in den Spitex-Diensten Standard. Die beiden Autorinnen kommen zum Schluss, dass im untersuchten Grundversorgungssetting eine veraltete Vorstellung von Pal-

liative Care besteht, die irrtümlich davon ausgeht, dass Palliative Care erst spät am Lebensende und insbesondere bei Tumorpatienten relevant sei.

In einer auf der Palliativstation des Universitätsspitals Genf durchgeführten Studie wurden Zusammenhänge zwischen der Länge der Aufenthaltsdauer und der sozioökonomischen Situation der Patientinnen und Patienten untersucht (Schneider & Zulian, 2013). Das durchschnittliche Alter der Betroffe en lag bei 78 Jahren, drei Viertel hatten eine Schweizerische Nationalität, die Aufenthaltsdauer lag im Median bei zwei Wochen, die Bandbreite erstreckte sich im untersuchten Zeitraum von sechs Monaten (Dezember 2011 bis Mai 2012) allerdings zwischen wenigen Stunden bis 185 Tagen. Dabei zeigte sich ein Zusammenhang zwischen Aufenthaltsdauer und dem Alter bzw. der Nationalität der Sterbenden: Je jünger eine Patientin oder ein Patient war, desto länger erstreckte sich die Aufenthaltsdauer; zudem hatten Personen mit ausländischer Nationalität eine signifikant kürzere durchschnittliche Aufenthaltsdauer als Personen mit Schweizer Nationalität. Für ältere Sterbende und solche mit nicht-schweizerischer Nationalität ist die kurze Aufenthaltsdauer im Prinzip von Nachteil: Zum einen können sie in der Kürze der Zeit kaum mehr von der spezialisierten Palliative Care profitieren, zum andern sind Verlegungen in den letzten Lebenstagen für die Betroffe en in der Regel äusserst belastend (Schneider & Zulian, 2013).

Der niederschwellige Zugang zu den Angeboten der Palliative Care ist in der Schweiz zudem durch die Art des Finanzierungssystems erschwert, sodass sich eine *soziale Ungleichheit im Zugang zur Palliative Care* ergibt (Krones & Monteverde, 2017). Dies hat massgeblich mit dem hohen Out-of-Pocket-Anteil (aus der eigenen Tasche zu zahlende Leistungen, welche weder durch eine Sozialversicherung noch über staatliche Mittel abgedeckt sind) zu tun. Dieser Anteil liegt in der Schweiz ungleich höher als beispielsweise in Frankreich, Österreich oder Deutschland. Folge davon sind eine Benachteiligung in der Versorgung und Betreuung von finanziell schlechter gestellten Sterbenden und ihren Angehörigen, eine Förderung des Phänomens der Care-Migration und schliesslich auch stark belastende Spitaleinweisungen von Sterbenden in den letzten Tagen und Stunden (Bähler, Signorell & Reich, 2016b; Hochuli, 2013). Die Folgen dieses Systems bezüglich der Versorgungskosten insgesamt werden in Kapitel 6 diskutiert.

Zu guten Versorgungsstrukturen gehört wesentlich auch die *Akzeptanz der Angebote* bei den Betroffe en, welche wiederum mit der Berücksichtigung unterschiedlicher Sensibilitäten, kultureller, gender- oder lebenslagenbezogener Hintergründe, Erwartungen und Ideale zusammenhängt. Auch zur Beantwortung dieser Aspekte fehlen einschlägige Studien. Eine Ausnahme sind Ergebnisse einer Recherche zur *Akzeptanz von Palliative Care bei Migrationsgruppen* (Salis Gross, Soom Ammann, Sariaslan & Schneeberger Geisler, 2014; Soom Ammann et al., 2016).

Mögliche Einschränkungen, die aus anderen Ländern bekannt sind, betreffen beispielsweise sprachliche Hürden, fehlendes Wissen und negative Erwartungen, schlech-

te geografische Erreichbarkeit oder unsicherer Aufenthaltsstatus. In der Schweiz ist eine *migrationssensitive Palliative Care* bisher allerdings noch kaum ein Thema: So liegen im Bereich der spezialisierten Palliative Care Patienteninformationen nur in den Landessprachen vor und das Personal verfügt offe bar nur bedingt über ausreichende transkulturelle Kompetenzen. Dies ist insofern nicht überraschend, als in der Schweiz für die gesamte Gesundheitsversorgung ein Mangel an transkulturellen Angeboten und Kompetenzen zuzutreffen scheint (Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE), 2017, S. 6). Angesichts dessen, dass 9 Prozent der Schweizer Bevölkerung hauptsächlich eine Sprache sprechen, die keine Landessprache ist, und ein Drittel dieser Bevölkerungsgruppe auch keine der Landessprachen versteht, ist die Schaffung transkultureller Kompetenzen unabdingbar. Dies ist nicht nur nötig, um in der klinischen Praxis erhebliche Probleme wie Fehldiagnosen und -behandlungen zu verhindern, sondern auch, um Werte, Ideale und persönliche Hintergründe zu verstehen, die nicht nur am Lebensende wichtig sind.

6. Kosten der medizinischen Versorgung am Lebensende

Die Kosten für die medizinische Versorgung im letzten Lebensjahr eines Menschen übertreffen die Durchschnittskosten über alle Lebensjahre um rund das Zehnfache. Gleichzeitig stellen sie einen erheblichen Anteil der gesamten Gesundheitskosten über die Lebensspanne eines Menschen dar. Dies wurde in den 1980er-Jahren erstmals für die USA gezeigt (Lubitz & Riley, 1993; Scitovsky, 1994), später ebenfalls für die Schweiz (Zweifel, Felder & Meier, 1999), England (Seshamani & Gray, 2004), Frankreich (Dormont, Grignon & Huber, 2006), die Niederlande (Polder, Barendregt & van Oers, 2006), Finnland (Häkkinen, Martikainen, Noro, Nihtilä & Peltola, 2008), Dänemark (Bjørner & Arnberg, 2012) und für weitere Länder. Weshalb ist das so? Und bedeutet das möglicherweise, dass das Sterben mit medizinischen Interventionen unnötig hinausgezögert wird, dass also eine Überversorgung zu beobachten ist? Weshalb besteht ein Zusammenhang zwischen dem Alter der Sterbenden und den Kosten am Lebensende? Gibt es Hinweise darauf, dass Patientenverfügungen und Palliative Care einen Einfluss auf die am Lebensende entstehenden Kosten haben? Diese Fragen werden im vorliegenden Kapitel anhand von internationalen und auf die Schweiz bezogenen Studien diskutiert.

6.1 Einführung

Die monetären Kosten, die mit der Versorgung von Sterbenden verbunden sind, setzen sich aus vielen verschiedenen Teilen zusammen. Direkte Kosten entstehen durch Leistungen, welche vom Gesundheitssystem erbracht werden, beispielsweise durch die Ärzteschaft oder durch professionelle Pflegefachleute im stationären oder ambulanten Bereich (Spitex). Unter den indirekten Kosten versteht man beispielsweise Erwerbsausfälle, welche Personen zu vergegenwärtigen haben, die ihre Angehörigen pflegen und dafür ihre Erwerbsarbeit reduzieren müssen. Neben der Frage, wer die Leistungen erbringt und damit Kosten generiert, ist auch die Frage bedeutsam, wer die Kosten trägt: Ein grosser Teil der Versorgungskosten am Lebensende wird durch die Sozialversicherungen getragen, ein weiterer Teil durch Kantone und Gemeinden, dazu kommen private Organisationen, die gewisse Leistungen übernehmen (beispielsweise die Krebsliga). Ein im internationalen Vergleich hoher Teil der Kosten ist in der Schweiz nicht durch die Versicherungen oder die öffentliche Hand abgedeckt, sondern wird von den Betroffenen und ihren Angehörigen selbst bezahlt (sogenannte Out-of-Pocket-Zahlungen).

In diesem Kapitel wird ein Ausschnitt aus diesem Spektrum behandelt und zwar die medizinischen Kosten. Darunter werden diejenigen Kosten verstanden, die im Zusammen-

hang mit Leistungen des professionellen Gesundheitssystems entstehen. Diese Kostenart ist aus verschiedenen Gründen von besonderem Interesse: Sie steht im Zusammenhang mit den steigenden Gesundheitskosten in der Schweiz im Zentrum der gesellschaftlichen und politischen Diskussion. Gleichzeitig ist diese Kostenart ein Spiegel der medizinischen und pflegerischen Intensität, die für einen sterbenden Menschen aufgewendet wird. Die Analyse der medizinischen Kosten, die in der letzten Lebensphase entstehen, gibt deshalb Hinweise auf deren Verteilung auf Alter und Geschlecht der Verstorbenen sowie auf Fragen der Rationierung und der Logik von Entscheidungen für die Fortführung von Behandlungen, für deren Intensivierung oder aber für das Abbrechen der Behandlungen.

In diesem Kapitel werden die Studien zusammengefasst, die sich mit den aktuellen Kosten der medizinischen Versorgung am Lebensende in der Schweiz beschäftigen. Im Vordergrund der Darstellung steht die Frage, ob die Menschen zu Hause oder in einer stationären Einrichtung versterben und ob der entsprechende Sterbeort Auswirkungen auf die Höhe der Kosten der medizinischen Versorgung im letzten Lebensjahr hat. Zudem werden regionale Unterschiede bei den Kosten am Lebensende thematisiert (vgl. Abschnitt 6.2). Auch das Alter spielt eine Rolle: Je älter ein Mensch stirbt, umso weniger Kosten entstehen in den letzten Monaten vor seinem Tod (vgl. dazu Abschnitt 6.3). Schliesslich beschäftigt sich dieses Kapitel auch mit der Zahlungsbereitschaft für ein längeres Leben und der Frage, wie sie mit dem Lebensalter zusammenhängt (vgl. Abschnitt 6.5).

Mit der Konzentration der Gesundheitskosten auf die Zeit kurz vor dem Tod stellt sich die Frage, ob es möglich wäre, diese zu beschränken und damit, angesichts stetig steigender Kosten, deren Wachstum zu verzögern. Die Antwort ist eher negativ, insbesondere da der Todeszeitpunkt nicht berechenbar ist. Tatsächlich sind die Unsicherheit über die noch verbleibende Zeit und die Möglichkeiten der Medizin eine der Ursachen für die hohen Kosten der medizinischen Versorgung am Lebensende. In der Erwartung und manchmal auch nur in der Hoffnung, dass medizinische Interventionen das Überleben sichern können, werden sie von den Ärzten angeboten und von den Betroffe en nachgefragt (vgl. Abschnitt 6.4). Andererseits verfassen mehr Menschen eine Patientenverfügung, die sicherstellen soll, dass am Lebensende intensive und belastende Interventionen unterbleiben. Gleichzeitig rückt die Palliativmedizin mit der Forderung in den Vordergrund, die Personen am Lebensende weniger intensiv zu behandeln und schmerzmildernd sterben zu lassen. Müsste es also nicht so sein, dass Patientenverfügungen und Palliativmedizin zu einer Reduktion der Kosten führen? Denkbar wäre jedoch auch, dass normale und palliative Behandlungen nicht substitutiv, sondern zumindest in Teilen komplementär sind. Es ist daher fraglich, ob der Einsatz von Palliativmedizin die Ausgaben tatsächlich senkt. Die empirische Evidenz dazu ist bisher noch nicht gesichert. Wenn in Studien überhaupt signifikante Kosteneinsparungen nachgewiesen werden, sind sie so gering, dass damit die Kosten am Lebensende nicht wesentlich reduziert werden können (vgl. Abschnitt 6.5).

6.2 Determinanten der Sterbekosten I: Behandlungsinstitution und Region

Im Rahmen des NFP 67 ist eine Reihe von Studien für die Schweiz entstanden, die sich mit den Kosten der medizinischen Versorgung in den letzten Lebensjahren und gleichzeitig mit deren Bestimmungsfaktoren beschäftigen. Insgesamt vier Arbeiten befassen sich auf unterschiedliche Weise mit diesem Thema. Grob lassen sich dabei vier Blickwinkel unterscheiden:

1. regionale Unterschiede (Panczak, Luta, Maessen et al. 2017);
2. typische Kostenverläufe (von Wyl, Telser, Weber, Fischer & Beck, 2015);
3. Faktoren, welche die Wahl der Behandlungsinstitution beeinflussen (Hedinger, Braun, Zellweger & Bopp for the Swiss National Cohort Study Group, 2014);
4. Zusammenhang zwischen Behandlungsinstitution und Kosten (Bähler, Signorell & Reich, 2016a).

Während sich die ersten beiden Arbeiten ausschliesslich auf die Analyse von Abrechnungsdaten von Krankenversicherern beschränken, ziehen die beiden letzten Arbeiten weitere Daten hinzu und können daher die Ursachen von Kostenunterschieden näher beleuchten.

Zunächst wurden die Kosten im Lauf des letzten Lebensjahrs in der Schweiz untersucht (von Wyl et al., 2015). Hierbei wurden Abrechnungsdaten der CSS Versicherung mit insgesamt 1,3 Millionen Versicherten analysiert. Diese Daten beinhalten die Ausgaben für medizinische Leistungen, die von der Obligatorischen Krankenpflegeversicherung übernommen werden, einschliesslich der Selbstbeteiligung der Versicherten in Form von Franchise und zehnprozentigem Selbstbehalt. Leistungen, die durch eine halbprivate oder private Zusatzversicherung gedeckt sind, sind dagegen nicht berücksichtigt. Die Abrechnungsdaten der Krankenversicherer enthalten auch keine Beiträge der Kantone in der akutstationären Vergütung (55 Prozent der Kosten) und in der Pflege (ebenfalls rund 50 Prozent der Kosten). Die sogenannten Out-of-Pocket-Zahlungen der Patientinnen und Patienten für Arzneimittel oder für Pflegeleistungen sind ebenfalls nicht in den Abrechnungsdaten der Krankenversicherer enthalten.

Für die Untergruppe der verstorbenen Versicherten wurden Abrechnungsdaten ausgewertet, welche die Behandlungen innerhalb der letzten 12 Monate vor dem Tod betreffe . Ziel der Studie war es zunächst, die Verstorbenen mit Hilfe statistischer Methoden in Gruppen aufzuteilen, innerhalb derer die Kostenverläufe in den letzten 12 Monaten möglichst homogen sind.

Die Autoren vermuten, dass diese Kostenverläufe aufschlussreich sein könnten, um jene Patientengruppen zu identifizieren, für die eine palliativmedizinische Behandlung in Frage käme. Weiterhin wurden Sub-Gruppen nach Alter (jung und alt) und Krankheitstyp (Krebs und kein Krebs) gebildet. Bei den jung Verstorbenen (Todesalter 65 Jahre

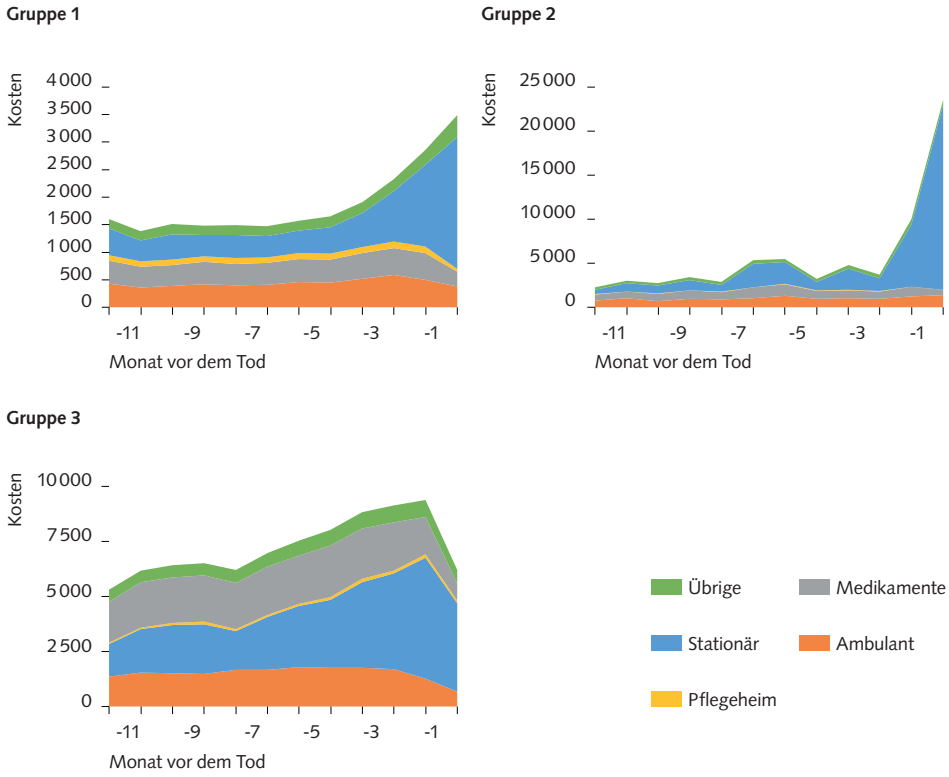


Abbildung 6.1: Typische Kostenverläufe in den letzten zwölf Lebensmonaten von Verstorbenen im Alter von 0 bis 65 Jahren. Eigene Darstellung nach von Wyl et al. (2015)

oder jünger) lassen sich drei typische Kostenverläufe ausmachen (vgl. Abbildung 6.1). Für die Interpretation der Darstellung ist zu beachten, dass die drei Darstellungen aus Gründen der Lesbarkeit unterschiedlich skaliert wurden.

Die Ausgaben in der ersten Gruppe verlaufen zunächst flach, bevor sie in den letzten Monaten moderat ansteigen. Gleichzeitig weist die erste Gruppe die geringsten Gesamtkosten im letzten Lebensjahr auf (16 000 CHF). Der markante Anstieg innerhalb der zweiten Gruppe nach einem unstetigen Verlauf bis zum achten Monat lässt sich zu einem grossen Teil auf Kosten für Spitalaufenthalte zurückführen. Die Gesamtkosten innerhalb dieser Gruppe betragen 62 000 CHF. Die dritte Gruppe verzeichnet einen stetigen Anstieg der Kosten bis wenige Monate vor dem Tod, dann aber wiederum ein leichtes Absinken. Diese Gruppe hat den höchsten Anteil an Krebsdiagnosen, was darauf hinweisen könnte, dass in dieser Gruppe gegen das Lebensende hin vermehrt auf palliative Behandlungen zurückgegriffen und auf teurere kurative Interventionen verzichtet wird. Gleichzeitig weist diese Gruppe mit 84 000 CHF die höchsten Gesamtkosten auf.

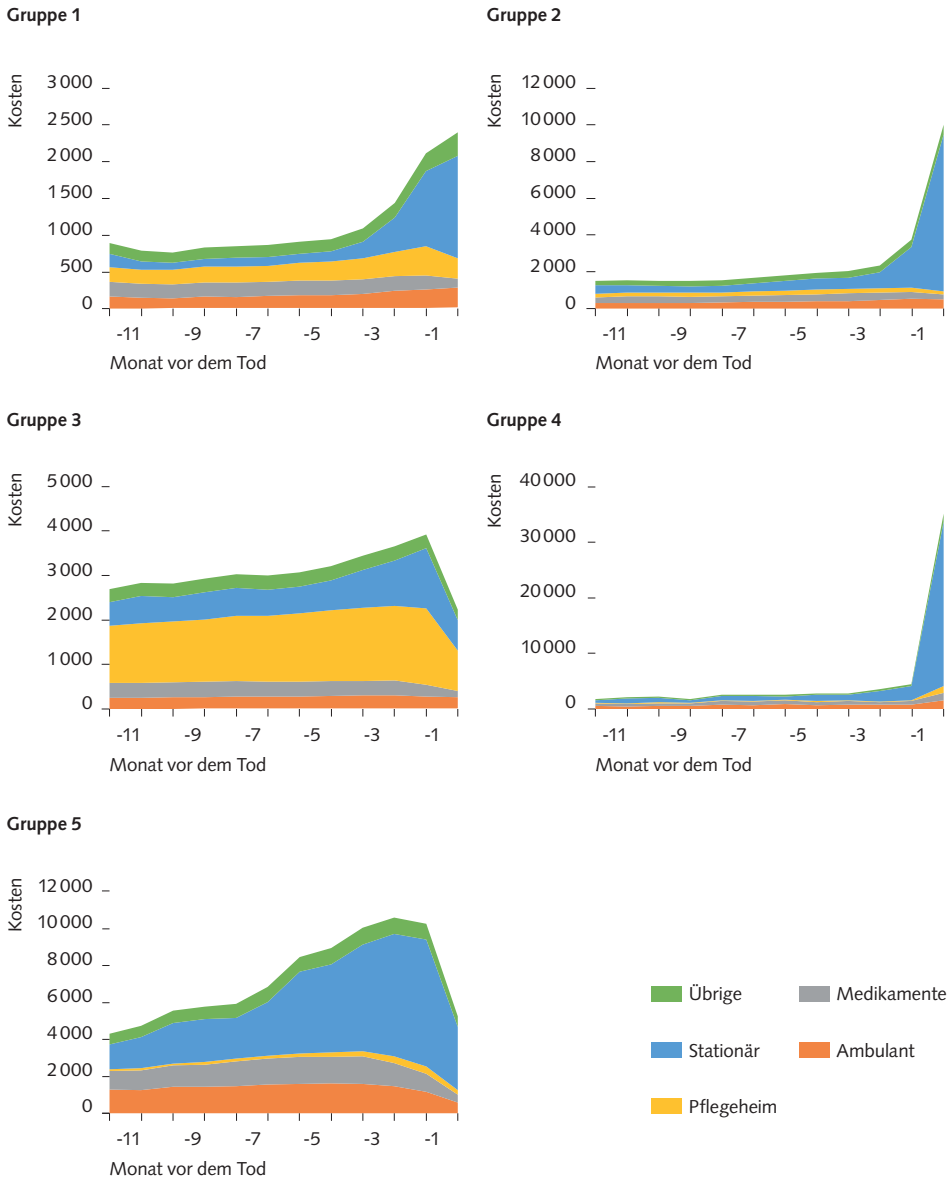


Abbildung 6.2: Typische Kostenverläufe in den letzten zwölf Lebensmonaten von Verstorbenen im Alter von mindestens 66 Jahren. Eigene Darstellung nach von Wyl et al. (2015)

Bei den verstorbenen Seniorinnen und Senioren ergibt sich eine ähnliche Struktur, wobei sich fünf typische Kostenverläufe identifizieren lassen (vgl. Abbildung 6.2). Auch hier ist zu beachten, dass die Darstellungen unterschiedlich skaliert sind. Ein wichtiger Unterschied zur in Abbildung 6.1 erkennbaren Kostenstruktur stellen die Anteile der

Pflegekosten dar, welche mit Ausnahme der Gruppe 3 dennoch insgesamt hinter den Kosten für Spitalaufenthalte zurückbleiben. Bei der Gruppe verstorbener Seniorinnen und Senioren mit häufigen Krebsdiagnosen (Gruppe 5) zeigt sich wie bei den jüngeren

Verstorbenen ein Kostenverlauf, der mit einem stetigen Anstieg und einem späteren Absinken verbunden ist. Ebenfalls wie bei den Jungverstorbenen sind bei dieser Gruppe die Gesamtkosten am höchsten. Durchschnittlich liegen sie im letzten Lebensjahr zwischen 12 000 CHF und 84 000 CHF.

Da stationäre Einweisungen mit hohen Kosten verbunden sind, liegt die Vermutung nahe, dass hohe Sterbekosten mit dem letzten Behandlungsort der Patientinnen und Patienten verbunden sind. Hedinger et al. (2014) untersuchen mögliche Determinanten des Sterbeorts von Personen ab einem Alter von 65 Jahren. Durch die Verknüpfung von Daten über den Aufenthalt in Spitälern und Pflegeeinrichtungen mit der Todesfallstatistik kann das Autorenteam die Todesfälle entweder einer Institution (Spital, Pflegeheim) zuordnen oder als Restkategorie dem Sterben zu Hause und an übrigen Orten. Eine weitere Verknüpfung mit Daten der Bevölkerungsbefragung aus dem Jahr 2000 ermöglicht es, die Datengrundlage um sozio-demografische Variablen, wie Anzahl Kinder, Wohneigentum und Bildungsstand, anzureichern. Insgesamt zeigt sich, dass 72 Prozent der Männer und 80 Prozent der Frauen in einer stationären Einrichtung versterben. Die Determinanten der letzten Behandlungsinstitution lassen sich in drei Kategorien einteilen: Todesursache[7], sozio-demografische und familiäre sowie geografische Merkmale. Männlichen Geschlechts zu sein, Kinder zu haben, verheiratet zu sein sowie Wohneigentum zu besitzen, ist stärker mit dem Versterben zu Hause verbunden. In der französisch- oder italienischsprachigen Schweiz zu wohnen, erhöht hingegen die Wahrscheinlichkeit stark, in einer stationären Institution zu sterben.

Je nach Region variieren in der Schweiz die Gesundheitsausgaben erheblich. Das trifft ebenfalls auf die Kosten am Lebensende zu, wie die Publikationen von Hedinger et al. (2014) und Bähler et al. (2016a) zeigen. In der Studie der Forschungsgruppe um Kerri Clough-Gorr (Panczak et al., 2017) wurden die regionalen Unterschiede in der Schweiz kleinräumig analysiert und vertieft untersucht. Für die statistische Auswertung wurden Versichertendaten der Jahre 2008 bis 2010 mit der Todesfallstatistik verknüpft. Die Abrechnungsdaten der 113 277 betrachteten verstorbenen Personen wurden sodann 564 Versorgungsregionen zugeordnet. Abbildung 6.3 zeigt die Verteilung der Kosten im letzten Lebensjahr in den verschiedenen Regionen, wobei rote Flächen über- und blaue Flächen unterdurchschnittlich hohe Kosten anzeigen. Die Forschergruppe stellte sich die Frage, ob regionale Unterschiede auch dann noch zu beobachten sind, wenn Eff kte aufgrund von unterschiedlichen Patientenpopulationen (z. B. im Zusammenhang mit

7 Die Wahrscheinlichkeit im Spital zu versterben ist am höchsten bei Schlaganfall (trifft nur für Männer zu), gefolgt von Krebserkrankungen, COPD, Demenz und anderen Erkrankungen.

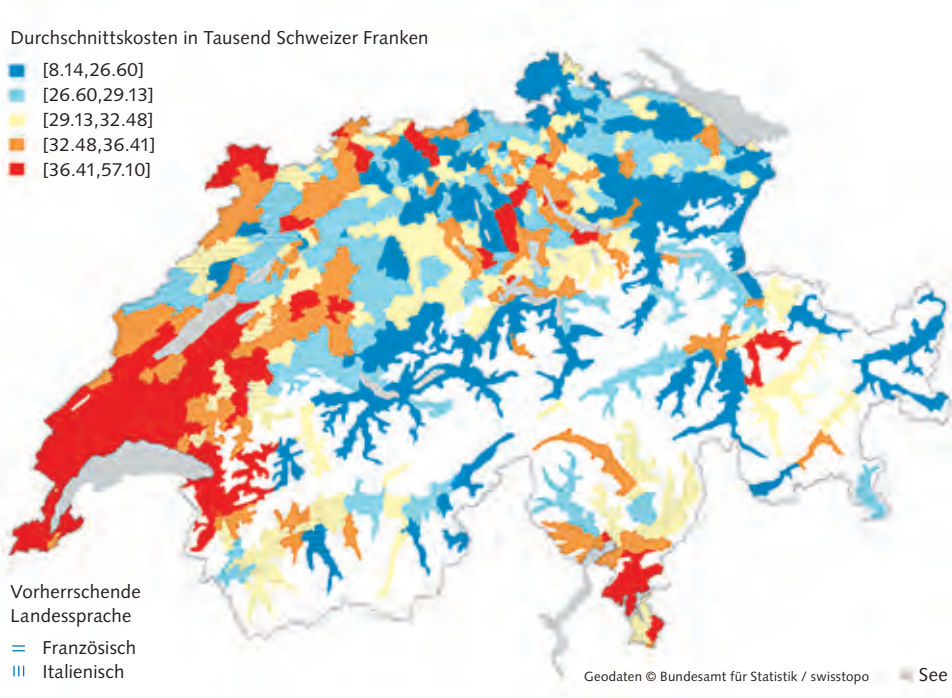


Abbildung 6.3: Durchschnittliche regionale Bandbreiten der Behandlungskosten im letzten Lebensjahr; Zeitraum 2008–2010; Quelle: nach Panczak et al. (2017)

dem Alter oder den Todesursachen) oder aufgrund von regional unterschiedlichen Angebotsstrukturen (z.B. Dichte der Krankenhausbetten) statistisch kontrolliert werden. Im Regressionsmodell wurden deshalb Todesursachen und Alter der Patienten sowie Ärzte-, Krankenhausbetten- und Pflegeheimbettendichte der jeweiligen Region eingeschlossen.[8] Der landesweite Durchschnitt der durch die Krankenversicherung getragenen Kosten im letzten Lebensjahr betrug 32 500 CHF.

Auffällig ist zunächst das West-Ost- und das Stadt-Land-Gefälle bei den Kosten im letzten Lebensjahr. Lässt man andere erklärende Faktoren ausser Acht, ergibt sich eine regionale Spannbreite von Faktor sieben bei den Durchschnittskosten. Zieht man Alter und Todesursachen als erklärende Grössen hinzu, schrumpft die absolute Spanne der Kostenunterschiede, das Grundmuster bleibt jedoch erhalten. Nach Berücksichtigung weiterer regionaler Charakteristika werden die Kostenunterschiede nochmals kleiner, bleiben aber signifikant und sind am markantesten für verstorbene Frauen über 65 Jahre. Überdurch-

8 Dieser Ansatz ist insofern problematisch, als unklar ist, ob hohe Kosten aus einem hohen Angebot folgen oder umgekehrt. Weiterhin möglich wäre, dass beide Grössen von einer unbekannten dritten Variablen (wie beispielsweise den Präferenzen) abhängen. In beiden Fällen ist das Schätzergebnis bezüglich der Angebotsfaktoren verzerrt. Deshalb müsste man in einem korrekten statistischen Ansatz eine Angebotsvariation ausnutzen, die nicht durch die Kosten ausgelöst wurde, also beispielsweise die Veränderung, die sich ergibt, nachdem in einer Region ein Krankenhaus geschlossen wurde.

schnittlich hohe Kosten sind verbunden mit französisch- und italienischsprachigen Regionen sowie in der Deutschschweiz mit den urbanen Zentren Basel, Bern und Zürich. Unterdurchschnittlich niedrige Kosten sind verbunden mit der Zentralschweiz sowie den Alpentälern. Das Autorenteam mutmasst, dass die markanten Unterschiede zwischen der lateinischen und der deutschsprachigen Schweiz auf unterschiedliche Patientenpräferenzen zurückführen sind. Es verwirft hingegen unterschiedliche Angebotsfaktoren wie Ärzte- und Krankenhausbettendichte als Ursache für Kostenunterschiede.

Die Spitalaufenthalte sind der wichtigste einzelne Erklärungsfaktor für die Höhe der Kosten am Lebensende (vgl. von Wyl et al., 2015). Gleichzeitig variieren gemäss Panczak et al. (2017) die Kosten stark regional. Ein Grund für die regional unterschiedlich hohen Kosten am Lebensende könnte in einer regional abweichenden Häufigkeit von Spitaleinweisungen liegen. Aus diesem Grund werden hier Kennzahlen kantonaler Spitaleinweisungsraten generell (also nicht nur am Lebensende) als Vergleich herangezogen. Es zeigt sich, dass die Spitaleinweisungsraten in den lateinischen Sprachregionen deutlich höher sind als in der Deutschschweiz. Im Zeitraum von 2008 bis 2014 lagen die durchschnittlichen Einweisungsraten in der Deutschschweiz bei 110 Hospitalisierungen pro 100 000 Einwohnerinnen und Einwohner, bei 125 in der Westschweiz sowie bei 168 im Tessin.[9] Dies deutet darauf hin, dass die Kostenunterschiede am Lebensende Ausdruck einer generell grösseren Neigung für Krankenhausbehandlungen in der französisch- und italienischsprachigen Schweiz sind. Dies allein lässt allerdings keine Schlüsse für eine ursächliche Erklärung der regionalen Kostenunterschiede zu. Um dies zu gewährleisen, müssten die postulierten Präferenzunterschiede explizit in einer statistischen Analyse berücksichtigt werden. Präferenzunterschiede der Bevölkerung werden in einer direkten Demokratie wie der Schweiz über kantonale Abstimmungsergebnisse sichtbar. Die Kantone haben aus historischen Gründen eine weitreichende Autonomie bei der Bedarfsplanung im Spitalbereich. In dem Zusammenhang könnte man sich Abstimmungsergebnisse zu Versorgungsfragen (wie beispielsweise über Spitalschliessungen) zu Nutze machen, um jenen Teil der kantonalen Kapazitätsunterschiede zu identifizieren, der auf Präferenzunterschiede der Bevölkerung zurückzuführen ist.

Kosten im letzten Lebensjahr: Internationale Evidenz

Die häufig zitierten Publikationen von Lubitz und Riley (1993, 2010) schätzen den Anteil der Kosten im letzten Lebensjahr an den gesamten Gesundheitskosten auf ca. ein Viertel. Ihre Datengrundlage umfasst allerdings lediglich Patienten über 65 Jahren. Da-

9 Die vergleichsweise hohe Rate im Tessin lässt sich zum Teil durch den vergleichsweise hohen Bevölkerungsanteil an alten Personen erklären.

durch wird der Anteil aller Personen in der Bevölkerung, die sich im letzten Lebensjahr befindet, überschätzt und somit auch die Kosten für Personen im letzten Lebensjahr. In einer neuen Studie kommen French, McCauley, Aragon, Bakx, Chalkey, Chen und Kelly (2017) zum Schluss, dass die Kosten in den letzten zwölf Monaten des Lebens gemessen an den gesamten Gesundheitskosten in der entwickelten Welt geringer sind als gemeinhin angenommen. Sie liefern erstmals vergleichbare Zahlen für die Länder Dänemark, England, Frankreich, Deutschland, Japan, Niederlande, Taiwan und die USA. Der Kostenanteil von Patienten im letzten Lebensjahr ist überraschend gering und liegt zwischen 8,5 Prozent (USA) und 11,2 Prozent (Taiwan). Die absoluten Kosten im letzten Lebensjahr (mit Kosten für Krankenhausaufenthalte, stationäre und ambulante Pflege, Medikamente und ambulante Behandlungen) liegen zwischen 50 000 USD (Deutschland) und 80 000 USD (USA). Die bisher vorliegenden Schätzungen aus den Schweizer Daten mit etwa 30 000 CHF sind deutlich niedriger, was daran liegt, dass die Kosten systematisch unterschätzt werden: die Abrechnungsdaten der Krankenversicherer beinhalten die Anteile der anderen Kostenträger (Kantone und Gemeinden, akutstationäre Versorgung und Pflege) und teilweise der Patienten (Selbstbeteiligung, Pflege) nicht.

Leider ist nicht bekannt, ob sich die regionalen Unterschiede in den Kosten auf die medizinische Versorgung am Lebensende beschränken oder ob sie auch in Bezug auf die Kosten von Überlebenden gültig sind. Die generell höheren Hospitalisierungsraten in der lateinischen Schweiz sind allerdings ein Hinweis darauf, dass sich die Präferenzen der Bevölkerung bezüglich medizinischer Versorgung ähnlich auf die Versorgung der Sterbenden wie der Überlebenden auswirken. Dafür spricht auch, dass die für die Betreuung verantwortlichen Personen und auch die Betroffe en selbst in den meisten Fällen zu Behandlungsbeginn den Todeszeitpunkt nicht kennen, also nicht wissen können, ob die Behandelten der Gruppe der Überlebenden oder der Sterbenden angehören werden.

6.3 Determinanten der Sterbekosten II: das Alter

Neben der Betrachtung der mittleren Gesundheitsausgaben von Personen am Lebensende ist es von Interesse, die *Verteilung dieser Kosten in unterschiedlichen Patientengruppen* zu vergleichen. Ein erster Ansatzpunkt ist das Alter der Personen, da sich in einer Reihe von Studien ein markanter negativer Zusammenhang zwischen dem Alter und den Sterbekosten zeigt. Das heisst, je älter jemand stirbt, umso geringer fallen die Sterbekosten aus. Schon die Arbeit von Lubitz und Riley (1993) hatte, neben einer erstmaligen Bestandsaufnahme, die Verteilung der Kosten nach Todesalter zum Inhalt. Diese Daten bezogen sich allerdings nur auf Patientinnen und Patienten, die älter als 65 Jahre waren. Danach liegen die durchschnittlichen Kosten im letzten Lebensjahr

bei den 65- bis 74-Jährigen bei rund 15 500 USD (Preisniveau 1988) und sinken danach kontinuierlich und erreichen bei den über 90-Jährigen 8900 USD im Durchschnitt. Die Pro-Kopf-Kosten im letzten Lebensjahr sind bei den 65- bis 69-Jährigen im Vergleich zu den über 85-Jährigen um den Faktor 1,5 höher.

In der übrigen Bevölkerung, d.h. bei den Überlebenden, ist es umgekehrt: Pro-Kopf-Kosten von 1500 USD in der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen stehen 2500 USD bei den über 85-Jährigen gegenüber (Faktor von 0,6). Unabhängig vom Alter liegt das Verhältnis der Kosten im letzten Lebensjahr zu den durchschnittlichen Kosten der übrigen Bevölkerung bei 6,9.

Wenngleich die Studie von Lubitz und Riley lange zurückliegt, haben ihre Ergebnisse qualitativ nichts an Aktualität eingebüsst, wie eine Studie von Polder, Barendregt und van Oers (2006) zeigt, welche die Kosten am Lebensende in den Niederlanden für alle Altersgruppen untersuchte. In der folgenden Abbildung 6.4 werden die Kosten insgesamt und aufgeteilt in Pflege- und Behandlungskosten nach Alter der Personen dargestellt, wobei die Kosten für die Verstorbenen (V) und für die Überlebenden, also die übrige Bevölkerung (Ü) getrennt dargestellt sind. Ähnlich wie Lubitz und Riley (1993) sind die gesamten Kosten (die Summe der Pflege- und medizinischen Kosten) bei einem Todesalter von 70 Jahren am höchsten. Danach fallen sie vergleichsweise stark ab (orange Kurve V). Dieses Muster gilt für die meisten Erkrankungen, nicht aber bei Krebserkrankungen, welche mit vergleichsweise hohen Ausgaben in jungen Jahren einhergehen, sich dann ab dem 55. Lebensjahr auf einem mit anderen Erkrankungen vergleichbaren Niveau einpendeln und mit zunehmendem Lebensalter langsam zurückgehen. Die Pflegeausgaben (rote Kurve V) nehmen bis zum Todesalter von 90 Jahren zu und sinken dann für die Verstorbenen über 95 Jahre.

In Abbildung 6.5 wird als Zweites die Relation der Kosten für die Verstorbenen (V) im Vergleich zu den Überlebenden (Ü) dargestellt. Ein Wert von 30 bei der männlichen Bevölkerung der jüngsten Altersgruppe bedeutet beispielsweise, dass für die Sterbenden in diesem Alter 30 Mal höhere Behandlungskosten beobachtet wurden als für die übrigen Männer in diesem Alter. Hier zeigt sich ein markantes Absinken der Kostenrelationen von Verstorbenen zu Überlebenden mit zunehmendem Lebensalter. Das extrem hohe Verhältnis in jungen Jahren rührt freilich daher, dass die Mehrzahl der Überlebenden überhaupt keine medizinische Hilfe benötigt.

Diese sehr detaillierten Ergebnisse finden sich etwas weniger ausführlich auch in der Arbeit von Beck, von Wyl, Telser und Fischer (2016) für die Schweiz. Der Quotient der Pro-Kopf-Kosten zwischen Verstorbenen und Überlebenden, unabhängig vom Alter, beträgt 8,6. Bei den unter 65-Jährigen ist dieser Quotient 23,1 und bei den über 65-Jährigen 5,4. Vergleicht man die Kosten im letzten Lebensjahr zwischen ‘jung’ und ‘alt’, beträgt der Quotient 1,2: Die medizinische Versorgung im letzten Lebensjahr kostet bei den unter 65-Jährigen im Durchschnitt 20 Prozent mehr als bei den über 65-Jährigen. Allerdings ist dieses

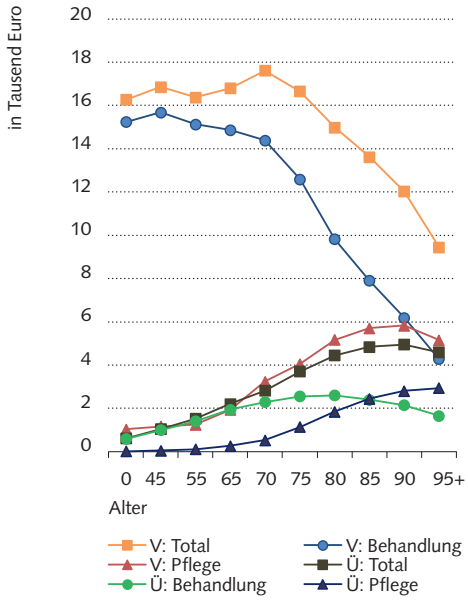


Abbildung 6.4: Kosten in Abhängigkeit vom Alter für Überlebende (Ü) und Verstorbene (V), in 1000 Euro

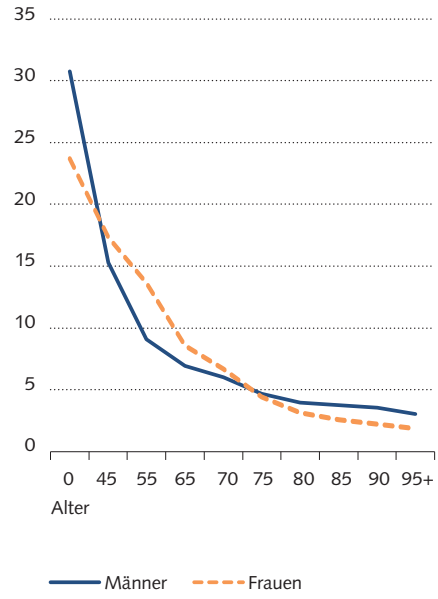


Abbildung 6.5: Kostenrelation zwischen Verstorbenen und Überlebenden für Männer und Frauen in Abhängigkeit vom Alter

Verhältnis in den Behandlungskosten am Lebensende je nach Todesursache unterschiedlich: Die Kosten im letzten Lebensjahr von Personen mit Krebserkrankung liegen bei den unter 65-Jährigen im Vergleich zu den über 65-Jährigen um 30 Prozent höher, wohingegen sie bei allen anderen Todesursachen im Durchschnitt um 15 Prozent tiefer liegen. Die hohen Kosten der Versorgung junger Menschen mit Krebserkrankungen führen aber dazu, dass die Kosten insgesamt am Lebensende im Alter geringer sind (alle Zahlen wurden auf der Grundlage der Abbildungen 1 und 2 in der Publikation von Beck et al., 2016 berechnet).

Demografische Alterung und Gesundheitskosten: Eine falsche Fährte

Durch die Fortschritte in der Medizin komprimiert sich die Sterblichkeit immer mehr ins hohe Alter. Bei gleichzeitig hohen Sterbekosten hat dies dazu geführt, dass die Gesundheitskosten im hohen Alter angestiegen sind. Tatsächlich ist das Altersprofil bei den Gesundheitskosten im Zuge der demografischen Alterung steiler geworden. Eine pessimistische Betrachtung legt nahe, dass mit der weiteren Zunahme der Lebenserwartung die Kosten explodieren. Zweifel, Felder und Meier (1999) zeigten jedoch, dass dies die falsche Fährte ist. Nicht das kalendarische Alter bestimmt die Höhe der Gesundheitskosten, sondern die

Nähe zum Tod. Deshalb wird der Einfluss der demografischen Alterung auf die Gesundheitskosten neutralisiert. Die Menschen sterben später, ohne dass ihre Gesundheitskosten über den gesamten Lebenszyklus zwangsläufig steigen. Nach der strengen Kompressionstheorie, wonach sich die Phase der Morbidität vor dem Tod sogar verkürzt (Fries, 1980, 1990) könnten die Gesundheitskosten mit der demografischen Alterung sogar sinken. Denn zum einen komprimiert sich die Morbidität ebenfalls zunehmend ins hohe Alter und zum andern verursacht das Sterben im hohen Alter weniger Kosten. Die «Red Herring Hypothesis», wie die These der falschen Fährte im Englischen genannt wird, hat sich in der Literatur weitgehend durchgesetzt: Von der demografischen Alterung alleine sind keine grossen Wirkungen auf das Wachstum der Gesundheitskosten zu erwarten (Felder, 2012).

6.4 Nachher ist man immer klüger: ex-ante- versus ex-post-Betrachtung der Kosten am Lebensende

Es wird selten offen ausgesprochen, aber viele Autoren gehen implizit davon aus, dass hohe Ausgaben am Lebensende auf unnötige Behandlungen zurückzuführen sind, die, falls vermieden, die Kosten im Gesundheitswesen massiv senken könnten. Gleichzeitig wird oftmals auf Umfrageergebnisse abgestellt, gemäss denen sich eine Mehrheit der Bevölkerung einen friedlichen Tod zu Hause wünscht und auf unnötige lebensverlängernde Massnahmen gerne verzichten möchte. Die eingangs dokumentierten empirischen Untersuchungen zu den Kosten am Lebensende sind notwendigerweise retrospektiv: Sie zeigen Kosten und Sterbeorte für Patienten, die zu einem bestimmten Zeitpunkt verstorben sind. Da die tatsächlichen Sterbeorte im Widerspruch zu den in Umfragen geäusserten Wünschen sind und gleichzeitig die Kosten der Verstorbenen jene der Überlebenden um ein Vielfaches übersteigen, liegt die Schlussfolgerung nahe, es würden am Lebensende Ressourcen verschwendet.

Diesen Überlegungen liegt die Vorstellung zugrunde, man könne über realisierte Kosten Rückschlüsse darauf ziehen, ob diese Behandlungen wünschenswert sind oder nicht, gerade weil stationäre Behandlungen teuer und Spitaleinweisungen vor dem Lebensende von den Betroffe en grundsätzlich nicht erwünscht sind. Diese Argumentation ist jedoch nicht überzeugend: In der Entscheidungssituation verfügen Patienten und Behandlungsteams nämlich nicht über die Information, welches Ergebnis eine Überweisung und Behandlung im Spital für die Patientin haben wird. Bestenfalls kennen sie die Wahrscheinlichkeit über die möglichen Ausgänge einer Spitalbehandlung; im einfachsten Fall die Wahrscheinlichkeit zu überleben. Im Regelfall dürfte es aber so sein, dass diese Wahrscheinlichkeit zunächst durch aufwändige, kostenverursachende Diagnostik eruiert werden muss (vgl. Scitovsky, 1994). Tatsächlich treffen Ärztinnen und Patienten Überweisungs- und Behandlungsentscheidungen unter anderem in Abhängigkeit von

den Erfolgsaussichten (im Sinne von Prognosen), wobei man Entscheidungssituationen in den meisten Fällen wohl eher als eine Abfolge von Einzelentscheidungen verstehen kann, die sich an der im Zeitablauf hinzukommenden Information orientiert. In diesem Zusammenhang ist eine Studie von Detsky, Stricker, Mulley und Thibault (1981) interessant, welche die ärztliche Prognose beim Eintritt in eine Intensivpflegestation und das tatsächliche Überleben der Patienten mit den für sie eingesetzten Ressourcen vergleicht.

Es zeigte sich, dass die Ausgaben bei den Überlebenden negativ mit der zu Beginn der Behandlung eingeschätzten Überlebenswahrscheinlichkeit verbunden sind, wohingegen es bei den Verstorbenen umgekehrt ist. Für Patientinnen mit einer schlechten Anfangsprognose, die im Spital verstarben, wurden nur wenig Ressourcen eingesetzt; für überlebende Patienten mit einer sehr guten Prognose (die gemäss dem Autorenteam wahrscheinlich lediglich zur Sicherheit in der Intensivpflegestation überwacht wurden), wurden ebenfalls wenig Ressourcen eingesetzt. Hohe Kosten entstehen hingegen bei den beiden Patientengruppen, deren Verlauf sich nicht den Prognosen entsprechend entwickelt: Patienten mit schlechter Prognose, die dennoch überleben und Patientinnen mit guter Prognose, die entgegen der ärztlichen Erwartung sterben.

Die Ergebnisse dieser Studie sprechen dafür, dass Ärzte bei jenen Patientinnen viel unternehmen, wo sich die Prognose auf hohem Niveau verschlechtert oder auf niedrigem Niveau verbessert. Newhouse (1992) interpretiert diese empirischen Resultate von Detsky et al. (1981) in einem interessanten Gedankengang. Für Newhouse ist das beobachtete Handeln im Sinne des Einsatzes von mehr oder weniger Ressourcen konsistent mit rationalem sequentiellem Verhalten, bei dem Ärztinnen und Ärzte nach und nach ihre Wahrscheinlichkeitseinschätzung aufgrund neuer Informationen revidieren und ihre Entscheidungen entsprechend anpassen (sogenanntes Bayesianisches Lernen).

Die Ausgaben für Verstorbene widerspiegeln dabei nicht notwendigerweise unnötige Behandlungen. Ganz im Gegenteil können sie aus wirksamen Behandlungen resultieren. Zur Verdeutlichung sei folgendes Gedankenspiel erlaubt: Nimmt man beispielsweise an, es gäbe genau eine Krankheit mit einer Behandlungsmöglichkeit. Wenn mit dieser Therapie eine 75-prozentige Wahrscheinlichkeit einhergeht, das Leben von Patientinnen zu retten und gleichzeitig alle Patienten behandelt werden, beträgt der Anteil der Sterbekosten an den gesamten Behandlungskosten 25 Prozent und liegt damit auf dem Niveau, das Lubitz und Riley (1993) für die USA ermittelten. Dies entspricht allerdings wiederum einer ex-post-Betrachtung auf der Grundlage der realisierten Kosten.

Viel entscheidender sind die Kosten am Lebensende aus einer ex-ante-Perspektive. Um beim obigen Beispiel zu bleiben, dienen 100 Prozent der Aufwendungen der Verhinderung bzw. dem Aufschub des Todes. Bei 75 Prozent der Patienten ist die Behandlung erfolgreich, während 25 Prozent der Patientinnen trotz Therapie sterben. Aus der ex-ante-Perspektive sind somit in diesem Beispiel alle Aufwendungen im direkten Zusammenhang mit einer Reduktion der Sterblichkeit zu sehen.

Aus diesen Überlegungen folgt, dass die beobachteten Kosten am Lebensende keine Rückschlüsse darauf zulassen, ob sie zu hoch oder zu niedrig sind. Bei einer Person können die Kosten hoch ausgefallen sein, gerade weil man damit rechnete, dass die Behandlung erfolgreich verlaufen würde. In diesem Fall war man ex ante bereit, viel ins Überleben zu investieren. Bei einer anderen Person fallen wenig Kosten an, weil von Beginn weg klar war, dass die Überlebenschancen gering sind.

Weiterhin umfassen die Sterbekosten jene Kosten nicht, die man für Personen aufgewendet hat, die dank der Behandlung überlebt haben. Aber gerade diese drücken die Bereitschaft aus, ins Überleben von Patientinnen zu investieren. Der Todeszeitpunkt des Patienten steht nicht fest, sondern wird durch die Therapie-Entscheidung beeinflusst. Deshalb kann man aus der ex-post-Perspektive aus einem Vergleich von Patientengruppen mit hohen bzw. niedrigen Kosten am Lebensende wenig lernen. Entscheidend ist vielmehr die Situation aus der ex-ante-Perspektive, die sich aber naturgemäss nur ungenau erfassen lässt.

Die Beobachtung der verwendeten medizinischen Interventionen, deren Wirksamkeit auf der einen und deren Kosten auf der anderen Seite geben Aufschluss über die Bewertung von Gesundheit und Leben innerhalb der klinischen Realität. Andererseits offenbart eine explizite Rationierung von medizinischen Leistungen im Rahmen eines gesetzlichen Leistungskatalogs oder von medizinischen Leitlinien, dass in den entsprechenden Fällen die Kosten der Reduktion der Sterblichkeit als zu hoch eingeschätzt werden. Beispiele hierfür finden sich in der Krankenpflege-Leistungsverordnung wie bei der postoperativen Protonenstrahlentherapie von Mammakarzinomen oder von Nicht-kleinzelligen Bronchialkarzinomen (NSCLC) UICC-Stadien IIB und IIIA/B. Als Beispiel für eine Rationierung auf der Grundlage einer medizinischen Leitlinie seien die Empfehlungen zur perinatalen Versorgung von Frühgeburten erwähnt: Sie sehen vor, dass Frühgeburten im Gestationsalter 22 0/7 bis 23 6/7 Wochen grundsätzlich nur palliativ versorgt werden (vgl. Berger, Bernet, El Alama, Fauchère, Hösli, Irion & Zimmermann, 2011). Neben den hohen Kosten der Versorgung ist dabei die schlechte Prognose für das Überleben wie auch in Bezug auf die Lebensqualität der überlebenden Kinder ein wichtiger Gesichtspunkt.

6.5 Zahlungsbereitschaft für eine Lebensverlängerung

Medizinische Behandlungen sind wirksam, insofern sie die Sterblichkeit reduzieren und die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten erhöhen. Aus der Beobachtung der eingesetzten medizinischen Ressourcen in den einzelnen Altersgruppen und der dadurch erzielten Reduktion der Sterblichkeit lässt sich ökonometrisch bestimmen, wie viel ein zusätzliches Lebensjahr kostet. Abbildung 6.6 stellt das Ergebnis einer solchen Schätzung für die USA dar (Hall & Jones, 2007). Danach liegen diese Kosten pro Kopf bis zum 60. Lebensjahr zwischen rund 30 000 und 60 000 USD, bevor sie danach stark ansteigen

und bei den 90- bis 95-Jährigen 185 000 USD erreichen. Im hohen Alter ist es somit im Durchschnitt sehr teuer, mittels medizinischer Interventionen ein zusätzliches Lebensjahr zu gewinnen. Im Vergleich dazu ist die Wirksamkeit der Medizin zu Beginn des Lebens sehr hoch, wo ein zusätzliches Lebensjahr nur 6000 USD kostet. Grundlage dieser Schätzungen sind die Altersprofile von Gesundheitskosten und die Sterblichkeit im Zeitraum von 1950 bis 2000. Die niedrigen Kosten zu Beginn des Lebens überraschen nicht, weil sich die Säuglingssterblichkeit in den USA in diesem Zeitraum deutlich reduzierte. Die vergleichsweise niedrigen Kosten bei den 45- bis 65-Jährigen sind ebenfalls dem medizintechnischen Fortschritt, hier bei der Behandlung von Herzerkrankungen, geschuldet.

Mit den zusätzlichen Kosten zu vergleichen ist die gesellschaftliche Bewertung eines zusätzlichen Lebensjahres. In einer Übersichtsarbeit zu einer Vielzahl von US-Studien beziffern Viscusi und Aldy (2003) den statistischen Wert eines Lebens auf 5,5 bis 7,5 Millionen USD (Preisniveau 2000). Teilt man diesen Wert durch die durchschnittliche restliche Lebenserwartung in der Bevölkerung, resultiert ein Wert für ein zusätzliches Lebensjahr von 100 000 bis 150 000 USD. Murphy und Topel (2006) ermittelten den Wert des Lebens in Abhängigkeit zum Alter, ausgehend von einem durchschnittlichen Wert von 6,3 Millionen USD pro menschlichem Leben. Das Ergebnis ihrer Schätzung ist in der Abbildung 6.6 als Wert eines zusätzlichen Lebensjahres umgesetzt. Dieser steigt bis zum 50. Lebensjahr auf 171 000 USD, um danach mit zunehmendem Alter zu sinken. Dieser Rückgang in der Bewertung eines zusätzlichen Lebensjahres im höheren Alter ist getrieben von der abnehmenden Restlebensdauer. Der Ertrag aus einer Reduktion der Sterblichkeit bezieht sich auf eine immer kürzer werdende Lebensdauer, sodass der Wert eines zusätzlichen Lebensjahres sinkt (im Detail vgl. Felder, Meier & Schmitt, 2000).

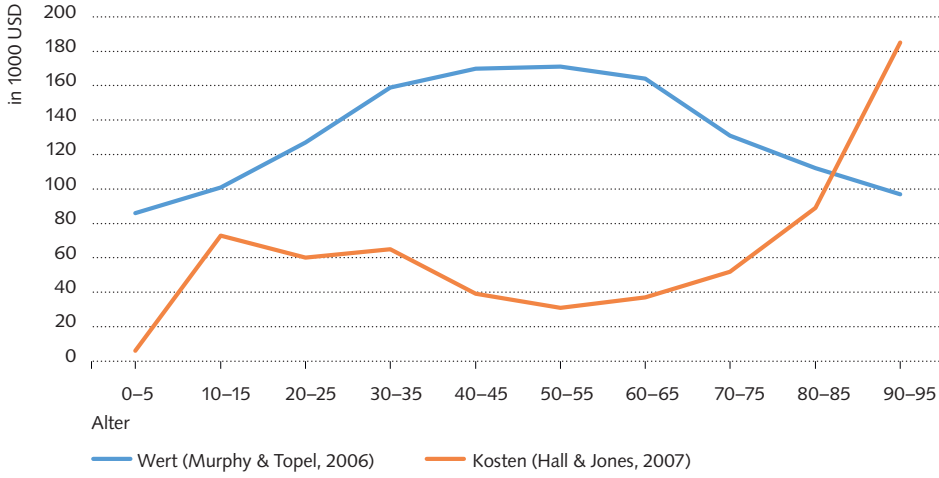


Abbildung 6.6: Wert und Kosten eines zusätzlichen Lebensjahres (in 1000 USD), in Abhängigkeit vom Alter; Quelle: Murphy und Topel (2006), Hall und Jones (2007)

Es ist interessant, diese US-amerikanischen Schätzungen mit der Studie von Fischer, Telser, von Wyl, Beck und Weber (2015) zur Zahlungsbereitschaft der Schweizer Bevölkerung für Behandlungen am Lebensende zu vergleichen. Für diese Studie, die ebenfalls im Rahmen des NFP 67 gefördert wurde, wurden etwa 1500 Personen nach ihrer Zahlungsbereitschaft für verschiedene Behandlungsoptionen von Krebs im Endstadium befragt, wobei sich die Optionen in der Wirkung auf die Lebenserwartung und Lebensqualität unterschieden. Die Autorengruppe diskutiert die Ergebnisse in Abhängigkeit von verschiedenen soziodemografischen Eigenschaften der Befragten, unter anderem dem Alter. Abbildung 6.7 zeigt für zwei verschiedene Szenarien die in der Studie hergeleitete Zahlungsbereitschaft für ein zusätzliches Lebensjahr bei voller Gesundheit in Abhängigkeit vom Lebensalter. Im Versicherungsszenario mussten sich die Befragten zwischen verschiedenen Versicherungspolicen entscheiden, die bestimmte Behandlungen am Lebensende unterschiedlich abdeckten. Beim Behandlungsszenario wählten die Befragten zwischen Behandlungen mit unterschiedlicher Kostenbeteiligung aus.

Die durchschnittliche Zahlungsbereitschaft beträgt je nach Szenario 100 000 CHF oder 200 000 CHF. In beiden Szenarien zeigt sich zudem ein deutlicher negativer Altersbezug in der Zahlungsbereitschaft für ein zusätzliches Lebensjahr, das heisst je älter die Befragten sind, umso kleiner ist die Summe, die sie für ein zusätzliches Lebensjahr zu investieren bereit sind. Somit lässt sich festhalten, dass die in den Experimenten durch die Befragten ausgedrückten Präferenzen mit der Beobachtung übereinstimmen, dass mit zunehmendem Alter der Patientinnen und Patienten weniger Ausgaben am Lebensende getätigt werden.

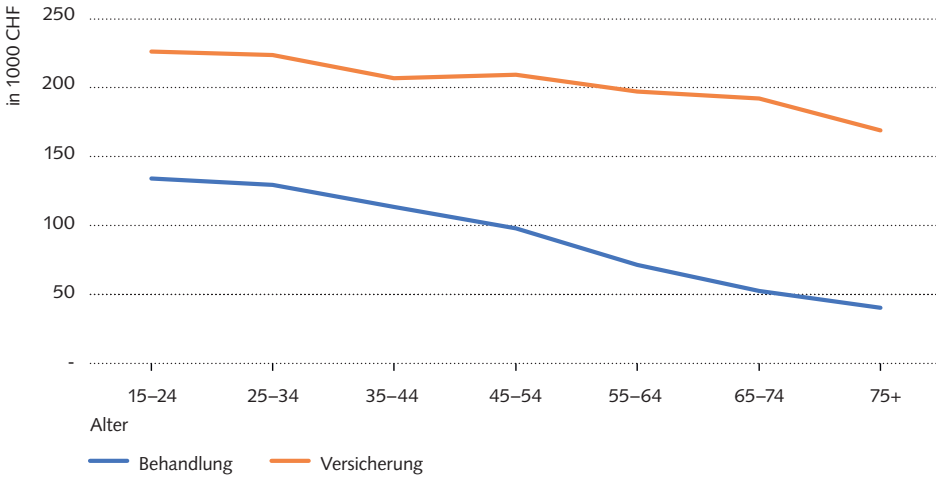


Abbildung 6.7: Zahlungsbereitschaft für ein zusätzliches Lebensjahr in 1000 CHF, nach Alter für zwei Szenarien; Quelle: Fischer et al. (2015)

Andererseits steigen unabhängig vom Alter die Gesundheitskosten zum Lebensende hin an. Nur bei den Krebskranken hat sich gezeigt, dass sie in den letzten zwei Monaten abnehmen. Wie lässt sich das erklären? Zunächst dürfte es mit der Unsicherheit zu tun haben, die im letzten Abschnitt thematisiert wurde. Es treten Anzeichen auf ein nahendes Lebensende auf, gleichzeitig setzen die Betroffe en, deren Angehörige und die behandelnde Ärzteschaft auf die Aussicht, aufgrund medizinischer Behandlung zu überleben respektive die Lebenszeit erhöhen zu können.

Zweitens nimmt im Allgemeinen die Bedeutung des Lebens zu, wenn die Wahrscheinlichkeit steigt, es zu verlieren. Das zeigt sich exemplarisch an Regeln, die in der Notfallrettung gelten. Treten mehrere Notfälle gleichzeitig auf, werden sie nach der Dringlichkeit der Rettung und Behandlung priorisiert: zuerst werden jene Verunfallten versorgt, deren Leben am meisten bedroht ist. Die Versorgung leichter Fälle muss dagegen warten. Man kann die hohe Zahlungsbereitschaft für das Leben am Lebensende auch ökonomisch erklären. Verkürzt sich die Lebenserwartung einer Person aufgrund einer schweren Erkrankung, wird diese bereit sein, viel in die Rettung und Erhaltung des Lebens zu investieren, vorausgesetzt, es besteht Aussicht auf eine erfolgreiche Behandlung. Da der Konsum anderer Güter der Person nichts nützt, deren Leben bedroht ist, wird sie bereit sein, viel für die Lebensrettung zu zahlen (vgl. Breyer & Felder, 2005; Pratt & Zeckhauser, 1996).

Ein drittes Argument setzt bei der Hoffnung der Patientinnen an, sie könnten dank einer Lebensverlängerung von Therapien profitieren, die noch in der Entwicklung und daher noch nicht verfügbar sind (vgl. Philipson, Becker, Goldman & Murphy, 2010). Ein viertes wurde im Rahmen des NFP 67 von Minke und Hintermann (2017) im Zusammenhang mit möglichen Spillovers zwischen medizinischen Techniken vorgestellt. Bei neuen Interventionen, die am Lebensende eingesetzt werden, gibt es bei der behandelnden Ärzteschaft möglicherweise einen Lerneff kt, der auch anderen Patienten zugutekommt. Alle vier Motive begründen eine höhere Zahlungsbereitschaft ür medizinische Behandlungen am Lebensende.

Selbstverständlich spielt auch die Versicherungsdeckung eine Rolle bei den beobachteten hohen Gesundheitskosten am Lebensende. Eine Abdeckung der Kosten von medizinischen Leistungen bedeutet, dass die Versichertengemeinschaft für die Kosten aufkommt und nicht das erkrankte Individuum. Wäre nämlich die Versicherungsdeckung nicht gegeben, wären viele Patientinnen und Patienten gar nicht in der Lage, für teure Behandlungen am Lebensende aufzukommen. Insofern ist unbestritten, dass die Versicherungsdeckung zu den hohen Kosten am Lebensende beiträgt.

Welches Verhältnis von Kosten zu Nutzen als vertretbar gelten sollte, ist eine gesellschaftliche Frage, deren Antwort bei der Entscheidung, welche neuen Therapien oder Medikamente in den Leistungskatalog der Obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) aufgenommen werden, eine Rolle spielt. Die WZW-Kriterien nach Artikel 32 des Krankenversicherungsgesetzes setzen für die Finanzierung von medizinischen Leistun-

gen durch die OKP deren Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit voraus. Mit der Wirtschaftlichkeit sind die Opportunitätskosten angesprochen, also das, was die Gesellschaft aufgeben muss, wenn sie in der OKP Leistungen finanziert. Diese Entscheidung, falls konsistent getroffen, verlangt nach einer Offe barung der gesellschaftlichen Zahlungsbereitschaft ür Gesundheit und Leben.

Altersrationierung in der Medizin als Möglichkeit zur Kosteneinsparung?

Wie Abbildung 6.6 verdeutlicht, steigen die Kosten eines zusätzlichen Lebensjahres mit steigendem kalendarischem Alter, während die Zahlungsbereitschaft ab dem 50. Lebensjahr abnimmt. Eine Gesellschaft, die hinter dem 'Schleier des Unwissens' über den Zugang ihrer Mitglieder zu medizinischen Leistungen entscheidet, könnte sich daher für eine Altersrationierung aussprechen. Durch die Vorenthaltung von Leistungen im hohen Alter mit einem ungünstigen Kosten-Nutzen-Verhältnis würde die Versichertengemeinschaft insgesamt insofern profitieren, als die Krankenversicherungsprämien sinken würden. Da eine Altersrationierung im Rahmen einer gesetzlichen Krankenversicherung unterschiedslos alle beträfe, wäre sie grundsätzlich nicht diskriminierend. Die Altersrationierung medizinischer Leistungen ist in der Öffe tlichkeit höchst umstritten und wird in der Literatur kontrovers diskutiert (für eine Übersicht, vgl. Zimmermann-Acklin, 2012). Unbestritten ist, dass eine Altersrationierung nicht von heute auf morgen eingeführt werden könnte, da sie in diesem Falle altersdiskriminierend wäre.

Die Tatsache, dass die Kosten am Lebensende im hohen Alter stark abnehmen (vgl. Abbildung 6.4), deutet allerdings darauf hin, dass im medizinischen Alltag eine (implizite) Altersrationierung stattfindet. Es ist nicht davon auszugehen, dass eine explizite Altersrationierung das hohe Wachstum der Gesundheitskosten entscheidend bremsen könnte. Eine alternative Rationierung, die ebenfalls nicht grundsätzlich diskriminierend wäre, bestünde darin, die Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit (WZW) von therapeutischen Massnahmen bei allen Patientinnen und Patienten enger zu definieren, als es bislang der Fall ist (d.h. Massnahmen, welche die WZW-Kriterien nur sehr bedingt erfüllen, nicht mehr sozial zu finanzieren).

6.6 Patientenverfügung und Palliativmedizin: eine doppelte Dividende?

In der öffe tlichen Debatte werden häufig eine konsequentere Implementierung von Patientenverfügungen und die Stärkung der Palliativmedizin als Mittel vorgeschlagen, um Behandlungen am Lebensende zu verbessern. Dies könnte nach Vorstellung der

Fürsprecher einen doppelten positiven Eff kt haben: Zum einen eine bessere Berücksichtigung von Patientenpräferenzen in Form von milderen Behandlungen und zum anderen potentielle Kosteneinsparungen bei Behandlungen, die von den betroffe en Personen kurz vor dem Tod vielfach ohnehin nicht mehr erwünscht sind. Es lohnt sich daher (ohne Anspruch auf Vollständigkeit), die wissenschaftliche Evidenz zu Patientenverfügungen und Palliativmedizin zu beleuchten. Die hier betrachteten Untersuchungen sind vorrangig randomisiert kontrollierte Studien, welche in der Wissenschaft als Goldstandard gelten. Hierbei werden Studienteilnehmende zufällig einer Interventionsgruppe und einer Kontrollgruppe zugeteilt. Im Idealfall wird auf diese Weise eine systematische Selektion der Personen vermieden, die eine Vergleichbarkeit unmöglich machen bzw. hohe Anforderungen an die Daten und statistische Methodik stellen würde.

Eine viel zitierte Studie zum Thema Patientenverfügung ist jene von Schneidermann, Kronik, Kaplan, Anderson und Langer (1992), in der von insgesamt 204 lebensbedrohlich erkrankten Patientinnen 104 zufällig für eine umfangreiche Beratung und Schulung zum Thema Patientenverfügung ausgewählt wurden. Die verbleibenden 100 Patienten erhielten dagegen keine solche Beratung und bildeten somit die Kontrollgruppe. Im Vergleich zur Kontrollgruppe entschieden sich in der Interventionsgruppe nach der Beratung tatsächlich signifikant mehr Personen für eine Patientenverfügung und die übergrosse Mehrheit davon wählte die am wenigsten aggressive Behandlung. Untersucht wurden in der Folge das Überleben der Personen, die Behandlungsintensität (gemessen mit der Aufenthaltsdauer im Krankenhaus, der Verweildauer in der Intensivstation oder der Häufigkeit von Wiederbelebungen) sowie die Behandlungskosten in den letzten 1, 3 und 6 Monaten des Lebens. Bei keiner dieser Grössen ergab sich ein signifikanter Unterschied zwischen der Kontroll- und der Interventionsgruppe. Auch neuere Studien aus den USA, beispielsweise von Teno, Licks, Lynn, Wenger, Connors, Phillips, Russel und Knaus (1997) sowie Tan und Jatoi (2011), finden keine Hinweise darauf, dass erweiterte Dokumentationspflichten von Patientenverfügungen eine Wirkung auf die Art der Behandlungen und die Kosten von Personen am Lebensende haben. Die Frage, warum sich der vermutete Patientenwillen nach milderer Behandlung nicht in entsprechenden Behandlungen und geringeren Kosten niederschlägt, konnte die Autorengruppe nicht abschliessend klären. Schneidermann et al. (1992) mutmassten, dass die Dokumentationspflicht des Patientenwillens selbst nichts an der tatsächlichen Kommunikation zwischen Ärztinnen und Patienten im Vorfeld einer lebensbedrohlichen Situation ändere und schlussfolgerten, dass Patientenverfügungen, jedenfalls in der vorliegenden Form, kein geeignetes Instrument seien, um Patientenpräferenzen in der konkreten Entscheidungssituation Gehör zu verschaffe . Ein weiterer Grund könnte sein, dass sich die Umstände, unter denen eine Patientenverfügung bindend wäre, in der Praxis nur schwer identifizieren lassen. Schliesslich ist nicht auszuschliessen, dass manche Patientinnen oder Patienten mit einer einschränkenden

Patientenverfügung im Verlaufe der Behandlung ihre Meinung ändern und doch einer aggressiveren Behandlung zustimmen. Eine Diskussion der heute in der Schweiz geltenden rechtlichen Regelungen zur Bedeutung von Patientenverfügungen findet sich in Kapitel 7.

Die Metastudie von Smith, Brick, O'Hara und Normand (2014) fasst den Stand der Forschung zur Kosten-Effektivität von palliativmedizinischen Behandlungen zusammen. Das Autorenteam berücksichtigt insgesamt 46 Publikationen, wobei es festhält, dass eine grosse Zahl von Studien mit zweifelhafter Qualität publiziert wurde. Ein genauerer Blick lohnt auf fünf Veröffe tlichungen, welche im Rahmen von randomisiert kontrollierten Studien entstanden. Exemplarisch ist die Studie von Bakitas, Lyons, Hegel, Balan, Brokaw, Seville, Hull, Li, Tosteson, Byock und Ahles (2009) für Behandlungen von Personen mit fortgeschrittener Krebserkrankung in Neuengland. Von den 300 ausgewählten Studienteilnehmenden mit schlechter Prognose (Patienten, deren Überlebenszeitprognose durch die behandelnde Ärztin mit maximal einem Jahr angegeben wird) wurde die eine Hälfte der Interventionsgruppe und die andere Hälfte der Kontrollgruppe zugeteilt. Patientinnen der Interventionsgruppe erhielten daraufhin mehrere Beratungen durch eine geschulte Pflegefachperson und einen Palliativmediziner. Auf Wunsch der Patienten koordinierte die Pflegefachperson bestimmte Palliativbehandlungen. Davon abgesehen hatten alle Patientinnen der Interventionsgruppe unbeschränkten Zugang zu den Standardtherapien. Die Kontrollgruppe dagegen erhielt keine gezielten Schulungen oder Beratungen, jedoch ebenfalls vollen Zugang zu Standardtherapien und auf Wunsch auch zu einer palliativmedizinischen Behandlung. Die Intervention bezog sich somit weniger auf die Palliativbehandlung selbst, als vielmehr auf die Information der Patienten und die Koordination von deren Behandlung. Die Intervention wurde bezüglich ihrer Wirkung auf die Lebensqualität, die Symptomintensität, das Überleben der Patientinnen sowie die Behandlungskosten analysiert. Bei der Lebensqualität zeigte sich für die Interventionsgruppe eine signifikant verbesserte Zufriedenheit; ein Ergebnis, das auch in ähnlich angelegten Studien, aber für andere Behandlungssettings und Krankheiten gefunden wurde (Brumley, Enguidanos, Jamison, Seitz, Morgenstern, Saito & Gonzales, 2007; Engelhardt, McClive-Reed, Toseland, Smith, Larson & Tobin, 2006; Gade, Venohr, Conner, McGrady, Beane, Richardson & Della Penna, 2008). Andererseits zeigte sich, dass eine solche Intervention keinen Einfluss auf unmittelbar mit der Krankheit zusammenhängende klinische Indikatoren wie die Symptomintensität oder die Überlebenszeit hatte. Bei der Behandlungsintensität und den Kosten waren die Studienergebnisse gemischt. Bakitas et al. (2009) sowie Engelhardt et al. (2006) finden keine signifikanten Unterschiede bei den Behandlungskosten zwischen Interventions- und Kontrollgruppe. Interessanterweise zeigt sich bei Bakitas et al. auch kein Unterschied bei der Krankenhausverweildauer, den Notaufnahmen und den Überweisungen auf die Intensivstation. Darüber hinaus unterscheiden sich Kontroll- und Interventionsgruppe

nicht im Anteil der Personen, die eine Standardkrebstherapie erhielten,[10] ein Ergebnis, das mit der Beobachtung gleicher Überlebenszeiten konsistent ist.

Die Studien von Brumley et al. (2007), Gade et al. (2008) sowie Higginson, McCrone, Hart, Burman, Silber und Edmonds (2009) finden hingegen eine kostensparende Wirkung durch die Palliativmedizin, die bei Gade et al. mit einer niedrigeren Einweisungsrate in die Intensivstation erklärt wird. Hinzuweisen ist allerdings auf die geringe Stärke dieses Eff kts; Higginson et al. beziffe n ihn für den Interventionszeitraum von drei Monaten auf rund 1800 Pfund. Angesichts von durchschnittlichen Kosten in der Höhe von über 50 000 USD im letzten Lebensjahr möchte man sich der Skepsis von Emanuel und Emanuel (1994) anschliessen, wonach selbst unter wohlwollenden Annahmen das Kosteneinsparungspotential alternativer Behandlungskonzepte am Lebensende eher als gering einzuschätzen ist.

In einem neuesten Übersichtsartikel diskutieren May, Normand, Cassel, Del Fabbro, Fine, Menz und Morrison (2018b) verschiedene Studien, die auf eine signifikante Kostenreduzierung durch palliative Behandlungen in Spitälern hinweisen. Die erste Gruppe von Untersuchungen (Morrison et al., 2008; Morrison et al., 2011; May et al., 2015; McCarthy, Robinson, Huq, Philastre & Fine, 2015; May et al., 2018a) vergleichen Patienten mit und ohne palliativmedizinische Behandlung, die sich mit Ausnahme ihrer Behandlungsart möglichst ähnlich sind. Da die Paarbildung nur aufgrund von beobachtbaren klinischen und demografischen Variablen erfolgt, bleibt eine gewisse Unsicherheit bezüglich Patientenselektion aufgrund nicht beobachtbarer Einflüsse. Im Ergebnis wird über alle Studien und Diagnosen die Palliativmedizin mit Einsparungen in Höhe von etwa 27 Prozent an direkten Spitalkosten assoziiert.

Einen interessanten, ebenfalls in May et al. (2018b) diskutierten, Ansatz stellt die Arbeit von Penrod, Deb, Dellenbaugh, Burgess, Zhu, Christiansen und Morrison (2010) dar. Diese Studie unterscheidet sich insofern von den vorgenannten, als sie einen Instrumentenvariablenansatz wählt, um das Problem der Patientenselektion zu umgehen. Das gewählte Instrument ist die Präferenz eines Arztes, Palliativmedizin anzubieten. Da es sich beim untersuchten Krankenhaus um ein Veteranenhospital der amerikanischen Armee handelt, ist nach Ansicht der Autoren aufgrund von Rotation die Zuweisung eines Patienten zu einem der Militärärzte und somit das Anbieten von Palliativ Care quasi-randomisiert. Wenn man dieser Randomisierung Glauben schenkt, senkt Palliative Care die direkten Spitalkosten um ca. 23 Prozent.

10 Hier stellt sich die Frage, was genau die palliativmedizinische von der regulären Behandlung im tatsächlichen Behandlungsmix unterscheidet, wenn insbesondere gleich viele Patienten auch die Standardtherapien erhalten. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass Palliativ- und reguläre Medizin im vorliegenden Fall eher als komplementär denn als substitutiv anzusehen sind.

Die momentane Studienlage erlaubt kein abschliessendes Urteil darüber, ob die Palliativmedizin die Behandlungskosten in der Praxis senkt. Unabhängig davon, gibt es gute Gründe, die Palliativmedizin zu stärken – die Indikatoren zur Lebensqualität sprechen dafür –, aber man sollte vorsichtig sein, damit die Aussicht auf eine zweite Dividende zu verbinden.

7. Rechtliche Regelungen am Lebensende

Das Lebensende ist eine wichtige, alles andere als einfache Phase im Leben der betroffe en Person und deren Familie, ihren Angehörigen und Freunden. Manchmal kommt es überraschend, unverhofft und setzt eine schroffe Zäsur zum Leben. Plötzlicher Kindstod, tödliche Verletzungen nach einem Unfall, aber auch andere unerwartete Todesfälle sind aussergewöhnliche Ereignisse. Sie lösen bei den Hinterbliebenen tiefe Erschütterungen aus und ziehen in der Regel rechtliche Abklärungen nach sich. Steht der Tod am Ende einer längeren Krankheit oder Multimorbidität, haben die Angehörigen und die betroffe e Person mehr Zeit, sich mit der Situation auseinanderzusetzen. Dennoch ergeben sich auch dann viele rechtliche Fragen. Namentlich zwei Situationen stellen die Medizin, die Angehörigen und die Gesellschaft vor grosse Herausforderungen: die Entscheidung der betroffe en Person, ihr Lebensende zu planen, den Todeseintritt vorzeitig herbeizuführen (vgl. dazu Kapitel 4) und die Betreuung von dementen Personen, ohne dass das Vorgehen im urteilsfähigen Zustand hätte besprochen werden können. Daneben sind oftmals auch vermögensrechtliche Fragen zu klären: sei es, ob genug Geld vorhanden ist, eine gute, dem Lebensende angepasste Versorgung zu finanzieren, sei es, dass die Erbangelegenheiten geregelt werden müssen. Ist die betroffe e Person noch jünger, geht es oft auch um die gute Versorgung der noch minderjährigen Kinder.

7.1 Einleitung

In diesem Kapitel werden die relevanten rechtlichen Grundlagen vorgestellt, welche international, national, aber auch kantonal in Bezug auf das Lebensende Gültigkeit haben und wichtige Instrumente, wie beispielsweise die Patientenverfügung, diskutiert. Anschliessend folgt eine ausführliche Diskussion des für das Sterben zentralen Themas der Selbstbestimmung und Urteilsfähigkeit respektive der Urteilsunfähigkeit. Wie wird Urteilsfähigkeit definiert? Wer hat das Recht zu bestimmen, dass Massnahmen zur Lebenserhaltung aufrechterhalten oder eingestellt werden, falls die Urteilsunfähigkeit festgestellt wurde? Muss jemand 'vernünftige' Entscheidungen treffen, um als urteilsfähig zu gelten? Welche Instrumente gibt es, mit denen man seinen Wünschen Geltung verschaffen kann, gerade auch für die Zeit der künftigen Urteilsunfähigkeit? Schliesslich wird auch auf das Thema der Suizidhilfe eingegangen. Welche rechtlichen Bestimmungen sind in der Schweiz massgebend? Und wie haben sich diese verändert?

Die gesetzlichen Grundlagen, welche die Versorgungssicherheit von Sterbenden, beispielsweise bei der Frage der kantonalen Spitalplanung, oder sozialversicherungsrechtliche Fragen betreffen, erden hingegen nicht behandelt.

7.2 Das gesetzliche Regelwerk: von internationalen Konventionen zu kantonalem Recht

130 Das rechtliche Regelwerk muss sehr unterschiedliche Lebensendsituationen abdecken: wenn die Lebenskraft einer betagten, multimorbiden Patientin zu Ende geht, eine demenzkranke Person in ein Pflegeheim kommt, ein junger krebskranker Patient keine Therapieoption mehr hat oder wenn Überlebenswahrscheinlichkeit und mögliche schwere künftige Beeinträchtigungen eines viel zu früh geborenen Kindes auf der Neonatologie diskutiert werden. Zahlreiche Normen verschiedener Rangstufen wirken hier zusammen und geben Antworten.

Internationale Konventionen

Internationale Konventionen und weitere Regelungen nehmen Bezug auf gesundheitsrechtliche Fragen am Lebensende. Einige davon sind in der Schweiz unmittelbar geltendes Recht:

- Die Biomedizin-Konvention ist direkt ins nationale Recht der Schweiz umgesetzt.[11] Sie regelt zentrale Grundsätze zur Einwilligung in medizinische Eingriff , zum Schutz der Privatsphäre, zur Genetik, zur Organentnahme für Transplantationszwecke und zur medizinischen Forschung.
- Die Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten (Europäische Menschenrechtskonvention EMRK), auch sie wurde ins Schweizer Recht übernommen[12], aus der namentlich die Grundfreiheiten, die sich mit denen der Bundesverfassung überschneiden, relevant sein können, wie sich beispielsweise bei der Diskussion um den assistierten Suizid zeigt.
- Das Übereinkommen über die Rechte des Kindes.[13]
- Das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.[14]

Nationale Gesetze

Bei den nationalen Regelwerken steht die Bundesverfassung (BV) an vorderster Stelle. Hier sind namentlich die Menschenwürde, Art. 7 BV, das Recht auf Leben und persönliche Freiheit, Art. 10 BV, das Gebot der Rechtsgleichheit, Art. 8 BV, das Recht auf Hilfe in Notlagen, Art. 12 BV, und der Schutz der Privatsphäre, Art. 13 BV, verbürgt. In öffentlich-rechtlichen Behandlungsverhältnissen, d.h. beispielsweise bei der Behandlung in einem Kantonsspital, finden die Grundrechte direkt Anwendung. Im privatrechtlichen Behandlungsverhältnis, beispielsweise bei einer Behandlung in der Hausarztpraxis oder

11 SR 0.810.2.
12 SR 0.101.
13 SR 0.107.
14 SR 0.109.

in einem Privatspital, wirken sie ebenfalls, dann aber über die grundrechtskonforme Auslegung offe er Zivilrechtsnormen (vgl. z.B. Art. 28 des Zivilgesetzbuches).

Der Schutzbereich der persönlichen Freiheit, Art. 10 Abs. 2 BV, umfasst alle Freiheiten, die elementar für die Persönlichkeitsentfaltung sind. Einen ähnlichen Schutz 131
gewährt Art. 8 EMRK.[15] Zum Recht auf Achtung des Privatlebens gemäss Art. 8 Ziff. 1 EMRK zählt auch das Recht, über Art und Zeitpunkt der Beendigung des eigenen Lebens zu entscheiden, soweit der Rechtsinhaber in der Lage ist, seinen entsprechenden Willen frei zu bilden und danach zu handeln.[16] Ein Anspruch auf Beihilfe zum Suizid seitens des Staates oder Dritter besteht dagegen nicht. Einschränkungen der persönlichen Freiheit gemäss Art. 36 BV beruhen immer auf einer gesetzlichen Grundlage, sie müssen im öffe tlichen Interesse liegen und verhältnismässig sein. Zudem ist der Kerngehalt der Grundrechte unantastbar.

Die Bundesverfassung ist aber nicht nur in ihrer direkten Anwendung bedeutsam. Sie bildet die Grundlage für Bundesgesetze, die auch für das Lebensende Bedeutung entfalten. Hier sind vor allem das Strafgesetzbuch (StGB), das Zivilgesetzbuch (ZGB) und das Obligationenrecht (OR) zu nennen.

Strafgesetzbuch

Das Strafgesetzbuch stellt im Abschnitt «Strafbare Handlungen gegen Leib und Leben», Art. 111 ff. StGB, Angriffe auf das Leben und die körperliche Unversehrtheit von anderen Personen[17] unter Strafe. Im Kontext des Lebensendes sind u.a. die vorsätzliche und fahrlässige Tötung, Art. 112, Art. 117 StGB, der Totschlag, Art. 113 StGB, die Tötung auf Verlangen, Art. 114 StGB, die Verleitung und Beihilfe zum Selbstmord, Art. 115 StGB, sowie die vorsätzliche, Art. 123 StGB, und die fahrlässige, Art. 125 StGB, Körperverletzung von Relevanz. Es können aber auch weitere Straftatbestände von Bedeutung sein, wie etwa die Verletzung des Berufsgeheimnisses, Art. 321 StGB, oder die Störung des Totenfriedens, Art. 262 StGB. Zu dem im StGB geregelten Strafvollzug, Art. 75 ff. StGB, zählen auch die abweichenden Vollzugsformen, wenn der Gesundheitszustand des Gefangenen es erfordert. Dies hat besondere Bedeutung für das Lebensende im Strafvollzug.

Zivilgesetzbuch

Im Zivilgesetzbuch sind insbesondere die Bestimmungen über die Persönlichkeit, Art. 11 ff. ZGB, die Rechtsfähigkeit, die Handlungs(-un-)fähigkeit, die Urteils(-un-)fähigkeit, sowie Anfang und Ende der Persönlichkeit, Art. 31 ff. ZGB, von grossem Gewicht. Diese Regelungen werden namentlich durch Bestimmungen zur elterlichen Sorge, Art. 296 ff. ZGB, und

15 BGE 127 I 6 E. 5a S.12.
16 BGE 2A.48/2006 / 2A.66/2006 vom 3. November 2006, BGE 133 I 58 S. 67.
17 Das StGB spricht von der Tötung resp. Verletzung eines Menschen. Gemeint ist damit die eines anderen Menschen, vgl. z.B. Donatsch, 2013, S. 3.

des Erwachsenenschutzrechtes ergänzt, Art. 360 ff. ZGB. Sie enthalten Ausführungen zur Vertretung von urteilsunfähigen Personen, insbesondere auch bei Entscheidungen über medizinische Massnahmen, zur Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Beistandschaft,
132 zum Umgang mit Personen in Wohn- und Pflegeeinrichtungen und der fürsorgerischen Unterbringung. Wesentlich ist zudem das Erbrecht, Art. 457 ff. ZGB.

Obligationenrecht

Im Obligationenrecht (OR) sind die Regelungen über den Auftrag für den Behandlungsvertrag anwendbar. Etwas anderes gilt, wenn kantonale Patienten- bzw. Gesundheitsgesetze auf das Verhältnis von Ärztin und Patient anwendbar sind, wie es beispielsweise in einem kantonalen Spital der Fall ist.

Weitere rechtliche Bestimmungen auf Bundesebene

Daneben gibt es etliche Bundesgesetze mit den entsprechenden Ausführungsbestimmungen, die für das Lebensende bedeutsam sind. Im Finanzierungsbereich ist zunächst das Krankenversicherungsgesetz (KVG) zu nennen. Es legt für die obligatorische Grundversicherung fest, wann Leistungen bei Krankheit (Art. 3 ATSG)[18] vergütet werden; dies gilt auch für den Bereich der Palliative Care. Das Bundesgesetz über die Neuordnung der Pflegefinanzierung regelt die Finanzierung der Pflege und die SwissDRG die Vergütung stationärer akutsomatischer Spitalleistungen. Das Transplantationsrecht enthält unter anderem Aussagen zur Organ- und Gewebespende nach dem Tode. Das Heilmittelgesetz regelt den Umgang mit Arzneimitteln und Medizinprodukten und das Betäubungsmittelgesetz den mit Arzneimitteln, wenn sie nicht als Heilmittel verwendet werden. Dieses wird insbesondere relevant beim Einsatz von Natrium-Pentobarbital (NAP) zum Zweck des assistierten Suizids.[19] Das Humanforschungsgesetz klärt die Rahmenbedingungen, u.a. die Forschung zu Krankheiten des Menschen, die durchgeführt wird mit Personen, an Leichen, Embryonen und Föten, mit biologischem Material und nicht anonymisierten gesundheitsbezogenen Personendaten.

Kantonale Regelungen

Aber auch im kantonalen Recht finden sich zahlreiche Bestimmungen zum Lebensende. Denn aufgrund des Subsidiaritätsprinzips ist der Bund nur dann für die rechtliche Regelung einer Frage zuständig, wenn ihm die Bundesverfassung die entsprechende Kompetenz dazu einräumt.[20] Besteht keine gesetzgeberische Kompetenz des Bundes oder hat er diese nicht ausgeschöpft, sind die Kantone zuständig. Daher gibt es im kantonalen Recht eine Vielzahl von Gesundheitsgesetzen, Patientengesetzen, Bestattungsgesetzen

18 Zum Unfall und zur Mutterschaft v l. Art. 1a Abs. 2 KVG.
19 BGE 133 I 58, S. 67 ff.
20 Art. 3 BV i.V.m. Art. 42 Abs. 1 BV.

und sonstigen Regelungen, die für das Lebensende von Belang sind.[21] Die Regelwerke der Kantone weichen sowohl in formeller als auch in materieller Hinsicht stark voneinander ab, was für die betroffe en Personen von Kanton zu Kanton zu unterschiedlichen rechtlichen Situationen führt. Beispiele hierzu gibt es mannigfach wie die unterschiedliche Praxis der Kantone bei der Entbindung des Arztes von seiner Schweigepflicht oder im Umgang mit Gefangenen im Hungerstreik, der zum Tode führen kann.

Soft-Law: Leitlinien, Richtlinien, Übereinkünfte

Die vorhandenen nationalen und kantonalen Gesetze, Verordnungen und Weisungen werden durch sogenanntes Soft-Law ergänzt. Das sind rechtlich nichtverbindliche Übereinkünfte oder Leitlinien, die aber trotz ihrer grundsätzlichen rechtlichen Unverbindlichkeit nicht wirkungslos sein müssen. Hierunter fallen beispielsweise die Stellungnahmen der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK) sowie die medizin-ethischen Richtlinien und Empfehlungen der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW) (Gili, 2017). Die SAMW ist eine Stiftung und kein Gesetzgebungsorgan, dennoch haben ihre Richtlinien eine gewisse Rechtsverbindlichkeit (Aebi-Müller, Fellmann, Gächter, Rütsche & Tag, 2016, S. 1–3; 14–16). Denn sie werden in der Regel in die Standesordnung der Vereinigung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) aufgenommen und sind damit für die Ärztinnen und Ärzte verbindlich, die Mitglied der FMH sind[22]. Darüber hinaus prägen die Richtlinien, aber auch Empfehlungen der SAMW die im medizinischen Bereich einzuhaltenden Sorgfaltspflichten und können so zumindest indirekt rechtliche Wirkung entfalten. Bei den Richtlinien sind namentlich folgende (auch) für das Lebensende von Relevanz: Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz[23], Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme[24], Zwangsmassnahmen in der Medizin[25], Abgrenzung von Standardtherapie und experimenteller Therapie im Einzelfall[26], Intensivmedizinische Massnahmen[27], Ausübung der ärztlichen Tätigkeit bei inhaftierten Personen[28], Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung[29], Palliative Care[30], Patientenverfügung[31], Reanimationsentscheidungen[32].

21 Exemplarisch z. B. § 27a Assistance au suicide en établissement sanitaire reconnu d'intérêt public, Canton Vaud, 800.01.
22 Art. 18, 43 Standesordnung FMH.
23 Stand 12.2017.
24 Stand 5.2017.
25 Stand 11.2015.
26 Stand 5.2015.
27 Stand 5.2013.
28 Stand 1.2013.
29 Stand 1.2013.
30 Stand 1.2013.
31 Stand 1.2013.
32 Stand 1.2013.

Die vollständig überarbeiteten medizinisch-ethischen Richtlinien zur «Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende» wurden zum Jahreswechsel 2017/2018 unter dem neuen Titel «Umgang mit Sterben und Tod» zur öffe tlichen Vernehmlassung
134 gestellt und im Mai 2018 von der SAMW verabschiedet. Der Geltungsbereich dieser Richtlinien wurde im Vergleich zur bisherigen deutlich erweitert, indem nicht mehr nur Menschen am Lebensende, sondern auch Sterbewillige mit einbezogen werden, die sich nicht am Ende ihres Lebens befinden. Sie bietet überdies eine Systematik über Lebensende-Entscheidungen (vgl. dazu Kapitel 4), zudem werden wesentliche Umstände und ethisch relevante Aspekte der Sedierung am Lebensende dargestellt, kommentiert und bewertet.

Gerichtsentscheide und Gesetzesrevisionen

Grosses Gewicht für die rechtliche Situation am Lebensende haben zudem die Entscheidungen der kantonalen Gerichte, des Bundesgerichts und auch des Europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte (EGMR) sowie des Gerichtshofs der Europäischen Union (EuGH).

Da die Bedeutung von Lebensendsituationen und -entscheidungen für die Gesellschaft ständig zunimmt, wurden in diesem Zusammenhang auch Gesetzesrevisionen diskutiert. Eine Revision betraf das Kindes- und Erwachsenenschutzrecht. Die entsprechende Gesetzesanpassung trat zum 1. Januar 2013 in Kraft. Sie betraf im Wesentlichen den Umgang mit urteilsunfähigen Personen und damit auch die Vorgaben zu einer wirksamen Patientenverfügung, zur Vorsorgevollmacht und zur Vertretungskaskade von Art. 378 ZGB.

Ein anderes Revisionsvorhaben betraf das Strafgesetzbuch. Hier wurde eine Anpassung von Art. 115 StGB, Verleitung und Beihilfe zum Selbstmord, intensiv und kontrovers diskutiert und zwar in Bezug auf eine ausdrückliche Regelung zum organisierten assistierten Suizid. Mitte 2011 entschied der Bundesrat jedoch, auf eine solche Regelung im Strafgesetzbuch zu verzichten und verwies auf die Zuständigkeit der Kantone. Die Suizidprävention und die Palliative Care sollen jedoch weiterhin gefördert werden.[33] Hinzu kommen die Nationale Demenzstrategie, das Förderprogramm und der Aktionsplan für pflegende Angehörige. Zudem subventioniert das Bundesamt für Sozialversicherungen gestützt auf Art. 101bis des Bundesgesetzes über die Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHVG)[34] gemeinnützige Organisationen, die Leistungen zugunsten älterer Menschen anbieten.[35]

33 Vgl. http://www.ejpd.admin.ch/content/ejpd/de/home/dokumentation/mi/2011/2011-06-29.html [Zugriff am 30.01.2018].
34 SR 831.10.
35 Stellungnahme des Bundesrates vom 22.11.2017 auf die Interpellation 17.3845.

7.3 Selbstbestimmung und Urteilsfähigkeit

Eines der zentralen Themen am Lebensende betrifft die Selbstbestimmung des Patienten. Solange eine Patientin urteilsfähig ist, entscheidet sie selbst über das Einleiten, Durchführen oder Beendigen einer medizinischen Massnahme. Solche Entscheidungen zählen als Ausübung relativ höchstpersönlicher Rechte, Art. 19c ZGB, wobei die Einwilligung ausdrücklich oder konkludent erteilt werden kann, d.h. durch ein bestimmtes Verhalten, aus dem man schliessen kann, was die Person wünscht.

Rechtliche Definition der Urteilsfähigkeit

Die Urteilsfähigkeit ist ein Rechtsbegriff, der durch Art. 16 ZGB wie folgt definiert wird:

«Urteilsfähig im Sinn dieses Gesetzes ist jede Person, der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.»

Urteilsfähigkeit ist mit anderen Worten die Fähigkeit zu vernunftgemässem Handeln (Aebi-Müller, Fellmann, Gächter, Rütsche & Tag, 2016, S. 176).

Die Rechtspraxis beurteilt die Urteilsfähigkeit an Hand zweier Aspekte, die ineinander übergehen: Zum einen die Fähigkeit, einen eigenen vernünftigen Willen zu bilden, zum anderen die Fähigkeit, entsprechend diesem Willen zu handeln. Die Willensbildungsfähigkeit setzt ein Mindestmass an intellektueller Einsichts-, Beurteilungsfähigkeit und Urteilskraft voraus. Die Person muss also in der Lage sein, die Realität zu erfassen und die Konsequenzen des eigenen Verhaltens zumindest in groben Zügen zu beurteilen. Der geäusserte Wille muss zudem der eigene Wille der betreffe den Person sein. Dies kann insbesondere relevant werden, wenn ein Patient in einen Behandlungs- oder Pflegekontext eingebunden ist, der kaum Raum für eigene Entscheidungen lässt. Aber auch die starke Einbindung in das persönliche und familiäre Umfeld sowie die emotionale Befindlichkeit der Patientin können von Relevanz sein (Aebi-Müller et al., 2016, S. 197). Gerade in der besonders verletzlichen Situation des Lebensendes zeigen sich diese Abhängigkeiten sehr stark. Soweit als möglich sollten die betroffe en Patientinnen und Patienten, beispielsweise durch gute Kommunikation, so in den Entscheidungsprozess integriert werden, dass der eigene Wille geäussert werden und als Leitschnur des ärztlichen und pflegerischen Handelns dienen kann. Urteilsfähigkeit setzt jedoch lediglich voraus, dass der Patient die Fähigkeit zu vernunftgemässem Handeln hat. Es kommt nicht darauf an, ob sein geäusserter Wille vom Standpunkt einer anderen Person, sei es der Ärztin, der Pflegefachperson oder eines Angehörigen, als vernünftig bewertet wird;

denn die persönliche Freiheit schützt auch das Recht des Urteilsfähigen, 'unvernünftige' Entscheide zu treffe .

Der urteilsfähige Patient – und nur er alleine, soweit er nichts anderes wünscht – ist
136 Gesprächspartner für die Ärztin. Er ist über die Diagnose, die Therapien und die damit verbundenen Chancen und Risiken aufzuklären. Es liegt an ihm, ob er hierin einwilligt oder die Behandlung ablehnt. Beides ist für das weitere Behandlungsgeschehen bindend, wobei es dem Patienten freisteht, seinen Willen zu einem späteren Zeitpunkt zu ändern. Dann ist die Sachlage neu zu beurteilen. Dem Urteilsfähigen steht es frei, Rat bei seinen Angehörigen oder sonstigen Vertrauenspersonen einzuholen, sie mit in das Geschehen einzubinden und die Ärztin oder die Pflegefachpersonen zu ermächtigen, mit diesen das Gespräch zu suchen.

Die Feststellung der Urteilsfähigkeit stellt die Praxis, gerade am Lebensende, immer wieder vor grosse Herausforderungen. Sei es, weil der Betroffe e aufgrund seiner Erkrankung und den damit einhergehenden Belastungen zwischen der Urteilsfähigkeit und der (noch) vorübergehenden Urteilsunfähigkeit hin- und herpendelt. Sei es, weil die Angehörigen und gegebenenfalls der Betroffe e selbst seine Fähigkeiten anders einschätzen als die damit befasste Ärztin.[36] Auch wenn im medizinischen Alltag die Urteilsfähigkeit durch die Ärzte festgestellt wird, kann es im Streitfall dazu kommen, dass ein medizinisches Gutachten nötig wird. Hierbei ist es wichtig zu wissen: Da die Urteilsfähigkeit ein Rechtsbegriff ist, bleibt die rechtliche Bewertung des festgestellten medizinischen Sachverhaltes letztlich den Behörden und Gerichten vorbehalten.[37]

Selbstbestimmung versus Treuepflicht

In Bezug auf die Urteilsfähigkeit gilt Folgendes: Sie liegt entweder vor oder nicht vor; das ist die Konstruktion des Gesetzes. Eine Teilurteilsfähigkeit kennt das Gesetz nicht. Allerdings ist die Urteilsfähigkeit stets in Bezug auf einen konkreten Sachverhalt und zum Zeitpunkt der fraglichen Entscheidung festzustellen. So kann es bei einem Patienten mit grossen Schmerzen oder in einer schweren Depression sein, dass er in Bezug auf konkrete Fragen urteilsunfähig ist, aber in einer schmerzfreien Phase respektive in einer Zeit, zu welcher die Depression abgeschwächt ist, urteilsfähig. Weiterhin ist die Art der Entscheidung von Bedeutung. Eine demenzkranke Patientin kann für einfache Geschäfte des Alltags wie die Frage, was sie essen, trinken oder anziehen möchte, urteilsfähig sein. Für die Entscheidung, ob sie in ein Pflegeheim umziehen will oder ob nach ihrer Oberschenkelhalsfraktur eine komplexe Operation durchgeführt werden soll, ist sie aber nicht mehr urteilsfähig. Es bedarf in der Regel einer sehr guten Kommunikation

36 Näher NFP 67-Projekt «Urteilsunfähigkeit am Lebensende und ihre Beurteilung» http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-fi al-report-biller-andorno.pdf sowie die aus dem Projekt hervorgegangenen Publikationen.

37 BGer 5A_501/2013 E. 6.1.3.1.

und Kenntnis der Patienten, um in solchen Situationen eine zutreffe de Einschätzung vornehmen zu können (Hermann, Trachsel & Biller-Andorno, 2015; Hermann, Trachsel, Elger & Biller-Andorno, 2016; Hermann, Trachsel, Mitchell & Biller-Andorno, 2014; Trachsel, Hermann & Biller-Andorno, 2015; Trachsel, Hürlimann, Hermann & Biller-Andorno, 2015).

Das im Rahmen des NFP 67 erarbeitete Projekt «Selbstbestimmung am Lebensende» geht hier noch einen Schritt weiter. Es wird bezweifelt, ob das von der Selbstbestimmung ausgehende Verständnis der Urteilsfähigkeit überhaupt für die Sterbesituation passt. Als Ersatz solle vielmehr auf ein Konzept der Fürsorge abgestellt werden. Das Autorenteam schlägt vor, nicht das Konzept der aufgeklärten Einwilligung bzw. das der Selbstbestimmung ins Zentrum der rechtlichen Überlegungen zu rücken, sondern vielmehr die Idee der Treuepflicht des Beauftragten. Die Treuepflicht wird hier im umfassenden Sinn verstanden, wie sie von der einschlägigen Lehre zum Auftragsrecht herausgearbeitet wurde (Aebi-Müller, Dörr, Haussener & Waldenmeyer, 2017).[38]

Dieser Vorschlag betrifft eine wichtige Frage. Kann oder soll vom Grundgedanken der aufgeklärten Einwilligung respektive der Selbstbestimmung – zumindest zum Teil – im Bereich des Sterbens abgewichen werden? Es kommt wohl wie so häufig im Recht «darauf an». Nämlich darauf, was der Betroffe e möchte oder wollen würde, könnte er sich noch äussern. Etwas anderes kann nur bei Personen gelten, die nie einen eigenen Willen bilden konnten wie bei frühstgeborenen Kindern oder von der Geburt an geistig schwer behinderte Menschen. Sonst befindet man sich sehr rasch im Bereich des wohlmeinenden «ärztlichen Paternalismus», der sich nicht immer am Wohl und dem (mutmasslichen) Willen der einzelnen Person orientiert. Dies entspricht aber nicht dem Bild der zu eigenverantwortlichen Entscheidungen befähigten Menschen, das den Schweizer Gesetzen, insbesondere dem Kindes- und Erwachsenenschutzrecht von 2013 zugrunde liegt. Diese Wertung unterstreichen weiterhin einige spezialgesetzliche Regelungen wie das Transplantationsgesetz[39] oder das Humanforschungsgesetz. Um auch bei Urteilsunfähigkeit sicherzustellen, dass der eigene, im Zustand der Urteilsfähigkeit gebildete Wille nicht irrelevant wird, hat der Gesetzgeber verschiedene Instrumente geschaffe . Sollten sie sich als verbesserungsfähig erweisen, um dem Willen des ursprünglich urteilsfähigen Patienten Rechnung zu tragen, so ist hieran zu arbeiten. Sie aufzugeben und durch eine näher zu definierende Treuepflicht zu ersetzen, würde die beklagte Unsicherheit unseres Erachtens nicht beseitigen, sondern weiter vergrössern.

38 Näher NFP 67-Projekt: Self-determination at the End of life: A critical analysis of the duty of self-determination. Schlussbericht, S. 13 sowie http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-fi al-report-aebi-mueller.pdf.

39 Art. 13 Abs. 2 lit. h und Abs. 3 TransplantationsG, Art. 21 Humanforschungsgesetz (HFG).

Darüber hinaus gilt der Grundsatz, dass die urteilsunfähige Patientin zu ihrem eigenen Schutz zwar keine rechtliche Verantwortung für den Entscheid trägt, sie aber dennoch so weit als möglich in den Behandlungsentscheid einzubeziehen ist (Aebi-Müller, 2014, S. 20–22; Aebi-Müller et al., 2016, S. 188–189).

138

Urteilsfähigkeit und Volljährigkeit

Bei volljährigen Personen wird die Urteilsfähigkeit vermutet, auch wenn sie sich in der Endphase des Lebens befinden. Urteilsfähigkeit und Volljährigkeit sind jedoch nicht gleichzusetzen. Jugendliche sind in der Regel bereits vor Vollendung des 18. Altersjahres urteilsfähig, wobei es keine feste Altersgrenze gibt, wann die Urteilsfähigkeit beginnt. Sie ist vielmehr im konkreten Fall zu bestimmen. Massgebend sind die individuellen Fähigkeiten des Betroffe en und die Tragweite des Eingriffs. Ab einem Alter von zwölf Jahren kann man für einfachere Eingriffe von der Urteilsfähigkeit ausgehen, bei komplexeren Behandlungen wird ab dem 16. Altersjahr die Urteilsfähigkeit der Regelfall sein. Junge Patientinnen, die seit längerem an einer schweren, gegebenenfalls tödlichen Krankheit leiden und daher mit dem medizinischen Geschehen vertraut sind, können jedoch viel früher als ihre gesunden Alterskameraden in Bezug auf den Umgang mit ihrer Krankheit urteilsfähig sein.

Auch nach Eintritt der Volljährigkeit kann die Urteilsfähigkeit fehlen oder eingeschränkt sein. Massgebend hierfür sind psychische oder physische Gründe. Insbesondere Demenzerkrankungen, angeborene oder unfallbedingte dauerhafte Beeinträchtigungen der geistigen Fähigkeiten, aber auch schwere körperliche Erkrankungen und grosse Schmerzen können die Urteilsfähigkeit aufheben oder einschränken. Dies ist jedoch im Einzelfall festzustellen.

Vorsorgliche Massnahmen für den Fall späterer Urteilsunfähigkeit

Fehlt dem Patienten die Urteilsfähigkeit, entsteht kein rechtliches Vakuum. Vielmehr wird seine fehlende Möglichkeit zur Selbstbestimmung ersetzt. Hierzu kennt das Recht verschiedene Konstellationen. Seit dem Inkrafttreten des revidierten Erwachsenenschutzrechtes am 1. Januar 2013 stellt das Zivilgesetzbuch klar, dass eine urteilsfähige Person für den Fall der zukünftigen eigenen Urteilsunfähigkeit Vorkehrungen mittels Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung treffen kann. Hat die Patientin hiervon keinen Gebrauch gemacht, sind die durch das Gesetz bezeichneten Personen zur Vertretung berufen, Art. 378 ZGB. Eine Ausnahme gilt lediglich für den Fall der Dringlichkeit, Art. 379 ZGB.

Vorsorgeauftrag

Der Vorsorgeauftrag ist von einer handlungsfähigen Person zu erteilen, Art. 360 ff. ZGB. Sie kann eine natürliche oder juristische Person, beispielsweise eine Gemeinde oder den

Träger eines Pflegeheims, beauftragen, im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit die Personensorge, aber auch die Vermögenssorge zu übernehmen und sie im Rechtsverkehr zu vertreten. Zur Personensorge gehört, dass über medizinische Massnahmen oder den Aufenthaltsort der betreuten, urteilsunfähigen Person bestimmt werden kann. Beispiele dafür sind der Eintritt in ein Pflegeheim und die Auflösung der Wohnung bei fortschreitender Demenz der betreffenden Person. Um rechtlich gültig zu sein, ist der Vorsorgeauftrag vollständig eigenhändig zu errichten oder öffe tlich zu beurkunden, zu datieren und zu unterzeichnen. Die betreffe de Person kann beantragen, dass er vom Zivilstandsamt in ein Register eingetragen wird. Ein bestehender Vorsorgeauftrag kann von der urteilsfähigen Person aber auch widerrufen werden, sei es durch Vernichtung oder in der Form, wie er zu erstellen ist. Im Vorsorgeauftrag müssen die Aufgaben, die an die beauftragte Person übertragen werden sollen, umschrieben werden. Zudem können Weisungen erteilt werden, wie die Personen- oder Vermögenssorge wahrgenommen werden soll. Tritt der Fall der Urteilsunfähigkeit ein und liegt ein wirksamer Vorsorgeauftrag vor, so stellt die Erwachsenenschutzbehörde der beauftragten Person nach entsprechender Belehrung über ihre Pflichten eine Urkunde aus, die sie in dem bezeichneten Bereich als Vertreterin der urteilsunfähigen Person ausweist.

Patientenverfügung

Eine andere Möglichkeit, dem eigenen Willen Geltung zu verschaffen, ist die Patientenverfügung. Sie unterscheidet sich in verschiedener Hinsicht vom Vorsorgeauftrag. Zunächst muss derjenige, der sie errichtet, urteilsfähig, aber nicht zwingend handlungsfähig sein, Art. 370 ZGB. Nicht notwendig sind also ein Mindestalter bzw. die Volljährigkeit des Verfügenden.[40] Die Verfügung muss schriftlich abgefasst, datiert und unterzeichnet sein, Art. 371 Abs. 1 ZGB. Sie bedarf aber keiner qualifizierten Schriftform, ist also frei in der gewählten Gestaltung und benötigt auch nicht eine öffentliche Beurkundung. Inhaltlich kann die Patientenverfügung individuell formuliert werden, es genügt aber auch das Ausfüllen eines Formulars.

Wird die geforderte Form nicht eingehalten, ist sie zwar nicht rechtsgültig, kann aber als Hinweis auf den mutmasslichen Willen herangezogen werden – vorausgesetzt, die Regelungen haben noch eine gewisse Aktualität.

Um sicherzustellen, dass die Patientenverfügung den behandelnden Ärzten zum massgeblichen Zeitpunkt bekannt ist, können entsprechende Vorkehrungen getroffen werden. Zum einen kann der Patient die Ärztin über die Existenz der Patientenverfügung unterrichten. Zum anderen wird er normalerweise beim Eintritt in ein Spital oder Pflegeheim auch direkt danach gefragt. Die Errichtung einer Patientenverfügung

40 Spezialgesetze können hiervon abweichen. Wird beispielsweise mit der Patientenverfügung eine Organspende verfügt, dann gelten insoweit die Regelungen des TransplantationsG, vgl. Art. 8 Abs. 7.

und ihr Hinterlegungsort kann zudem auf der Versichertenkarte, Art. 371 Abs. 2 ZGB, oder in einem elektronischen Patientendossier festgehalten werden.

Die Patientenverfügung kann ebenfalls jederzeit widerrufen werden. Dies ist umso
140 wichtiger, als das Gesetz keine zeitliche Befristung der Patientenverfügung vorschreibt. Der Widerrufende muss jedoch urteilsfähig sein. Der Widerruf ist durch eine schriftliche Verfügung oder auch durch ein Vernichten der Urkunde möglich. Ein nur mündlicher oder konkludenter (das heisst aus dem Verhalten erkennbarer) Widerruf, beispielsweise durch die Einnahme von Nahrung, Medikamenten etc., die zuvor in der Patientenverfügung abgelehnt wurden, ist nach dem Gesetzeswortlaut nicht gültig. Diese Einschränkung steht jedoch im Widerspruch zum Persönlichkeitsschutz. Daher wird eine Revision des Gesetzes (Aebi-Müller et al., 2017) in dem Sinne vorgeschlagen, dass auch der mündliche Widerruf gültig sein muss. Unabhängig davon gilt jedoch, dass die Ärztin den mündlichen oder konkludenten Widerruf bei der Auslegung der Patientenverfügung berücksichtigen muss.

Inhalte der Patientenverfügung

Inhaltlich kennt das Gesetz zwei Arten von Verfügungen, die sich sowohl auf psychische[41] als auch physische Erkrankungen beziehen können: Zum einen kann die verfügende Person festlegen, welchen konkreten medizinischen Massnahmen sie in einer bestimmten Situation zustimmt und welche Massnahmen sie ablehnt, Art. 370 Abs. 1 ZGB. Zum anderen können eine oder mehrere natürliche Personen in einer vorgegebenen Reihenfolge bestimmt werden, die im Falle des Falles über die zu treffe den medizinischen Massnahmen entscheiden, Art. 370 Abs. 2 ZGB. Beide Arten von Patientenverfügungen können kombiniert und in beiden Konstellationen können Aspekte angegeben werden, die später zu beachten sind.

Der Patientenverfügung muss entsprochen werden, es sei denn, sie verstösst gegen gesetzliche Vorschriften oder es bestehen begründete Zweifel, dass sie nicht auf freiem Willen beruht oder nicht mehr dem mutmasslichen Willen der Patientin entspricht. Ist die Verfügung zu allgemein gehalten, kann sie zumindest als Indiz für den mutmasslichen Patientenwillen dienen.

Ein Verstoss gegen gesetzliche Vorschriften läge namentlich vor, wenn der Patient eine strafbare Handlung von der Ärztin fordert, beispielsweise wenn er eine direkte aktive Tötung wünscht. Der Wunsch nach einer indirekten aktiven Sterbehilfe in der Sterbephase zum Zweck der Schmerzlinderung mit gegebenenfalls lebensverkürzenden Medikamenten ist ebenso zulässig wie der nach einem Behandlungsverzicht. Wird der Patientenverfügung nicht entsprochen, ist von der Ärztin respektive dem Arzt im Patientendossier festzuhalten, aus welchen Gründen dies geschieht, Art. 372 Abs. 3 ZGB.

41 Zur Einschränkung bei der Fürsorgerischen Unterbringung vgl. Art. 426 ff. ZGB.

Liegt keine oder eine bereits vor längerer Zeit abgefasste Patientenverfügung vor, besteht im Rahmen des sogenannten Advance Care Planning (ACP) das Angebot, mit dem Patienten gemeinsam die relevanten Themen zu besprechen und nach seinen Wünschen eine Patientenverfügung oder auch eine Vorsorgevollmacht zu erstellen respektive zu aktualisieren. Dies ist von praktischer Relevanz, zumal die Patientin von Gesetzes wegen vor Errichtung einer Patientenverfügung nicht über die Tragweite ihrer Entscheidung in Bezug auf die gewünschte oder ausgeschlossene konkrete medizinische Massnahme aufgeklärt sein muss.

Das NFP 67-Projekt «Planung des Lebensendes» hat zu diesem in der Schweiz noch eher jungen Bereich gearbeitet. Angelehnt an entsprechende Projekte in den USA, in Australien und Deutschland[42] wurden für die Schweiz Entscheidungshilfen erstellt. Sie sollen es dem Patienten aufgrund entsprechender Aufklärung ermöglichen, sich besser und konkreter seiner eigenen Prioritäten am Lebensende bewusst zu werden und für Dritte zu formulieren. Einerseits betrifft dies beispielsweise die Vorausplanung von Notfallsituationen, Reanimationsentscheidungen, künstliche Ernährung, Flüssigkeitszufuhr, Dialyse und Antibiotikagabe, wenn eine Intervention ansteht. Andererseits kann es von Bedeutung sein, in der Patientenverfügung eine vertretungsberechtigte Person zu bestimmen sowie den Ort, an dem man sterben möchte, sollten es die Umstände zulassen, beispielsweise daheim oder im Hospiz. Das ACP soll nun in der Schweiz etabliert, in einen übergreifenden Prozess von Kommunikations- und Informationsstrukturen eingebettet und im Sinne einer koordinierten Versorgung gebündelt werden (Krones, Loupatatzis, Otto, Karzig-Roduner & Budilivski, 2017).

In diese Richtung geht auch der Vorschlag aus dem NFP 67-Projekt «Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selbst entscheiden zu müssen.», wonach die Beratung vor Abfassung einer Patientenverfügung als kassenpflichtige Leistung gelten soll (Aebi-Müller et al., 2017). Ob dies als eine medizinische Leistung gelten kann oder wie die rechtliche Einordnung in den Geltungsbereich des Krankenversicherungsgesetzes erfolgen soll, bleibt abzuwarten.

7.4 Urteilsunfähigkeit: Vertretung der urteilsunfähigen Person

Volljährige, urteilsunfähige Personen

Für urteilsunfähige volljährige Personen müssen Dritte die Entscheidung fällen, beispielsweise für Patienten, die aufgrund einer Krankheit, Behinderung oder aus sonstigen Gründen nicht (mehr) in der Lage sind, wirksame Entscheidungen zu treffe . Eine

42 USA: respecting choices®, Australien: respecting patient choices®; Deutschland: beizeiten begleiten®), näherer Angaben mit Fundstellen hierzu unter http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-krones.pdf.

Ausnahme gilt nur dann, wenn die betreffe de Person eine gültige Patientenverfügung hat, die konkrete Aussagen zur relevanten Behandlungssituation enthält.

142 Zur Vertretung der urteilsunfähigen Person und Erteilung oder Verweigerung der vorgesehenen ambulanten oder stationären Massnahmen sind anderenfalls die in der Kaskadenreglung benannten Personen der Reihe nach zur Entscheidung berufen, Art. 378 Abs. 1 ZGB:

1. die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person;
2. der Beistand oder die Beiständin mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen;
3. wer als Ehegatte, eingetragene Partnerin oder eingetragener Partner einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt oder ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
4. die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
5. die Nachkommen, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
6. die Eltern, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
7. die Geschwister, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten.

Sind auf einer Stufe mehrere Personen gleichzeitig vertretungsberechtigt, entscheiden sie gemeinsam. Die Ärztin darf zudem im Sinne des guten Glaubens unterstellen, dass jede vertretungsberechtigte Person im Einverständnis mit den anderen handelt, ausser sie hätte Kenntnis davon, dass dies nicht zutrifft, Art. 378 Abs. 2 ZGB. Kann keine Einigung unter den Berechtigten erzielt werden, bestimmt die Erwachsenenschutzbehörde die zur Vertretung befugte Person oder bestellt dem Patienten einen Beistand, Art. 381 ZGB.

Bei der zu treffe den medizinischen Entscheidung ist die Vertreterin an die Weisungen einer wirksamen Patientenverfügung gebunden. Liegt eine solche nicht vor, ist sie zu unbestimmt oder gegebenenfalls veraltet, muss er «nach dem mutmasslichen Willen und den Interessen der urteilsunfähigen Person» entscheiden. Der Begriff des mutmasslichen Willens umfasst das, was der Patient vor Beginn der medizinischen Intervention vermutlich gewollt hätte, wenn er sich frei und in Kenntnis der Umstände hätte äussern können.[43] Entscheidend sind die Wünsche der Patientin, soweit diese bekannt sind. Hinweise auf den mutmasslichen Willen können sich aus früheren mündlichen oder schriftlichen Äusserungen, aus einer gelebten Weltanschauung, religiösen

43 Ähnlich Büchler, Häfeli, Leuba & Stettler, 2013, N 7 zu Art. 379 ZGB.

Überzeugung oder auch aus Behandlungsentscheidungen ergeben, als der Patient noch urteilsfähig war. Auch eine Patientenverfügung, die zwar für den konkreten Fall keine Aussage, aber sonst Aussagen zu den Werten der Patientin trifft, ist heranzuziehen. Ein No-CPR-Stempel, d.h. ein Stempelaufdruck auf der Brust, der besagt, dass keine Cardio-Pulmonale-Reanimation erwünscht ist, kann als Indiz für den mutmasslichen Willen herangezogen werden.[44]

Gibt es keine zureichenden Anhaltspunkte für den mutmasslichen Willen des Patienten,[45] ist nach dessen «Interessen» zu entscheiden. Bei diesen Interessen stehen die objektiv zu bestimmenden Gesundheitsinteressen der urteilsunfähigen Person und die Wahrung der Menschenwürde im Vordergrund. Dies bedeutet, dass im Regelfall die in der konkreten Behandlungssituation medizinisch gebotene Massnahme zur Anwendung kommt.

Besteht keine Patientenverfügung oder hat sich die nun urteilsunfähige Person zur konkreten Behandlungssituation nicht in einer Patientenverfügung geäussert, so erstellt die behandelnde Ärztin unter Beizug der zur Vertretung bei medizinischen Massnahmen berufenen Person einen Behandlungsplan. Dazu gehört auch deren Information über alle Umstände, die im Hinblick auf die vorgesehenen medizinischen Massnahmen wesentlich sind, insbesondere über deren Gründe, Zweck, Art, Modalitäten, Risiken, Nebenwirkungen und Kosten, über Folgen eines Unterlassens der Behandlung sowie über allfällige alternative Behandlungsmöglichkeiten. Soweit es möglich ist, wird die urteilsunfähige Person in die Entscheidungsfindung einbezogen, vgl. Art. 377 ZGB.

Das NFP 67-Projekt «Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht» kommt zum Schluss, dass die Kaskadenreglung des Art. 378 Abs. 1 ZGB aufzuweichen und nur als Anhaltspunkt zu verstehen sei (Aebi-Müller et al., 2017). Als Grund wird angeführt, dass die Regelung in der Praxis meist nicht in den Einzelheiten bekannt (vgl. dazu Graf et al., 2014), in vielen Fällen aber auch nicht sachgerecht oder schlicht nicht praktikabel sei. Dass dann eine eigentliche Vertretung im Rechtssinne fehle, müsse in der Sterbesituation gegebenenfalls in Kauf genommen werden – die jahrzehntelange Praxis vor Inkrafttreten des neuen Rechts habe eindrücklich bewiesen, dass es darauf nicht entscheidend ankommen müsse (Aebi-Müller et al., 2017). Diese Argumentation ist sorgfältig abzuwägen. Es ist jedoch darauf hinzuweisen, dass die vom Gesetzgeber festgelegte Kaskade eine transparente Zuständigkeitsregelung enthält und verlässliche Entscheide ermöglichen soll. Die zu wenig verbreiteten Kenntnisse der Rechtslage sprechen in der Regel dafür, dass es in der Verantwortung der hiervon betroffe en Personen und Institutionen liegt, sich besser über die Rechtslage zu informieren und Hilfe-

44 Besteht zum Stempel eine gültige, die Situation konkret regelnde Patientenverfügung, so ist sie zu beachten. Ob allerdings in einem Notfall ausreichend Zeit bleibt, um dies zuverlässig durch die Rettungssanität abklären zu lassen, ist strittig. Daher wird man von Fall zu Fall entscheiden.

45 Honsell, Vogt Nedim & Geiser, 2014, BK-ZBG I, Art. 1 – 456, Art. 378 N 1.

stellungen zu offe ieren. Möchte man praktikable Entscheidungen haben, so sollten die zur Vertretung berufenen Personen möglichst gut in das Behandlungsgeschehen integriert werden. Das ACP und der frühzeitige Einbezug der zur Vertretung Berufenen können hier sehr hilfreich sein.

144

Im Falle von Dringlichkeit, wenn keine Zeit bleibt abzuwarten, bis die Vertretungsberechtigung geklärt oder eine Patientenverfügung aufgefunden ist, entscheidet die Ärztin über die Behandlung oder deren Abbruch, Art. 379 ZGB, wobei sie sich nach dem mutmasslichen Willen des Patienten richten muss. Ist dieser nicht bekannt, ist nach den Interessen des Betroffe en zu entscheiden.

Minderjährige, urteilsunfähige Personen

Die urteilsunfähige minderjährige Patientin wird durch den Inhaber der elterlichen Sorge vertreten. Dies sind bei noch nicht oder auch nicht mehr urteilsfähigen Minderjährigen grundsätzlich die Mutter und der Vater, Art. 296 Abs. 2 ZGB. Die Kindesschutzbehörde ernennt für ein Kind, welches nicht unter elterlicher Sorge steht, einen Vormund, Art. 327a ZGB.

Bei der Ausübung der elterlichen Sorge ist den Eltern ein am Wohl des Kindes orientierter Handlungsspielraum eingeräumt, Art. 296 Abs. 1 und Art. 301 Abs. 1 ZGB.[46] Als Leitlinie kann gelten, dass eine medizinisch indizierte, lege artis (das heisst nach dem Stand der medizinischen Wissenschaft) durchgeführte Behandlung dem Wohl des Kindes entspricht. Hiervon abweichende persönliche Überzeugungen der Eltern haben grundsätzlich zurückzutreten. So widerspricht die Verweigerung der Einwilligung zu einer lebensnotwendigen Bluttransfusion aufgrund religiöser Überzeugung der Eltern grundsätzlich dem Kindeswohl. In diesem Fall würde die Personensorge – abgesehen vom Notfall – durch die Kindesschutzbehörde vorübergehend an einen Dritten übertragen, Art. 306 Abs. 2 und Art. 307 Abs. 1 ZGB. Dieser entscheidet über die Durchführung der Behandlung unter Beachtung des Kindeswohls. In Notfällen, die zur Vermeidung nicht wiedergutzumachender gesundheitlicher oder körperlicher Schäden zu unaufschiebbaren medizinischen Massnahmen zwingen, kann die Ärztin bis zur Entscheidung der Behörde im Interesse des Kindes die erforderlichen Handlungen vornehmen. Liegt kein Notfall vor und ist eine weitreichende und wichtige Entscheidung für das Wohl des Kindes zu treffen, bedarf es für die Zeit der Gefahr einer gegebenenfalls einstweiligen Zustimmung der Kindesschutzbehörde, Art. 306 Abs. 2 und Art. 307 Abs. 1 ZGB.

Das urteilsunfähige Kind ist, soweit es sein Entwicklungsstand und sein Gesundheitszustand zulassen, mit in die Entscheidung einzubeziehen. Das bedeutet nicht, dass es Verantwortung für die Behandlung übernehmen soll, vielmehr wird damit bezweckt,

46 Vgl. auch Art. 302 Abs. 1 ZGB, der u.a. vorschreibt, dass die Eltern die körperliche und geistige Entfaltung des Kindes zu fördern und zu schützen haben. Zudem haben die Eltern in wichtigen Angelegenheiten, soweit tunlich, auf die Meinung des Kindes Rücksicht zu nehmen, Art. 301 Abs. 2 ZGB.

dass es die diagnostizierte Krankheit besser versteht und die Behandlung mittragen kann. Das NFP 67-Projekt «Entscheidungen am Lebensende in der pädiatrischen Onkologie» (Elger et al., 2017) hat sich mit diesem Thema intensiv befasst und kommt u.a. zum Schluss, dass ein Bedarf an spezifischen Richtlinien besteht, wie Kinder und Heranwachsende in die onkologische Behandlung besser einbezogen werden können.

Bei urteilsunfähigen Patienten, die nie urteilsfähig waren wie frühstgeborene Kinder auf der Neonatologie (vgl. dazu die Ergebnisse folgender NFP 67-Projekte: Berger et al., 2017; Hendriks et al., 2017a; Hendriks et al., 2017b; Iljuschin et al., 2016; Bergsträsser et al., 2016) oder auch Kleinkinder, die noch keinen eigenen Willen bilden konnten, kann nicht auf den mutmasslichen Willen abgestellt werden, vielmehr sind hier die Interessen zu beachten, die das Wohl des Kindes bestimmen. Diese richten sich jedoch nicht nach rein objektiven Gesichtspunkten, vielmehr sind in gewissem Masse auch die Wertehaltungen der Eltern zu berücksichtigen.[47] Erst bei deutlichen Grenzüberschreitungen, beispielsweise wenn die Eltern die Einwilligung zu notwendigen und sinnvollen Eingriffen bei ihren kranken Kindern verweigern, trifft die Kindesschutzbehörde die geeigneten Massnahmen zum Schutz des Kindes.[48]

Zwei Projekte des NFP 67 haben sich mit den Fragen beschäftigt, wie viele extrem zu früh geborene Kinder in der Schweiz auf der Neonatologie, aber auch – oftmals nach einem späten Schwangerschaftsabbruch – im Gebärsaal versterben und wie die hierzu nötigen Entscheidungen gefällt werden.[49] Im Zusammenhang mit diesen Todesfällen wurde diskutiert, ob der Einsatz lebenserhaltender Massnahmen sinnvoll sei oder ob eine palliative Betreuung im Gebärsaal oder auf der Intensivstation vorzuziehen wäre. Retrospektive Untersuchungen lassen vermuten, dass relevante Faktoren für diese Entscheidungen, beispielsweise die Prognose für das Überleben, die Lebensqualität des möglicherweise stark beeinträchtigten Kindes etc., an den Perinatalzentren der Schweiz unterschiedlich gewichtet werden (Berger et al., 2017). Zudem haben Befragungen gezeigt, dass die Eltern in der herausfordernden Situation der Frühgeburt ihres Kindes eine besonders gute Unterstützung benötigen, um ihrer Rolle und den damit verbundenen Entscheidungen gewachsen zu sein (Hendriks et al., 2017a; Hendriks et al., 2017b). Am Beispiel der extrem frühgeborenen Kinder wird in besonderer Weise deutlich, wie komplex die Entscheidungsfindung sein kann und dass sie ein sorgfältiges Abwägen zwischen verschiedenen Gütern und Interessen nötig macht.

47 Man sprich hier von einem Konkretisierungsmonopol, vgl. z.B. Honsell, Vogt Nedim & Geiser, 2014, BK-ZGB I, Art. 301 N 2 mit weiteren Nachweisen ZGB. Vgl. auch z.B. Art. 303 ZGB, wonach den Eltern das Recht zur religiösen Erziehung zusteht.

48 Zur Kindswohlgefährdung vgl. Honsell, Vogt Nedim & Geiser, 2014, BK- ZGB I, Art. 301 N 3h.

49 «End of life decision making in extremely preterm infants in Switzerland» und «Attitudes and values among health care providers, parents and society regarding end-of-life decision-making in extremely preterm infants in Switzerland». Ergänzend ist die PELICAN-Studie zu nennen, die sich ausserhalb des NFP 67 mit der Frage befasst, wie Kinder in der Schweiz sterben, vgl. http://www.kispi.uzh.ch/fzk/de/abteilungen/uebersicht/ppc/Documents/Pelican_dd.pdf.

7.5 Assistierter Suizid und Abgrenzung zur Tötung

Assistierter Suizid

146 Themen, die in der Schweiz, aber auch in anderen Ländern ungebrochen Aktualität haben, sind der assistierte Suizid und die Abgrenzung zu den Tötungsdelikten (vgl. dazu Aebi-Müller et al., 2016, S. 423 ff.). Betrachtet man diese Themen von der strafrechtlichen Seite, gelangt man rasch zur Strafbestimmung des Art. 115 StGB, Verleitung und Beihilfe zum Selbstmord. Hierzu ist Folgendes festzuhalten:[50] Der frei- bzw. eigenverantwortliche Suizid eines Urteilsfähigen ist in der Schweiz nicht unter Strafe gestellt. Die Unterstützung dabei ist daher im Regelfall auch straflos. Etwas anderes gilt gemäss Art. 115 StGB nur[51] dann, wenn die Unterstützung aus selbstsüchtigen Beweggründen erfolgt. Das bedeutet, «wenn der Täter einen persönlichen Vorteil (materieller oder ideeller Natur) verfolgt»[52], beispielsweise wenn der Betreffe de hofft, die suizidwillige Person zu beerben[53].

Art. 115 StGB gilt für die gesamte Schweiz, ist ein sogenanntes Jedermannsdelikt. Täter können daher auch Angehörige, Ärztinnen, Pfleger sowie Personen sein, die als Beauftragte einer Sterbehilfeorganisation tätig werden. Die für die Inanspruchnahme der Dienste einer Sterbehilfeorganisation erhobene Aufwandsentschädigung[54] fällt aber nicht unter das Merkmal des selbstsüchtigen Beweggrundes, sofern die Zahlungen des Sterbewilligen nur die administrativen Kosten der Sterbehilfeorganisation decken[55]. Darüber hinaus besteht eine lebhafte Diskussion, wo die Grenzen zwischen Aufwandsentschädigung und unerlaubtem materiellem Vorteil zu ziehen sind (Venetz, 2008, S. 266 ff.).

Speziell in Bezug auf die Ärzte[56] stellt sich die Frage, ob sie der sterbewilligen Person ein tödlich wirkendes Mittel verschreiben und ihr bei der Einnahme behilflich sein dürfen. Die Antwort hierauf ist u.a. im Strafrecht und im Standesrecht der Ärztinnen zu suchen.

Das Strafrecht stellt die vorsätzliche und fahrlässige Tötung eines anderen unter Strafe, Art. 111 ff. StGB. Handelt jemand besonders skrupellos, ist Mord, Art. 112 StGB, zu prüfen. Geschieht die Tötung in einer nach den Umständen entschuldbaren heftigen

50 Vgl. BGer 2C_66/2015 vom 13.09.2016, Erwägungen 3.

51 Die Botschaft des Bundesrates an die Bundesversammlung zu einem Gesetzesentwurf betreffend das Schweizerische Strafgesetzbuch vom 23. Juli 1918, BBl 1918 IV 1, 32, unterstreicht, dass die Teilnahme an der Selbsttötung eine «Freundestat» sein könne, mithin ein tatbestandsauschliessender positiver Zweck der Tat vorliege, der einer Bestrafung des Täters zuwiderlaufen würde. Auf eine generelle Strafb rkeit der Teilnahme am Suizid wurde daher verzichtet.

52 Vgl. BGer vom 17. November 2011, 1B_516/2011, E. 2.4; Niggli & Wiprächtiger, 2013, in: BSK StGB, Art. 115 N 14.

53 Botschaft, Bl 1918 IV 1, 32; Tag, 2015, S. 59 ff.

54 Vgl. z. B. http://www.exit.ch/mitglied-werden/ bzw. http://www.dignitas.ch/images/stories/pdf/informationsbroschuere-dignitas-d.pdf.

55 Niggli & Wiprächtiger, 2013, BSK StGB, Art. 115 N 14; BGer vom 17. November 2011 1B_516/2011, E. 2.2.

56 Es besteht kein Anspruch auf Abgabe von Natrium-Pentobarbital ohne ärztliche Verschreibung vgl. BGer 2A.48/2006 / 2A.66/2006 vom 3. November 2006, BGE 133 I 58 ff.; ECHR CASE OF HAAS v. SWITZERLAND, 20.01.2011 (31322/07); ECHR CASE OF GROSS v. SWITZERLAND, 14.5.2013 (67810/10).

Gemütsbewegung oder unter grosser seelischer Belastung, gilt Art. 113 StGB, Totschlag. Handelt jemand aus achtenswerten Beweggründen, wie beispielsweise Mitleid, und auf ernsthaftes und eindringliches Verlangen des Sterbewilligen, ist die Tötung auf Verlangen, Art. 114 StGB, zu prüfen. Das Verlangen der Sterbewilligen muss eindeutig und in der Regel wiederholt geäussert sein. Es muss auf einer ernsthaften, eigenverantwortlichen Entscheidung beruhen und von ihr ausgehen (Donatsch, 2013, § 1, 5). Wird der Tod eines Menschen fahrlässig verursacht, gilt Art. 117 StGB.

Die vollendeten Tötungsdelikte setzen grundsätzlich voraus, dass die Täterin die Tatherrschaft über das tödliche Geschehen bis zum letzten Moment hat. Das ist der Fall, wenn sie der sterbewilligen Person die tödliche Substanz injiziert. Vollzieht der urteilsfähige Sterbewillige hingegen den letzten Schritt selbst, freiwillig und ohne Irrtum über die damit verbundenen Folgen, indem er bewusst das tödliche Mittel trinkt oder den «Ein»-Schalter am Infusionsgerät mit der tödlichen Substanz betätigt, hat er die Herrschaft über das Geschehen. Dann liegt ein Fall der straflosen Selbsttötung vor. Helfen andere Personen dabei, indem sie beispielsweise das Gift beschaffen, das Sterbezimmer anmieten etc., so ist dies als straflose Gehilfenschaft zur Selbsttötung zu qualifizieren, soweit nicht die Voraussetzungen von Art. 115 StGB erfüllt sind.

Indirekte aktive Sterbehilfe

Besondere rechtliche Fragen werfen die indirekt aktive Sterbehilfe und die passive Sterbehilfe auf. Bei der indirekt aktiven Sterbehilfe werden in der Regel schmerzlindernde Mittel eingesetzt, um den sich ankündigenden Sterbeprozess für die Patientin zu erleichtern, auch wenn eine Lebensverkürzung als mögliche oder sichere Nebenfolge der Medikamentengabe in Kauf genommen wird.[57] Dieses Vorgehen wird als zulässig anerkannt, wobei die Grenze zwischen der dem Patienten dienenden palliativen Medizin und der strafbaren aktiven Tötung nicht immer einfach zu ziehen ist. Die Straflosigkeit beruht auf der Überlegung, dass dieses Handeln nicht dem Schutzbereich der Delikte zum Schutz von Leib und Leben unterfällt.[58] Auch die terminale Sedierung in der Sterbephase fällt unter diesen Bereich (vgl. Schur et al., 2016). Wird sie mit wirksamer Einwilligung der Patientin respektive aufgrund eines ACP oder mit ihrem mutmasslichen Willen vorgenommen, handelt es sich zwar um ein aktives Tun, das aber nicht immer zum vorzeitigen Tod führt (Bosshard et al., 2016b; Schmid et al., 2016). Die terminale Sedierung wird eingesetzt, um die Sterbephase zu erleichtern und Vernichtungsschmerzen (starke Schmerzen, die das Gefühl der absoluten Hilflosigkeit oder auch Todesangst hervorrufen), Atemnot, starke Angst und grosse Unruhe zu dämpfen oder zu vermeiden. Ihr

57 Riklin, 2000, S. 328, 332, 337. Es kann aber durchaus auch sein, dass durch eine gute Schmerzkontrolle das Leben des Patienten verlängert wird, vgl. Borasio, 2016, S. 67 ff., 155 ff.

58 Aebi-Müller et al., 2016, S. 420 mit weiteren Nachweisen; zu weiteren Begründungsansätzen, SK StGB, Vor Art. 111 N 62.

Sinn ist aber nicht, das Leben zu zerstören, sondern ein menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen. Dennoch ist darauf hinzuweisen, dass die Grenze zu einem unerlaubten Verhalten fliessend ist. Eine missbräuchliche Sedierung liegt beispielsweise vor, wenn ihr
148 primäres Ziel ist, den Todeseintritt zu beschleunigen oder wenn die klinische Situation eine derart einschneidende Massnahme überhaupt nicht rechtfertigt (vgl. dazu Europäische Leitlinie, 2009).[59] Die SAMW hat in ihren neuen medizinisch-ethischen Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod», die seit Juni 2018 vorliegen, einzuhaltende Sorgfaltspflichten zur Vermeidung einer Missbrauchsgefahr definiert. Die terminale Sedierung soll nur bei Sterbenden und unter kontrollierten Bedingungen, gestützt auf fachliche Standards und mit entsprechender Protokollierung eingesetzt und durchgeführt werden.

Diskussion um den assistierten Suizid

Die Diskussion um den assistierten Suizid hat sich in der letzten Zeit etwas beruhigt, ist aber nicht beendet. Im Jahr 2013 hatte der Bundesrat in der Antwort auf eine Anfrage[60], die sich auch auf das NFP 67[61] bezog, Folgendes festgehalten: «Dass […] die heutige Praxis der Sterbehilfe untersucht und gegebenenfalls Empfehlungen und Änderungsvorschläge ausgearbeitet werden, wird gemäss Entscheiden des Bundesrates vom NFP 67 erwartet»[62]. 2015 antwortete der Bundesrat auf eine Interpellation, dass er die Vorschrift des Art. 115 StGB für ausreichend erachte, um das Vorliegen von selbstsüchtigen und insbesondere finanziellen Motiven bei Sterbehilfeorganisationen zu kontrollieren. Die Einführung einer speziellen Finanzaufsicht über Sterbehilfeorganisationen sei weder notwendig noch zielführend. Er sprach sich jedoch für eine konsequente Abklärung allfälliger Straftatbestände durch die Strafverfolgungsbehörden aus.[63]

Eine Besonderheit ist gegeben, wenn die suizidwillige Person in Bezug auf ihren Sterbewunsch urteilsunfähig, d.h. nicht in der Lage ist, die Bedeutung und Tragweite der Suizidhandlung und des zum Tode führenden Geschehensablaufs zu verstehen oder nach dieser Einsicht zu handeln.[64] Hier kommt je nach Fallkonstellation eine Strafbarkeit der unterstützenden Person wegen vorsätzlicher oder fahrlässiger Tötung in Betracht. Namentlich bei psychischen Erkrankungen und depressiven Zuständen ist die Grenze zwischen straflosem und strafbarem Handeln der Person, die Unterstützung leistet, oftmals nur mit Schwierigkeiten zu ziehen. Daher besteht die Pflicht, die Urteilsfähigkeit der suizidwilligen Person mit besonderer Umsicht abzuklären. Das Bundesgericht fordert eine sorgfältige Abklärung, ob der Sterbewunsch therapierbar ist oder auf einer

59 Für Österreich vgl. Weixler et al., 2017.
60 Gross, 13.1006 – Anfrage.
61 Näher dazu: http://www.nfp67.ch/de/Seiten/Home.aspx.
62 Stellungnahme des Bundesrates, https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeftAff irId=20131006.
63 Stellungnahme des Bundesrates vom 25. November 2015 zur Interpellation Glanzmann-Hunkeler, 15.3947.
64 BGer vom 11. Juni 2009, 6B_48/2009, E. 2.

wohlerwogenen und dauerhaften und daher zu respektierenden Entscheidung beruht. Zur Beurteilung ist ein vertieftes psychiatrisches Fachgutachten notwendig.[65]

Es ist aber nicht möglich, die Entscheidung über den assistierten Suizid vorwegzunehmen. Eine urteilsfähige Person kann nicht mittels Patientenverfügung wirksam anordnen, dass ihr zu einem späteren Zeitpunkt, zu dem sie, beispielsweise wegen fortgeschrittener Demenz, nicht mehr urteilsfähig ist, Hilfe zum Suizid geleistet werden soll, indem ihr dann Natrium-Pentobarbital zur Verfügung gestellt wird. Denn der freiverantwortliche Suizid setzt voraus, dass die Person, die sich selbst tötet, zum Zeitpunkt ihrer Selbsttötungshandlung, d.h. der Einnahme des tödlichen Mittels, urteilsfähig ist. Fehlt die Urteilsfähigkeit, kann die Patientenverfügung über dieses Fehlen nicht hinweghelfen. In einem solchen Fall käme eine Strafbarkeit derjenigen Personen in Betracht, die das Gift ur Verfügung stellen, und zwar wegen vorsätzlicher oder fahrlässiger Tötung.

Zwischen Nothilfe und Anerkennung der Selbstbestimmung: Vorgehen nach einem Suizidversuch

Eine weitere schwierige Frage stellt sich, wie sich Dritte verhalten sollen oder müssen, die eine Person auffinden, welche infolge ihres Suizidversuchs in unmittelbarer Lebensgefahr schwebt, d.h. ob Hilfe geleistet werden muss und wenn dies nicht geschieht, ob eine Strafbarkeit wegen Unterlassung der Nothilfe, Art. 128 Abs. 1 StGB, in Betracht kommt. Hierzu gilt Folgendes: Rettungssanitäter und Ärztinnen, die in einer Akutsituation gerufen werden, sind grundsätzlich zum Handeln verpflichtet.[66] Ein No-CPR-Stempelabdruck auf der Brust des Hilfsbedürftigen ersetzt nicht eine Patientenverfügung, kann sie aber ergänzen respektive ein Hinweis auf den mutmasslichen Willen des Patienten sein (Fountoulakis & Köbrich, 2013, S. 1440 ff.). Nur wenn also eine aktuelle Patientenverfügung vorliegt, aus der die Freiverantwortlichkeit eindeutig hervorgeht und genügend Zeit bleibt, diese auf ihre Echtheit zu prüfen, kann von Wiederbelebungsmassnahmen und der Einweisung in ein Spital abgesehen werden. Dies ist aber mit dem Wunsch schwer kranker Menschen, ihr nahes Lebensende daheim zu verbringen, nicht immer zu vereinbaren. Um Rechtssicherheit herzustellen und dem Wunsch der sterbenden Person angemessen Rechnung zu tragen, ist auf Folgendes zu achten: In einem solchen Fall sollte eine aktuelle Patientenverfügung gut greifbar vorliegen und der aktuelle medizinische Befund sowie eine ärztliche Kontaktadresse sollten angegeben sein. Auch sollten die Angehörigen auf das Versterben ihres Familienmitglieds vorbereitet

65 BGE 133 I 58, 74 f.

66 Vgl. dazu Reanimationsentscheidungen, medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen der SAMW vom 27. November 2008 (aktualisiert 2013).

sein. Dann kann die Rettungssanitäterin respektive der Arzt sich ein zutreffe des Bild von der angetroffe en Situation machen, gegebenenfalls bei der behandelnden Ärztin rückfragen und unter Umständen zum Schluss kommen, dass keine Pflicht zur Wiederbelebung besteht.

150

Passive Sterbehilfe

Im Unterschied zur aktiven Sterbehilfe ist die passive Hilfe zum Sterben durch Nichtaufnahme oder Einstellung einer lebenserhaltenden ärztlichen Behandlung gekennzeichnet. Sie ist, auch wenn dadurch der Sterbeprozess beschleunigt wird, unter engen Voraussetzungen zulässig (Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement, 2006).[67] Rechtlich gesehen wird die passive Sterbehilfe als ein Unterlassen des Arztes oder Pflegepersonals gewertet, das den Eintritt des Todes zur Folge hat. Zu den lebenserhaltenden Massnahmen, die eingestellt werden, gehören insbesondere die künstliche Wasser- und Nahrungszufuhr, die künstliche Beatmung, die kardiopulmonale Reanimation und – je nach Situation – die Sauerstoffzufuhr, Medikation, Transfusion, Dialyse sowie operative Eingriff .[68]

Zwar hat die behandelnde Ärztin dem Patienten gegenüber eine Garantenstellung[69] und damit auch die Pflicht, sein Leben sowie seine Gesundheit durch die medizinisch angezeigte Behandlung zu erhalten. Allerdings kann diese Pflicht durch die Sterbewillige im Rahmen ihrer Selbstbestimmung beeinflusst werden. Hat sie sich frei verantwortlich, d.h. in urteilsfähigem Zustand, gegen lebensverlängernde Massnahmen entschieden, so ist der Arzt daran gebunden. Auch der Entschluss für einen Behandlungsabbruch ist von der Ärztin und den Pflegefachpersonen grundsätzlich zu respektieren, selbst wenn dadurch das Leben des Patienten verkürzt wird. Werden aber gegen den Willen der Patientin lebenserhaltende Massnahmen durchgeführt, so ist dieser ärztliche Eingriff eigenmächtig und rechtswidrig und erfüllt damit den Tatbestand der Körperverletzung.

Erhebliche rechtliche Probleme stellen sich, wenn der Patient zum Zeitpunkt, zu dem lebenserhaltende Massnahmen notwendig sind, endgültig nicht mehr urteils- und damit entscheidungsfähig ist. Ob ihm passive Sterbehilfe geleistet werden darf, bestimmt sich nach den allgemeinen Grundsätzen. Demnach haben bei urteilsunfähigen Personen, unter Vorbehalt der Beachtung des in einer allfälligen Patientenverfügung geäusserten Willens, deren gesetzliche respektive die von der betreffe den Person bestimmten Vertreter über die Anwendung bzw. Weiterführung lebensverlängernder Massnahmen zu

67 Bericht Sterbehilfe und Palliativmedizin – Handlungsbedarf für den Bund? 24.04.2006, Ziff. 4.2.1. Der deutsche Bundesgerichtshof hingegen hat die nicht durchgängig überzeugende Unterscheidung aktive und passive Sterbehilfe aufgegeben und prüft an deren Stelle, ob ein beide Kategorien umfassender Behandlungsabbruch vorliegt, vgl. BGH Urteil des 2. Strafsenats vom 25.6.2010 - 2 StR 454/09 - NJW 2010, 2963 ff.

68 SAMW-Richtlinien zur Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende vom 25. November 2004 (aktualisiert 2012), Kommentar ad 3.2.

69 Vgl. Art. 11 StGB.

befinden. Sie müssen sich hierbei an dem mutmasslichen Willen und den Interessen der urteilsunfähigen Person ausrichten, Art. 378 Abs. 3 ZGB. In dringlichen Fällen ergreift die Ärztin die medizinische Massnahme nach dem mutmasslichen Willen und den Interessen des urteilsunfähigen Patienten, vgl. Art. 379 ZGB.

In diesen Bereich fällt auch das sogenannte Sterbefasten (ausführlich dazu: Eychmüller, 2015; Menzel, 2017; Quill et al., 2018). Entschliesst sich die urteilsfähige Patientin, keine Nahrung und Flüssigkeit mehr zu sich zu nehmen, um damit den Sterbeprozess einzuleiten, so ist diese Entscheidung von ihrem Selbstbestimmungsrecht gedeckt. Es wäre nicht zulässig, sie gegen ihren Willen zwangsweise zu ernähren oder mit Flüssigkeit zu versorgen. Allerdings ist sie vom Arzt darüber aufzuklären, was das Sterbefasten für ihren körperlichen und gesundheitlichen Zustand bedeutet. Ist der Patient infolge seiner Nahrungs- und Flüssigkeitsverweigerung urteilsunfähig geworden, ist für die Frage, ob eine ärztliche Intervention zu seiner Rettung erfolgen soll, auf eine allfällig vorhandene Patientenverfügung abzustellen. Fehlt eine solche oder ist sie nicht konkret genug, muss die gesetzliche Vertretung, Art. 378 Abs. 1 ZGB, unter Beachtung des mutmasslichen Willens des Patienten, entscheiden. Hat die Patientin vor ihrer Urteilsunfähigkeit und in Kenntnis der Folgen ihrer Weigerung, Nahrung und Flüssigkeit zu sich zu nehmen, eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr unmissverständlich abgelehnt, so muss dies auch nun beachtet werden. Allerdings ist auch dieser Bereich nicht so eindeutig, wie er zunächst scheint. Probleme ergeben sich beispielsweise, wenn eine demente und urteilsunfähige Person nicht mehr essen und trinken möchte und sie in einer früheren Patientenverfügung festgehalten hat, dass sie in einem solchen Fall nicht künstlich ernährt werden möchte. Hier ist die im Einzelfall oftmals sehr strittige Frage zu klären, ob die Patientenverfügung die Nahrungs- und Flüssigkeitseinstellung deckt oder ob sich zwischenzeitlich der Wille des Patienten geändert hat (vgl. hierzu Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz. Medizin-ethische Richtlinien der SAMW, 2017).

Standesrecht

Neben dem Strafrecht ist das Standesrecht von zentraler Bedeutung. Es unterstellt die Hilfeleistung bzw. deren Verweigerung dem persönlichen ärztlichen Gewissensentscheid. Wenngleich sich die Rolle der Ärztin am Lebensende primär auf die palliative Begleitung des Patienten bezieht, gibt es unterschiedliche Situationen, in denen vom Arzt eine Unterstützung gewünscht wird, so auch beim Suizid. Die hierzu einschlägige SAMW-Richtlinie wurde 2017/2018 überarbeitet. Bis anhin galten folgende Voraussetzungen:[70] Die Erkrankung der Patientin rechtfertigt die Annahme, dass das Lebensende nahe ist. Alternative Möglichkeiten der Hilfestellung wurden erörtert und soweit gewünscht auch eingesetzt. Der Patient ist urteilsfähig, sein Wunsch wohlerwogen

70 Hierauf bezieht sich die Stellungnahme des Bundesrates vom 22.11.2017 auf die Interpellation 17.3845.

und ohne äusseren Druck entstanden sowie dauerhaft. Zudem hat die Überprüfung durch eine unabhängige Drittperson zu erfolgen, welche nicht zwingend eine Ärztin sein muss.[71] Die neuen medizinisch-ethischen Richtlinien «Umgang mit Sterben und Tod»,
152 weichen von diesen Kriterien ab (vgl. Kasten).

Neue Richtlinie

Bleibt nach sorgfältiger Information und Abklärung ein selbstbestimmter Wunsch nach Suizidhilfe bestehen, kann ein Arzt aufgrund eines persönlich verantworteten Entscheides Suizidhilfe leisten, wenn folgende Voraussetzungen gegeben sind und deren Erfüllung überprüft urde:

- Die Krankheitssymptome und/oder Funktionseinschränkungen des Patienten sind für diesen Ursache unerträglichen Leidens.
- Medizinisch indizierte therapeutische Optionen sowie andere Hilfs- und Unterstützungsangebote wurden gesucht und sind erfolglos geblieben oder werden vom Patienten als unzumutbar abgelehnt.
- Die Patientin ist urteilsfähig. Die Urteilsfähigkeit wurde sorgfältig abgeklärt und dokumentiert. Falls eine psychische Krankheit, eine Demenz oder ein anderer Zustand vorliegt, der häufig mit fehlender Urteilsfähigkeit verbunden ist, wurde die Urteilsfähigkeit durch einen entsprechenden Facharzt abgeklärt.
- Der Wunsch ist wohlerwogen, ohne äusseren Druck entstanden und dauerhaft. Falls Hinweise auf ein problematisches Abhängigkeitsverhältnis bestehen, wurde dessen möglicher Einfluss auf den Suizidwunsch sorgfältig erwogen.
- Diese Voraussetzungen wurden von einer unabhängigen Drittperson überprüft, wobei diese nicht zwingend eine Ärztin sein muss.
- Der Wunsch der Patientin, in dieser unerträglichen Leidenssituation nicht mehr leben zu wollen, ist für den Arzt aufgrund der Vorgeschichte und wiederholter Gespräche nachvollziehbar und es ist für ihn vertretbar, in diesem konkreten Fall Suizidhilfe zu leisten.

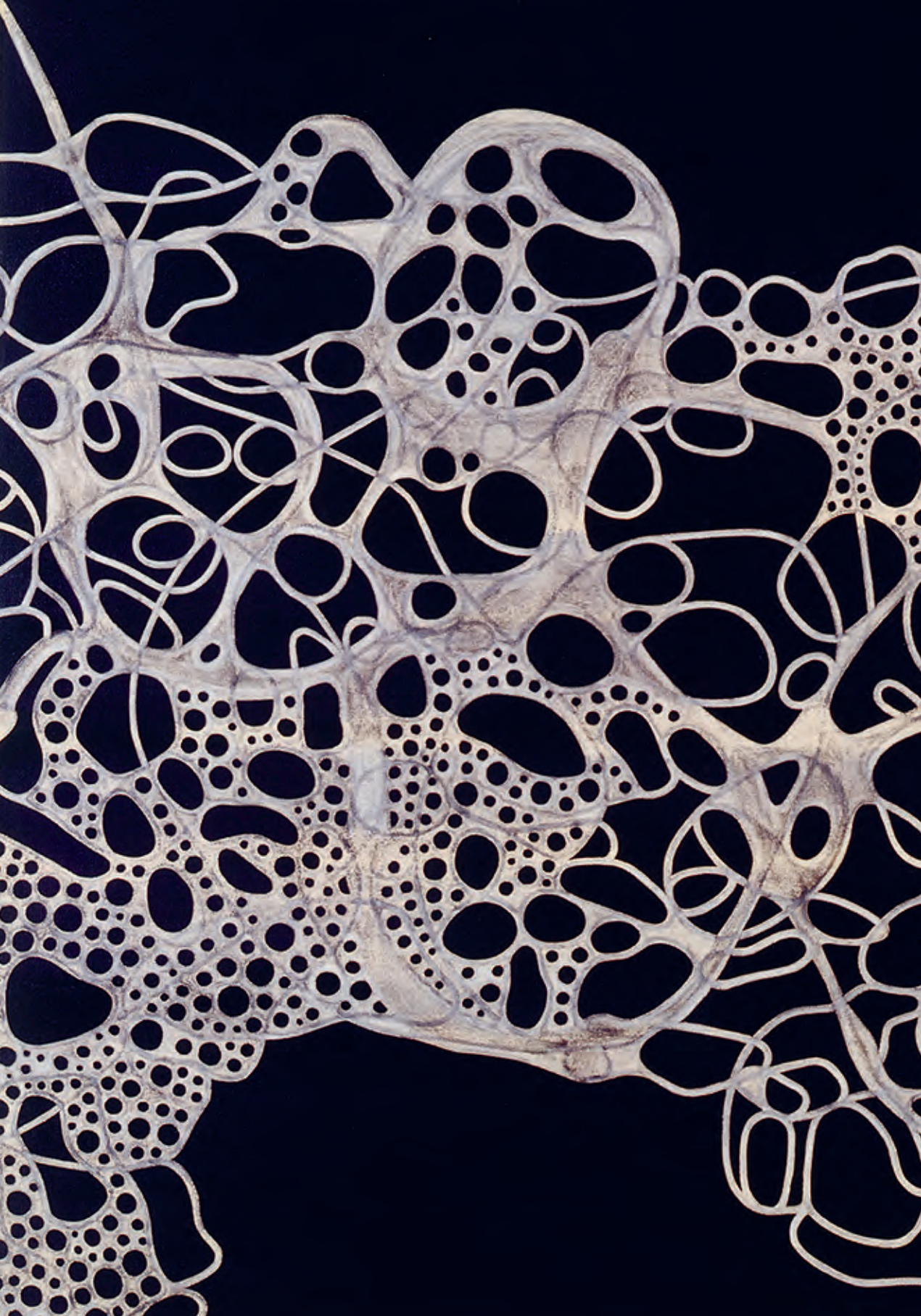
Mit der neuen Formulierung wird vor allem von der früher geforderten, auf die Erkrankung bezogenen Annahme, dass das Lebensende nahe ist, abgewichen. Dies erlaubt eine neue Gewichtung des ärztlichen Gewissensentscheides, verbunden mit einem grös-

71 Näher Art. 18 Standesordnung der FMH i.V.m. der SAMW-Richtlinie Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende, Kommentar 4.1. Die Richtlinie «Umgang mit Sterben und Tod» wurde von der FMH nicht in das Standesrecht übernommen.

seren Entscheidungsfreiraum des Arztes. Wie dieser Vorschlag von der Gesellschaft aufgenommen wird, bleibt abzuwarten.

7.6 Fazit

Die rechtlichen Fragen, die das Lebensende und das Sterben aufwerfen, sind vielfältig. Die Antworten hierauf sind es ebenfalls. Nicht nur, aber gerade auch bei der indirekten aktiven Sterbehilfe, der passiven Sterbehilfe, dem assistierten Suizid, der tiefen Sedierung bis zum Tod und dem Sterbefasten geht es insbesondere um den Stellenwert, den die Gesellschaft den sterbenden Menschen zugesteht. Und es geht darum, was wir zu tun bereit sind, damit schwer kranke oder alte Menschen ihren letzten Lebensabschnitt in Würde erleben und ihrem Lebensende mit Würde entgegentreten können.



8. Gutes Sterben? Ein Überblick über gegenwärtige Diskurse

Die Vorstellungen davon, was ein gutes Sterben ist und wie es idealerweise ablaufen sollte, unterscheiden sich gegenwärtig stark. In unserer Gesellschaft lassen sich unterschiedliche Diskurse dazu erkennen. Diese bündeln gemeinsame Ansichten, Werte, Überzeugungen und Normen bezüglich des Sterbens, die sich teilweise überschneiden, in ihren Kernaspekten aber klar unterscheiden. Sie finden ihren Niederschlag in gesetzlichen Vorstössen und Regelungen, in politischen Diskussionen, in der Ausgestaltung der Versorgung am Lebensende, in der Art wie Gesundheitsfachleute Patientinnen und Patienten betreuen und in vielen anderen praktischen Aspekten der letzten Lebensphase. In diesem Kapitel werden fünf gesellschaftlich zentrale Diskurse zum Sterben vorgestellt, miteinander verglichen und kritisch kommentiert.[72]

8.1 Einleitung

In den 1960er-Jahren hat eine Regulierung des Sterbens eingesetzt, welche die moderne Gesellschaft vorher nicht kannte. Sie brachte neue Einrichtungen und Berufsrollen hervor, die eine angemessenere Versorgung von Sterbenden gewährleisten sollten (vgl. dazu Kapitel 5). Auch Erwartungen an die Sterbenden selbst bildeten sich heraus. Eine weniger sichtbare, aber umso bedeutsamere Seite dieser Regulierungsentwicklung zeigt sich in der Entstehung von auf das Sterben bezogenen Denkströmungen und Überzeugungen. Solche Diskurse prägen Haltungen, beeinflussen das Handeln und legitimieren es. Ob zum Beispiel die Gesundheitsversorgung als Grundrecht in einer demokratischen Gesellschaft betrachtet oder als der Marktlogik gehorchende Dienstleistung verstanden wird, beeinflusst die institutionelle Ausgestaltung der Gesundheitsversorgung, aber auch das Handeln der Ärzteschaft, von Pflegefachpersonen oder Patientinnen und Patienten. Dabei braucht es diesen nicht bewusst zu sein, dass ein Diskurs in ihnen wirksam ist und dass sie ihn durch ihre Haltung und ihr Handeln unterstützen. Wer aber aufgeklärtes Handeln für erstrebenswert hält, bemüht sich darum, Diskurse bewusst zu machen. Dies ist auch ein Ziel des hier vorgelegten Buches.

Den neueren Sterbediskursen gilt das Interesse dieses Kapitels. Diese Diskurse fokussieren typischerweise auf das, was als wünschenswert erscheint: das ‘gute Sterben’.

72 Ein grosser Dank geht an Dr. Eva De Clercq (Biomedizinisches Institut Universität Basel). Sie hat – in Zusammenarbeit mit Ursula Streckeisen – eine umfassende Literaturrecherche zum Thema «Gutes Sterben» durchgeführt, die für das vorliegende Kapitel eine wichtige Quelle war.

Wer diese Denkströmungen kennt, kann eigenes, aber auch kollektiv-politisches Handeln besser daraufhin einschätzen, wo verborgene Motive liegen und wohin Initiativen – vielleicht unbeabsichtigterweise – führen können.

Zum Diskursbegriff

Diskurs meint ein gesellschaftlich mehr oder minder verbreitetes Aussagengefüge von Annahmen, Werten, Überzeugungen und Normen, das sich im Sprechen sowie in schriftlichen Erzeugnissen niederschlägt und das Handeln beeinflusst. Einige der Aussagen stehen im Zentrum und machen den unverwechselbaren Kern des Diskurses aus, andere erscheinen eher an der Peripherie. Diskurse fokussieren bestimmte Themen, die von allgemeinem gesellschaftlichen Belang sind, z. B. Gesundheit oder Umwelt. Andere greifen sie nicht auf, auch wenn sie als relevant gelten: Diskurse sind selektiv. Sie sind kollektiv erzeugt, oft medial verbreitet, aber nicht von einem einzelnen Subjekt absichtlich erfunden. Es geht um Sinnzusammenhänge, die eine gewisse Stabilität haben und für eine Gesellschaft oder Teilbereiche von ihr verbindlich sein können (Keller, 2010). Auch wissenschaftliche Gedankengebäude können Diskurs-Charakter haben.

Diskurse haben handlungspraktische Bedeutung: Wer beispielsweise davon ausgeht, dass Bildung als Investition zu betrachten ist, sich also volkswirtschaftlich lohnen muss, gestaltet das Bildungswesen in der Politik ausgehend vom Bedarf an Arbeitskräften und den Interessen der Wirtschaft. Den eigenen Kindern empfehlen Eltern mit dieser Überzeugung, ihre Ausbildung danach auszurichten, wo am schnellsten eine Arbeitsstelle mit optimalen Aufstiegschancen gefunden werden kann. Wer dagegen in der Bildung ein Konsumgut sieht, auf das Menschen ein Anrecht haben, setzt sich politisch für ein Bildungswesen ein, das bei den Wünschen junger Menschen ansetzt und möglichst viele Ausbildungsgänge für alle offen hält. Eltern, die diese Auffassung teilen, empfehlen ihren Kindern, beim eigenen Ausbildungsentscheid intrinsische, also innere, aus sich selbst entstehende Motive und Interessen ins Zentrum zu stellen.

Wissenschaftlicher Hintergrund

Besonderen Einfluss in der diskurstheoretischen Diskussion hatte Michel Foucault (1992, orig. 1973) und (1991, orig. 1972). Er setzte Diskurse mit Machtkämpfen in Beziehung, über die zum Beispiel definiert wird, was normal und was abweichend ist. Laclau und Mouffe (1995, orig. 1985) gehen in Auseinandersetzung mit Foucault davon aus, dass ein bestimmter Diskurs eine kulturelle Vormachtstellung (Hegemonie) erlangen kann, das heisst, dass es ihm zumindest vorübergehend gelingen kann, sich als universal gültig und ohne Alternative zu präsentieren und zu etablieren. Diskurstheorien haben in den letzten Jahrzehnten, seit dem «linguistic turn» in den Geistes- und Sozialwissen-

schaften, an Bedeutung gewonnen: Zunehmend wird davon ausgegangen, dass Sprache die Wirklichkeit und deren Formung gestaltet, dass es also keine Wirklichkeit gibt, die vor der Sprache existiert und diese dann erfasst. Die Beziehung der Menschen zur Welt gilt als durch Diskurse vermittelt.

Da bezüglich der Schweiz nur wenig Wissen über Sterbediskurse vorliegt, muss auf Wissen über vergleichbare Länder in Westeuropa und im angelsächsischen Raum zurückgegriffen werden, soweit es in deutscher, französischer oder englischer Sprache zugänglich ist. Diese breite Betrachtungsweise ist insofern unproblematisch, als Sterbediskurse viel weniger nationalstaatlich geprägt sind als etwa Fragen der Gesetzgebung, der Politik oder der Infrastruktur im Gesundheitswesen. Die Literatur, auf die im Folgenden Bezug genommen wird, stammt aus verschiedenen wissenschaftlichen und wissenschaftsnahen Gebieten. Vielen Arbeiten liegt eine theoretische Betrachtungsweise zugrunde, die auch eine kritische Hinterfragung der untersuchten Diskurse nahelegt. Solche Kommentare werden hier mitberücksichtigt. Sie sind gewissermassen das Salz in der Suppe.

Im Folgenden werden die aus unserer Sicht wichtigsten Diskurse oder Denkströmungen rund um die Gestaltung des Sterbens vorgestellt, miteinander verglichen und kritisch kommentiert.

8.2 Bewusstheit: vorbereitetes, umsorgtes Sterben

Der erste der fünf Diskurse, die hier unterschieden werden, verbindet das ‘gute Sterben’ zunächst mit *Bewusstheit der Betroffenen* und mit *offener Kommunikation aller Beteiligten*. Im Zentrum steht die Überzeugung, dass Bewusstheit und Offe heit das Sterben in vielerlei Hinsicht erleichtern. Dabei wird vor allem an das planende Vorbereiten des Sterbeprozesses und an die Schmerzlinderung gedacht, aber auch an das Akzeptieren der Situation durch die sterbende Person und deren Integriertsein in eine Gemeinschaft von Angehörigen und Betreuenden (Cottrell & Duggleby, 2016; Kehl, 2006; Wilson & Hewitt, 2018, u.a.m.).

Mit dem Anspruch auf Bewusstheit reagiert dieser Diskurs auf eine Gesellschaft, der in den 1960er-Jahren eine Todesverdrängung vorgeworfen wurde. Kübler-Ross sprach von «Nichtwahrhabenwollen» (1969 eng. / 1983 dt.). Unter Verdrängung wird – alltagssprachlich – auch heute noch so etwas verstanden wie «so tun als ob nichts wäre». Dieser Diskurs ist deshalb auch als eine Tabu-Kritik im Sinne einer Ablehnung der Bewusstheits- und Kommunikationshemmung gegenüber Tod und Sterben in der Gesellschaft, in den Institutionen und bei den Individuen zu verstehen. Die Forderung von Bewusstheit und Offe heit gilt gegenwärtig in einer breiten Öffe tlichkeit als begründet. Ohne dass dies die Palliativ- und Hospizbewegung jemals angestrebt

hätte, sind Bewusstheit und Offe heit sogar zur sozialen Erwartung, zu einem Muss geworden, wie vor allem soziologische Untersuchungen zeigen (Castra, 2003; Göckenjan & Dresske, 2005; Shlomit & Wein, 2008; Stadelbacher, 2017; Wilson & Hewitt, 2018, u.a.). Patientinnen und Patienten beispielsweise, die das Sterben nicht zu akzeptieren vermögen oder es gar bewusst ablehnen, so Ohnesorg et al. (2017), machen sich in den Institutionen, in denen sie leben, unbeliebt bzw. gelten als «bad patients» (Hart, Sanisbury & Short, 1998).

Schmerzlinderung

Dass Schmerzlinderung und die Entlastung von anderen physischen Beschwerden zu den wichtigsten Merkmalen des guten Sterbens gehören, kann nicht erstaunen (Castra, 2003; Cottrell & Duggleby, 2016; Kehl, 2006, u.a.m.). In palliativmedizinischen Lehrbüchern dominiert das Bild des schmerzfreien, «friedlichen», «ruhigen» Entschlafens ohne Qual (Göckenjan & Dresske, 2005). Schon früh in der Geschichte der Hospiz- und Palliativbewegung verbreitete sich aber das anspruchsvollere Konzept des (zu lindernden) «totalen Schmerzes», das auf die erste Hospizgründerin Cicely Saunders zurückgeht. In diesem Konzept wird Schmerz nicht nur der körperlichen Ebene zugeordnet, sondern er umfasst auch weitere Dimensionen (Saunders, 1964; Saunders, Baines & Dunlop, 2003, orig. 1995). Mehr zu dieser Thematik findet sich unter dem Untertitel «Gemeinschaft» dieses Abschnitts sowie in den Abschnitten zur Spiritualität und zur Selbstbehauptung.

Totaler Schmerz

Der totale Schmerz – so das Konzept – umfasst neben dem physischen das psychische, soziale und spirituelle Leiden; es geht um ein komplexes Leiden in Grenzsituationen. Die – meist medikamentös zu bewältigende – Beseitigung des physischen Schmerzes ist Voraussetzung für das Angehen anderen Leidens. Mit psychischem Leiden ist der Trennungsschmerz angesprochen, der Schmerz, sich von der vertrauten Welt lösen zu müssen, aber auch das Gefühl, ausgeschlossen und unverstanden zu sein, und die Angst vor Ungewissheit sowie künftigen Schmerzen. Der soziale Schmerz wird ausgelöst durch das Gefühl des Alleinseins, Verlassenseins von Angehörigen, Freundinnen und Freunden und durch das Vermissen anderer helfender Menschen. Spirituelles Leiden schliesslich meint den Verlust des Lebenssinns, das Leiden an ungelösten Fragen des Sinns von Leben, Leiden und Sterben.

Die Leitbilder der meisten Palliativstationen und Hospize, aber auch viele Publikationen zu Palliative Care und Hospizarbeit nehmen heute auf das Konzept des totalen Schmerzes Bezug (Saunders et al., 2003, orig. 1995).

Für die Schweiz zeigen Kabengele et al. (2005), dass die physische Schmerzlinderung bei Gesundheitsfachleuten einen zentralen Stellenwert hat. Das Forscherteam befragte im Jahr 2004, mithilfe eines in den USA ausgearbeiteten Messinstruments für gutes Sterben, nicht-ärztliche Angestellte in fünf Genfer und Walliser Pflegeheimen. Von den im Fragebogen aufgeführten Merkmalen wurden die folgenden von über 80 Prozent der Befragten als wichtig erachtet: Schmerzlinderung, friedlich und ruhig sein, Umgebensein von nahestehenden Personen, Respektierung des letzten Willens. *Die Linderung physischer Schmerzen steht an erster Stelle.*

Vorbereiten

Vom Vorbereiten und Planen wird enorme Erleichterung des Sterbens erwartet. Viele Studien dazu beziehen sich auf Patientenverfügungen und Vorausplanung, auf die rechtzeitige Regelung von rechtlichen und finanziellen Fragen, sogar auf Dinge, die gemeinhin als kaum planbar eingeschätzt werden wie das Abschiednehmen und das Bereinigen von Konflikten (Castra, 2003; Cottrell & Duggleby, 2016; Frith, Raisborough & Klein, 2013; Kehl, 2006; Steffe -Bürgi, 2009). Selbst der Angst vor medizinischer Technik – so steht es in einem deutschen Ratgeber zu Patiententestamenten – kann mit Vorsorge begegnet werden (Schneider, 2005).

Dass dem Planen so viel Bedeutung beigemessen wird, hängt nicht zuletzt damit zusammen, dass die Regulierung des Sterbens wesentlich im Modus der *linearen Verzeitlichung* erfolgt, einem Modus, der sich für andere Fragen des Lebensverlaufs bewährt zu haben scheint. Das individuelle Leben verläuft – soziologisch betrachtet – in der modernen Gesellschaft nach einem Muster der Vorhersehbarkeit, in gesellschaftlich definierten «Phasen»: An Kindheit, Jugend und Erwachsenenalter schliesst sich das als aktiv geltende dritte Alter und an dieses das vierte Alter an, das mit Abhängigkeit und Verlust assoziiert wird. Im Zuge der Regulierung des Sterbens verbreitete sich die Auffassung, das vierte Alter münde irgendwann in das ein, was nun neu Sterbephase heisst. Diese Sterbephase wird in gewissen Diskursen wiederum in vorhersehbare, zeitliche Sub-Phasen eingeteilt.

Nichtwahrhabenwollen, Zorn, Verhandlung, Depression, Zustimmung: Dies sind die typischen Sub-«Phasen» des Sterbeprozesses wie sie Kübler-Ross und ihr Team definieren, gestützt auf die Gespräche, die sie mit über 200 an Krebs erkrankten Patientinnen und Patienten in Mittelschichtskrankenhäusern der USA führten. Kübler-Ross' Buch stellt auch heute noch eine wichtige Referenz dar, obgleich die Autorin kein Lehrbuch veröffe tlichen wollte, wie sie schreibt (1969 engl./1983 dt, S. 7 im Vorwort). Robert Kastenbaum zufolge, der sich als Philosoph und Psychologe schon früh in öffe tliche Debatten einmischte, wurde die Studie damals rasch und eher unkritisch aufgenommen, da die Problematisierung des Sterbens eben erst begonnen hatte und kein sinnstiftender Deutungsrahmen existierte, in dem sich das Geschehen gedanklich einbetten liess (Kastenbaum, 1979). Heute dagegen lassen sich viele Deutungsangebote ausmachen, wie dieses Kapitel zeigt.

Akzeptieren

Schon bei Kübler-Ross (1969 engl./1983 dt.) erscheint das Erreichen einer Haltung der Zustimmung als zentrale Erleichterung im Sterben. Dass die Autorin auch Patientinnen und Patienten erwähnt, die bis zum Schluss entschieden kämpfen, dann zwar aufgeben, aber ohne die Phase der Zustimmung zu erreichen sterben (z.B. 1983, S. 100) – dieser Befund ist weitgehend vergessen gegangen. Jüngere Studien über Sterbediskurse bestätigen die Wichtigkeit des Akzeptierens, wie die Haltung dann üblicherweise genannt wird. Neu wird nun zusätzlich angestrebt, dass auch die Betreuungspersonen der Palliative Care und die Angehörigen ihren eigenen Tod akzeptieren und entsprechend ausgebildet werden; das Akzeptieren gilt als erlernbar (Zimmermann, 2012).

In ihrer Analyse von englischsprachiger Literatur über Palliative Care, die zwischen 1970 und 2012 erschienen ist, arbeitet die Soziologin Zimmermann (2012) heraus, dass das Akzeptieren des Sterbens durch den sterbenden Menschen nicht allein diesem selbst, sondern auch dem Betreuungspersonal beim Planen und 'Managen' der Versorgungsarbeit Erleichterung bringt. Die Zustimmung zum Sterben durch die Patientinnen und Patienten wird damit passend zu den institutionellen Erfordernissen und Praktiken, was – kritisch betrachtet – bedeuten kann, dass diese Zustimmung mehr für die Institution als für die Sterbenden hilfreich ist. Fünf Jahre später kam ein Schweizer Forschungsteam im Rahmen des NFP 67 zu einem ähnlichen Ergebnis (Ohnsorge et al., 2017): Es gibt Menschen, welche die Erwartung ihres sozialen Umfelds wahrnehmen, sich auf das Unausweichliche freiwillig einzustellen und dieses zu akzeptieren. Teilweise richten sie diese Erwartung auch selbst an sich, gegebenenfalls ohne es zu merken. Das Autorenteam, das mit Sterbenden, die als palliativ eingestuft waren, offe e Gespräche geführt und diese interpretativ ausgewertet hat, kommt zum kritisch gefärbten Schluss, es sei für die Klinik, ja für die ganze Gesellschaft einfacher, wenn das Sterben akzeptiert werde und somit «reibungslos» verlaufe.

Autorinnen und Autoren solcher Untersuchungen weisen regelmässig auf die Gefahr hin, dass die *Regulierung des Sterbens, die mit dem Todestabu endlich aufräume, für Sterbende neue Erschwernisse mit sich bringen könne.* Shlomit und Wein (2008) etwa weisen auf eine Pflicht zur Bewusstheit und zum Akzeptieren des Sterbens hin, das medizinische System habe ein Interesse daran, weil es in seinen Arbeitsabläufen mittlerweile darauf eingestellt sei. Nicht-Bewusstheit oder Nicht-Akzeptanz würde diese Abläufe stören. Higgins (2003), der französische Psychoanalytiker, würde dazu bemerken, das wirkliche Akzeptieren sei im Grunde höchstens bei Menschen möglich, die sich durch sinnstiftende Vorstellungen religiöser, spiritueller oder vergleichbarer Art aufgehoben fühlten; dabei müssten diese auch von ihrer weiteren sozialen Umgebung geteilt werden, eine individuell-private, nur für sich selbst gefundene Spiritualität reiche nicht aus.

Gemeinschaft

Die Linderung des totalen Schmerzes, so der entsprechende Sterbediskurs, ist nicht zuletzt abhängig von *guten Beziehungen zwischen Sterbenden und ihren Angehörigen* (Kehl, 2006; Steffen-Bürgi, 2009), teilweise wird sogar ein innerer Gewinn der Angehörigen durch die Begleitung von Sterbenden postuliert (Castra, 2003). Zu diesem Gedankenkomplex gehört die Idee des Sterbens zu Hause, auf die vor allem soziologische Hospizstudien aus Deutschland hinweisen (Dresske, 2005; Stadelbacher, 2017). Zu Hause steht dabei für den Inbegriff von Geborgenheit, Vertrautheit und Berücksichtigung der Wünsche Sterbender. In der ethnographischen Studie, die Dresske in zwei Hospizen in Deutschland durchführte, zeigte sich klar, dass sich im hospizlichen Leitbild des «friedlichen» Sterbens die Vorstellung verbirgt, wonach das Sterben dem Verlassen einer Gemeinschaft gleichkommt. Die Patientin wird als Mitglied einer Gemeinschaft imaginiert, die jenen traditionalen Gesellschaften ähnlich ist, für welche der Historiker Ariès (1987, orig. 1977) einen «gezähmten Tod» postuliert, etwa Gesellschaften des europäischen Mittelalters: Der Sterbende ist von einer Gruppe umgeben, in der kollektive Riten und Jenseitshoffnungen selbstverständlich sind und der Tod als alltägliches und vorbereitbares Ereignis keinen Schrecken darstellt.

Den Kontrast zum idealen Sterben in Gemeinschaft bilden Vorstellungen des gefürchteten einsamen Sterbens. Dies zeigt auf anschauliche Weise eine soziologische Analyse der Presseberichterstattung zum alleine Sterben von Seale (2004).

Alleine Sterben: Das gefürchtete Lebensende

Medienberichte über allein Sterbende zeichnen das Bild eines Menschen, der durch Mord, Suizid oder im Feuer zu Tode kommt, an einer Überdosis Drogen oder Alkohol oder den Folgen einer Anorexie stirbt. Der Verstorbene war bis zu seinem Tode arm, erhielt zu wenig Pflege und wohnte bescheiden, beispielsweise im öffe tlichen Heim oder in einem Wohnmobil. Er starb vornehmlich im Park oder im Urlaub, jedenfalls meistens weit weg von zu Hause.

Der Allein-Sterbende erscheint in der Regel als eine Person mit sonderlichen, als unsympathisch geltenden Eigenschaften: Er ist boshaft, exzentrisch, vernachlässigt sich selbst, ist psychisch krank und auch isoliert: zum Teil ersetzen ihm Tiere die fehlenden Freunde. Falls er als sympathischer Mensch dargestellt ist, werden in den Berichten die Gesellschaft, das Sozialsystem, die Nachbarschaft und die Familie beschuldigt, das Allein-Sterben nicht verhindert zu haben.

Basis dieser Ergebnisse ist eine soziologische Studie, in der 90 Berichte über allein Sterbende analysiert wurden, die im Oktober 1999 in der anglophonen Presse erschienen (Seale, 2004). Das negative, von gesellschaftlicher Randständigkeit und Ver-

achtenswürdigkeit geprägte Medienbild der allein Sterbenden, so der Autor, stimmt weitgehend mit den Alltagsvorstellungen überein. Offe bar gibt es eine grosse Angst vor dem allein Sterben. Der gut Sterbende dagegen ist umgeben von einer ihn liebenden Familie, von vielen Freundinnen und Freunden, von exzellentem medizinischen und pflegerischen Betreuungspersonal.

8.3 Selbstbestimmung: reflexives, furchtloses Sterben

Die zweite Diskursperspektive hat ihren Ausgangspunkt in der Medizinkritik, die in den 1970er-Jahren vor allem von der Gesundheitsbewegung getragen wurde. Sie prangert das Hinauszögern des Lebensendes in Akutkliniken an, kritisiert die Rücksichtnahme auf medizintechnische Rationalitäten, fordert einen Abbau ärztlicher Macht und verlangt mehr Rechte der Patientinnen und Patienten auch im Bereich des Sterbens (Hilpert, 2015; McNamara, 2004; Walter & Ross, 2014; Walter, 1996; u.a.).

Im Gedankengebäude des Selbstbestimmungsdiskurses steht der sterbende Mensch, sein Wille und dessen Umsetzung im Zentrum. Dabei ist Selbstbestimmung nicht nur ein Motor in der Debatte über Patientenverfügungen, Advance Care Planning und anderem mehr, sondern figuriert auch als zentrales Argument in der Sterbehilfebefürwortung. Mehr zur Sterbehilfe findet sich im Abschnitt über die Selbstbehauptung (8.6).

Dass Bewusstheit, Schmerzlinderung und Planung – Elemente, die im Rahmen des bereits vorgestellten Bewusstseinsdiskurses ein hohes Gewicht haben – auch im Zusammenhang mit der Selbstbestimmung von Belang sind, kann nicht erstaunen. Sie werden als Selbstverständlichkeit gleichsam in deren Schatten schlicht vorausgesetzt. Die Kernidee aber bildet die *Autonomie*. Was das Akzeptieren anbelangt, so erhält es im Vergleich zum Bewusstseinsdiskurs eine andere Färbung: Zwar kann diese Haltung dem in Abschnitt 8.2 besprochenen Akzeptieren des Sterbens durchaus entsprechen. Denkbar ist im Selbstbestimmungsdiskurs aber auch ein gutes Sterben, in dessen Rahmen sich eine Person für das Verlassen des Lebens zu einem selbstgewählten Zeitpunkt entscheidet: Sie akzeptiert das natürliche Sterben, das sie vermutlich erwarten würde, nicht.

Vor Ratgebern wird gewarnt

Die andernorts oft als hilfreich betrachtete Ratgeberliteratur wird innerhalb dieses Diskurses stark kritisiert, es wird vor den Ratgebern gewarnt und auf Eigenständigkeit verwiesen. Brüggen (2005) identifiziert eine Art von Literatur, die sich zwar selbst nicht als Beratung versteht, aber letztlich Hilfe zur Selbsthilfe anbietet. Gemeint sind Tagebücher, Notizen oder eigentliche Bücher wie etwa Maxie Wanders «Leben wär' eine

prima Alternative» (1983), die oft von Personen gelesen werden, die sich mit dem Sterben auseinandersetzen, oder sogar an diesen Personenkreis adressiert sind. Die Ich-Erzählerinnen dieser Texte sind deklarierte Nicht-Experten, deren Tod bevorsteht oder die ihn befürchten. Der Leser, der Erzählerin gleichgestellt, wird als jemand imaginiert, der eventuell mit Ratgebern übersättigt ist. Es wird dazu aufgerufen, selbst auf die Suche zu gehen und den Tod als Chance der Selbstbesinnung zu betrachten. In solchen Dokumenten wird dem Tod – ohne dass dies beabsichtigt wäre – die Funktion zugewiesen, eine kritische Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben anzustossen.

Heroischer Tod

Im Vordergrund des Selbstbestimmungsdiskurses steht das Bild eines willensbewussten Menschen, der selbstreflexiv und wohlinformiert Entscheide für sein Sterben und für die Zeit danach trifft. Er lenkt seinen Sterbeprozess auf der Basis von intensiver Besinnung auf sich selbst, was das Erkennen eigener Stärken und Schwächen, das Sehen von Chancen und Gefahren, das angemessene Umgehen mit Freud und Leid ermöglicht und mit harter emotionaler Arbeit verbunden ist. Dabei findet sich der betroffe e Mensch in eine Gemeinschaft eingebettet, welche ihm das für diese Art des Sterbens notwendige Gefühl der Kontinuität von Personen und Dingen vermittelt, vergleichbar einer auf Urvertrauen basierenden, dauerhaften Ich-Identität, welche im soziologischen Kontext als «ontologische Sicherheit» konzeptualisiert wird (Seale, 1995; 1998; u.a.). Eine weitere Voraussetzung für den heroischen Tod ist der sogenannte *offene Bewusstseinskontext,* der in den von Glaser und Strauss (1995, orig. 1965) untersuchten Krankenhäusern der 1960er-Jahre weit weniger als heute eine Selbstverständlichkeit darstellte. In Situationen, in denen mit dem baldigen Tod einer Patientin oder eines Patienten gerechnet wird, unterscheiden Glaser und Strauss die folgenden Bewusstseinskontexte:

- Geschlossene Bewusstheit: Die Patientin weiss nichts, und die Betreuer sowie die Angehörigen versuchen ihre Aufklärung zu vermeiden.
- Argwohn: Der Patient hegt Vermutungen und sucht nach Wissen; doch seine Betreuerinnen und die Nächsten tun alles, um keinen Verdacht zu wecken.
- Wechselseitige Täuschung: Alle Beteiligten wissen vom bevorstehenden Tod, tun aber so, als wüssten sie es nicht.
- Offe e Bewusstheit: Alle Beteiligten verfügen über alle Informationen.

Aufgrund einer Analyse von Berichten, die Verwandte und Freunde von krebskranken Verstorbenen lieferten, beschreibt eine englische Untersuchung (Seale, 1995) das Idealbild einer Sterbenden, die zunächst darum kämpft, von der Ärzteschaft alles zu erfahren. Gleichzeitig führt sie auch einen Kampf gegen eigene Ängste und Unsicherheiten. Von

Trauer und Wut umhergeworfen, macht sie sich den wahren Sachverhalt schliesslich bewusst und stellt sich darauf ein. Dabei erntet sie von allen Seiten Bewunderung. Anlässlich dieses Sterbens, das den Stellenwert eines Selbst-Projekts hat, beweist der Sterbende also Mut und Seelenstärke, er schreitet einem Tod entgegen, der in die Literatur seit Seale (1995) als «heroic death» bezeichnet wird.

Jade Goody's heroischer Tod

Jade Goody war eine 27-jährige Frau, die 2009 vor laufender Kamera starb. Als britische Reality-TV-Teilnehmerin war sie weitherum bekannt. Sie litt an Gebärmutterkrebs, heiratete während der Krankheit ihren Partner und und liess sich selbst sowie ihre beiden Söhne (4- und 5-jährig) noch taufen. Mit einer eigenen TV-Show, «Jade: The Next Chapter», sammelte sie Geld in der Absicht, ihren Söhnen den Besuch einer guten Schule zu ermöglichen und die Bevölkerung für Krebs zu sensibilisieren.

Die Medienberichterstattung – so Frith et al. (2013) – machte ihren Tod zu einem guten Tod, ihr als aggressiv und provokativ eingeschätztes Verhalten und ihre als vulgär geltende Sprache waren in den Meldungen kein Thema mehr. Zuerst kämpfte Jade Goody gegen die Krankheit, dann schaute sie dem Krebs in die Augen: Dieses Bild trat in den Vordergrund. Jade Goody wurde auch als Kämpferin gegen eine (britische) Gesellschaft eschrieben, die den Tod verschweigt.

Frith et al. (2013) analysierten Medienberichte rund um Jade Goody's Tod. In der Schweiz berichtete unter anderem die Zeitung «Der Blick» über Goody's Kranksein und Sterben.

Relationale Autonomie

Im Rahmen des Selbstbestimmungsdiskurses hat das kritische, aus dem Feminismus kommende Konzept der relationalen Autonomie eine grosse Bedeutung (Walter & Ross, 2014). Es wird betont, dass die eigenständige Vollbringung der Aufgabe des Sterbens auf Unterstützung, Anerkennung und Begleitung durch Betreuungspersonen angewiesen ist, denen tiefes Vertrauen entgegengebracht wird (Boakye et al., 2016; Déchaux, 2001; Walter, 1996): *Vertrauen gilt als Ressource für Selbstbestimmung.* Im Idealfall sucht die Sterbende freiwillig nach Hilfe und wählt eigenständig die Helfenden aus, welche über das Wissen und Können verfügen, das ihr selber fehlt. Wer das Konzept der relationalen Autonomie zu Ende denkt, betrachtet selbst auch jene Sterbenden als autonom, die – besonders im Falle eigener Überforderung – bestimmte Entscheide verantwortungsvoll und bewusst an Stellvertreter delegieren, denen sie Vertrauen schenken (Cottrell & Duggleby, 2016; Hart et al., 1998).

Kritik der Autonomie

Der Selbstbestimmungsdiskurs wird von verschiedenen Seiten kritisiert. Diese Kritik stammt typischerweise aus einer Perspektive, die in der Selbstbestimmung als solcher ein emanzipatorisches Ideal erblickt. Von soziologischer Seite wird vor allem geltend gemacht, dass in der individualisierten Gesellschaft ganz generell keine kollektiv verbürgten Muster der Problembewältigung mehr zur Verfügung stehen und *die Einzelne, der Einzelne auf sich selbst zurückgeworfen ist*. Zwar ist an die Stelle verbindlicher Werte, Orientierungen und auch religiöser Sinnentwürfe eine Vielfalt von Optionen getreten, welche die Wahlfreiheit vergrössert. Aber diese Freiheit kann überfordern, wenn die Voraussetzungen zu ihrer Ausübung nicht mehr gegeben sind, etwa bei Krankheit oder beim Sterben (Castra, 2003; Dresske, 2005; u.a.).

Ausgehend von juristisch-ethischen Überlegungen beobachtet zum Beispiel die Schweizer Juristin Haussener (2017) die rechtliche Entwicklung der letzten Jahre, die ein allmähliches Voranschreiten in Richtung Selbstbestimmung am Lebensende erkennen lasse. Haussener zufolge lassen sich aber Mängel ausmachen, weil in der Rechtslegung von der Vorstellung eines Patienten ausgegangen wird, der selbst in lebensbedrohlichen Phasen stets souverän Entscheide trifft. Ihr Interesse gilt daher dem «Recht auf Selbstbestimmung (und Fürsorge!)» (S. 287), wie sie schreibt.

Eine verwandte Kritik besagt, im Zusammenhang mit der Autonomieidee habe eine Verkehrung stattgefunden: Aus einem emanzipatorischen Ideal sei eine soziale Erwartung geworden. Die Hospiz- und Palliativbewegung, aber auch die neuere Sterbehilfebewegung haben die Entmündigung von Patientinnen und Sterbenden durch Krankenhäuser, Medizin und deren Fachpersonen kritisiert, sich für mehr Autonomie eingesetzt und Alternativen vorgeschlagen, etwa den Laieneinbezug, der sich im Hospizbereich in der grossen Bedeutung ehrenamtlicher Arbeit niedergeschlagen hat. Doch die inneren Ansprüche auf Autonomie sind als äussere Zwänge zu den Individuen zurückgekehrt. «Sei autonom, auch im Sterben!»: Diese paradoxe Botschaft versetzt die Person, so die Kritik, in eine unmögliche Situation. Um der Auff rderung nachzukommen, müsste sie nämlich in einem fremdbestimmenden Kontext selbstbestimmt sein («autonom»), was ein Ding der Unmöglichkeit ist (Castra, 2003; Zimmermann, 2012).

8.4 Psyche: Sterben als seelischer Prozess

Die dritte Diskursperspektive ist auf die Psyche der Sterbenden ausgerichtet. In der Geschichte der Bewegungen für ein neues Sterben traten mit der Zeit *psychologische, psychiatrische und psychoanalytische Ansätze* als professionelle Expertisen in den Vordergrund, weil sie – besser als die somatische Medizin – mit emotionalen Befindlichkeiten, Ängsten, Bildern und unbewussten Mechanismen umzugehen wissen. Die Ratgeberliteratur, die sich an Ärztinnen, Pflegefachkräfte, Sozialarbeiter oder Geistliche in der

Sterbebegleitung wendet, greift denn auch vielfach auf solche Ansätze zurück (Brüggen, 2005).

Dass Schmerzlinderung und Bewusstheit für gutes Sterben elementar sind, wird in diesem Diskurs ebenso wenig bezweifelt wie die Wichtigkeit, das Sterben zu akzeptieren, oder der hohe Stellenwert der Gemeinschaft. Hingegen verliert das Gebot des Planens seine grosse Bedeutung; auch auf die unbedingte, ins Heroische tendierende Autonomie wird weniger Wert gelegt.

Sterben als letzter Entwicklungsschritt

Sterbeprozesse werden vielfach mit Sozialisationsprozessen in Verbindung gebracht. Sozialisationstheorien fragen zunächst danach, was für Prozesse stattfinden müssen, damit die Eingliederung des jungen Menschen in die Gesellschaft gelingt. Heutzutage wird von einer lebenslangen Weiterentwicklung ausgegangen. Vor diesem Hintergrund kann man das *Sterben als letzten Entwicklungsschritt* betrachten. Schon Kübler-Ross fragte – noch vergleichsweise alltagssprachlich –, welche innere Entwicklung zu einem versöhnten Tod führt. In Auseinandersetzung mit dem Psychologen Erikson (1971, orig. 1950), der die letzte Lebensphase in seinem entwicklungspsychologischen Stufenmodell von der Spannung zwischen Akzeptieren des Todes und Verzweiflung geprägt sieht, zeigt Boothe (2014) anhand konkreter Fallbeispiele von innerer Entwicklung, dass ein «versöhntes» Sterben erreicht werden kann. Auch bei eher belastenden biographischen Voraussetzungen sei im unmittelbaren Konfrontiertsein mit Sterben und Tod eine hilfreiche Veränderung möglich. Dies gelte sogar im Falle demenziellen Abbaus. Der Psychoanalytikerin zufolge kann dabei Religiosität eine gewisse Ressource darstellen. Dieses Thema wird im Abschnitt über Spiritualität wieder aufgegriffe .

In einer psychoanalytischen Perspektive ist Souveränität bis zum letzten Lebensmoment denkbar. Diese kann sich, so die Auffassung, im Nichtaufgeben, etwa in der Ironie oder gar im Illusionsverzicht manifestieren. Zu denken wäre an Sterbende, die sich im Rückblick mit Irrtümern und Fehlschlägen konfrontieren und um ein «Ende in Hellsichtigkeit ringen» (Boothe 2014). Ziel ist weniger die Erleichterung des Abschieds vom Leben oder der Trost in der Verzweiflung, im Zentrum steht vielmehr das Suchen nach einer unvoreingenommenen «Wahrheit» (Eissler, 1978, orig. 1955).

Sterben als Rückkehr zum Anfang

Im Gegensatz zur Idee des Sterbens als eines Entwicklungsschritts, der weiter vorwärts, zu vollendeter Erwachsenheit führt, steht die Auffassung, Sterben komme einem Schritt zurück zum Anfang gleich. Auch zur Idee des heroischen Todes steht diese Sichtweise in einem Gegensatz. Gefordert wird, dass Sterbende in der letzten Zeit auch schwach, mutlos und kontaktunfähig sein dürfen (Köhle, Simons, Kubanek & Zens, 1996; Neidhart, 1995). Der sterbende Mensch wird wieder Kind, durchläuft einen Prozess der hilfreichen,

als *positiv eingeschätzten Regression*, die nicht im Dienste einer sogenannten Entwicklung steht. Er vertraut auf Schutz, vielleicht auf Gott, sagt Neidhart (1995).

Aus entwicklungspsychologischer Sicht kehrt der so konzipierte Lebenszyklus am Ende zu seinen Anfängen zurück. In den Augen Eriksons lässt sich in der reifen Hoffnung der alten Menschen etwas von jener Hoffnung wiederfinden, die er als kindlichste aller menschlichen Eigenschaften betrachtet (Erikson, 1988, orig. 1982). Dazu passt das Bild des guten Sterbens, in dem der sterbende Mensch seiner Begleitperson alle Empfindungen und Gedanken mitteilen kann, so als würde er von einer Geburtshelferin unterstützt (Déchaux, 2001).

Sterben als je eigenes Sterben

Eine kritische Perspektive unterstreicht die als unheilvoll eingeschätzte Tendenz, den Prozess des Sterbens überfrachten zu wollen, indem nach weiterer Reifung, nach Lösung aller Konflikte oder nach harter Wahrheit gesucht wird. Eher sei das Ziel des «je eigenen Todes» anzustreben, wie Küchenhoff (2017) es in Anlehnung an Rilke formuliert. Mit dieser Position wird jede Normierung des Sterbeprozesses abgelehnt, auch assistierter Suizid ist eine der möglichen Sterbeoptionen (Küchenhoff, 2017; McKechnie, MacLeod & Keeling, 2007 u. a.).

Allerdings fällt es vielen Sterbenden schwer, den Weg zu finden, der ihrem bisherigen Lebensstil bzw. ihren eigenen bisherigen Gewohnheiten im Denken und im Fühlen entspricht. Eine Therapeutin, dies die Vorstellung, kann unter Umständen stellvertretend herausfinden, worin die spezifische, persönliche Gestaltung des Sterbens eines Patienten bestehen könnte und ihn auf dem entsprechenden Weg unterstützen. Zwei Beispiele finden sich im unten stehenden Kasten.

Beispiele für eigenes Sterben (nach Küchenhoff, 2017)

«Nochmals abheben»

Ein Patient hatte immer Kampfesmut, das gehörte zu seinem Leben. Als Sterbender fällt ihm ein Bild ein: Er möchte nochmals «abheben» und seinen Sohn in London besuchen. Zu seinem Erstaunen nimmt der Begleiter dies ernst und hilft dabei, den Wunsch ins Realisierbare zu übersetzen: Zusammen mit einer Pflegerin kann der Sterbende einen Rundflug in der Schweiz machen. Mehr ist medizinisch nicht mehr möglich.

«Die Leidenschaft es Schreibens bis am Schluss weiterverfolgen»

Der Schriftsteller Wolfgang Herrendorf betätigte sich bis zum Schluss als Autor im öffe tlich gemachten Blog-Tagebuch. Er verringerte damit die Dominanz der Krankheit im Alltag und schied dann eigenhändig aus dem Leben. Beides entsprach Küchenhoff zufolge seinem Autonomieanspruch (Küchenhoff, 2017).

Imaginatives Erleben in Todesnähe

Mithilfe von Bildern, so eine zunehmend verbreitete Überzeugung, lässt sich dem Unvorstellbaren des Todes eine Stimme geben und 'gutes Sterben' fördern. Vor dem Hintergrund einer Studie mit Spitalseelsorgerinnen in der Schweiz plädieren Peng-Keller und sein Forschungsteam im Rahmen des NPF 67 dafür, Bilder aller Art, und insbesondere sogenannt *visionäres Erleben* in Todesnähe, ernst zu nehmen. Zum visionären Erleben gehören Nahtoderfahrungen mit den vielfach beschriebenen Tunnelerlebnissen, die im deutschsprachigen Raum vor allem von Knoblauch, Soeffner und Schnettler (1999) erforscht wurden. Auch das sogenannte oneiroide, traumähnliche Erleben von Menschen in komatösem Zustand zählt dazu. Daneben gibt es Traum- und Wachvisionen, die zeitlich näher am Todeseintritt liegen. Typisch für sie ist das Erscheinen von verstorbenen Menschen, die dem Sterbenden nahegestanden haben, etwa der eigenen Mutter.

In der klinischen Forschung wurde solches Erleben lange Zeit als Delir beschrieben. Anthropologisch-soziologische Ansätze deuten visionäres Erleben als eigene Sinnprovinz, die im Diesseits zu verorten ist (Brayne, Farnham & Fenwick, 2006; Kellehear, 1996; Knoblauch et al., 1999). Peng-Keller (2017) und die phänomenologische Tradition, der er sich anschliesst, sehen darin ein sinnhaftes Geschehen, mit dem die Sterbende, im besten Fall ganz ohne therapeutische Unterstützung, eine lebensbedrohliche Situation verarbeiten kann. Falls traumatische Erfahrungen wiedererlebt werden, sei professionelle Deutungsarbeit an den Bildern angezeigt (Peng-Keller, 2016).

Eine vergleichbare Position nimmt Higgins (2003) ein. Er richtet sich nicht gegen vorschnelle Delir-Diagnosen, sondern gegen falsche Verleugnungsdiagnosen. Diese drohen gemäss Higgins vor allem dann, wenn die bildhafte Sprache von Sterbenden nicht verstanden wird (vgl. unten stehenden Kasten). Higgins' Kollege De M'Uzan (2014, orig. 1977) hat weitere, interessante Beobachtungen gemacht: Als Therapeut begleitete er krebskranke Sterbende, die sich in ihrem Körper fremd fühlten und diesen gleichsam als zu einem anderen gehörig wahrnahmen, der krank sei und sterben würde. Der Psychoanalytiker De M'Uzan sieht in diesem Erleben eine halluzinatorische Regression, die aber keinen wahnhaften Charakter habe, sondern einem hilfreichen Versuch des Sterbenden gleichkomme, die Grenzsituation zu verarbeiten.

Bildhaftes Sprechen vom Tod

Fallbeispiel aus einer Abschlussarbeit des universitären Studiengangs in Palliativpflege an der Université de Bretagne (zit.n. Higgins, 2003, S. 158) [73]:

73 Aus dem Französischen zusammenfassend übersetzt von Ursula Streckeisen.

«Eine alte kranke Frau X, deren Tod bald erwartet wurde, weigerte sich hartnäckig, über ihre Lage zu reden, auch als sich ihr Zustand verschlimmerte. Die Betreuerinnen bedauerten dies, kamen aber zum Schluss, diese Leugnung zu respektieren. Wie ihr Arzt, zu dem die Patientin eine Vertrauensbeziehung hatte, beobachtete, refüsierte diese nicht nur konsequent, über das Lebensende zu sprechen, sondern sie ging gleich anschliessend immer dazu über, von ihrer Enkelin zu reden, die im gleichen Krankenhaus arbeitete. Sie sprach dann davon, die Enkelin sei ganz jung, fühle sich wohl in ihrer Abteilung, sie würde noch lange dort arbeiten, der Arzt würde sie kennenlernen, sie fördern und von ihr an früher erinnert werden …»

In den Augen des Psychoanalytikers Higgins spricht diese Frau von ihrem Tod, genauer: von der Zeit danach, aber in einem bildhaften Modus.

8.5 Spiritualität: Sterben als Übergang

In psychologischen Texten über das Lebensende wird immer wieder darauf hingewiesen, Religiosität könne beim Sterben eine Ressource sein (Boothe, 2014; Déchaux, 2001; u.a.). Schon in der frühen Hospizbewegung um Cicely Saunders spielten christliche Auffassungen eine Rolle. Doch seither haben sich in westlichen Ländern zahlreiche, neben ganz privaten auch überindividuelle, sehr elaborierte, nicht zuletzt ausserchristliche Vorstellungen des guten Sterbens verbreitet. Viele Anschauungen wurden aus anderen religiösen Kulturen übernommen und adaptiert; darunter finden sich auch solche, die lange Zeit stigmatisiert und zum Beispiel als heidnisch abgestempelt wurden (Déchaux, 2001; Kellehear, 2017). Auch die ältere, gläubig gewordene Kübler-Ross geht davon aus, dass wir nach dem Tod die Form «rein spiritueller Energie» annehmen werden (Kübler-Ross, 2012, S. 131–132, orig. 1982). Für die Schweiz zeigt eine im Raum Zürich durchgeführte ethnographische Studie des NFP 67 über alternative Religiosität, wie selbstverständlich die Vorstellung geworden ist, Menschen verfügten über das *Potential einer psychischen und geistigen Entwicklung* bis zum Tod und gegebenenfalls darüber hinaus in Richtung eines «Höheren Selbst». Christliche Auferstehungsvorstellungen dagegen traf das Forscherteam kaum an (Lüddeckens & Mezger, 2016).

Auch in der Ratgeberliteratur, die sich an Menschen wendet, die von schweren Schicksalsschlägen getroffen sind und Leere verspüren, wird Wissen aus dem Bereich der Esoterik, der Parapsychologie, dem Tibetanischen Totenbuch u.a.m. vermittelt. Dies jedenfalls zeigt Brüggen (2005) mit ihrer Analyse für Deutschland auf. Ziel der Ratgeber ist es, die 'falsche' Sicht der Verzweifelten durch eine quasi-religiöse, Vertrauen weckende Perspektive zu ersetzen, die Trost bringt und Hadern verringert. Im Kern des vermittelten Wissens steht die Annahme, der Tod komme einer Verwandlung, einem Übergang gleich. Das 'Drüben', bleibt zwar vage, aber «Glück», «Glanz», «Liebe» und «Licht»

sind wiederkehrende Begriffe in diesen Beschreibungen. Die Texte sind zum Teil im Stil von Beweisführungen naturwissenschaftlicher Art geschrieben, etwa wenn die feinstoffliche jenseitige Daseinsweise angesprochen wird; es gibt auch Zeugenberichte von Erlebnissen, die als Offe barung wahrgenommen wurden, und priesterliche Auslegungen einer Botschaft, die zum Aufbruch nach neuen Ufern einladen.

Die Frage des Schmerzes und des Leidens wird in der spirituellen Perspektive des guten Sterbens zu einer anderen Frage. Bewusstheit und Planung treten in den Hintergrund. Das Akzeptieren mutiert zu so etwas wie Dankbarkeit, und die gemeinschaftliche Umsorgung der Sterbenden nimmt eine veränderte, vor allem auf die universale Würde bezogene Gestalt an. Die Bedeutung der Selbstbestimmung geht zurück, während seelische Vorgänge neu in einem spirituellen Rahmen verortet werden.

Sterben als Wandlung und spirituelle Öffnung

Als Beispiel aus der Schweiz seien die Publikationen der St. Galler Psychologin, Theologin und Musiktherapeutin Monika Renz und ihr Phasenmodell erwähnt. Was Kübler-Ross (1969) als Entwicklung bis hin zur Einwilligung beschreibt, entspricht Renz zufolge einer «grösstmöglichen Wandlung». Wie Renz berichtet, wurden im Verlauf ihrer langjährigen Spitaltätigkeit gegen 700 Beobachtungs- und Gesprächsprotokolle von Krebskranken durch ein Viererteam interpretiert (2015). Im daraus abgeleiteten, von Renz entworfenen, Phasenmodell gibt die sterbende Person das Lenken immer mehr auf, überquert dann eine Schwelle, die ihr nur noch «geschieht» und den «Ich-Tod» herbeiführt, um schliesslich eine «spirituelle Öffnung» zu erleben (Renz, 2015). Der Mensch stirbt der Autorin zufolge «hinein in Gott». Interessanterweise ist der Ich-Tod zeitlich vor dem medizinisch definierten Tod angesiedelt. Es liegt die Deutung nahe, dass in diesem Denken – auf einer latenten Ebene – eine spirituelle und eine medizinische Sicht miteinander um die Bestimmung des Todeseintritts konkurrieren.

Die Möglichkeit, sich zum eigenen Leiden als Subjekt zu verhalten und Distanz zu wahren (personale Würde), schwindet gemäss Renz während des Zugehens auf das Überqueren der Schwelle dahin, doch die unantastbare Würde (universale Würde) bleibt bestehen und schlägt sich im Verhalten der Begleitpersonen nieder. Leiden und Schmerzen zu ertragen, gilt insofern als sinnvoll, als diese eine erstrebenswerte Wandlung begleiten, die mit Dankbarkeit erwartet werden kann (Hilpert, 2015). Eine Meinungsumfrage in Belgien zeigt denn auch auf, dass gläubige Menschen im Ertragenmüssen von Schmerzen weniger häufig als andere den Grund für eine Lebensbeendigung sehen (Servais, Legros & Hiernaux, 2001). Passend zu diesem Diskurs empfi hlt die deutsche Ratgeberliteratur, das Hadern durch Dankbarkeit zu ersetzen (Brüggen, 2005).

Ars moriendi nova? Neue Kunst des Sterbens?

In der Literatur über das Sterben tauchen immer wieder Überlegungen zu einer neuen Sterbekultur auf, die sich mehr oder minder direkt auf die spätmittelalterliche, vom damaligen Christentum geprägte «Ars moriendi» beziehen: Von «Ars moriendi nova», einer neuen Kunst des Sterbens, ist die Rede (z.B. Schäfer, Frewer & Müller-Busch, 2012; Streeck, 2016). Die ursprüngliche Ars moriendi gehört in eine westeuropäische Zeit, in welcher der Tod meist sehr plötzlich eintrat und den Menschen angesichts von Seuchen, Hungersnöten, Kriegszügen und Plünderungen ständig vor Augen stand. Mit der Ars moriendi-Literatur standen den Menschen kirchliche Anleitungen zur Kunst des richtigen gottgefälligen Sterbens zur Verfügung. Solches Sterben sicherte den Übergang ins himmlische Jenseits und schützte vor der Hölle. Psychologisch gesprochen lässt sich die mittelalterliche Ars moriendi als eine Art Angstbewältigungsstrategie bezeichnen, die im damaligen christlichen Kontext hilfreich war. Dabei zeigt sich, dass das mittelalterliche Christentum nicht nur ein Trostpotential, sondern auch ein Angstpotential in sich trug.

Ars moriendi im Spätmittelalter

Die Ars moriendi sollte verhindern, dass der sterbende Mensch in den letzten Lebensstunden noch den Versuchungen höllischer Mächte erlag und dafür in ewige Verdammnis kam. Von Klerikern verfasste Sterbebüchlein veranschaulichten, vor allem anhand von Bildern, was den Menschen im Sterben erwartete; schon vorher sollte er sich durch Betrachten des Büchleins darauf vorbereiten. Hintergrund der Anleitungen war die Überzeugung, dass in den letzten Stunden des Menschen teuflische und göttliche Mächte um dessen Seele ringen.

Auf den Bildern waren die fünf gefährlichsten teuflischen Versuchungen dargestellt:

- Unglauben,
- Versuchung durch Verzweiflung,
- Ungeduld,
- Hochmut,
- Habsucht.

Auf Antwortbildern waren himmlische Mächte und Heilige dargestellt, die den sterbenden Menschen darin bestärken, dem Teufel Widerstand zu leisten durch folgende Haltungen:

- Glaube (Widerstand gegen Unglaube),
- Hoffnung (Widerstand gegen Versuchung durch Verzweiflung),
- Geduld (Widerstand gegen Ungeduld),
- Demut (Widerstand gegen Hochmut),
- Freigiebigkeit (Widerstand gegen Habsucht).

(Imhof, 1991, S. 32 ff.; Mischke, 1996; Streeck, 2016).

Es scheint, dass die Ars moriendi nova sehr unterschiedliche Ausrichtungen annimmt.

So knüpft Lysaught (2016), Ethikerin und Theologin der Loyola Universität Chicago, an die Tradition der Rolle an, die in der frühchristlichen Kirche den Witwen verliehen wurde: Sie schlägt den Aufbau eines Ordens von Begleitpersonen («Order of Accompaniment») vor, der liturgische und sterbebegleitende Aufgaben übernimmt in der Absicht, das Sterben spirituell einzubetten.

Besonders prominent ist das wenig religions- und traditionsbezogene Ars moriendi-Modell des niederländischen Ethikers und Medizinhistorikers Leget (2007). Die fünf mittelalterlichen Versuchungen und Antworten übersetzt er in die heutige Zeit, indem er fünf gegensätzliche Pole unterscheidet, zwischen denen die heutigen Sterbenden dank Reflexion und Meditation eine Balance finden sollten. Er schlägt also nicht vor, das Gegenteil von etwas zu tun, sondern empfi hlt die Suche nach einem Mittelweg bzw. einer Balance zwischen Gegensätzen:

1. Balance zwischen glaubensbezogener Sinnsuche und eigenem Wissen (Mittelalter: Glaube).
2. Balance zwischen Versöhnung und Vergessen von Problemen (Mittelalter: Hoffnung).
3. Balance zwischen medizinischem Intervenieren und Geschehenlassen, respektive Verzicht darauf (Mittelalter: Geduld).
4. Balance zwischen Berücksichtigung der eigenen Autonomie und den Bedürfnissen der Anderen (Mittelalter: Demut).
5. Balance zwischen Festhalten an Beziehungen und Loslassen (Mittelalter: Freigiebigkeit).

Legets Modell wird Streeck zufolge im Rahmen der Spiritual Care am Universitätsspital Louvain (Belgien) umgesetzt (Streeck, 2016). Es gibt Versuche, die Erfahrungen von Pflegefachkräften und ärztlichem Personal mit Legets Ars moriendi-Modell zu evaluieren.

8.6 Selbstbehauptung: dem Leiden entrinnen durch Lebensbeendigung

Ein weiterer Diskurs verficht die Kernidee, der Einzelne soll seinem Leben selbst ein Ende setzen können, falls er von Leiden gequält ist. Cohen et al. (2006) beobachten in ihrer Repräsentativumfrage in zwölf europäischen Ländern (ohne Schweiz), welche die Jahre 1981, 1990 und 1999/2000 vergleicht eine Zunahme des Anteils der positiven Antworten auf die Frage: «Please tell me wether you think that 'euthanasie' (terminating the life of the incurably sick) can always be justifi d, never be justifi d, or something in between.» Für Westdeutschland liess sich allerdings – erwartungsgemäss – keine Zunahme feststellen.

Der Sterbehilfediskurs, der in diesem Abschnitt beleuchtet wird, steht in engem Zusammenhang mit der Debatte über Autonomie und Selbstbestimmung. Gemäss Hahnens Zeitungsanalysen beispielsweise ist Selbstbestimmung in Deutschland ein zentrales Argument derjenigen, die den assistierten Suizid befürworten (Hahnen, 2009). In ihrer belgischen Meinungsumfrage von 1998/1999 stellten Servais et al. (2001) fest, dass zur Idee einer Meisterung des Lebensendes immer häufiger auch die Möglichkeit gehört, das Leben selbstbestimmt beenden zu können. Ähnliches diagnostiziert Déchaux (2001) in seinem Essay über westeuropäische Gesellschaften.

Im Vergleich zu der in Abschnitt 8.3 besprochenen Autonomie (Selbstbestimmungsdiskurs) stellt der hier interessierende Diskurs aber etwas anderes ins Zentrum: *Über den Zeitpunkt des Todes soll selbstbestimmt entschieden werden*. Hinzu kommt, was in den Diskursstudien auffallend selten explizit gesagt ist: Der angestrebte Tod wird gleichsam eigenhändig oder doch durch stellvertretende Eigenhand herbeigeführt. Damit ist der Punkt benannt, um den die heftigen Auseinandersetzungen kreisen. An dieser Heftigkeit ändert auch die Tatsache kaum etwas, dass nicht irgendein eigenhändig herbeigeführter Tod, sondern ein schonender, gewaltloser Tod angestrebt wird. In seiner ethnologischen Lizenziatsarbeit, in der Jolicorps (2007) Geschichte und Praxis der schweizerischen Vereinigung EXIT untersucht, wird deren Ziel des sanften Todes klar herausgearbeitet. Um dieses Ziel zu erreichen, willigte die Vereinigung in eine Zusammenarbeit mit der Medizin ein, ist doch die Möglichkeit, das Leben ohne Gewalt selbst zu beenden, an das Erhalten eines ärztlichen Rezepts für entsprechende Medikamente gebunden.

Anders als die anderen Diskurse ist der Sterbehilfediskurs Bestandteil einer explizit kämpferischen Bewegung im politischen Umfeld, denn in Frage stehen nicht zuletzt Initiativen für bestimmte Rechte, für die Aufhebung gesetzlicher Verbote und zugunsten gesetzlicher Veränderungen. Typischerweise wird nicht von Selbstbestimmung, sondern von einem «Selbstbestimmungs*recht*» gesprochen, woran auch die Bezeichnung «Right-to-die-movement» in den USA erinnert. Für die schweizerische Vereinigung EXIT zeigt dies Clapasson auf (Clapasson, 2009).

Dem Planen wird in diesem Diskurs eine weitreichende Wichtigkeit zugeschrieben, mehr noch als im Falle des Bewusstseinsdiskurses. Aspekte wie Umsorgung, Linderung, Gemeinschaft und Entwicklungen im seelischen Bereich stehen eher im Hintergrund, wenngleich deren Bedeutung kaum bezweifelt wird; sie gelten als selbstverständlich. Dagegen stellen Schmerzen, Leiden und der körperliche Zerfall die eigentlichen Widersacher dar. Ihnen gilt es mit Selbstbehauptung zu begegnen, wie Streeck es formuliert (2017). Im Rahmen dieser Denkperspektive hat auch das Heroische seinen Platz. Doch die Auffassung, dass Leiden einen Sinn haben, ja sogar mit Dankbarkeit angenommen werden könnte oder dass gutes Sterben eine ‘Kunst’ sein könnte, liegt in weiter Ferne.

'Tod ohne Sterben'

In der zunehmenden Attraktivität des Gedankens der Lebensbeendigung kann eine Reaktion auf die Verbreitung eines Lebensendes gesehen werden, das schweres Leiden und einen langsamen Zerfall mit sich bringen kann. Die Angst, in einem «Gefängnis zwischen Leben und Tod eingeschlossen zu sein» (Kastenbaum, 1979, S. 191), hat sich verbreitet. Leiden, das als unerträglich gilt, ist erwiesenermassen einer der Ursprünge der Sterbehilfeforderung (Behuniak, 2011; Hahnen, 2009; Hilpert, 2015; Ten Have, 2001; u.a.). Dabei soll das Leiden, nicht etwa das Leben, beendigt werden. Der These der Palliativbewegung, mit entsprechender Umsorgung und Linderung lasse sich das Leiden überwinden, wird widersprochen (Carpentier & Van Brussel, 2012) und entgegengehalten, dass Palliation nicht alle leidenden Menschen erreiche (Zimmermann-Acklin, 2000). Wichtig ist auch der Befund eines NFP 67-Projekts, das «Sterbewünsche» untersucht hat: Zwar verbinden sich nicht alle Wünsche, aus dem Leben zu scheiden, mit dem Wunsch, den Tod selbst herbeizuführen oder das Sterben zu beschleunigen; doch das Forschungsteam hält fest, dass sich Sterbewünsche mit guter Palliation nicht einfach auflösen (Streeck, 2015). Angesichts der Frage des Leidens lässt sich auch verstehen, dass die Sterbehilfebewegung auf die Macht einer nicht-palliativen Medizin reagierte, die leidvolles Sterben lange Zeit verlängerte (Ten Have, 2001) oder beim Verabreichen von Schmerzmitteln Zurückhaltung zeigte (Streckeisen, 2001). Wer unter 'Sterben' ein lang andauerndes, schmerz- und leidvolles Dasein versteht, kann schliessen, die Sterbehilfebewegung strebe einen 'Tod ohne Sterben' an (vgl. Glaser & Strauss, 1968; McNamara, 2004).

Death with Dignity

Im Zusammenhang mit dem als problematisch erfahrenen Zerfall hat die *Würde* einen zentralen argumentativen Stellenwert. Schmerzen tun nicht nur weh, Leiden und funktionale Einschränkungen machen nicht nur schwach, sie greifen auch die Würde an. In der prekären Situation des Sterbens drohen Hilflosigkeit, Inkontinenz, Schmerzen, geistige Verwirrtheit und Verlust mentaler Bewusstheit, existenzielle Not, Schwachsein: Solche Charakteristiken der Lage des Sterbenden werden unter implizitem oder explizitem Bezug auf den personalen Würdebegriff als entwürdigend betrachtet (Behuniak, 2011; Holm, 2016; für die schweizerische Vereinigung EXIT vgl. Clapasson, 2009). Van Brussel (2015) zufolge gilt in belgischen Presseberichten über aktive Sterbehilfe selbst die Abhängigkeit von Palliative Care als Würdebedrohung. Ähnlich, aber grundsätzlich ohne Bezug auf das angesprochene Leiden, argumentiert Schaber vor dem Hintergrund der Ergebnisse seines NFP 67-Projekts (Schaber, 2012); er versteht unter Würde eine normative Autorität über sich selbst. Dass sich eine schweizerische Organisation, die entsprechende Forderungen aufstellt, sogar den Namen «Dignitas» gegeben hat und dass das Gesetz in Oregon, das den ärztlich assistierten Suizid legalisiert hat, «Death with Dignity Act» heisst, lässt darauf schliessen, dass der als würdig gedachte Tod im Verständ-

nis des Selbstbehauptungsdiskurses zu einem Zeitpunkt eintritt, in dem der (gesunde, kranke oder sterbende) Mensch seine Würde noch nicht verloren hat.

Das Würdeverständnis der Sterbehilfebewegung wird von deren Gegnerschaft, die einen universalen Würdebegriff vertritt, erwartungsgemäss kritisiert: In ihren Augen bleibt die Würde auch im Falle schwerster Not erhalten (Holm, 2016; Pleschberger, 2004; u.a.). Eine sehr praxisbezogene Gegenreaktion ist in der Entwicklung der «Dignity Therapy» zu sehen, die das Ziel verfolgt, das Selbstgefühl der Würde aufrechterhalten zu helfen (Chochinov et al., 2005).

Der Begriff der Würde in den Sterbediskursen

'Würde' ist ein in der Sterbeliteratur vielfach vorkommender Begriff, der mit den inhaltlichen Kontroversen zwischen verschiedenen Denkströmungen verbunden ist. Alltagssprachlich verstanden meint 'Würde' zunächst eine Werthaftigkeit des Menschen, die sich mit Selbstachtung und Fremdachtung verbindet. Würde wird in prekären Situationen der Not oder der Fragilität thematisch.

Personale Würde: Mit 'personaler Würde' ist eine innere Unabhängigkeit vom Schicksal angesprochen, die auf der Fähigkeit basiert, sich als Subjekt zu erfahren und Distanz zu nehmen. In prekären Situationen, etwa bei erlittenen Qualen, in der Verzweiflung oder bei psychischer Verwirrtheit, kann der Mensch seine Würde verlieren: Er befindet sich dann in einem unwürdigen Zustand. Häufige Referenz ist Seneca (Vink, 2016).

Universale Würde: 'Würde' meint hier einen unveräusserlichen inneren Wert und eine Seinsbestimmung des Menschen, die gerade in der Not nicht verloren gehen kann. Der Begriff hat im europäischen Denken und insbesondere in der theologischen Ethik, aber auch in der Deklaration der Menschenrechte von 1948 und anderen politisch relevanten Dokumenten, einen prominenten Platz. Häufige Referenz ist Immanuel Kant (Hilpert, 2015).

Relationale Würde: Gemäss diesem Verständnis, das die universale Würde spezifizieren will, wird Würde interaktiv entwickelt und gestützt: Sie verlangt Anerkennung und Achtung und realisiert sich erst, wenn beides gewährt wird. Pflegefachpersonen beispielsweise, die einem komatösen Menschen mit Achtung begegnen, verleihen ihm die (universale) Würde, die ihm zusteht (Pleschberger, 2004).

Dem Leiden und dem Zerfall bzw. dem Würdeverlust wird im Selbstbehauptungsdiskurs also dezidiert entgegengetreten. Ten Have (2001) zufolge lässt sich dabei eine Verschiebung weg vom Beenden des Leidens hin zum (präventiven) Verhindern des Befürchteten beobachten: Der eigene Tod soll zeitlich vor dem Eintreten des Leidens

herbeigeführt werden können. Ten Have argumentiert vor dem Hintergrund von standardisierten niederländischen Befragungen, die 1990 und 1995 Gründe für ein Sterbehilfegesuch (Euthanasie) untersuchten.

Sicherheit

Mit der Festlegung des Todeszeitpunkts werden zahlreiche Unsicherheiten und Unvorhersehbarkeiten ausgeräumt, die sonst vorhanden wären. Aus der Entscheidung für den Termin ergeben sich Spielräume, die sich auf das Abschiednehmen, die Erledigung von Formalitäten und vieles andere beziehen. Beim Betrachten der Website von EXIT beispielsweise fällt auf, welche Bedeutung die Sicherheit erhält (Streeck, 2017). Nicht nur das Versprechen eines «sicheren» Todes wird hier genannt. Vielmehr vergleicht sich die Organisation auch mit einer Versicherung, die etwas anbietet: «Eine EXIT-Mitgliedschaft wirkt wie eine Versicherung», ist die Formulierung; und ein Zwischentitel lautet: «Was bietet EXIT». Interessanterweise wird in einer Sprache, die der Verkaufslogik folgt, Unterstützung versprochen in einem Bereich, der neben materiellen und juristischen auch existenzielle Fragen aufwirft: dem Bereich der Sicherheit/Unsicherheit angesichts des Lebensendes (vgl. www.exit.ch, Zugriff m 03.01.2018).

In der modernen Gesellschaft, dies eine gängige soziologische Diagnose, hat die Unsicherheit des einzelnen Menschen in sämtlichen Lebensbereichen und -bezügen, insbesondere auch in Sinnfragen rund um das Lebensende, deutlich zugenommen. Darauf weisen in der Sterbeliteratur zum Beispiel Seale (1995, 1998) und McNamara (2004) hin. Macho (1987) zufolge wird der Tod, der zunächst ein unbegreifliches Los darstellt und Ängste vor einem düsteren Schicksal weckt, zu etwas Verfügbarem, wenn der Mensch sich selbst zu dessen Urheber erklärt. Das Gefühl des schutzlosen Ausgeliefertseins weicht einem Gefühl von Sicherheit und Kontrolle.

8.7 Diskussion

Einleitend wurde gesagt, dass Diskurse selektiv sind, sie greifen also bestimmte Aspekte eines Geschehens auf und ignorieren das Übrige. Das gilt auch für die Diskurse des guten Sterbens. Sie sind typischerweise auf das Sterben an Krebs ausgerichtet, auf Sterbeprozesse mithin, die zumeist einen medizinisch voraussagbaren, klaren Verlauf nehmen und zum Teil noch heute Inbegriff des schrecklichen Todes sind. Eine Zeitlang stand auch AIDS im Fokus dieser Diskurse. Sterben im Zusammenhang mit multipler Morbidität, Altersschwäche, Herzbeschwerden, Demenz und anderen Krankheiten bleibt hingegen weitgehend ausgeklammert (Birchley et al., 2016; Peel & Hardfing, 2015; Seale, 2004). Relativierend ist auch zu bemerken, dass die *gesellschaftlichen Ideale, die in Sterbediskursen sichtbar werden, mit den Wünschen von Sterbenden keineswegs identisch sind* (Cottrell & Duggleby, 2016). Soziologische Studien weisen zudem darauf hin,

dass Diskurse des guten Sterbens, insbesondere die Selbstreflexivität der selbstbestimmt Sterbenden, höchstens den *Lebensstilen der sozialen Mittelschicht* in westlichen Ländern entsprechen, zu anderen sozialen Milieus dagegen kaum passen.

Gemessen an den Sterbediskursen, haben reale, institutionalisierte Abläufe des Sterbens oft nicht idealen Charakter (Birchley et al., 2016; Daneault, 2007; Streckeisen, 2008). Mit Bezug auf die Schweiz haben dies – im Rahmen des NFP 67 – Soom et. al. (2016) für das Pflegeheim und Krones et al. (2015) für Advance Care Planning aufgezeigt. Abläufe in sozialen Einrichtungen sind – anders als individuell gestaltete Prozesse – zweckgebundenen Regeln und heute auch dem Imperativ des Sparens unterworfen, sogar wenn ihre Akteurinnen entgegengesetzte Absichten verfolgen und nicht – wie so oft – nur dank einer gewissen Gleichgültigkeit in ihrer Berufstätigkeit 'überleben' können. Freilich haben auch diese organisationsbezogenen Regeln keinen schicksalhaften Charakter, doch traditionsbasierte institutionelle Kulturen weisen eine hohe Resistenz gegen Veränderung auf.

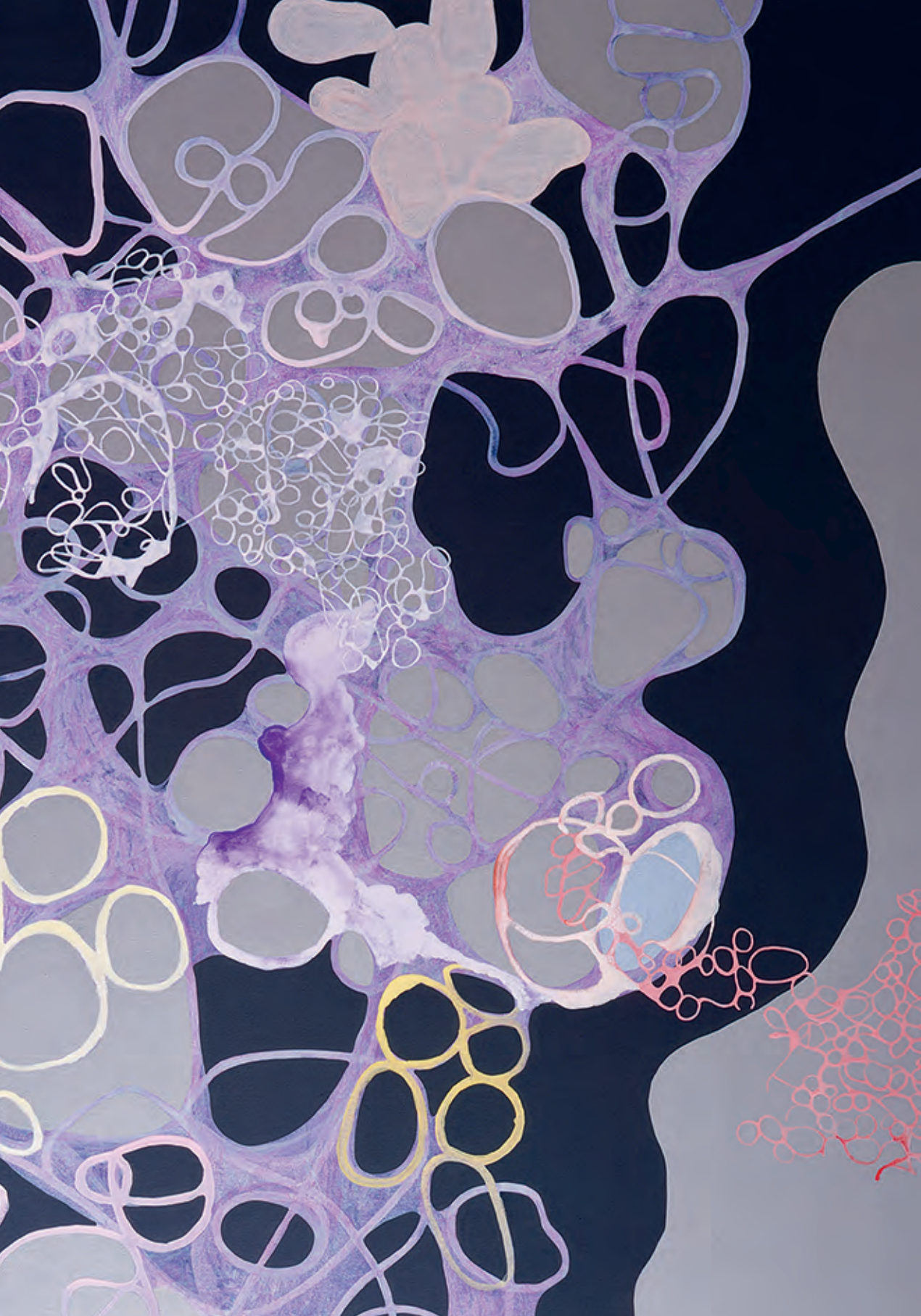
Die genannten Relativierungen fokussieren typischerweise auf Perspektiven des guten Sterbens, die jenseits von assistiertem Suizid und direkt aktiver Sterbehilfe (Tötung auf Verlangen) liegen. Anders als im vorliegenden Kapitel ist in der Literatur mitunter von zwei und nur zwei Grundmustern des guten Sterbens die Rede (Carpentier & Van Brussel, 2012; Castra, 2003; Clapasson, 2009; Seale, 1998). Auf der einen Seite (erstes Grundmuster) wird das *Sterben als dem Leben inhärenter letzter Teil* begriffe . Bei fortschreitender Krankheit oder bei einschneidenden Beschwerden soll die Lebensqualität auf dem höchstmöglichen Niveau bleiben und sollen Unabhängigkeit sowie Selbstbestimmung möglichst lange fortdauern. Diese Überzeugungen verbinden sich zumeist mit einer Ablehnung des assistierten Suizids und der aktiven Sterbehilfe. Auf der anderen Seite (zweites Grundmuster) gilt *Sterben als letzter Teil des Lebens*, der zwar grundsätzlich bei bestmöglicher Gesundheit selbstbestimmend verbracht werden sollte, der aber in Wirklichkeit ein qualvoller Prozess sein kann, den es zu verkürzen oder gar zu überspringen gilt. Diese Überzeugungen zielen auf eine Befürwortung des assistierten Suizids. So etwa steht es bei Mauz (2018). Bemerkenswert ist, dass der Unterschied zwischen den beiden Grundmustern letztlich daran festgemacht wird, ob eine gezielte Lebensbeendigung (aktive Sterbehilfe bzw. assistierter Suizid) abgelehnt oder befürwortet wird.

Die ablehnende Haltung hat in vielen Ländern, auch in der Schweiz, eine gesellschaftliche Vormachtstellung. Doch gewinnt die befürwortende Position in dem Masse an gesellschaftlichem Raum, in dem der Tod seine religiöse Bedeutung verliert und das Lebensende als gestaltbar erscheint. Der Kulturwissenschaftler Thomas Macho behauptet sogar, wir stünden an der Schwelle zur Entpathologisierung des Suizids, zur gesellschaftlichen Anerkennung der persönlichen Entscheidung für einen Suizid also (Macho, 2017). Falls dies auch nur der Tendenz nach richtig ist, dürften der assistierte Suizid und, in vermindertem Ausmass, vielleicht auch die direkt aktive Sterbehilfe im

gesellschaftlichen Denken – was nicht mit der Gesetzgebung zu verwechseln ist – immer mehr zu einer von vielen Optionen werden.

Dass der assistierte Suizid tatsächlich an gesellschaftlicher Anerkennung gewinnt, bedeutet aber nicht, dass die Gegnerinnen und Befürworter sich annähern würden. Manche Autorinnen und Autoren betrachten die beiden Positionen als unvereinbar, denn in vielen Ländern lassen sich harte Auseinandersetzungen beobachten (Carpentier & Van Brussel, 2012). Clapasson (2009), der in seiner Diplomarbeit eine Analyse von zwei Schweizer Fernsehdiskussionen mit EXIT- und Palliativvertretern analysiert hat, kommt zum Schluss, dass eine Zusammenarbeit zwischen den beiden Gruppen undenkbar sei. Die Palliativvertreterinnen, welche in die untersuchte Fernsehsendung eingeladen wurden, waren gegen den assistierten Suizid. Wir wissen aber, dass nicht alle Verfechter der Palliativmedizin diese Haltung teilen. In der standardisierten Umfrage, die Bittel et al. (2002) bei Mitgliedern der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Care durchführten, sprachen sich nur 56 Prozent der Befragten gegen den assistierten Suizid und nur 69 Prozent gegen die aktive Sterbehilfe respektive Tötung auf Verlangen aus. Gemäss einem zusätzlichen Studienergebnis fi len die Gegnerinnen der direkt aktiven Sterbehilfe dadurch auf, dass sie – anders als andere Befragte – ihre Haltung mit ihrer religiösen Überzeugung begründeten. Zwischen religiöser und nicht-religiöser Haltung lässt sich also eine Abweichung bezüglich direkt aktiver Sterbehilfe beobachten. Wie unsere literaturbasierten Darlegungen gezeigt haben, verbergen sich hinter solchen Daten tiefergehende Unterschiede, etwa Unterschiede im Verständnis von Würde.

Diese Ausführungen legen die These nahe, dass ein fundamentaler Gegensatz vor allem zwischen Religion und gezielter Lebensbeendigung (juristisch heute als assistierter Suizid und direkte aktive Sterbehilfe gefasst), aber nicht zwischen Palliative Care und gezielter Lebensbeendigung existiert. Bekräftigt wird diese These, wenn man sich Folgendes noch einmal vor Augen hält: Von den hier erörterten Diskursen des guten Sterbens schliessen der Bewusstseinsdiskurs, der Selbstbestimmungsdiskurs mit seinem heroischen Sterben und der psychologische Diskurs, insbesondere die Sichtweise des je eigenen Sterbens die gezielte Lebensbeendigung keineswegs aus, auch wenn diese nicht den jeweiligen Kern der Argumentation ausmacht. Anderes gilt für den Spiritualitätsdiskurs, der im Sterben eine Art Übergang in ein neues Sein erblickt: Gezielte Lebensbeendigung von eigener (oder stellvertretender) Hand ist hier kaum denkbar. Die Gegnerschaft der gezielten Lebensbeendigung ist also nicht in verschiedenen sozialen Welten, sondern in erster Linie im spirituell-religiösen Feld zu finden. Die in vielen Religionen verankerte Vorstellung, das menschliche Leben – auch das medizinisch verlängerte menschliche Leben – sei ein Geschenk Gottes, dem Ehrfurcht gebühre und das in einer rein geistigen Dimension kein Ende kenne, hat sich hier erhalten. In den anderen Sozialwelten ist diese Bedeutung zurückgegangen.



9. Fazit und Ausblick

Mors certa, hora incerta – Der Tod ist gewiss, die Todesstunde ungewiss. Ist diese alte Einsicht auch heute noch gültig? Die Antwort fällt nicht eindeutig aus: Einerseits ist die Todesstunde nach wie vor unsicher, da niemand wirklich voraussagen kann, wann und unter welchen Umständen er oder sie sterben wird. Andererseits nehmen die Möglichkeiten, der Entscheidungsdruck und auch die Bereitschaft zu, den Todeszeitpunkt zu beeinflussen oder gar selbst zu bestimmen. Lebensende-Entscheidungen dieser Art sind nichts Aussergewöhnliches mehr, wie im Kapitel 4 dargestellt wurde. Aufgrund der vielen Möglichkeiten der modernen Medizin, das Sterben – beispielsweise durch das maschinelle oder medikamentöse Aufrechterhalten von Organen – hinauszuzögern, sind sie meistens gar unausweichlich. Unter heutigen Bedingungen stellt auch der Verzicht auf jeglichen Eingriff eine Entscheidung dar. Zudem ist eine Orientierung an natürlichen Verläufen im Kontext einer technisierten und vom Wohlstand geprägten Versorgungssituation kaum mehr möglich.

Ausgehend von der Frage, wie das Sterben heute auf individueller Ebene erlebt wird, wurden in den Kapiteln 3 bis 8 Grundmerkmale des Sterbens, Lebensende-Entscheidungen, die bestehenden Versorgungsmöglichkeiten am Lebensende, die damit verbundenen Kosten, rechtliche Rahmenbedingungen und schliesslich die mit dem Sterben verbundenen gesellschaftlichen Ideale beleuchtet. Eine Zusammenfassung der vielen Einzelergebnisse ist nur bedingt möglich: Sterben erscheint zunehmend als ein von Angst und Leiden geprägter Lebensabschnitt, dessen Verlauf man beeinflussen möchte und der auch tatsächlich zunehmend beeinflusst wird.

Sowohl in der Forschung als auch auf gesellschaftspolitischer Ebene ist die Lebensende-Thematik in der Schweiz bislang von eher untergeordneter Bedeutung. Das könnte sich in den nächsten Jahren ändern. Dadurch, dass die geburtenstarken Jahrgänge, die sogenannten Babyboomer, ins hohe Alter kommen, wird sich der politische Druck erhöhen, die Versorgung der Menschen am Lebensende besser zu planen. Entscheidungen stehen sowohl auf individueller, organisatorischer als auch auf gesamtgesellschaftlicher Ebene an. In diesem Fazit sollen darum die Herausforderungen, Probleme, Widersprüche, umstrittenen Thesen und gesellschaftlichen Kontroversen entlang der einzelnen Themenbereiche noch einmal zusammengefasst und auf den Punkt gebracht werden.

9.1 Sterben aus individueller Perspektive

Wie erleben Menschen in der Schweiz heute das Sterben? Wo sterben sie, aufgrund welcher Erkrankungen und Ursachen, an welchen Orten, unter welchen Umständen? Entlang dieser Fragen wird in Kapitel 3 dargelegt, was heute über das Sterben aus indivi-

dueller Perspektive – der Sicht der Sterbenden selbst, aber vor allem auch der Sicht von Angehörigen und Behandelnden – bekannt ist. Ziel ist das bessere Verstehen dessen, womit Bürgerinnen und Bürger am Lebensende heute konfrontiert werden. Typische Sterbeorte sind heute das Spital und das Pflegeheim, nur etwa ein Fünftel der Menschen in der Schweiz sterben zu Hause. Gestorben wird im hohen Alter, das durchschnittliche Sterbealter nimmt seit einigen Jahren kontinuierlich zu, die häufigsten Todesursachen sind Herz-Kreislauf- und Krebs-Erkrankungen. Werden typische Sterbeverläufe beschrieben, unterscheiden sich die Darstellungen aus medizinischer und sozialwissenschaftlicher Sicht: Während aus medizinischer Sicht körperliche Funktionalität, Lebensqualität und die zum Tod führende Grunderkrankung hervorgehoben werden, geht es aus sozialwissenschaftlicher Perspektive um die gesamte Befindlichkeit einer Person in ihren Beziehungsnetzen, ihre soziale Integration, ihre psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse und nicht zuletzt auch um das Sterbeideal, an dem sie sich orientiert. In Kapitel 3 wird schliesslich spezifisch auf Ängste Sterbender Bezug genommen, auch werden unterschiedliche Antworten auf die Frage nach dem zeitlichen Beginn des Sterbens dargestellt. Soweit bekannt werden zudem regionale Unterschiede in Bezug auf den Sterbeort sowie Unterschiede hinsichtlich des Alters und Geschlechts von Sterbenden thematisiert: Hier fällt besonders auf, dass in der Romandie deutlich mehr Menschen im Spital sterben als in der Deutschschweiz, ebenfalls von Bedeutung ist, dass Frauen viel häufiger in einem Pflegeheim sterben als Männer. Das heutige Sterben verbindet sich mit verschiedenen Kontroversen und Fragen, die im Folgenden erörtert und im Sinne eines Fazits kommentiert werden.

Zunächst ist umstritten, ob sich, wie häufig behauptet wird, der Sterbeprozess im Vergleich zu früher verlängert hat. Bei der Einschätzung der *These von der Verlängerung des Sterbens* kommt es wesentlich darauf an, ob die dem Sterben vorangehende Krankheitsphase, die oft von Multimorbidität, chronischer Erkrankung und Altersschwäche gekennzeichnet ist, bereits als ein Teil des Sterbeprozesses angesehen wird oder nicht. Analog verhält es sich mit der Beantwortung der Frage, ob die Phase der Isolation und Vereinsamung, die dem Tod nicht selten vorausgeht und aus soziologischer Sicht als Zustand des «sozialen Todes» beschrieben wird, bereits als Teil der Sterbephase definiert wird. Werden die Phasen einer schweren Erkrankung, der abnehmenden körperlichen Funktionalität und der sozialen Isolation im hohen Alter als Teil des Sterbens betrachtet, hat sich das Sterben in den letzten Jahren tatsächlich verlängert. Werden sie hingegen als Lebensphasen verstanden, die bei vielen Menschen einer sogenannt terminalen Phase vorausgehen – beispielsweise als das von Polymorbidität, chronischen Erkrankungen und nicht selten demenziellen Störungen gekennzeichnete «vierte» oder «fragile Alter» –, macht die Verlängerungsthese keinen Sinn. Das eigentliche Sterben, die letzten Lebensstunden oder -tage, dauert aufgrund der heutigen Interventionsmöglichkeiten in der Regel nicht länger.

Pflegeheime sind von diesem Disput in besonderer Weise betroffe : Während die Betreiber ihre Organisationen in der Regel als «Orte des Lebens» verstehen und den Alltag der Bewohnerinnen und Bewohner entsprechend gestalten, werden sie von aussen nicht selten als das Gegenteil wahrgenommen: nämlich als «Orte des (langsamen) Sterbens». Zur Einschätzung der Verlängerungsthese ist ebenfalls von Bedeutung, dass häufig Sterbeverläufe infolge einer Tumorerkrankung als typisch angesehen und die damit in der Regel verbundenen Umstände verallgemeinert werden, obgleich heute viele Menschen Krebsdiagnosen überleben und die Tumorerkrankungen in der Schweiz statistisch gesehen nicht die häufigste Todesursache darstellen. Zu bedenken ist auch, dass durch die Anwendung aggressiver Chemo- oder heftiger Bestrahlungstherapien die letzte Lebensphase von Tumorkranken tendenziell eher verkürzt als verlängert wird.

Ein zentraler Fragenkomplex sind die Ängste und Bedürfnisse Sterbender. Unabhängig von den näheren Umständen wird häufig der Wunsch geäussert, im Sterben nicht alleine zu sein. Ängste sind zwar individuell verschieden, beziehen sich aber – analog zu den Ängsten während einer chronischen Krankheitsphase im hohen Alter – häufig auf einen Kontrollverlust, den Verlust der körperlichen Integrität und der geistigen Identität, auf unerträgliche Schmerzen, auf Entscheidungszwänge oder die Abhängigkeit von der Hilfe anderer Menschen. Ebenfalls typisch sind die Sorge, anderen zur Last zu fallen, die Angst vor hohen Kosten für die Pflege und Behandlung, die Furcht vor sozialer Isolation und ungelösten Sinnfragen. Die Bedürfnisse Sterbender sind ebenfalls individuell und oft eng mit den erwähnten Ängsten verknüpft. Sterbewünsche sind verbreitet, haben unterschiedliche Bedeutungen und sind nicht selten in sich widersprüchlich. Den Wunsch, das Leben möge baldmöglichst zu Ende gehen, äussern viele Menschen im hohen Alter. Er ist aber häufig instabil sowie nur bei wenigen damit verbunden, das Sterben möge aktiv durch medizinische Massnahmen beschleunigt werden. Viel eher äussern Sterbende den Wunsch, möglichst rasch zu sterben, und bitten gleichzeitig darum, noch einmal nach Hause, in die Ferien fahren oder bestimmte Dinge erledigen zu können.

Aus Sicht der Betreuungspersonen kann eine systemische, also die Bedürfnisse Angehöriger und Nahestehender mit einbeziehende Wahrnehmung unter Umständen dazu verhelfen, Zusammenhänge besser zu verstehen und darauf angemessen einzugehen. Wünsche und Bedürfnisse Sterbender und deren Nahestehenden sind häufig eng aufeinander bezogen und bedingen bzw. beeinflussen sich gegenseitig; das macht es für die Betreuungspersonen schwierig, die prioritären Wünsche und Bedürfnisse der Sterbenden selbst zu eruieren und von denjenigen der Umstehenden zu unterscheiden. Besonders schwierig ist das in Abhängigkeitsverhältnissen, wie sie beispielsweise bei sterbenden Kindern und ihren Eltern gegeben sind.

Die verstärkte Thematisierung der Ängste und Bedürfnisse Sterbender haben in den letzten Jahren zu einer Reihe von Vorschlägen und Initiativen, ja sogar neuen Gesetzen geführt. Ein Beispiel sind die Initiativen zugunsten einer gesetzlichen Regelung

von Patientenverfügungen und der Möglichkeit der Ernennung einer Vertretungsperson für den Fall der eigenen Urteilsunfähigkeit. Das Advance Care Planning verbessert darüber hinaus die Wirkung von Patientenverfügungen, indem rechtzeitig, kontinuierlich und unter Einbezug der Behandlungsteams mit den Patientinnen und Patienten an ihrem Lebensende über mögliche Lebensende-Entscheidungen gesprochen wird. Auch die Angebote der Palliative Care, der Hospizbewegung und der Sterbehilfe-Organisationen orientieren sich an den genannten Ängsten und Bedürfnissen. Das Instrument der Patientenverfügung ist in der Deutschschweiz zwar 80 Prozent der Bevölkerung bekannt, dennoch hat nur ein Fünftel eine Patientenverfügung abgeschlossen. In der Romandie und im Tessin ist die Patientenverfügung dagegen weitaus weniger bekannt (41 bzw. 51 Prozent), und auch der Anteil der Menschen, die tatsächlich eine solche hinterlegt haben, ist mit 9 bzw. 7 Prozent deutlich geringer als in der Deutschschweiz.

Eine häufige Herausforderung im Sterben ist der angemessene Umgang mit dem Delir, wobei «Delir», wie in Kapitel 3 und 4 erläutert, in der Medizin für eine Vielzahl von Symptomen steht, die das Sterben für den Betroffe en – vorübergehend oder definitiv – unerträglich machen und auch Anlass für die Einleitung einer tiefen Sedierung bis zum Tod geben können. Einige hermeneutisch-theologische Forschungsergebnisse weisen darauf hin, dass gewisse, auf viele Menschen befremdend wirkende Phänomene wie Wachträume, Visionen oder Träume als störendes Delir im medizinischen Sinn betrachtet werden, auch wenn sie das nicht sind, sondern für die Sterbenden eine Sinnressource darstellen können, sofern ihnen der nötige Raum gegeben wird.

Ein eindeutiger Widerspruch zwischen Wunsch und Wirklichkeit besteht heute hinsichtlich der *Sterbeorte*: Vier Fünftel der Betroffe en sterben in der Schweiz heute in Spitälern und Pflegeheimen, in beiden Institutionen jeweils rund 40 Prozent, ein weiteres Fünftel oder 20 Prozent (grösstenteils) zu Hause oder (nur einige wenige) auch unterwegs. *Zu Hause zu sterben* wird von vielen Menschen zwar gewünscht, bedeutet in der Realität aber oft eine starke Belastung der Angehörigen und ist nicht selten mit einer Spitaleinweisung der sterbenden Person während der letzten Tage verbunden. Im US-Bundestaat Oregon, der einwohnermässig etwa halb so gross ist wie die Schweiz, ist es gelungen, dieses Verhältnis umzukehren, da dort heute über zwei Drittel aller Menschen zu Hause sterben. Wie in Kapitel 3 beschrieben, wurden dort seit der rechtlichen Einführung des ärztlich assistierten Suizids im Jahr 1996 eine Reihe von Massnahmen auf verschiedenen Ebenen ergriffe : Auf individueller Ebene sowie der Ebene der Organisationen wurden während vieler Jahre Sensibilisierungs- und Weiterbildungsprogramme für die Bevölkerung und das Gesundheitspersonal durchgeführt und auf staatlicher Ebene ein Register sowie ein Qualitäts-Monitoring etabliert. Auf der Ebene der lokalen Gesundheitsversorgung wurde durch Einführung des POLST-Formulars («Physician Orders for Life Sustaining Treatment») einerseits und des Advance Care Plannings andererseits ein Mentalitätswandel erreicht, wobei sicherlich auch die gleichzeitige Eta-

blierung mobiler Hospizteams («home hospice services») eine wichtige Rolle gespielt hat. Schliesslich wurde auf eine gute Verbindung zwischen der bundesstaatlichen und der lokalen Ebene geachtet. Die Lebensende-Forschung wurde ebenfalls gefördert. Wie bedeutend die Massnahmen für die Erreichung des Ziels waren, zeigt ein Vergleich mit dem benachbarten Bundesstaat Washington: Zwar wurden auch dort die POLST-Formulare eingeführt, jedoch auf alle begleitenden Massnahmen verzichtet mit dem Ergebnis, dass dort heute weitaus weniger Menschen zu Hause sterben als in Oregon. Wesentlich zum Erfolg des nunmehr seit über zwanzig Jahren in Oregon dauernden Programms hat das Vertrauen der Öffe tlichkeit in dessen Bedeutung beigetragen: So konnte glaubwürdig vermittelt werden, dass die Umsetzung individueller Wünsche Sterbender und nicht etwa Einsparungen bei Lebensende-Behandlungen im Zentrum der Bemühungen stehen.

Für die Schweiz bleibt es abzuwarten, ob die Bevölkerung, die Verantwortlichen in Gesundheitsversorgung und Politik gewillt sind, einen vergleichbaren Prozess zu initiieren. Die föderale Struktur und das entsprechende Selbstverständnis der Bürgerinnen und Bürger dürften dabei eher hinderlich sein. Eine weitere Schwierigkeit könnte sich daraus ergeben, dass unterschiedliche Sterbeideale respektiert werden sollten, wobei einige dieser Vorstellungen nur bedingt mit rechtzeitigen und offe en Lebensende-Gesprächen zu vereinbaren sind. Eine ähnliche Schwierigkeit zeichnet sich im Streit um die bessere Eignung einer Zustimmungs- bzw. Widerspruchslösung bei der postmortalen Organspende ab: Hier besteht Uneinigkeit darüber, ob Menschen durch öffentliche Programme zum frühzeitigen Nachdenken und zu einer Entscheidung über eine postmortale Spende angehalten bzw. 'geschubst' werden sollten oder ob die rechtliche Einführung einer Widerspruchsregelung angemessen ist.

9.2 Lebensende-Entscheidungen

Lebensende-Entscheidungen – namentlich das Lindern von Schmerzen und Symptomen unter Inkaufnahme einer Lebensverkürzung, der Verzicht auf die Fortsetzung einer bereits begonnen Behandlung, die Beendigung einer solchen, die Einleitung einer tiefen Sedierung bis zum Tod, der assistierte Suizid oder auch der Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit – werden heute in der Schweiz häufig getroffe . Das ist das zentrale Thema in Kapitel 4. Alleine aufgrund der vielen Behandlungsoptionen sind Entscheidungen zum Abbruch oder zu einem Verzicht auf bestimmte Behandlungen bei vielen Sterbenden heute unumgänglich. Wie in Kapitel 4 detailliert dargestellt, werden Entscheidungen zum Behandlungsabbruch oder -verzicht bei über einem Drittel aller Todesfälle sowie Entscheidungen zur Symptom- und Schmerzlinderung bei jeder fünften sterbenden Person getroffe . Werden nur diejenigen Sterbefälle berücksichtigt, die nicht plötzlich oder unerwartet geschehen und somit eine Lebensende-Entscheidung überhaupt ermöglichen, wird bei über einem Viertel der Sterbenden in der Schweiz eine tiefe Sedierung bis zum

Tod durchgeführt. Diese Vorgehensweise ist im Tessin mit einem Drittel der Fälle häufiger als in der Deutschschweiz und der Romandie.

Auch wenn Ärztinnen und Ärzte häufig mit den Sterbenden über bevorstehende Lebensende-Entscheidungen sprechen, geschieht dies nicht in jedem Fall. In einem Viertel aller Entscheidungssituationen, in welchen Sterbende noch voll urteilsfähig sind, werden Lebensende-Entscheidungen nicht mit den Betroffe en besprochen. Folgende Einstellungen und Beweggründe der Ärzteschaft könnten dabei eine Rolle spielen: Werthaltungen, beispielsweise hinsichtlich einer vertretbaren Lebensqualität oder des assistierten Suizids, ebenso bezüglich der Gewichtung der Patientenautonomie als mehr oder weniger wichtig, unterschiedliche Einschätzung des Leidens Sterbender beispielsweise als akzeptabel oder unzumutbar, auch ökonomische Gründe angesichts knapper Ressourcen.

Die Bedeutung eines *rechtzeitigen Gesprächs* mit den Betroffe en über mögliche Lebensende-Entscheidungen darf nicht unterschätzt werden. Wenngleich solche Gespräche aus rechtlicher Sicht gefordert und aus ethischer Sicht notwendig sind, um die Selbstbestimmung der sterbenden Person gewährleisten zu können, stehen ihnen im ärztlichen bzw. klinischen Alltag eine Reihe von Hindernissen im Weg. De facto werden Gespräche in den meisten Fällen mit den Betroffenen geführt, allerdings nicht selten erst zu einem sehr späten Zeitpunkt. Findet ein Gespräch über das bevorstehende Lebensende erst wenige Tage vor dem Tod statt, ist es in der Regel für wesentliche Weichenstellungen zu spät, zumal – gemäss einer aktuellen Schweizer Studie – zwei Drittel der Sterbenden zum Zeitpunkt einer Lebensende-Entscheidung nicht mehr urteilsfähig sind und ein Gespräch nicht mehr oder nur noch sehr bedingt möglich ist. Entsprechend starke Beachtung findet die Forderung, dass die Palliative Care *rechtzeitig,* das heisst bereits zu einem Zeitpunkt, in welchem auch kurative Behandlungen noch eine wichtige Rolle spielen, begonnen werden sollte und nicht erst dann, wenn sich kurative Massnahmen als hinfällig oder nutzlos erwiesen haben. Das hätte allerdings zur Voraussetzung, dass die im klinischen Alltag häufig praktizierte Einteilung in «kurative» und «palliative» Patientinnen und Patienten aufgegeben würde und eine rechtzeitig einsetzende Palliative Care – im Sinne der allgemeinen und je nach Umständen auch der spezialisierten Palliative Care – quasi zu einem selbstverständlichen Teil der Pflege und Begleitung während der letzten Lebensjahre bzw. -phase würde.

Ungeklärt ist in vielen Fällen die *Zuständigkeit für die Gespräche* über das bevorstehende Lebensende, denn häufig sind die dafür prädestinierten Hausärzte und Hausärztinnen in der letzten Phase im Spital oder im Pflegeheim nicht mehr verantwortlich und daher auch nicht mehr anwesend, die Versorgung in Akutspitälern ist zudem stark fragmentiert und auf viele Personen verteilt. Auch bei den Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen besteht nicht immer die Bereitschaft, über das bevorstehende Ende zu sprechen, nach wie vor werden die damit verbundenen Themen von ihnen auch

umgangen und Gespräche vermieden. Wie in Kapitel 8 gezeigt wurde, können dieser unterschiedlichen Bereitschaft zum Gespräch auch verschiedene Sterbeideale zugrunde liegen, die im klinischen Alltag berücksichtigt werden sollten. Umgekehrt zeigt sich, dass Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen in vielen Fällen durchaus über das bevorstehende Sterben und ihre Sterbewünsche reden möchten, jedoch kaum die Möglichkeit dazu erhalten. Erfahrungen aus Oregon zeigen zudem, dass rechtzeitig geführte Gespräche über voraussichtlich anstehende Entscheidungen eine offe e Kultur des Umgangs mit Sterbefragen voraussetzen: «Offe » in dem Sinn, als auch bereits mitten im Leben über Fragen gesprochen werden kann, die allfällige schwierige Entscheidungen wie einen Reanimationsverzicht in einer Notfallsituation oder das Abschalten eines Herzschrittmachers betreffen, eine «Kultur» insofern, als es gesellschaftlich erwünscht, ja sogar selbstverständlich ist, dass ein Arzt, eine Ärztin oder eine Pflegefachkraft auf Entscheidungen am Lebensende zu sprechen kommt und gemeinsam mit einer Patientin oder einem Patienten rechtzeitig entsprechende Abklärungen trifft.

Mit Blick auf Sterbeverläufe, bei denen eine Lebensende-Entscheidung getroffen wird, ist schliesslich darauf hinzuweisen, dass *viele Menschen am Lebensende nicht mehr oder nur noch bedingt urteilsfähig* sind. Gemäss der erwähnten Schweizer Studie ist lediglich ein Drittel der Sterbenden zum Zeitpunkt der Entscheidungsfindung noch voll urteilsfähig. Für die Gespräche folgt einerseits daraus, dass sie auch mit Blick auf die schwindende Urteilsfähigkeit Sterbender früh genug initiiert werden sollten, andererseits aber, dass die gesetzlich zuständigen Vertretungspersonen rechtzeitig mit den Betroffe en sprechen sollten, um für den Fall der Urteilsunfähigkeit der sterbenden Person deren mutmasslichen Willen vertreten zu können. Auch hier zeigt sich die Bedeutung einer möglichst «offe en Kultur» im Umgang mit schwierigen Entscheidungen am Lebensende.

Die Häufigkeit und Zunahme der *tiefen Sedierung am Lebensende* in der Schweiz ist überraschend und bedarf weiterer Klärung, weil sie ethische Fragen aufwirft. Was geschieht genau, wer ist betroffen, in welchen Situationen findet die tiefe Sedierung Anwendung, inwieweit ist sie bzw. der Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit die eigentliche Todesursache, warum schliesslich nimmt sie seit einigen Jahren stark zu? Zu klären sind hier sowohl klinische Aspekte betreffend korrekter Anwendung und Durchführung, darüber hinaus aber auch rechtliche und ethische Fragen im Hinblick auf eine Abgrenzung der tiefen Sedierung von der ärztlichen Tötung auf Verlangen bzw. der Tötung im mutmasslichen Interesse eines Patienten. Kontrovers diskutiert wird ebenfalls die Gewichtung des Kriteriums des unerträglichen Leidens: Die Berufung der Betroffe en auf ein unerträgliches Leiden kann sowohl auf körperliche als auch auf psychische Leiden, darüber hinaus aber auch auf existenzielle Verlusterfahrungen zurückgehen. Zu beantworten bleibt vor allem die Frage, ob eine tiefe Sedierung bis zum Tod eine angemessene Antwort auf ein *existenziell* unerträgliches Leiden sein kann oder nicht. In

diesen Situationen wäre nämlich eine ärztliche Behandlung inklusive Lebensende-Entscheidung notwendig, welche die Patientin oder ihre Stellvertreter treffen, ohne dass ein somatisches oder psychisches Leiden vorliegt.

9.3 Versorgung

In Kapitel 5 geht es um die Erkundung der Versorgung Sterbender in der Schweiz. Von besonderer Bedeutung sind dabei auf der Mikro-Ebene die pflegenden Angehörigen, Pflegefachpersonen und Hausärztinnen und Hausärzte, auf der Meso-Ebene die Pflegeheime, Akutspitäler und die Einrichtungen der spezialisierten Palliative Care, inklusive der Hospize. Eine Bedeutung haben in der Schweiz zudem die Sterbehilfeorganisationen, die zwar nicht Teil des öffe tlichen Versorgungssystems sind, aber für eine Gruppe von Sterbenden ein wichtiges Angebot bei der Begleitung und Gestaltung des Lebensendes darstellen. Auf der Makro-Ebene stehen neben der Infrastruktur und dem qualifizierten Personal insbesondere die Zugangsbedingungen im Zentrum des Interesses, beispielsweise anhand der Frage, welche sozialen, geschlechtsbezogenen oder kulturell beeinflussten Bedürfnisse bestehen und inwiefern diese erfüllt werden. Pflegende Angehörige, meist Frauen, sind dabei in einer besonderen Situation, da sie zugleich einen Menschen zu verlieren fürchten und diesen auf vielfache Weise unterstützen sollten. Erschwert wird diese Situation zudem, wenn pflegende Angehörige berufstätig sind und die Arbeit zu Hause mit der Erwerbsarbeit koordinieren müssen. Aus Sicht der professionellen Begleitpersonen zeigen sich weitere Herausforderungen im Hinblick auf die Kommunikation mit Sterbenden und Angehörigen, die professionelle Pflege und ärztliche Behandlung, insbesondere dann, wenn es um die Begleitung von Menschen aus fremden Kulturen, den Umgang mit Suizidwünschen oder spirituelle Bedürfnisse geht. Auf institutioneller Ebene wird deutlich, dass viele Spitäler heute nicht oder nicht ausreichend dafür eingerichtet sind, Menschen im Sterben zu begleiten oder angemessen zu versorgen. Auch Pflegeheime verstehen sich vornehmlich als Orte des Lebens und verfügen nur bedingt über Ressourcen im Sinne einer umfassenden Palliative Care. Zu Hause stirbt nur ein kleiner Teil der Schweizer Bevölkerung, wobei pflegende Angehörige nicht selten mit pflegerischen und organisatorischen Aufgaben überfordert sind und manchmal auch finanziell stark belastet werden.

Die Übergänge von einer Einrichtung in eine andere oder nach Hause sind bei Menschen am Lebensende oft schwierig, weil die zuständigen Dienste und Institutionen unzureichend zusammenarbeiten oder vernetzt sind. Um die Kontinuität der Betreuung und Behandlung zu gewährleisten, müssten im Sinne der Palliative Care vermehrt regionale Versorgungsnetzwerke aufgebaut, koordiniert und etabliert werden. Zudem sollten einweisende Angehörige sowie Hausärztinnen und Hausärzte in der Übergangsphase vermehrt einbezogen werden. Eine Alternative bestünde in der Einrichtung breit abgestützter Institutionen der Grundversorgung, die Akutmedizin, Rehabilitation, Geri-

atrie, Psychiatrie, Langzeitpflege und Palliative Care unter einem Dach integrieren und durch einen Träger finanzieren würde. Die heute vorhandenen Einrichtungen der Palliative Care in der Schweiz sind quantitativ nicht ausreichend, die meisten sind zudem unterfinanziert. Mit Blick auf Entwicklungen in Deutschland, England und den USA steht überdies zur Debatte, ob eine gute Versorgung im Rahmen bestehender, ursprünglich nicht aufs Sterben ausgerichteten Institutionen und Organisationen angestrebt werden sollte oder ob in der Schaffung neuer, aufs Sterben spezialisierten Einrichtungen – insbesondere Hospize – eine angemessenere Lösung liegt.

Soll das Sterben zu Hause einfacher werden, könnte dies über Massnahmen erreicht werden, wie sie in den letzten zwei Jahrzehnten im US-Bundesstaat Oregon ergriffen wurden, wobei als Leitidee die Schaffung einer «offe en Kultur» im Hinblick auf den Umgang mit Herausforderungen mit dem Lebensende dienen würde. Neben den erwähnten Problemen bezüglich der Berücksichtigung unterschiedlicher Sterbeideale könnte in diesem Zusammenhang zudem eine Spannung zwischen der Professionalisierung der Versorgung Sterbender einerseits und dem verstärkten Einbezug Freiwilliger oder von sogenannten Caring Communities andererseits entstehen. Mit letzteren sind informelle Hilfsstrukturen in Wohnquartieren wie die Nachbarschaftshilfe gemeint, die gleichsam als Familienersatz dienen, falls keine Angehörigen da oder diese überfordert sind. Praktische Erfahrungen mit der Etablierung einer sogenannten Community-based Palliative Care bestehen in der Ostschweiz: Hier hat sich gezeigt, dass der Aufbau einer solchen «Kultur des helfenden Miteinanders» bewusst geplant und schrittweise durchgeführt werden muss, wenn er gelingen soll. Grundlegend nötig dabei sind Zeit und Aufmerksamkeit aller Beteiligten, ein offizielles Mandat (am besten der betroffe en politischen Gemeinde) und die Initiative eines Kernteams von Fachleuten und von Freiwilligen, deren Tätigkeit innerhalb von Vereinen und Organisationen strukturiert wird. Das Ziel dieser Initiative besteht im Aufbau einer *Lebens*kultur (und nicht einer bestimmten Sterbekultur), die auch dann greift und vorhanden ist, wenn Menschen am Sterben sind und sie oder ihre Angehörigen eine entsprechende Unterstützung benötigen.

Aus Sicht der Versorgung bleibt zudem zu fragen, ob das *Konzept des Advance Care Planning* eine geeignete Lösung darstellt, um ein selbstbestimmteres Sterben zu ermöglichen. Es könnte die Gefahr bestehen, dass mit der Einführung entsprechender Strukturen die bestehende Fragmentierung noch verstärkt wird, indem neue Fachpersonen für einen weiteren Prozess auftreten. Mit Blick auf internationale Erfahrungen erscheint naheliegend, dass die landesweite Einführung von Advance Care Planning nur dann gelingen kann, wenn sie von Massnahmen auf gesamtgesellschaftlicher Ebene begleitet wird: beispielsweise von Sensibilisierungs- und Weiterbildungsprogrammen für Behandlungsteams und die Bevölkerung sowie vom Aufbau von Palliative Care-Strukturen, insbesondere von mobilen Hospizteams und von Institutionen der spezifischen Palliative Care-Versorgung.

Eine weitere Herausforderung im Bereich der Lebensende-Versorgung wird deutlich mit Blick auf die bestehenden regionalen und sozialen *Unterschiede*. Typisch für die föderal strukturierte Schweiz sind regionale Unterschiede, allen voran zwischen ländlich und städtisch geprägten Gebieten, aber auch zwischen den Sprachregionen. Ein politisches Leitbild ist darum nur realisierbar, wenn Gleichheit und Diversität integriert werden, was im Fall der Lebensende-Versorgung und mit Blick auf die unterschiedlichen Kosten nicht einfach umzusetzen sein wird. Die sozialen schicht-, milieu- und geschlechtsbezogenen Ungleichheiten sowie ihre Auswirkungen auf die Versorgung am Lebensende sind nur teilweise erforscht. Die Wahrscheinlichkeit, in einem Spital, einem Pflegeheim oder zu Hause zu sterben, unterscheidet sich beispielsweise stark nach Alter, Geschlecht, Region und Versicherungsstatus der Betroffe en. Menschen, die in Pflegeheimen sterben, sind im Durchschnitt viel älter als Menschen, die zu Hause sterben. Männlichen Geschlechts zu sein, Kinder zu haben, verheiratet zu sein sowie Wohneigentum zu besitzen, ist stärker mit dem Sterben zu Hause verbunden. In der französisch- oder italienischsprachigen Schweiz zu wohnen, erhöht hingegen die Wahrscheinlichkeit stark, in einer stationären Institution zu sterben. Frauen sterben, wie bereits oben erwähnt, viel häufiger in Pflegeheimen als Männer, Männer hingegen häufiger als Frauen zu Hause, die Pflege von (sterbenden) Angehörigen wird in der Schweiz nach wie vor mehrheitlich von Frauen geleistet: Zu beantworten bleibt, ob angesichts dieser Unterschiede ein Handlungsbedarf gesehen wird.

Da der Anteil der aus eigenen Mitteln zu zahlenden Leistungen in der Schweizer Gesundheitsversorgung hoch ist, wäre es nicht erstaunlich, wenn sich die unterschiedliche Zahlungsfähigkeit von Patientinnen und Patienten auch auf die Lebensende-Versorgung auswirken würde. Auch Ungleichheiten in Abhängigkeit von Migrationshintergrund und Nationalität wären von Interesse und deren Berücksichtigung ist angesichts des hohen Bevölkerungsanteils mit Migrationshintergrund zur Sicherung einer guten Lebensende-Versorgung fast unabdingbar.

9.4 Kosten am Lebensende

Thema von Kapitel 6 sind die hohen Kosten, die mit den medizinischen Behandlungen am Lebensende gewöhnlich verbunden sind. Angesichts der Debatten um einen angemessenen und gerechten Umgang mit den allgemein steigenden Kosten der medizinischen Versorgung in der Schweiz ist auch dieser Aspekt von zunehmender Wichtigkeit. Als nicht realistisch erweist sich dabei eine Reduktion der hohen Lebensende-Kosten, um auf diese Weise gleichsam in einem Schritt zwei Ziele zu erreichen: die Abschaffung unerwünschter Überbehandlungen und die Einsparung von Kosten. Das hat verschiedene Gründe: Zum einen werden viele Behandlungs-Entscheidungen in Unwissenheit darüber getroffen, ob eine Patientin oder ein Patient stirbt oder aufgrund einer Behandlung

überlebt; zum andern besteht bis heute keine Evidenz dahingehend, dass durch eine rechtzeitig einsetzende palliative Versorgung die Lebensende-Kosten signifikant verringert werden könnten.

Aus gesellschaftspolitischer Sicht sind mit Blick auf die Verteilung der Lebensende-Kosten vor allem *vier Einsichten* wichtig, die im Rahmen des NFP 67 auch für die Schweiz bestätigt wurden: Erstens sind die Kosten für die Lebensende-Behandlung hoch, viel höher als Behandlungskosten in jedem anderen Lebensjahr eines Menschen. Zweitens bestimmt nicht das kalendarische Alter den Verlauf der Kosten, sondern die Todesnähe; die Kosten verlaufen über den Lebenszyklus mehr oder weniger konstant und steigen erst gegen den Todeszeitpunkt hin stark an. Drittens sinken die Lebensende-Kosten im hohen Alter kontinuierlich; je älter ein Mensch stirbt, desto niedriger sind die Kosten am Lebensende. Viertens ist es zur Bewertung von medizinischen Massnahmen am Lebensende wesentlich, ob sie ante oder post mortem vorgenommen wird, also in Unkenntnis oder Kenntnis des Sterbezeitpunkts. Mors certa, hora incerta: Wäre der Zeitpunkt des Todes im Voraus klar, wären viele medizinische Massnahmen entbehrlich, sodass Ressourcen eingespart und für andere Zwecke frei würden.

Die Diskussion über die Lebensende-Kosten ist insofern emotional vorbelastet, als intuitiv angenommen wird, dass zur Rettung eines Menschenlebens ohne Ansehen des dazu nötigen Ressourceneinsatzes alles unternommen wird. Bevor bekannt ist, ob ein Betroffe er sterben oder überleben wird (ex ante), wird Vieles in der Hoffnung unternommen, dass ein Mensch eine schwere Krise doch noch überstehen wird, was sich zuweilen erst im Nachhinein, wenn ein Mensch tatsächlich gestorben ist (also ex post), als erfolglos erweist. Besonders wirkt dieser Hoffnungsmechanismus beispielsweise bei Kindern mit einer schweren Tumorerkrankung, wenn die Eltern typischerweise bis zum Schluss die Hoffnung nicht aufgeben, ihr Kind werde die Krankheit überstehen. Obgleich viele Vorschläge gemacht werden, um die seit Jahrzehnten stetige Zunahme der Kosten für die Gesundheitsversorgung in der Schweiz zu bremsen, gelten die Ausgaben für Lebensende-Behandlungen als tabu. Das ist sicherlich auch deshalb so, weil Sterbende besonders vulnerabel sind und jede und jeder weiss, dass sie bzw. er selbst einmal in diese Situation geraten wird und dann auch für sich die bestmögliche Hilfestellung erhofft. Diese Haltung widerspiegelt sich auch in der festgestellten hohen Zahlungsbereitschaft er Schweizer Bevölkerung für Lebensende-Kosten.

Ein von den Konsequenzen her wichtiges, jedoch bisher nicht hinreichend erforschtes Thema sind mögliche finanzielle Einsparungen *durch eine flächendeckende Einführung von Palliative Care im Gesundheitswesen*. Studien aus dem Ausland erlauben kein abschliessendes Urteil darüber, ob die Palliative Care die Behandlungskosten in der Praxis senken wird. Zwar kann davon ausgegangen werden, dass im Rahmen der Palliative Care medizinische Massnahmen teilweise nicht mehr durchgeführt werden und insbesondere teure Spitaleinweisungen während der letzten Lebensphase entfallen, jedoch

teure Rettungsversuche im Rahmen der Intensivmedizin sowie teure Behandlungen in der Onkologie aufgrund der Ungewissheit des Behandlungsausgangs nur bedingt wegfallen. Zudem wären die Einrichtung zusätzlicher Dienste und kurz- und mittelfristig Anstrengungen im Hinblick auf eine Bewusstseinsveränderung der Bevölkerung und der Behandlungsteams notwendig.

Die im hohen Alter sinkenden Kosten am Lebensende werfen die Frage auf, ob diesbezüglich eine Altersrationierung stattfindet. Wenngleich die Lebensende-Kosten in der Öffe tlichkeit kaum infrage gestellt werden, wird die *Altersrationierung* in der internationalen ethischen und gesundheitsökonomischen Literatur stark debattiert. Würden die einschlägigen Modelle der Altersrationierung in der Schweiz eingeführt, hätten diese unmittelbare Konsequenzen für die Lebensende-Behandlung bei den meisten Sterbenden in der Schweiz, da das durchschnittliche Sterbealter seit Jahren kontinuierlich zunimmt. Eine Thematisierung der Feststellung, dass mit dem Alter die Kosten am Lebensende sinken, dürfte zu öffe tlichen Debatten führen: Angesichts der Tatsache, dass die Kosten am Lebensende mit steigendem Alter sinken, stellt sich die Frage, ob bei Sterbenden im hohen Alter heute in der Schweiz bereits rationiert wird, das heisst auf Massnahmen verzichtet wird, die von den Betroffe en gewünscht werden und für sie potentiell nützlich wären. Zu diesen Massnahmen gehören insbesondere palliative, seltener kurative Massnahmen. Gleichzeitig ist zur altersbezogenen Rationierungsfrage zu bemerken, dass sie ohnehin keinen grossen zusätzlichen Spareff kt bringen würde, da die Kosten am Lebensende bereits heute mit steigendem Alter sinken.

Die Grundlage von Altersrationierung, und damit auch von Entscheidungen über den gesetzlichen Leistungskatalog generell, ist eine Gegenüberstellung des Nutzens und der Kosten medizinischer Leistungen. Dabei kommt es zu einer *ökonomischen Bewertung* des Lebens, ein Vorgehen, über das intensiv gestritten wird, besonders dann, wenn die gesellschaftliche Bewertung eines zusätzlichen Lebensjahres in Relation zum Alter eines Menschen erhoben wird. Schwierig nachzuvollziehen ist dabei aus nicht-ökonomischer Sicht, dass die Bewertung der voraussichtlich verbleibenden Lebenszeit eines Menschen in Geldeinheiten ausgerechnet und zu Kosten-Nutzen-Verhältnissen von medizinischen Massnahmen herangezogen wird. Mit der Kosteneff ktivität wird bestimmt, in welchem Verhältnis der zu erwartende zusätzliche Nutzen einer Massnahme zu den durch sie hervorgerufenen zusätzlichen Kosten steht. Hat eine Patientin aufgrund ihres Alters nur noch eine beschränkte Lebenserwartung, kann die Kosteneff ktivität einer Massnahme wegen der natürlicherweise kurzen Restlebensdauer schlecht ausfallen. Einerseits bieten solche Berechnungen eine Grundlage, um über den Zugang zu bestimmten Massnahmen zu entscheiden, andererseits können sie sich aber auch diskriminierend auswirken. Die Einhaltung zweier Bedingungen scheint dabei wesentlich zu sein: Zum einen sollte die sozialwissenschaftliche Erkundung solcher Lebensbewertungen systematisch, transparent und wiederholt erfolgen; zum andern sollte deren Berücksichtigung

bei gesundheitspolitischen Entscheidungen angemessen sein, das heisst beispielsweise, dass die Kosteneff ktivität einer Behandlung unter Berücksichtigung der jeweiligen Anwendungsfelder nicht als das einzige Kriterium bei einer Entscheidung über den Zugang zu Massnahmen herangezogen werden darf. Neben der Kosteneff ktivität ist die Berücksichtigung weiterer Kriterien, die zu einer gerechten politischen Entscheidungsfindung herangezogen werden sollten, zwingend, beispielsweise die Wirksamkeit einer Massnahme, deren Zweckmässigkeit, die Dringlichkeit einer Behandlung, der Schweregrad einer Krankheit, die Behandlungsgleichheit aller sowie die Solidarität mit vulnerablen Menschen.

Nicht selten wird die Berücksichtigung ökonomischer Expertise gleichgesetzt mit der aus guten Gründen negativ bewerteten Tendenz zur *Ökonomisierung der Medizin*. Beide Realitäten sind jedoch voneinander zu unterscheiden: Während die Berücksichtigung ökonomischen Sachverstands in einem Bereich, in dem es um die Allokation knapper Ressourcen geht, beispielsweise zur Bestimmung der Kosteneff ktivität von Massnahmen, unabdingbar ist, stellt die zunehmende Ökonomisierung der Gesundheitsversorgung ein Problem mit unerwünschten Konsequenzen dar. Zu Recht kritisiert wird die Überformung von Handlungen und Entscheidungen in der Medizin mit (betriebs-)wirtschaftlichen Kriterien. Dies geschieht beispielsweise dann, wenn die Ärzteschaft sich bei der Festlegung der Behandlung von Patientinnen und Patienten primär an ihrem Gewinn orientiert oder wenn die Qualität eines Spitals in erster Linie über den erzielten Jahresgewinn bestimmt wird oder auch, wenn im Vergütungssystem mit Fallpauschalen auf Spitalebene eine Patientenselektion nach finanziell kleinen Risiken durchgeführt wird. Mit diesen Tendenzen verbunden ist die Gefahr der Zunahme von *Fehlbehandlungen am Lebensende*: Kostenüberlegungen können dazu führen, dass Massnahmen an Sterbenden durchgeführt werden, die kontraindiziert sind; aus Sicht des Betriebs müssen sie durchgeführt werden, um zusätzliche Einnahmen zu generieren; umgekehrt können Kostenüberlegungen auch dazu beitragen, dass aufgrund zu hoher Kosten auf eigentlich indizierte Massnahmen verzichtet wird. Beide Formen von Fehlbehandlungen Sterbender sind problematisch und hängen direkt oder indirekt mit einer Übergewichtung (betriebs-)wirtschaftlicher Aspekte im medizinischen Alltag sowie mit falschen Anreizen durch das heutige Finanzierungssystem zusammen.

9.5 Rechtliche Regelungen

Rechtliche Regelungen, die das Lebensende von Menschen in der Schweiz betreffen, werden in Kapitel 7 kommentiert und erläutert. Mit internationalen Konventionen, nationalen Gesetzen, strafgesetzlichen Bestimmungen und den 2013 eingefügten Regelungen im Zivilgesetzbuch, ferner kantonalen Gesetzen und bestehenden Richtlinien werden wichtige gesetzliche und sonstige Regelungen vorgestellt. Daneben wird die Bedeutung

einiger wichtiger Instrumente, wie beispielsweise der Patientenverfügung oder des Vorsorgeauftrags, erläutert. Die Ausführungen unterstreichen namentlich die zentrale Bedeutung der Urteilsfähigkeit Sterbender und schildern die Möglichkeiten, welche den

Betroffe en heute aufgrund des geltenden Rechts zur Verfügung stehen, um für den Fall der eigenen Urteilsunfähigkeit vorzusorgen. Im Zentrum der öffe tlichen Aufmerksamkeit steht seit Jahren zudem die Debatte um eine mögliche Neuregelung des assistierten Suizids. Gemäss bestehender Regelung ist der frei- und eigenverantwortliche Suizid einer urteilsfähigen Person nicht unter Strafe gestellt, was, abgesehen von Art. 115 StGB (Verleitung und Beihilfe zum Selbstmord aus selbstsüchtigen Beweggründen), auch für die Unterstützung durch einen anderen Menschen gilt. Konkretere Bestimmungen über die Verschreibungspraxis eines tödlich wirkenden Mittels durch Ärztinnen und Ärzte sind auch im ärztlichen Standesrecht zu finden, wobei dieses gegenwärtig überarbeitet und in wesentlichen Punkten verändert wird, beispielsweise in der Frage, ob sich eine sterbewillige Person am Lebensende befinden muss, damit ein Arzt assistierten Suizid leisten und ein entsprechendes Mittel verschreiben darf.

Durch die persönliche Freiheit ist auch das *Recht eines Urteilsfähigen geschützt, Entscheidungen zu treffen, die aus der Sicht eines anderen, wie beispielsweise einer Ärztin, unvernünftig sind*. In dieser bemerkenswerten Feststellung werden zwei Elemente angesprochen, die Gegenstand breiterer Debatten sind. Es geht zum einen um die Urteilsfähigkeit, die auch bei vielen Sterbenden vorhanden ist. Zum andern geht es darum, dass das Recht auch unvernünftige Entscheidungen schützt. Damit wird der medizinische, rechtliche und in weiteren Bereichen bestehende Paternalismus in klare Schranken verwiesen, also die moralisierende Tendenz, die Menschen zu bestimmten Entscheidungen zu drängen, zu zwingen oder ihnen diese nahezulegen.

Die *Feststellung der Urteilsfähigkeit* stellt grundsätzlich eine Herausforderung dar, geht es um Lebensende-Entscheidungen, ist sie von besonderer Tragweite. Im Normalfall wird die Urteilsfähigkeit eines Patienten zwar praktisch von Ärztinnen und Ärzten festgestellt, da es sich jedoch um einen Rechtsbegriff handelt, bleibt das letzte Wort darüber bei den Gerichten. Eine Herausforderung ist die Feststellung der Urteilsfähigkeit beispielsweise deshalb, weil ein Arzt die Urteilsfähigkeit einer Sterbenden aus professioneller Sicht infrage stellen könnte, weil er – bewusst oder unbewusst – der Meinung ist, die geäusserten Wünsche oder Absichten seien unvernünftig oder moralisch nicht vertretbar. Bezweifelt eine Ärztin auf der Basis solcher Aspekte die Urteilsfähigkeit eines Patienten, sind ihre Zweifel und damit die Urteilsfähigkeit der betroffe en Person rechtlich sorgfältig abzuklären. Anderenfalls würde die getroffe e Entscheidung unter den unzulässigen ärztlichen Paternalismus fallen. Geht es um die Feststellung der Urteilsfähigkeit, wäre darum die Existenz von Richtlinien zu begrüssen, obgleich klar bliebe, dass auch diese in jedem einzelnen Fall neu, hinsichtlich einer bestimmten Person und eine von ihr zu treffe den Entscheidung interpretiert werden müssten.

Bezüglich der rechtlichen Regelung wird zudem kontrovers diskutiert, welche Leitidee im Fall der Urteils*un*fähigkeit eines Sterbenden handlungsleitend sein sollte: Alternativ erwogen werden das Konzept der durch entsprechende Vorsorge gewährleisteten Selbstbestimmung und dasjenige einer Treuepflicht einer Beauftragten, namentlich der behandelnden Person gegenüber dem Patienten. Die Gefahr der möglichen Überforderung einer Sterbenden wird in dieser Debatte der Gefahr eines ungerechtfertigten Paternalismus gegenübergestellt. Im bestehenden Recht wird der im Zustand der Urteilsfähigkeit gebildete Wille als wesentliche Richtschnur für Entscheidungen bei Urteilsunfähigkeit anerkannt. Würde dieser Wille durch eine näher zu bestimmende Treuepflicht der Behandelnden ersetzt, würde die Entscheidungssicherheit in kritischen Situationen vermutlich kaum gestärkt werden.

Dieser Einsicht verdankt sich auch die heute geltende Regelung, dass *Patientenverfügungen* entsprochen werden muss. Die Patientenverfügung ist ein wesentlicher, rechtlich bindender Ausdruck der Selbstbestimmung Sterbender. Trotzdem ist deren Wirkung in der Praxis häufig unbefriedigend. Zur Diskussion steht, wie eine Beratung vor Abfassung einer Patientenverfügung intensiviert und ob sie von den Krankenkassen im Rahmen der Grundsicherung finanziert werden sollte. Im Zusammenhang mit der Kaskadenregelung von Art. 378 ZGB in Bezug auf die Vertretungszuständigkeit auch bei Lebensende-Entscheidungen wird darüber hinaus die Frage aufgeworfen, inwieweit diese Vorschriften praktikabel und realistisch sind. Zur Debatte stehen verschiedene Punkte: ob eine ausreichende Kenntnis der Regelungen bei den Behandlungsteams vorhanden ist, die Praktikabilität der Regelungen, der Zugang zu den verantwortlichen Personen innerhalb nützlicher Fristen und schliesslich auch die Definition der gesetzlich vorgeschriebenen Berücksichtigung sogenannter objektiver Interessen der sterbenden Person.

Ein seit Jahren in der Schweiz diskutiertes Thema betrifft zudem die *rechtliche Regelung des assistierten Suizids*. Kontrovers beantwortet wird die Frage, ob die bestehenden Regelungen genügen oder ob detaillierte Regelungen im Strafrecht oder auch neu zu schaffe de kantonale Aufsichtsgesetze notwendig wären. Die geltende rechtliche Regelung in der Schweiz beschränkt sich weitgehend auf einen Artikel im Strafgesetzbuch, Art. 115 StGB, der die «Anstiftung und Beihilfe zum Selbstmord» nur dann unter Strafe stellt, wenn die Unterstützung aufgrund selbstsüchtiger Beweggründe erfolgt. Diese Regelung gilt für jede Person, unabhängig davon, ob diese ein Arzt ist oder nicht. Wenn bei einem assistierten Suizid eine Ärztin involviert ist und verschreibungspflichtige Medikamente eingesetzt werden, gelten darüber hinaus weitere rechtliche Regelungen sowie standesrechtliche Richtlinien. Ausländische rechtliche Regeln sind nicht unbedingt als Vorbild für die Schweiz geeignet. Der «Death With Dignity Act», das Gesetz, in welchem der ärztlich assistierte Suizid im US-Bundesstaat Oregon seit 1996 geregelt ist, ist beispielsweise sehr restriktiv, da sich dort die Assistenz auf Ärztinnen und Ärzte beschränkt und nur Sterbewillige, die sich am Lebensende befinden, das heisst maximal

noch ein halbes Jahr zu leben haben, im Suizid unterstützt werden dürfen. Auch die Gesetzgebung aus Belgien, den Niederlanden und Luxemburg dient kaum zur Orientierung, weil dort ebenfalls ausschliesslich Ärztinnen und Ärzte einen Patienten oder eine Patientin im Suizid begleiten dürfen und aufgrund der Erlaubnis der ärztlichen Tötung auf Verlangen der Fokus der Regelung auf der Fremdtötung liegt. Da in Belgien und den Niederlanden die Diskussionen über die Interpretation und Ausgewogenheit des geltenden Rechts auch viele Jahre nach Etablierung der gesetzlichen Regelungen anhalten, dürfte die Erwartung, mit einer detaillierten Regelung des assistierten Suizids würden heute bestehende Grauzonen eliminiert und Klarheit geschaffen, enttäuscht werden. Strittige Punkte sind beispielsweise, ob auch Kinder und Jugendliche den assistierten Suizid oder eine Tötung auf Verlangen in Anspruch nehmen dürfen, ob dies auch Menschen mit demenziellen Störungen tun dürfen, indem sie einen entsprechenden Hinweis in ihre Patientenverfügung aufnehmen, ob dies schliesslich auch Menschen tun dürfen, die weder physisch noch psychisch erkrankt sind, jedoch unter einer Lebensmüdigkeit, sozialer Isolation oder Einsamkeit leiden. Schliesslich ist umstritten, wie mit dem Sterbewunsch psychisch kranker Menschen angemessen umzugehen ist.

Darüber hinaus bleibt zu beobachten, ob angesichts der Häufigkeit und der Zunahme von Entscheidungen zur *tiefen Sedierung bis zum Tod* rechtliche Regelungen nötig werden. Hier ist die Abgrenzung zur Tötung (auf Verlangen) nicht immer einfach; die strafbare Grenze wird hingegen überschritten, wenn durch die Sedierung der Todeseintritt bewusst beschleunigt wird. Wie weit das sogenannte *Sterbefasten* in Zukunft im klinischen Alltag eine bedeutende Rolle spielen wird, muss sich noch zeigen; je nach Entwicklung könnte auch diese Realität zu einer rechtlichen Herausforderung werden.

9.6 Vorstellungen des guten Sterbens

Kampf gegen eigene Ängste, Ringen um medizinische Informationen, Aushalten von Wut und Trauer, Beibehalten von Mut und Tapferkeit: Diese Verhaltensweisen gehören zu einem der Leitbilder, die heute für ein «gutes Sterben» stehen. Die soziale Regulierung des Sterbens, die seit den 1960er-Jahren eingesetzt hat, ist von der Entstehung sterbensbezogener Denkströmungen und Überzeugungen begleitet, die Haltungen formen, Handeln beeinflussen und institutionelle Entwicklungen prägen. In diesem Zusammenhang ist von Diskursen des guten Sterbens die Rede. Diese Diskurse sind – wie alle Diskurse – kollektiv erzeugt, also von niemandem gezielt ‘erfunden’ oder vorgeschlagen worden. In Leitbildern von Institutionen, in Grundlagen von Gesetzen, in der Ratgeberliteratur zum Sterben oder in Presseberichten finden sie ihren Niederschlag. Der einzelne Mensch begegnet ihnen immer wieder, ob er dies weiss oder nicht und ob er dies will oder nicht.

In Kapitel 8 wird ein Überblick über die Diskurse des guten Sterbens gegeben, die in westlichen Ländern heute beobachtet werden können. Jeder Sterbediskurs kennzeichnet

sich durch Kernthematiken, die ihn unverwechselbar machen, und durch periphere Elemente, die er mit anderen Diskursen gemeinsam hat.

Der *Bewusstseinsdiskurs* betont das bewusste, in offe er Kommunikation erfolgende Vorbereiten und Gestalten des Lebensendes unter Berücksichtigung von Zielen wie der Schmerzbekämpfung und von Planungsinstrumenten wie der Patientenverfügung. Damit soll ein akzeptiertes Sterben in Geborgenheit möglich werden. Dieser Diskurs hat seine Wurzeln in der Kritik einer «todesverdrängenden» Gesellschaft, wie sie die junge Hospizbewegung vor einigen Jahrzehnten formulierte. Kernidee des *Selbstbestimmungsdiskurses* ist das Bild eines willensstarken, mutigen Sterbenden, der wohlinformiert Entscheidungen trifft und seinen Sterbeprozess auf der Basis einer emotional herausfordernden Selbstreflexion erfolgreich lenkt. Hintergrund dieses Diskurses ist die Medizinkritik der 1970er-Jahre, welche die Dominanz der Medizintechnik und die ärztliche Macht anprangerte. Der *psychologische Diskurs* ist später entstanden. Er betont den innerpsychischen Weg: Beim Sterben handle es sich um einen weiteren 'Reifungsprozess' im Sinne eines letzten Entwicklungsschritts, um eine Rückkehr zum 'Anfang' in einer Umgebung, in der die Sterbende auch schwach sein darf, oder um ein je eigenes Lebensende, das dem bisher geführten Leben in seiner Einzigartigkeit entspricht. Im Kontext des *spirituellen Diskurses* gilt Sterben als Übergang in ein glückliches 'Drüben' («Licht», «Glanz»). Dieses 'Jenseits' trägt kaum mehr christliche Züge, sondern ist typischerweise von anderen Weltanschauungen beeinflusst. Schmerzen und Leiden erhalten in diesem Diskurs einen spirituellen Sinn, werden zum Teil mit Dankbarkeit angenommen und können, so die Überzeugung, die menschliche Würde niemals antasten. Der *Selbstbehauptungsdiskurs* schliesslich fokussiert die Autonomie des Sterbenden mit Bezug auf den Todeszeitpunkt, dabei soll der eigene Tod geplant und das Leben eigenhändig oder unter Beihilfe durch andere gezielt beendet werden. Schmerzen, Leiden und das Erleben des eigenen Verfalls werden bekämpft und mit Würdeverlust in Zusammenhang gebracht.

Zwischen dem spirituellen und dem Selbstbehauptungsdiskurs besteht ein diametraler Gegensatz: Die Sichtweisen schliessen einander aus. Ansonsten lassen sich aber Überschneidungen ausmachen. Spiritualität etwa, die im spirituellen Diskurs von zentraler Bedeutung ist, wird auch im psychologischen Diskurs als mögliche Hilfe betrachtet. Oder: Der assistierte Suizid, der im Selbstbehauptungsdiskurs eine Kernidee bildet, hat auch im psychologischen Diskurs teilweise seinen Platz.

Eine Vormachtstellung nehmen in unserer Gesellschaft der Bewusstseins- und der Selbstbestimmungsdiskurs ein, Diskurse mithin, die primär auf Sterben aufgrund einer Tumorerkrankung ausgerichtet sind, von urteilsfähigen Sterbenden ausgehen und höchstens den Lebensstilen der sozialen Mittelschicht in westlichen Ländern entsprechen. Ihren Ursprung haben diese Denkströmungen in emanzipatorischen Idealen der 1960er- und 1970er-Jahre, die vor allem von der Hospiz- und der Palliativbewegung

getragen wurden. Doch die inneren Ansprüche auf Selbstbestimmung sind teilweise als äussere Zwänge an die Individuen zurückgekehrt, sodass Sterbende mitunter 'unmögliche' Auff rderungen zu spüren bekommen, etwa die Auff rderung «Sei autonom (auch im Sterben)!». Diese Auff rderung ist genauso paradox wie die Auff rderung «Sei spontan!». Darüber hinaus zeigen Studien, dass Patientinnen und Patienten, die das Sterben nicht zu akzeptieren vermögen oder es gar bewusst ablehnen, sich in sozialen Einrichtungen manchmal unbeliebt machen: Sie 'stören' gleichsam die etablierten institutionellen Praktiken, auch wenn die Betreuerinnen und Betreuer nichts dergleichen beabsichtigen und nur das Beste wollen. Auf die Gefahr solcher Entwicklungen muss vermehrt hingewiesen werden.

Der Selbstbehauptungsdiskurs dürfte in Zukunft an Gewicht gewinnen, obgleich er das Tabu der (Selbst-)Tötung berührt: Er knüpft direkt an Autonomieansprüche an, die in unserer Gesellschaft verbreitet sind, und hat in mehreren Ländern zur Liberalisierung des medizinisch assistierten Sterbens geführt. Seine Bedeutung dürfte sich in dem Masse erhöhen, in dem der Tod seine religiöse Bedeutung verliert und nicht allein das Wegstück bis zum Tod, sondern der Todeseintritt selbst als bestimmbar erscheint. Optionen wie der assistierte Suizid oder das Sterbefasten dürften an Attraktivität gewinnen, auch wenn die Gesetzgebung unverändert bleibt. Es stellt sich die Frage, wie der oftmals aggressive Ton, der die öffe tlichen Auseinandersetzungen über den assistierten Suizid nicht selten bestimmt, verringert und gesellschaftliche Aushandlungsprozesse stärker vernunftgeleitet gestaltet werden können.

9.7 Ausblick auf weitere Forschung

Angesichts der genannten Herausforderungen, gesellschaftlichen Kontroversen, umstrittenen Thesen und unterschiedlichen Vorstellungen mit Blick auf das Lebensende in der Schweiz liegt es nahe, die mit diesem Buch vorgelegten Analysen in dieser oder ähnlicher Weise zu wiederholen. So würde es möglich, kontinuierliche Einblicke in neue Entwicklungen zu erhalten, bisherige Erfahrungen besser evaluieren, darauf basierende Empfehlungen formulieren und schliesslich wichtige gesellschaftspolitische Entscheidungen in angemessener Weise treffen u können.

Verzeichnis der Abkürzungen

ACP	Advance Care Planning, vorausschauende Behandlungsplanung
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
BGE	Bundesgerichtsentscheid
BV	Bundesverfassung
CNE	Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine
COPD	Chronisch-obstruktive Lungenerkrankung
CPR	Cardio-Pulmonary Resuscitation, Herz-Lungen-Wiederbelebung
EAPC	Europäische Vereinigung für Palliative Care (EAPC)
EGMR	Europäischer Gerichtshof für Menschenrechte
EMRK	Europäische Menschenrechtskonvention
EuGH	Gerichtshof der Europäischen Union
EURELD	European End-of-life Decision Making in Six European Countries
FMH	Foederatio Medicorum Helveticorum (Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte)
FVNF	Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit
HFG	Humanforschungsgesetz
IOM	Institute of Medicine of the National Academies
KVG	Krankenversicherungsgesetz
MELD	Medical end-of-life decisions
NEK	Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin
NFP	Nationales Forschungsprogramm
NSCLC	Non-small-cell lung carcinoma, Nichtkleinzelliges Bronchialkarzinom
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development: Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung
OKP	Obligatorische Krankenpflegeversicherung
OR	Obligationenrecht
PEG-Sonde	Perkutane Endoskopische Gastrostomie ist ein endoskopisch angelegter künstlicher Zugang von aussen durch die Bauchdecke in den Magen, in den ein elastischer Kunststoffschlauch gelegt werden kann
PELICAN	Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland: Studie (2012–2015), wie Kinder in der Schweiz sterben
POLST	Physician Orders for Life-Sustaining Treatment
SAMW	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
SR	Systematische Sammlung des Bundesrechts
StGB	Strafgesetzbuch

Swiss DRG	Schweizerische Version der «Diagnosis Related Groups», einem Patientenklassifikationssystem, das akutsomatische Patienten anhand von Kriterien wie Diagnosen, Behandlungen und Alter in möglichst kostenhomogene Gruppen einteilt.
WZW-Kriterien	Gemäss Artikel 32 des Krankenversicherungsgesetzes werden die drei sogenannten WZW-Kriterien für die Finanzierung von medizinischen Leistungen durch die OKP vorausgesetzt: die Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit.
ZGB	Zivilgesetzbuch
ZULIDAD	The Zurich Life and Death with Advanced Dementia (ZULIDAD) Study zur Lebens- und Sterbequalität von Pflegeheimbewohnerinnen und –bewohnern im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms 67 «Lebensende»

Literatur

Aebi-Müller, Regina (2014). Der urteilsunfähige Patient – eine zivilrechtliche Auslegeordnung. *www.jusletter.ch, Jusletter 22. September 2014*, 1–55.

Aebi-Müller, Regina E., Dörr, Bianka S., Haussener, Stefanie & Waldenmeyer, Catherine (2017). *Lay Summary. Selbstbestimmung am Lebensende im Schweizer Recht: Eine kritische Auseinandersetzung mit der rechtlichen Pflicht, selber entscheiden zu müssen*. Download von www.nfp67.ch (Zugriff .11.2018).

Aebi-Müller, Regina E., Fellmann, Walter, Gächter, Thomas, Rütsche, Bernhard & Tag, Brigitte (2016). *Arztrecht*. Bern: Stämpfli.

Agar, Meera, Alici, Yesne & Breitbart, William S. (2015). Delirium. In: Cherny, Nathan I., Fallon, Marie T., Kaasa, Stein, Portenoy, Rusell K. & Currow, David C. (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine. Fifth Edition* (1092–1100). Oxford: Oxford University Press.

Alvarado, Vanessa & Liebig, Brigitte (2015a). Conditions of Palliative Home Care: The Case of Family Physicians in Switzerland. *Primary Health Care, 5*, *180*.

Alvarado, Vanessa & Liebig, Brigitte (2015b). «Ich möchte sterben» – Zum Umgang mit Suizidwünschen in der hausärztlichen Palliativbetreuung. *Therapeutische Umschau. Revue therapeutique, 72*(10), 643–648.

Alvarado, Vanessa & Liebig, Brigitte (2016). Inter-Professional Collaboration between Family Doctors and Nurses at the End of Life. Challenges of Community-Based Palliative Care in Switzerland. *Journal of Community & Public Health Nursing, 2*(2), 1–7.

Arbeitsgruppe Sterbehilfe (1999). *Sterbehilfe*. Bern. Download von www.ejpd.admin.ch (Zugriff 2.11.2018).

Ariès, Philippe (1987). *Geschichte des Todes* (Originalausgabe 1977). München: Deutscher Taschenbuchverlag.

Ashby, Michael (2016). How We Die: A View from Palliative Care. *QUT Law Review, 16*(1), 5–21.

Bachmann, Nicole, Hug, Sonja & Bayer Oglesby, Lucy (2017). *Literaturrecherche. Versorgung am Lebensende in der Schweiz*. Schlussbericht im Auftrag des SNF. Olten: Fachhochschule Nordwestschweiz. Download von www.fhnw.ch (Zugriff 5.12.2018).

Bähler, Caroline, Signorell, Andri & Reich, Oliver (2016a). Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data. *PLoS One, 11*(9): e0160932.

Bähler, Caroline, Signorell, Andri & Reich, Oliver (2016). Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland. *PLoS One, 11*(9): e016932.

Bakitas, Marie, Lyons, Kathleen Doyle, Hegel, Mark T., Balan, Stefan, Brokaw, Frances C., Seville, Janette, Hull, Jay G., Li, Zhongze, Tosteson, Tor, Byock, Ira R. & Ahles, Tim A. (2009). Eff cts of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA, 302*(7), 741–749.

Bally, Klaus, Gudat, Heike, Banderet, Hans-Ruedi, Zemp, Elisabeth, Elger, Bernice, Liebig, Brigitte, Giezendanner, Stéphanie (2016). *Die Betreuungsqualität am Lebensende aus Sicht der Hausärzte und -ärztinnen sowie der Angehörigen (NFP 406740_139341)*. Download von www.nfp67.ch (Zugriff .11.2018).

Beck, Konstantin, von Wyl, Viktor, Telser, Harry & Fischer, Barbara (2016). Kosten und Nutzen von medizinischen Behandlungen am Lebensende. *Polynomics, CSS Institut*.

Becker, Stefanie (2016). Palliativversorgung psychisch kranker Menschen in der Schweiz. *Psychotherapie im Alter,* 13(2), 151–164.

Behuniak, Susan M. (2011). Death with «dignity». The wedge that divides the disability movement from the right to die movement. *Politics and The Life Sciences, 30*(1), 17–32.

Berger, Thomas M., Bernet, Vera, El Alama, Susanna, Fauchère, Jean-Claude, Hösli, Irène, Irion, Olivier & Zimmermann, Roland (2011). Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland – 2011 Revision of the Swiss recommendations. *Swiss Medical Weekly, 141*, w13280.

Berger, Thomas M., Steurer, Martina A., Bucher, Hans Ulrich, Fauchère, Jean-Claude, Adams, Mark, Pfister, Riccardo E. & Bassler, Dirk (2017). Retrospective cohort study of all deaths among infants born between 22 and 27 completed weeks of gestation in Switzerland over a 3-year period. *BMJ Open, 7*(6), e015179.

Bergsträsser, Eva, Cignacco, Eva, Zimmermann, Karin, Eskola, Katri, Marfurt-Russenberger, Katrin, Luck, Patricia, Dorsaz, Anouk (2016). *Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie*. Download von https://www.pallnetz.ch/cm_data/Pelican_DE1.pdf (Zugriff 2.11.2018).

Berthod, Marc-Antoine, Papadaniel, Yannis & Brzak, Nicole (2016a). Entre nous, le cancer. Monde du travail et dynamiques familiales autour de l'enfant gravement malade. *Enfances Familles Générations.* 24, 2016: http://journals.openedition.org/efg/966 (Zugriff: 5.12.2018).

Berthod, Marc-Antoine, Papadaniel, Yannis & Brzak, Nicole (2016b). Les proches aidants au travail: adopter des mesures circonstanciées. *Palliative ch* (1), 28–33.

Bethesda & Dialog Ethik (Hrsg.) (2012). *Abschieds- und Sterbekultur: Gestaltung der letzten Lebensphase mit und in Organisationen*. Bern: Peter Lang.

Birchley, Giles, Jones, Kerry, Huxtable, Richard, Dixon, Jeremy, Kitzinger, Jenny & Clare, Lina (2016). Dying well with reduced agency: a scoping review and thematic synthesis of the decision-making process in dementia, traumatic brain injury and frailty. *BMC Medical Ethics*. doi:10.1186/s12910-016-0129-x.

Bittel, N., Neuenschwander, H. & Stiefel, F. (2002). «Euthanasia»: a survey by the Swiss Association for Palliative Care. *Support Care Cancer, 10*(4), 265–271.

Bjørner, Thomas Bue & Arnberg, Søren (2012). Terminal costs, improved life expectancy and future public health expenditure. *International Journal of Health Care Finance and Economics, 12*(2), 129–143.

Boakye, Sonja O., Nauck, Friedemann, Alt-Epping, Bernd & Marx, Gabriella (2016). Selbstbestimmung braucht Vertrauen – Entscheidungsfindung am Lebensende. In: Steinfath, Holmer & Wiesemann, Claudia (Hrsg.), *Autonomie und Vertrauen. Schlüsselbegriffe der modernen Medizin* (101–132). Wiesbaden: Springer VS.

Bolt, Eva E., Hagens, Martijn, Willems, Dick & Onwuteaka-Philipsen, Bregje D. (2015). Primary Care Patients Hastening Death by Voluntarily Stopping Eating and Drinking. *Annals of Family Medicine, 13*(5), 421–428.

Boothe, Brigitte (2014). «... wenn ich auf das Ende sehe» – Wie viel Zeit bleibt bis zum Tod? Dynamik der Veränderung als lebenslanges Geschehen. In: Hierdeis, Helmwart (Ed.), *Wie hältst du's mit dem Tod? Erfahrungen und Reflexionen in der Psychoanalyse* (223–247). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Bopp, Matthias, Penders, Yolanda WH., Hurst, Samia, Bosshard, Georg & Puhan, Milo A. (2018). Physician-related determinants of medical end-of-life decisions – a mortality follow-back study in Switzerland. *PLoS One* 13(9): e0203960.

Borasio, Gian Domenico (2014). *Selbst bestimmt sterben. Was es bedeutet. Was uns daran hindert. Wie wir es erreichen können*. München: C.H.Beck.

Borasio, Gian Domenico (2016). *Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen.* München: Deutscher Taschenbuch Verlag.

Borasio, Gian Domenico, Jox, Ralf J., Taupitz, Jochen & Wiesing, Urban (Hrsg.) (2017). *Assistierter Suizid: Der Stand der Wissenschaft. Mit einem Kommentar zum neuen Sterbehilfe-Gesetz*. Berlin, Heidelberg: Springer.

Bosshard, Georg (2017). Assistierter Suizid in der Schweiz: Ursprung, Entwicklungen, empirische Befunde. In: Borasio, Gian Domenico, Jox, Ralf J., Taupitz, Jochen & Wiesing, Urban (Hrsg.), *Assistierter Suizid: Der Stand der Wissenschaft. Mit einem Kommentar zum neuen Sterbehilfe-Gesetz* (29–40). Berlin, Heidelberg: Springer.

Bosshard, Georg, Hurst, Samia & Puhan, Milo A. (2016a). Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig. *Swiss Medical Forum, 16*(42), 896–898.

Bosshard, Georg, Zellweger, Ueli, Bopp, Matthias, Schmid, Margareta, Hurst, Samia A., Puhan, Milo A. & Faisst, Karin (2016b). Medical end-of-life practices in Switzerland. A comparison of 2001 and 2013. *JAMA Internal Medicine, 176*(4), 555–556.

Bourquin, Céline, Saraga, Michael, Marion-Veyron, Régis & Stiefel, Friedrich (2016). Le médecin au centre: pour une approche de l'expérience vécue. *Revue Médicale Suisse*(12), 293–295.

Bozzaro, Claudia (2015). Der Leidensbegriff im medizinischen Kontext. Ein Problemaufriss am Beispiel der tiefen palliativen Sedierung am Lebensende. *Ethik in der Medizin, 27*, 93–106.

Brauer, Susanne, Bolliger, Christian & Strub, Jean-Daniel (2015). Swiss physicians' attitudes to assisted suicide. A qualitative and quantitative empirical study. *Swiss Medical Weekly, 145*, 1–8, w14142.

Brayne, Sue, Farnham, Chris & Fenwick, Peter (2006). Deathbed phenomena and their eff ct on a palliative care team: A pilot study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 23*(1), 17–24.

Breyer, Friedrich & Felder, Stefan (2005). Mortality risk and the value of a statistical life: The dead-anyway eff ct revis(it)ed. *The Geneva Risk and Insurance Review, 30*(1), 41–55.

Broom, Alex & Kirby, Emma (2013). The end of life and the family: hospice patients' views on dying as relational. *Sociology of Health & Illness, 35*(4), 499–513.

Brüggen, Susanne (2005). *Letzte Ratschläge. Der Tod als Problem für Soziologie, Ratgeberliteratur und Expertenwissen*. Wiesbaden: Springer VS.

Brügger, Sarah, Jaquier, Adrienne & Sottas, Beat (2016). Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Perspektive der Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 49*(2), 138–142.

Brügger, Sarah, Perler, Laura, Jaquier, Adrienne & Sottas, Beat (2015). «Dadurch, dass wir Mädchen sind, war die Erwartung von allen viel grösser.» Geschlechtsspezifische Besonderheiten der informellen Pflege. *GENDER, 7*(2), 117–133.

Brumley, Richard, Enguidanos, Susan, Jamison, Paula, Seitz, Rae, Morgenstern, Nora, Saito, Sherry, Gonzales, Jorge (2007). Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *Journal of the American Geriatrics Society, 55*(7), 993–1000.

Bucher, Hans Ulrich, Klein, Sabine D., Hendriks, Manya J., Baumann-Hölzle, Ruth, Berger, Thomas M., Streuli, Jürg C. & Fauchère, Jean-Claude (2018). Decision-making at the limit of viability: diffe ing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. *BMC Pediatrics, 81*(18), 226.

Büchler, Andrea, Häfeli, Christoph, Leuba, Audrey & Stettler, Martin (Hrsg.) (2013). *Familienkommentar. Erwachsenenschutz.* Bern: Stämpfli.

Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und Gesundheitsdirektoren (2011). *Nationale Leitlinien Palliative Care*. Download von www.bag.admin.ch/palliativecare (Zugriff 2.11.2018).

Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (2012). *Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015. Bilanz «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» und Handlungsbedarf 2013–2015*. Bern.

Bundesamt für Gesundheit, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren & Stiftung Gesundheitsförderung Schweiz (2016). *Suizidprävention in der Schweiz. Ausgangslage, Handlungsbedarf und Aktionsplan. Bericht im Auftrag des Dialogs Nationale Gesundheitspolitik*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.

Bundesamt für Statistik (2016). Todesursachenstatitstik. Assistierter Suizid (Sterbehilfe) und Suizid in der Schweiz. *BFS Aktuell*. Download von www.bfs.admin.ch (Zugriff 2.11.2018).

Bundesamt für Statistik (2017). Todesursachenstatistik. Sterblichkeit und deren Hauptursachen in der Schweiz, 2014. *BFS Aktuell*. Download von www.bfs.admin.ch/ (Zugriff 2.11.2018).

Büro BASS (2018). *Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. Schlussbericht. Im Auftrag Bundesamt für Gesundheit BAG Direktionsbereich Gesundheitspolitik*. Download von www.pallnetz.ch (Zugriff .11.2018).

Caritas Schweiz (2010). *Begleitung in der letzten Lebensphase. Caritas-Standards für Freiwilligengruppen in der Palliative Care*. Luzern.

Carpentier, Nico & Van Brussel, Leen (2012). On the contingency of death: a discourse-theoretical perspective on the construction of death. *Critical Discourse Studies, 9*(2), 99–115.

Castra, Michel (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris: Presses Universitaires de France.

Chambaere, K., Vander Stichele, R., Mortier, F., Cohen, J. & Deliens, L. (2015). Recent trends in euthanasia and other end-of-life practices in Belgium. *New England Journal of Medicine, 372*(12), 1179–1181.

Chochinov, Harvey , Hack, Thomas, Hassard, Thomas, Kristjanson, Linda J., McClement, Susan & Harlos, Mike (2005). Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life. *Journal of Clinical Oncology, 23*, 5520–5525.

Clapasson, Dominique (2009). *Les controverses du bien mourir. Mémoire de fin d'étude pour l'obtention du diplôme HES d'*Éducatrice sociale. Download von www.doc.rero.ch (Zugriff .11.2018).

Clayton, Josephine M., Butow, Phyllis N., Arnold, Robert M. & Tattersall, Martin H. N. (2005). Discussing end-of-life issues with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. *Support Care Cancer, 13*(8), 589–599.

Cohen, Joachim, Marcoux, I., Bilsen, J., Deboosere, P., Van der Wal, Gerrit & Deliens, Luc (2006). Trends in acceptance of euthanasie among the general public in 12 European countries (1981–1999). *European Journal of Cancer Care, 16*(6), 663–669.

Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) (2017). *Migrants allophones et système de soins. Enjeux éthiques de l'interprétariat communautaire*. Download von www.nek-cne.admin.ch (Zugriff .11.2018).

Cottrell, Laura & Duggleby, Wendy (2016). The «good death»: An integrative literature review. *Palliative & Supportive Care, 14*(6), 686–712.

Daneault, Serge (2007). La poursuite d'une bonne mort est-elle utopique? *Frontières, 20*(1), 27–33.

De Clercq, Eva (2017). *NRP 67 End-of-Life. Literature search and exploratory study on dying processes.* Basel: Institute for Biomedical Ethics at the University of Basel.

De Clercq, Eva, Elger, Bernice S. & Wangmo, Tenzin (2017). Missing life stories. The narratives of palliative patients, parents and physicians in paediatric oncology. *European Journal of Cancer Care, online first*. https://doi.org/10.1111/ecc.12651.

Déchaux, Jean-Hugues (2001). Un nouvel âge du mourir: «Ma mort en soi». In: Hiernaux, Jean-Pierre, Olivier Servais (eds.). *La mort: perceptions et pratiques d'aujourd'hui.* Recherches Sociologiques Vol. XXXII, No. 2, 79–100.

Detsky, Allan S., Stricker, Steven C., Mulley, Albert G. & Thibault, George E. (1981). Prognosis, Survival, and the Expenditure of Hospital Resources for Patients in an Intensive-Care Unit. *New England Journal of Medicine, 305*, 667–672.

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde, Deutsche Gesellschaft für Neurologie & Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz (2016). *S3–Leitlinie «Demenzen».* Download von www.dgppn.de/ (Zugriff 2.11.2018).

Di Gallo, Alain & Griessmeier, Barbara (2016). Belastungsfaktoren und psychosoziale Belastungsreaktionen bei Kindern und Jugendlichen. In: Mehnert, Anja, Koch, Uwe (Hrsg.) *Handbuch Psychoonkologie* (384–393). Göttingen: Hogrefe (2016).

Donatsch, Andreas (2013). *Strafrecht III. Delikte gegen den Einzelnen. 10. aktualisierte Auflage*. Zürich, Basel, Genf: Schulthess Verlag.

Dormont, Brigitte, Grignon, Michel & Huber, Hélène (2006). Health expenditure growth: reassessing the threat of ageing. *Health Economics, 15*, 947–963.

Dreßke, Stefan (2005). *Sterben im Hospiz. Der Alltag in einer alternativen Pflegeeinrichtung.* Frankfurt/M., New York: Campus.

Dreßke, Stefan (2007). Interaktionen zum Tode. Wie Sterben im Hospiz orchestriert wird. In: Gehring, Petra, Rölli, Marc & Saborowski, Maxine (Hrsg.), *Ambivalenzen des Todes. Wirklichkeit des Sterbens und Todestheorien heute* (77–101). Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.

Dreßke, Stefan (2008). Die Herstellung des «guten Sterbens». Arbeit an der Identitätssicherung im Hospiz. In: Saake, Irmhild & Vogd, Werner (Hrsg.), *Moderne Mythen der Medizin. Studien zur organisierten Krankenbehandlung* (215–235). Wiesbaden: Springer.

Economist Intelligence Unit (2015). *The 2015 Quality of Death Index. Ranking end-of-life care across the world.* Download von www.eiuperspectives.economist.com (Zugriff 2.11.2018).

Ecoplan (2014). *Palliative Care und Psychische Erkrankungen. Versorgungsbericht zu Handen des Bundesamtes für Gesundheit.* Bern: Ecoplan.

Eidgenössisches Justiz- und Polizeidepartement (2006). *Sterbehilfe und Palliativmedizin – Handlungsbedarf für den Bund?* Download von www.bj.admin.ch (Zugriff 2.11.2018).

Eissler, Kurt R. (1978). *Der sterbende Patient: zur Psychologie des Todes* (Originalausgabe 1955). Stuttgart-Bad Cannstatt: frommann-holzboog.

Elger, Bernice S., Kühne, Thomas, Niggli, Felix, Wangmo, Tenzin, De Clercq, Eva, Ruhe, Katharina & Rost, Michael (2017). *Lay Summary. Attitudes and motives concerning end-of-life decisions: Competency and autonomy of children and adolescents in paediatric oncology.* Download von www.nfp67.ch (Zugriff .11.2018).

Emanuel, Ezekiel J. & Emanuel, Linda L. (1994). The economics of dying: The illusion of cost savings at the end of life. *New England Journal of Medicine, 330*(8), 540–544.

Engelhardt, Joseph B., McClive-Reed, Kimberly P., Toseland, Roland W., Smith, Tamara L., Larson, Dale G. & Tobin, Daniel R. (2006). Eff cts of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs: a randomized trial. *The American Journal of Managed Care, 12*(2), 93–100.

Erikson, Erik H. (1971). *Kindheit und Gesellschaft* (Originalausgabe 1950). Stuttgart: Klett-Cotta.

Erikson, Erik H. (1988). *Der vollständige Lebenszyklus* (Originalausgabe 1982). Frankfurt/M.: Suhrkamp.

Escher, Monica, Cullati, Stéphane, Hudelson, Patricia, Nendaz, Mathieu, Ricou, Bara, Perneger, Thomas V. & Dayer, Pierre (2018). Admission to intensive care: a qualitative study of triage and its determinants. *Health Services Research,* 00, 1–10. doi:10.1111/1475-6773.13076.

Escher, Monica, Perneger, Thomas V., Rudaz, Sandrine, Dayer, Piere & Perrier, Arnaud (2014). Impact of Advance Directives and a Health Care Proxy on Doctors' Decisions: A Randomized Trial. *Journal of Pain and Symptom Management, 47*(1), 1–11.

Europäische Leitlinie für den Einsatz sedierender Massnahmen in der Palliativversorgung (2009). *Palliative Medicine, 23*(7), 581–593.

Eychmüller, Steffen & Amstad, Hermann (Hrsg.), mit Beiträgen von Aebi-Müller, Regina, Fringer, André, Neuenschwander, Hans & Porz, Rouven (2015). *Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF).* Lausanne: Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik.

Felder, Stefan (2012). Gesundheitsausgaben und demografischer Wandel. *Bundesgesundheitsblatt, 55,* 614–623.

Felder, Stefan, Meier, Markus & Schmitt, Horst (2000). Health care expenditure in the last months of life. *Journal of Health Economics, 19,* 679–695.

Fischer, Barbara, Telser, Harry, von Wyl, Viktor, Beck, Konstantin & Weber, Andreas (2015). Do healthcare expenditures at the end of life reflect preferences of the Swiss population? *Polynomics, Working Paper No. 201501.*

Fischer, Susanne, Bosshard, Georg, Zellweger, Ueli, Kopetzki, Christian, Pöschl, Magdalena, Reiter, Michael, Braendle, LuciAnna (2004). Der Sterbeort: «Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?». *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 37 (6),* 467–474.

Fischer, Susanne, Huber, Carola A., Furter, Matthias, Imhof, Lorenz, Mahrer Imhof, Romy, Schwarzenegger, Christian & Bosshard, Georg (2009). Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide: the view of patients and physicians. *Swiss Medical Weekly, 139*(23–24), 333–338.

Fischer, Susanne, Miccinesi, Guido, Hornung, Rainer, Bosshard, Georg, Deliens, Luc, Heide, Agnes van der, Onwuteaka-Philipsen, Bregje D. (2006). Responders and non-responders in a study on medical end-of-life decisions in Denmark, the Netherlands, Sweden and Switzerland. *Sozial- und Präventivmedizin, 51*(1), 24–33.

Foley, Rose-Anna, Johnston, Wendy S., Bernard, Mathieu, Canevascini, Michaela, Currat, Thierry, Borasio, Gian Domenico & Beauverd, Michel (2015). Attitudes Regarding Palliative Sedation and Death Hastening Among Swiss Physicians: A Contextually Sensitive Approach. *Death Studies, 39*(8), 473–482.

Foucault, Michel (1991). *Die Ordnung des Diskurses* (Erstausgabe 1972). Frankfurt/M.: Fischer.

Foucault, Michel (1992). *Archäologie des Wissens* (Erstausgabe 1973). Frankfurt/M.: Suhrkamp.

Fountoulakis, Christina & Köbrich, Tim (2013). Die Verbindlichkeit des mittels No-CPR-Stempels erklärten Verzichts auf Reanimationsmassnahmen im neuen Erwachsenenschutzrecht. *AJP/PJA, 10*, 1437–1449.

French, Eric B., McCauley, Jeremy, Aragon, Maria, Bakx, Pieter, Chalkley, Martin, Chen, Stacey H. & Kelly, Elaine (2017). End-Of-Life Medical Spending In Last Twelve Months Of Life Is Lower Than Previously Reported. *Health Affairs, 36*(7), 1211–1217.

Fries, James F. (1980). Aging, natural death and the compression of morbidity. *New England Journal of Medicine, 303*, 130–135.

Fries, James F. (1990). The Sunny Side of Aging. *JAMA 263*(17), 2354–2355.

Frith, Hannah, Raisborough, Jayne & Klein, Orly (2013). Making death «good»: instructional tales for dying in newspaper accounts of Jade Goody's death. *Sociology of Health & Illness, 35*(3), 419–433.

Gade, Glenn, Venohr, Ingrid, Conner, Douglas, McGrady, Kathleen, Beane, Jeffrey, Richardson, Robert H. & Della Penna, Richard (2008). Impact of an inpatient palliative care team: a randomized controled trial. *Journal of Palliative Medicine, 11*(2), 180–190.

Gamondi, C., Pott, M. & Payne, S. (2013). Families' experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in southern Switzerland. *Annals of Oncology, 24*(6), 1639–1644.

Gauthier, Saskia, Mausbach, Julian, Reisch, Thomas & Bartsch, Christine (2015). Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon. *Journal of Medical Ethics, 41*(4), 611–617.

Gaw, Amanda, Doherty, Steven, Hungerford, Philip & May, Jenny (2012). When death is imminent: Documenting end-of-life decisions. *Australien Family Physician, 41*(8), 614–617.

Gawande, Atul (2014). *Being Mortal. Medicine and What Matters in the End*. New York: Metropolitan.

Giezendanner, Stéphanie, Jung, Corinna, Banderet, Hans-Ruedi, Otte, I. Carola, Gudat, Heike, Haller, Dagmar M. & Bally, Klaus (2017). General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. *PLoS One, 12*(2), e0170168.

Gili, Natassia (2017). *Staatlich gesteuerte Selbstregulierung. Am Beispiel der medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)*. Zürich: Schulthess Verlag.

Glaser, Barney G. & Strauss, Anselm L. (1968). *Time for Dying*. Chicago: Aldine.

Glaser, Barney G. & Strauss, Anselm L. (1995). *Betreuung von Sterbenden. Eine Orientierung für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger und Angehörige.* (Originalausgabe 1965). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Göckenjan, Gerd & Dreßke, Stefan (Hrgs.) (2005). *Sterben in der Palliativversorgung. Bedeutung und Chance finaler Aushandlung*. Berlin: Duncker & Humblot.

Graf, Iris, Stettler, Peter, Künzi, Kilian, Gafner, Anja, Waibel, Désirée & Flück, Markus (2014). *Entscheidungen am Lebensende. Empirischer Teil der Projekte der rechtswissenschaftlichen Fakultäten der Universitäten Luzern und Zürich Entwicklung, Durchführung und Analyse leitfadengestützter Interviews*. Download von www.lebensende.ch/schlussbericht.pdf (Zugriff .11.2018).

Gronemeyer, Reimer & Heller, Andreas (2014). *In Ruhe Sterben. Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann*. München: Pattloch-Verlag.

Hahnen, Marie-Christine (2009). *Autonomie, Würde, Patientenverfügung. Die Medizin am Lebensende im Spiegel der Gesellschaft*. Wuppertal: hospiz verlag.

Häkkinen, Unto, Martikainen, Pekka, Noro, Anja, Nihtilä, Elina & Peltola, Mikko (2008). Aging, health expenditure, proximity to death, and income in Finland. *Health Economics and Policy Law, 3*(2), 165–195.

Hall, Robert E. & Jones, Charles I. (2007). The value of life and the rise in health spending. *The Quarterly Journal of Economic, 122*(1), 39–72.

Hart, Bethne, Sanisbury, Peter & Short, Stephanie (1998). Whose dying? A sociological critique oft e «good death». *Mortality, 3*(1), 65–77.

Hartog, Christiane S., Peschel, Ilka, Schwarzkopf, Daniel, Curtis, Randall J., Westermann, Isabella, Kabisch, Bjoern & Reinhart, Konrad (2014). Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in the intensive care unit? A retrospective matched-cohort study. *Journal of Critical Care, 29*(1), 128–133.

Haussener, Stefanie (2017). *Selbstbestimmung am Lebensende: Realität oder Illusion? Eine kritische Analyse von Rechtslage und medizinischer Praxis*. Zürich, Basel, Genf, Baden-Baden: Schulthess Verlag, Nomos.

Hedinger, Damian (2016). *Gesundheitsversorgung am Lebensende. Soziale Ungleichheit in Bezug auf Instutionsaufenthalte und Sterbeorte*. Wiesbaden: Springer.

Hedinger, Damian, Braun, Julia, Zellweger, Ueli , Kaplan, Vladimir, Bopp, Matthias for the Swiss National Cohort Study Group (2014). Moving to and dying in a nursing home depends not only on health – An analysis of socio-demographic determinants of place of death in Switzerland. *PLoS One, 9*. doi:e113236.

Heller, Birgit & Heller, Andreas (2014). *Spiritualität und Spiritual Care. Orientierungen und Impulse*. Bern: Verlag Hans Huber.

Hendriks, Manya, Bucher, Hans Ulrich, Klein, Sabine D., Streuli, Jürg C., Baumann-Hölzle, Ruth & Fauchère, Jean-Claude (2017a). Exploring societal solidarity in the context of extreme prematurity. *Swiss Medicak Weekly, 147: w14418*.

Hendriks, Manya, Klein, Sabine D., Bucher, Hans Ulrich, Baumann-Hölzle, Ruth, Streuli, Jürg C. & Fauchère, Jean-Claude (2017b). Attitudes towards decisions about extremely premature infants diffe ed between Swiss linguistic regions in population-based study. *Acta Paediatrica, 106*(3), 423–429.

Hermann, Helena, Trachsel, Manuel & Biller-Andorno, Nikola (2015). Physicians' personal values in determining medical decision-making capacity: a survey study. *Journal of Medical Ethics, 41*(9), 739–744.

Hermann, Helena, Trachsel, Manuel, Elger, Bernice S. & Biller-Andorno, Nikola (2016). Emotion and Value in the Evaluation of Medical Decision-Making Capacity: A Narrative Review of Arguments. *Frontiers in Psychology, 7*, 765.

Hermann, Helena, Trachsel, Manuel, Mitchell, Christine & Biller-Andorno, Nikola (2014). Medical decision-making capacity: Knowledge, attitudes, and assessment practices of physicians in Switzerland. *Swiss Medicak Weekly*. 144: w14039.

Higgins, Robert William (2003). L'invention du mourant. Violence de la mort pacifi e. *Esprit, 291*(1), 139–169.

Higginson, Irene J., McCrone, Paul, Hart, Sam R., Burman, Rachel, Silber, Eli & Edmonds, Polly M. (2009). Is short-term palliative care cost-eff ctive in multiple sclerosis? A randomized phase II trial. *Journal of Pain and Symptom Management, 38*(6), 816–826.

Hilpert, Konrad (Hrsg.) (2015). *Schlüsselbegriffe und Argumentationsfiguren in der aktuellen Debatte um Sterbehilfe*. Freiburg i.Br., Basel, Wien: Herder.

Hochuli, Marianne (2013). *Care-Migration braucht faire Rahmenbedingungen. Die Positionierung der Caritas zum Verhältnis von Pendelmigration und Altenbetreuung in der Schweiz*. Download von www.caritas.ch/positionspapiere (Zugriff: 5.12.2018).

Hoenger, Catherine, Burki, Christine, Capt, Jean-Michel, Fahrni-Nater, Patricia, Müller, Christine, Couëdel Fleurdelys, Patrick & Probst, Laetitia (2013). *Programme cantonal de développement des soins palliatifs. Bilan de legislature 2007–2012*. Download von www.soins-palliatifs-vaud.ch (Zugriff .11.2018).

Hoffmann, Matthias (2011). «*Sterben? Am liebsten plötzlich und unerwartet*». *Die Angst vor dem «sozialen Sterben»*. Wiesbaden: Springer.

Holm, Søren (2016). Undignifi d Arguments. A Critique. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 25*, 228–238.

Honsell, Heinrich, Vogt Nedim, Peter & Geiser, Thomas (Hrsg.) (2014). *Basler Kommentar. Zivilgesetzbuch I* (Art. 1–456 ZGB). 5. Auflage. Basel: Helbing Lichtenhahn.

Hostettler, Ueli, Marti, Irene & Richter, Marina (2016). Das Leben soll lebenswert bleiben. Die Zunahme älterer Gefangener wird sich tiefgreifend auf den Vollzugsalltag auswirken. Informationen zum Straf- und *Massnahmenvollzug. info bulletin,* 2, 4–12.

Hülür, Gizem, Wolf, Henrike, Riese, Florian & Theill, Nathan (2018). Cognitive Change at the End of Life in Nursing Horne Residents: Diffe ential Trajectories of Terminal Decline. *Gerontology,* 1–11. 001:10.1159/000490614.

Hurst, Samia, Zellweger, Ueli, Bosshard, Georg & Bopp, Matthias (2018). Medical end-of-life practices in Swiss cultural regions: a death certificate study for the Swiss Medical End-of-Life Decisions Study Group. *BMC Medicine, 16*. 54.

Iljuschin, Irina, Parpan, Franziska & Fleming, Valerie (2016). Sterben am Lebensanfang: Was erleben Fachpersonen? *Hebamme.ch, Sage-femme.ch, 1*(2), 16–18.

Imhof, Arthur E. (1991). *Ars Moriendi. Die Kunst des Sterbens einst und heute*. Wien, Köln: Böhlau.

Imhof, Lorenz, Kipfer, Stephanie & Waldboth, Veronika (2016). Nurse-led palliative care services facilitate an interdisciplinary network of care. *International journal of palliative nursing, 22*(8), 404–410.

Imhof, Lorenz, Mahrer Imhof, Romy, Janisch, Christine, Kesselring, Annemarie & Zuercher Zenklusend, Regula (2011). Do not attempt resuscitation: the importance of consensual decisions. *Swiss Medical Weekly, 141. w13157.*

Inglin, Susanne, Hornung, Rainer & Bergstraesser, Eva (2011). Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics, 170*(8), 1031–1038.

Inselspital (2017). Universitäres Zentrum für Palliative Care. Abteilung für spezialisierte Palliative Care (SWAN C). Download von www.palliativzentrum.insel.ch (Zugriff 2.11.2018).

Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie an der Theologischen Fakultät der Universität Zürich (Hrsg.) (2016). *Sterben / Erzählen. Hermeneutische Blätter* (Vol. 2). Zürich: Universität Zürich.

Ivanović, Nataša, Büche, Daniel & Fringer, André (2014). Voluntary stopping of eating and drinking at the end of life – a 'systematic search and review' giving insight into an option of hastening death in capacitated adults at the end of life. *BMC Palliative Care, 13*(1), 1–8.

Jakoby, Nina (2016). *Sozialer Verlust: Tod, Emotionen, Coping und Sozialstruktur. Habilitationsschrift (kumulativ)*. Zürich: Universität Zürich.

Jaquier, Adrienne, Brugger, Sarah & Sottas, Beat (2015). Dying at home: Modelling a complex situation. *Revue Internationale Francophone de Soins Palliatifs, 30*(4), 157–163.

Jardine, Anja (2016). Blick in den Maschinenraum. Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie an der Theologischen Fakultät der Universität Zürich (Ed.). *Sterben / Erzählen. Hermeneutische Blätter* (159–163). Zürich: Universität Zürich.

Jolicorps, Anouk (2007). *L'assistance au suicide en Suisse: dela légitimation à la pratique. Ethnographie de l'association EXIT ADMD. Mémoire de licence en sociologie*. Université de Neuchâtel, Institut d'ethnologie.

Junker, Christoph (2012). *Inventar der Datensituation über Palliative Care*. Download von www.plattform-palliativecare.ch (Zugriff 2.11.2018).

Kabengele Mpinga, Emmanuel, Chastonay, Philippe, Pellissier, François, Salvi, Mireille, Bondolfi, Alberto & Rapin, Charles-Henri (2005). La «bonne mort»: Perceptions des professionnels de soins en Suisse romande. *Association de recherche en soins infi miers (ARSI), 1*(80), 4–11.

Kastenbaum, Robert (1979). «Healthy Dying»: A Paradoxical Quest continues. *Journal of Social Issues, 35*(1), 185–206.

Kehl, Karen A. (2006). Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. *American Journal of Hospice and Palliative Medizine, 23*(4), 277–286.

Keim, Melanie (2014). In der Grauzone. Schwieriger Kampf um faire Anstellungsverhältnisse von Care-Migrantinnen. *Neue Zürcher Zeitung* vom 1. Oktober 2014, S. 17.

Kellehaer, Allan (2014). *The Inner Life of the Dying Person*. New York, Chichester, West Sussex: Columbia University Press.

Kellehear, Allan (Ed.) (2017). *Current social trends and challenges für the dying person*. Wiesbaden: Springer VS.

Kellehear, Allan (1996). *Experiences Near Death: Beyond Medicine and Religion*. New York: Oxford University Press.

Keller, Reiner (2010). *Wissenssoziologische Diskursanalyse. Grundlegung eines Forschungsprogramms*. Wiesbaden: Springer VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Klenk, Laurence, Iucolano, Nicoletta M., Braun, Christian Tasso, Exadaktylos, Aristomenis K. & Eychmüller, Steffen (2015). Endstation Notfallstation: Perzeption und Rezeption des Begriffs «palliativer Patient» sowie Ansätze zur Verbesserung der interdisziplinären Zusammenarbeit – ein Survey unter notfallmedizinischem Personal auf einer Schweizer Notfallstation. *Praxis, 104*(1), 19–25.

Knoblauch, Hubert, Soeffner, Hans-Georg & Schnettler, Bernt (Hrsg.) (1999). *Die Sinnprovinz des Jenseits und die Kultivierung des Todes*. Konstanz: Universitätsverlag.

Köhle, Karl, Simons, Claudia, Kubanek, Bernhard & Zens, Jutta (1996). Zum Umgang mit unheilbar Kranken. In: Adler, Rolf H., Herrmann, Jörg Michael Köhle, Karl Schonecke Othmar W. Uexküll, Thure von & Wesiack, Wolfgang (Hrsg.). *Psychosomatische Medizin* (5. Aufl.) (1224–1249). München: Urban & Schwarzenberg.

Koppitz, Andrea, Bosshard, Georg, Schuster, D. H., Hediger, H. & Imhof, Lorenz (2015). Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 48*(2), 176–183.

Koppitz, Andrea, Bosshard, Georg, Kipfer, Stephanie & Imhof, Lorenz (2016). Decision-making in caring for people with dementia at the end of life in nursing homes. *International journal of palliative nursing, 22*(2), 68–75.

Krones, Tanja, Loupatatzis, Barbara, Otto, Theodore, Karzig-Roduner, Isabelle & Budilivski, Ana (2017). *Phase 1 Multiprofessional Advance Care Planning and shared decision making for end of life care in the acute hospital Setting (MAPS 1) Phase 2 Multiprofessional Advance care planning for end of life for incapacitated patients and their surrogate decision-maker (MAPS 2)*. Download von www.nfp67.ch (Zugriff 2.11.2018).

Krones, Tanja & Monteverde, Settimio (2017). Gute Lebens- und Sterbensqualität – Versorgung und Versorgungslücken von Palliative Care in der Schweiz. *Therapeutische Umschau, 74*(1), 805–811.

Krones, Tanja, Otto, Theodore, Karzig, Isabelle & Loupatatzis, Barbara (2015). Advance Care Planning im Krankenhaussektor – Erfahrungen aus dem Zürcher «MAPS» Trial. In: Coors, Michael, Jox, Ralf J. & in der Schmitten, Jürgen (Hrsg.), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung* (270–287). Stuttgart: Kohlhammer.

Kübler-Ross, Elisabeth (1983). *Interviews mit Sterbenden* (Originalausgabe 1969). Stuttgart: Kreuz.

Kübler-Ross, Elisabeth (2012). Heilen in unserer Zeit. In Kübler-Ross, Elisabeth (Hrsg.), *Erfülltes Lebens – Würdiges Sterben* (Originalausgabe 1982) (137–178). München: Wilhelm Goldmann Verlag.

Küchenhoff, Joachim (2017). Takt und Offe heit. Das Gespräch mit Sterbenden aus psychoanalytischer Perspektive. In: Peng-Keller, Simon (Hrsg.), *Bilder als Vertrauensbrücke. Die Symbolsprache Sterbender verstehen. Studies in Spiritual Care* (87–104). Berlin: De Gruyter.

Laclau, Ernesto & Mouffe, Chantal (1995). *Hegemonie und radikale Demokratie. Zur Dekonstruktion des Marxismus* (Erstausgabe 1985). Wien: Passagen Verlag.

Lantos, John (2015). Children. In: Dugdale, Lydia S. (Ed.), *Dying in the Twenty-First Century. Toward a New Ethical Framework for the Art of Dying Well* (133–148). Cambridge Ms., London: MIT Press.

Latham, Stephen R. (2015). Pluralism and the "Good" Death. In: Dugdale, Lydia S. (Ed.), *Dying in the Twenty-First Century. Toward a New Ethical Framework for the Art of Dying Well* (33–46). Cambridge Ms., London.

Leitungsgruppe des NFP 67 (2017). *Synthesebericht. NFP 67 Lebensende.* Bern: Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung.

Leget, Carlo (2007). Retrieving the ars moriendi tradition. *Medicine, Health Care and Philosophy, 10*, 313–119.

Lindner, Doris (2016). Einschluss der Ausgeschlossenen. Konturen des Sterbens im Hospiz. In: Benkel, Thorsten (Hrsg.), *Die Zukunft des Todes. Heterotopien des Lebensendes* (85–106). Bielefeld: transcript Verlag.

Lubitz, James D. & Riley, Gerald F. (1993). Trends in Medicare payments in the last year of life. *New England Journal of Medicine, 328*(15), 1092–1096.

Lubitz, James D. & Riley, Gerald F. (2010). Long-term trends in Medicare payments in the last year of life. *Health Services Research, 45*(2), 565–576.

Lüddeckens, Dorothea & Mezger, Mirjam (2016). Vom Priester zum Rosenquarz. *facultativ. Theologisches und Religionswissenschaftliches aus Zürich, 2*, 8–9.

Lunney, June R., Lynn, Joanne, Foley, Daniel J., Lipson, Steven & Guralnik, Jack M. (2003). Patterns of Functional Decline at the End of Life. *JAMA, 289*, 2387–2392.

Lysaught, Therese M. (2016). Geographies and Accompaniment. Toward an Ecclesial Reordering of the Art of Dying. *Studies in Christian Ethics, 29*(3), 286–293.

Macho, Thomas (1987). *Todesmetaphern. Zur Logik der Grenzerfahrung.* Frankfurt/M.: Suhrkamp.

Macho, Thomas (2017). *Das Leben nehmen. Suizid in der Moderne.* Berlin: Suhrkamp.

Marti, Irene, Hostettler, Ueli & Richter, Marina (2014). Sterben im geschlossenen Vollzug: inhaltliche und methodische Herausforderungen für die Forschung. *Zeitschrift für Kriminologie*, *1*, 26–43.

Mauz, Andreas (Ed.) (2018). *Sterbenarrativ und Sterbeerzählung. Beobachtungen und Vorschläge zur Terminologie narrationsbezogener Lebensendeforschung.* Berlin: De Gruyter.

May, Peter, Garrido, Melissa M., Cassel, Brian, Kelly, Amy S., Meier, Diane E., Normand, Charles & Morrison, R. Sean (2015). Prospective Cohort Study of Hospital Palliative Care Teams for Inpatients With Advanced Cancer: Earlier Consultation Is Associated With Larger Cost-Saving Eff ct. *Journal of Clinical Oncology, 33*: 2745–2752.

May, Peter, Garrido, Melissa M., Del Fabbro, Egidio, Noreika, Danielle, Normand, Charles, Skoro, Nevena & Cassel, Brian J. (2018a). Does Modality Matter? Palliative Care Unit Associated With More Cost-Avoidance Than Consultations. *Journal of Pain and Symptom Management, 55*(3), 766–774.

May, Peter, Normand, Charles, Cassel, Brian J., Del Fabbro, Egidio, Fine, Robert L., Menz, Reagan & Morrison, R. Sean (2018b). Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults With Serious Illness. A Meta-analysis. *JAMA Internal Medicine, 178*(6), 820–829.

McCarthy, Ian M., Robinson, Chessie, Huq, Sakib, Philastre, Martha & Fine, Robert L. (2015). Cost Savings from Palliative Care Teams and Guidance for a Financially Viable Palliative Care Program. *Health Services Research, 50*(1), 217–236.

McKechnie, Roz, MacLeod, Rod & Keeling, Sally M. (2007). Facing uncertainty: the lived experience of palliative care. *Palliative & Supportive Care, 3*(5), 3255–3264.

McNamara, Beverley (2004). Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science and Medicine, 58*(5), 929–938.

Meier, Emily A., Gallegos, Jarred V., Montross-Thomas, Lory P., Depp, Colin A., Irwin, Scott A. & Jeste, Dilip V. (2016). Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *American Journal of Geriatry and Psychiatry, 24*(4), 261–271.

Menzel, Paul T. (2011). The Value of Life at the End of Life: A Critical Assessment of Hope and Other Factors. *Journal of Law, Medicine and Ethics, 39* (Summer), 215–223.

Menzel, Paul T. (2017). Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Normative Comparison with Refusing Lifesaving Treatment and Advance Directives. *Journal of Law, Medicine & Ethics, 45*, 634–646.

Mezger, Mirjam (2018). *Religion, Spiritualität, Medizin. Alternative Religiosität und Palliative Care in der Schweiz*. Bielefeld: transcript Verlag.

Minke, Matthias & Hintermann, Beat (2017). *The value of extending life at its end: Health care allocation in the presence of learning spillovers.* Download von www.edoc.unibas.ch (Zugriff .11.2018).

Mischke, Marianne (1996). *Der Umgang mit dem Tod. Vom Wandel der abendländischen Geschichte*. Berlin: Reimer.

Monod, Stéfanie, Durst, Anne-Véronique, Spencer, Brenda, Rochat, Etienne, Mazzocato, Claudia & Jox, Ralf J. (2017). *Lay Summary. Understanding the wish to die in elderly nursing home residents: a mixed methods approach.* Download von www.nfp67.ch (Zugriff 2.11.2018).

Morrison, R. Sean, Dietrich, Jessica, Ladwig, Susan, Quill, Timothy, Sacco, Joseph, Tangeman, John & Meier, Diane E. (2011). Palliative Care Consultation Teams Cut Hospital Costs For Medicaid Beneficiaries. *Health Affairs, 30*(3), 454–463.

Morrison, R. Sean, Penrod, Joan D., Cassel, Brian, Caust-Ellenbogen, Melissa, Litke, Ann, Spragens, Lynn & Meier, Diane E. (2008). Cost Savings Associated With US Hospital Palliative Care Consultation Programs. *Archives of International Medicine, 168*(16), 1783–1790.

Murphy, Kevin M. & Topel, Robert H. (2006). The Value of Health and Longevity. *Journal of Political Economy, 114*(5), 871–904.

M'Uzan, de, Michel (2014). *Identität und Tod. Psychoanalytische Essays zur Theorie der Klinik* (Erstausgabe 1977). Giessen: Psychosozial-Verlag.

Nauer, Doris (2015). *Spiritual Care statt Seelsorge?* Stuttgart: Kohlhammer.

Neidhart, Walter (Hrsg.) (1995). *Die Auseinandersetzung mit dem Sterben im Kontext des weltanschaulichen Pluralismus*. Bern, Stuttgart, Wien: Paul Haupt.

Newhouse, Joseph P. (1992). Medical Care Costs: How Much Welfare Loss? *Journal of Economic Perspectives, 6*(3), 3–21.

Niggli, Marcel A. & Wiprächtiger, Hans (2013). *Basler Kommentar. Strafrecht II* (Art. 111–392 StGB), 3. Auflage. Basel: Helbing Lichtenhahn.

Ohnsorge, Kathrin, Rehmann-Sutter, Christoph, Streeck, Nina, Widdershoven, Guy & Gudat, Heike (2017). Was bedeutet es, das eigene Sterben zu «akzeptieren»? Ergebnisse aus einer qualitativen Studie mit 62 Palliativpatientinnen und -patienten. *Zeitschrift ür Palliativmedizin, 18*, 144–151.

Onwuteaka-Philipsen, Bregje D., Brinkman-Stoppelenburg, Arianne & Penning, Corine (2012). Trends in End-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *The Lancet, 380,* 908–915.

Otte, Ina Carola, Jung, Corinna, Elger, Bernice & Bally, Klaus (2014). Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners. *Swiss Medical Weekly, 144*. w14035.

Otte, Ina Carola, Jung, Corinna, Elger, Bernice & Bally, Klaus (2015). When GPs initiate Conversation with Familiy Caregivers in End-of-Life Situations – What are their Goals? *Journal of Family Medicine & Community Health, 2*(1), 1026.

Panczak, Radoslaw, Luta, Xhyljeta, Maessen, Maud, Stuck, Andreas E., Berlin, Claudia, Schmidlin, Kurt Reich, Oliver, von Wyl, Viktor, Goodman, David C., Egger, Matthias, Zwahlen, Marcel & Clough-Gorr, Kerri M. (2017). Regional Variation of Cost of Care in the Last 12 Months of Life in Switzerland: Small-area Analysis Using Insurance Claims Data. *Medical Care, 55*(2), 155–163.

Paroz, Sophie & Santos-Eggimann, Brigitte (2009). Measuring the diffusion of palliative care in long-term care facilities – a death census. *BMC Palliative Care, 8*, 1–6.

Peel, Elizabeth & Hardfing, Rosie (2015). A right to «dying well» with dementia? Capacity, «choice» and relationality. *Feminism and Psychology, 25*(1), 137–142.

PELICAN–Forschungsteam (2016). *Wie Kinder in der Schweiz sterben. Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie*. Download von www.kispi.uzh.ch/fzk/pelican (Zugriff 2.11.2018).

Peng-Keller, Simon (2015). Spiritual care als theologische Herausforderung. Eine Ortsbestimmung. *Theologische Literaturzeitung, 140*(5), 1–9.

Peng-Keller, Simon (2016). Symbolisierungen des ultimativen Abschieds: Zum Bilderleben Sterbender. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy, 167*(3), 81–87.

Peng-Keller, Simon (2017). *Sinnereignisse in Todesnähe. Traum- und Wachvisionen Sterbender und Nahtoderfahrungen im Horizont von Spiritual Care*. Berlin: De Gruyter.

Penrod, Joan D., Deb, Partha, Dellenbaugh, Cornelia, Burgess, James F., Zhu, Carolyn W., Christiansen, Cindy L. & Morrison, Sean (2010). Hospital-Based Palliative Care Consultation: Eff cts on Hospital Cost. *Journal of Palliative Medicine, 13*(8), 973–979.

Perrig-Chiello, Pasqualina & Höpflinger, François (2012). *Pflegende Angehörige älterer Menschen. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege*. Bern: Hogrefe.

Pfaff, Holger & Pförtner, Timo-Kolja (2016). Gesundheitssystemgestaltung, Versorgungsgestaltung und Versorgungsentwicklung. In: Richter, Matthias & Hurrelmann, Klaus (Eds.), *Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (327–340). Wiesbaden: Springer VS.

Philipson, Tomas J., Becker, Gary, Goldman, Dana & Murphy, Kevin M. (2010). *Terminal Care and the Value of Life Near Its End*. Download von www.nber.org/papers/w13333 (Zugriff 6.11.2018).

Pleschberger, Sabine (2004). «*Bloss nicht zur Last fallen!*» *Leben und Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Dissertation am Fachbereich Gesellschaftswissenschaften der Justus-Liebig-Universität Giessen*. Download von www.geb.uni-giessen.de (Zugriff .11.2018).

Polder, Johan J., Barendregt, Jan J. & van Oers, Hans (2006). Health care costs in the last year of life – The Dutch experience. *Social Science & Medicine, 63*(7), 1720–1731.

Pratt, John W. & Zeckhauser, Richard J. (1996). Willingness to Pay and the Distribution of Risk and Wealth. *Journal of Political Economy, 104*(4), 747–763.

Quill, Timothy E., Ganzini, Linda, Truog, Robert D. & Mason Pope, Thaddeus (2018). Voluntarily Stopping Eating and Drinking Among Patients With Serious Advanced Illness – Clinical, Ethical, and Legal Aspects. *JAMA Internal Medicine*. doi:10.1001/jamainternmed.2017.6307.

Reade, Michael C. & Finfer, Simon (2014). Sedation and Delirium in the intensive Care Unit. *New England Journal of Medicine, 370*(5), 444–454.

Rebagliato, Marisa, Cuttini, Marina, Broggin, Lara, Berbik, István, de Vonderweid, Umberto, Hansen, Gesine & Saracci, Rodolfo (2000). Neonatal End-of-Life Desision Making. Physicians' Attitudes and Relationship With Self-reported Practices in 10 European Countries. *JAMA, 284*(19), 2451–2459.

Rehmann-Sutter, Christoph, Gudat, Heike & Ohnsorge, Kathrin (2015). *The Patient's Wish to Die. Research, Ethics, and Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press.

Rehmann-Sutter, Christoph, Ohnsorge, Kathrin & Gudat, Heike (Eds.) (2017). *Understanding terminally ill patients' wishes to die. Significant narratives and a typology*. Freiburg i.Br., München: Alber.

Reich, Oliver, Signorell, Andri & Busato, André (2013). Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data. *BMC Health Service Research, 13*, 116.

Renz, Monika. (2015). *Hinübergehen. Was beim Sterben geschieht. Annäherungen an letzte Wahrheiten unseres Lebens*. Freiburg i. Br., Basel, Wien: Herder.

Ridenour, Autumn Alcott & Cahill, Lisa Sowle (2015). The Role of Community. In: Dugdale, Lydia S. (Ed.), *Dying in the Twenty-First Century. Toward a New Ethical Framework for the Art of Dying Well* (107–130). Cambridge Ms., London: MIT-Press.

Rietjens, Judith AC., Voorhees, Jennifer R., van der Heide, Agnes & Drickamer, Margaret A. (2014). Approaches to suffe ing at the end of life. The use of sedation in the USA and Netherlands. *Journal of Medical Ethics, 40*, 235–240.

Riklin, Franz (2000). Die strafrechtliche Regelung der Sterbehilfe. Zum Stand der Reformsdiskussion in der Schweiz. In: Holderegger, Adrian (Hrsg.). *Das medizinisch assistierte Sterben. Zur Sterbehilfe aus medizinischer, ethischer, juristischer und theologischer Sicht* (322–344). 2. Auflage, Freiburg: Universitätsverlag Freiburg.

Salis Gross, Corina, Soom Ammann, Eva, Sariaslan, Emine & Schneeberger Geisler, Susanne (2014). *Migrationssensitive Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz. Schlussbericht*. Download von www.alter-migration.ch (Zugriff 2.11.2018).

Saunders, Cicely (1964). The symptomatic treatment of incurable malignant disease. *Prescriber's Journal, 4*(4), 68–73.

Saunders, Cicely, Baines, Mary & Dunlop, Robert (2003). *Living with the Dying. Guide to Palliative Care* (Erstausgabe 1995). Oxford: Oxford University Press.

Schaber, Peter (2012). Menschenwürde: ein für die Medizinethik irrelevanter Begriff? *Ethik in der Medizin, 24*, 297–306.

Schäfer, Daniel, Frewer, Andreas & Müller-Busch, Christof (2012). Ars moriendi nova. Überlegungen zu einer neuen Sterbekultur. In: Schäfer, Daniel, Frewer, Andreas & Müller-Busch, Christof (Hrsg.), *Perspektiven zum Sterben. Auf dem Weg zu einer neuen Ars moriendi nova?* (15–23). Stuttgart: Franz Steiner Verlag.

Schildmann, Eva & Schildmann, Jan (2014). Palliative Sedation Therapy: A Systematic Literature Review and Critical Appraisal of Available Guidance on Indication and Decision Making. *Journal of Palliative Medicine, 17*(5), 601–611.

Schlatter, Christina & Büchler, Andrea (2016). Der (zu) frühe Start ins Leben. Elternrechte und Kindeswohl bei Entscheidungen am Lebensanfang. *FamPra.ch – Die Praxis des Familienrechts*, 35–49.

Schmid, Margareta, Zellweger, Ueli, Bosshard, Georg & Bopp, Matthias (2016). Medical end-of-life decisions in Switzerland 2001 and 2013. Who is involved and how does the decision-making capacity of the patient impact? *Swiss Medical Weekly, 146*, w14307.

Schmid, Tina (2014). *Generation, Geschlecht und Wohlfahrtsstaat. Intergenerationelle Unterstützung in Europa*. Wiesbaden: Springer VS.

Schneider, Martin & Zulian, Gilbert B. (2013). Length of stay in palliative care. An observational study. *Revue Internationale Francophone de Soins Palliatifs, 28*(3), 175–180.

Schneider, Werner (2005). Wandel und Kontinuität von Sterben und Tod in der Moderne. Zur gesellschaftlichen Ordnung des Lebensendes. In: Bauernfeind, Ingo, Mendl, Gabriela & Schill, Kerstin (Hrsg.), *Über das Sterben. Entscheiden und Handeln am Ende des Lebens* (30–54). München: Zuckerwerdt-Verlag.

Schneidermann, Lawrence J., Kronik, Richard, Kaplan, Robert M., Anderson, John P. & Langer, Robert D. (1992). Eff cts of Offe ing Advance Directives on Medical Treatments and Costs. *Annals of Internal Medicine, 117*(7), 599–606.

Schur, Sophie, Weixler, Dietmar, Gabl, Christoph, Kreye, Gudrun, Likar, Rudolf, Masel, Eva Katharina & Watzke, Herbert (2016). Sedation at the end of life – a nation-wide study in palliative care units in Austria. *BMC Palliative Care, 15,* 50.

Scitovsky, Anna A. (1994). The High Cost of Dying: What Do the Data Show? *The Milbank Memorial Fund Quarterly, 62*(4), 591–608.

Seale, Clive (1995). Heroic Death. *Sociology of Health & Illness, 29*, 597–613.

Seale, Clive (1998). *Constructing Death. The sociology of Dying and Bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press.

Seale, Clive (2004). Media construction of dying alone: a form of 'bad death'. *Social Science and Medicine, 58*, 967–974.

Servais, Olivier, Legros, Edmond & Hiernaux, Jean-Pierre (2001). Les mutations des positions en matière d'euthanasie. Entre disposition de soi et respect d'autrui. In: Hiernaux, Jean-Pierre & Servais, Olivier (éd.), *La mort: perceptions et pratiques d'aujourd'hui*. (Recherches Sociologiques Vol. XXXII, no. 2) (65–78).

Seshamani, Meena & Gray, Alastair (2004). Ageing and Health Care Expenditure: the Red Herring Argument Revisited. *Health Economics, 13*(4), 303–314.

Shah, Prakesh S. (2017). Neonatal Intensive Care – The Only Constant Is Change. *New England Journal of Medicine, 376*(7), 694–696.

Shlomit, Pery & Wein, Simon (2008). The dying patient: The right to know versus the duty to be aware. *Palliative and Supportive Care, 6*, 397–401.

Smith, Richard (2014). *Dying of cancer is the best death*. Download von www.blogs.bmj.com (Zugriff 2.11.2018).

Smith, Samantha, Brick, Aoife, O'Hara, Sinéad & Normand, Charles (2014). Evidence on the cost and cost-eff ctiveness of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine, 28*(2), 130–150.

Soom Ammann, Eva, Salis Gross, Corina & Rauber, Gabriela (2016). The Art of Enduring Contradictory Goals: Challenges in the Institutional Co-construction of a «good death». *Journal of Intercultural Studies, 37*(2), 118–132.

Sottas, Beat, Brügger, Sarah & Jaquier, Adrienne (2014). *Palliative Care und psychische Erkrankungen aus der Nutzerperspektive. Befragung und Online-Erhebung bei Betroffenen, Angehörigen und Patientenvertretern. Schlussbericht*. Bourguillon: sottas formative works. Download von www.formative-works.ch (Zugriff .12.2018).

Stadelbacher, Stephanie (Hrsg.) (2017). *Das Lebensende als Randgebiet des Sozialen? Zur Praxis des «guten» Sterbens zuhause am Beispiel der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit*. Wiesbaden: Springer VS.

Stadelbacher, Stephanie & Schneider, Werner (2016). Zuhause Sterben in der reflexiven Moderne. Private Sterbewelten als Heterotopien. In: Benkel, Thorsten (Ed.), *Die Zukunft des Todes. Heterotopien des Lebensendes* (61–84). Bielefeld: transcript Verlag.

Stadt Zürich, Präsidialdepartement (Hrsg.) (2014). *Statistisches Jahrbuch der Stadt Zürich*. Zürich: Statistik Stadt Zürich.

Steffe -Bürgi, Barbara (2009). Ein «Gutes Sterben» und ein «Guter Tod»: Zum Verständnis des Sterbeideals und seiner Bedeutung für Hospiz und Palliative Care. *Pflege, 22*, 371–378.

Steinhauser, Karen E. & Tulsky, James A. (2015). Defining a «good» death. In: Cherny, Nathan I., Fallon, Maria T., Kaasa, Stein, Portenoy, Rusell K. & Currow, David C. (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine. Fifth Edition* (77–83). Oxford: Oxford University Press.

Stoppe, Gabriela (2009). Bedeutung der Memory-Kliniken/Gedächtnisambulanzen. Zunehmend verbreitete und akzeptierte Ergänzung in der ambulanten Versorgung Demenzkranker. *Schweizer Zeitschrift für Psychiatrie und Neurologie* (1) 42–45.

Streckeisen, Ursula (2001). *Die Medizin und der Tod: über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie*. Opladen: Leske u. Budrich.

Streckeisen, Ursula (Ed.) (2008). *Legitime und illegitime Schmerzen. Ärztliche und pflegerische Strategien im Umgang mit invasiven Massnahmen bei Sterbenden*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Streeck, Nina (2015). Sterbewünsche – medizinisch-ethische Zugänge. In: Hilpert, Konrad; Sautermeister, Jochen (Eds.). *Selbstbestimmung – auch am Lebensende? Streit um den assistierten Suizid* (17–29). Freiburg i. Br.: Herder.

Streeck, Nina (2016). Nicht für immer. Ars moriendi nova – Sterbekunst ohne Jenseitsperspektive, Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie an der Theologischen Fakultät der Universität Zürich (Hrsg.). *Sterben/ Erzählen. Hermeneutische Blätter* (150–160). Zürich: Universität Zürich.

Streeck, Nina (2017). Sterben, wie man gelebt hat. Die Optimierung des Lebensendes. In: Jakoby, Nina & Thönnes, Michaela (Hrsg.), *Zur Soziologie des Sterbens. Aktuelle theoretische und empirische Beiträge* (29–48). Wiesbaden: Springer VS.

Stutzki, Ralf, Schneider, Ursula, Reiter-Theil, Stella & Weber, Markus (2012). Attitudes Toward Assisted Suicide and Life-Prolonging Measures in Swiss ALS Patients and Their Caregivers. *Frontiers in Psychology, 3*, 443.

Tag, Brigitte & Groß, Dominik (Hrsg.) (2012). *Tod im Gefängnis : Hungerstreik, Suizid, Todesstrafe und 'normaler' Tod aus rechtlicher, historischer und ethischer Sicht.* Frankfurt/M./New York: Campus Verlag.

Tan, Tow S. & Jatoi, Aminah (2011). End-of-Life Hospital Costs in Cancer Patients: Do Advance Directives or Routes of Hospital Admission Make a Diffe ence? *Oncology, 80*(1–2), 118–122.

Tanahashi, Tokusei (1978). Health service coverage and its evaluation. *Bulletin of the World Health Organization, 56*(2), 295–303.

Temel, Jennifer S., Greer, Joseph A., Muzikansky, Alona, Gallagher, Emily R., Admane, Sonal, Jackson, Vicki A. & Lynch, Thomas J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine, 363*, 733–742.

Ten Have, Henk (2001). Euthanasia: moral paradoxes. *Palliative Medicine, 15*, 505–511.

Ten Have, Henk & Welie, Jos V.M. (2014). Palliative Sedation Versus Euthanasia. An Ethical Assessment. *Journal of Pain and Symptom Management, 47*(1), 123–136.

Teno, Joan M., Licks, Sandra, Lynn, Joanne, Wenger, Neil, Connors, Alfred F. Jr., Phillips, Russel S. & Knaus, William A. (1997). Do advance directives provide instructions that direct care? *Journal of the American Geriatrics Society, 45*(4), 508–512.

Tolle, Susan W. & Teno, Joan M. (2017). Lessons from Oregon in Embracing Complexity in End-of-Life Care. *New England Journal of Medicine, 376*(11), 1078–1082.

Trachsel, Manuel, Hermann, Helena & Biller-Andorno, Nikola (2015). Cognitive Fluctuations as a Challenge for the Assessment of Decision-Making Capacity in Patients With Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 30*(4), 360–363.

Trachsel, Manuel, Hürlimann, Daniel, Hermann, Helena & Biller-Andorno, Nikola (2015). Umgang mit besonderen Herausforderungen bei der ärztlichen Beurteilung von Urteilsfähigkeit. *Bioethica Forum, 8*(2), 56–59.

Trachsel, Manuel & Maercker, Andreas (2016). *Lebensende, Sterben und Tod*. Göttingen: Hogrefe Verlag.

Van Brussel, Leen (2015). A Discourse-Theoretical Approach to Death and Dying. In: Van Brussel, Leen & Carpentier, Nico (Eds.), *The Social Construction of Death. Interdisciplinary Perspectives* (13–33). Hampshire and New York: Palgrave/Macmillan.

van der Heide, Agnes, Deliens, Luc, Faisst, Karin, Nilstun, Tore, Norup, Michael, Paci, Euǵenio, . . . van der Maas, Paul J. (2003). End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet 362*(9381), 345–350.

van der Heide, Agnes, van Delden, Johannes J. & Onwuteaka-Philipsen, Bregje (2017). End-of-Life Decisions in the Netherlands over 25 Years. *New England Journal of Medicine, 377*(5), 492–494.

Venetz, Petra (2008). *Suizidhilfeorganisationen und Strafrecht*. Zürich, Basel, Genf: Schulthess Verlag.

Vink, Ton (2016). Self-Euthanasia, the Dutch Experience: In Search for the Meaning of a Good Death or Eu Thanatos. *Bioethics, 30*(9), 681–688.

Viscusi, W. Kip & Aldy, Joseph E. (2003). The Value of a Statistical Life: A Critical Review of Market Estimates throughout the World. *Journal of Risk and Uncertainty, 27*(1), 5–76.

von Wyl, Viktor, Telser, Harry, Weber, Andreas, Fischer, Barbara & Beck, Konstantin (2015). Cost trajectories from the final life year reveal intensity of end-of-life care and can help to guide palliative care interventions. *BMJ Supportive & Palliative Care 2018*, *8*, 325–334.

Wächter, Matthias & Bommer, Angela (2014). *Mobile Palliative-Care-Dienste in der Schweiz – Eine Bestandesaufnahme aus der Perspektive dieser Anbieter. Schlussbericht*. Download von www.palliative.ch (Zugriff .11.2018).

Walter, Jennifer K. & Ross, Lainie (2014). Relational Autonomy: Moving Beyond the Limits of Isolated Individualism. *Pediatrics, 133* (1), 16–23.

Walter, Tony (Ed.) (1996). *Facing Death without tradition*. New York: St. Martin's Press.

Weeks, Jane C., Catalano, Paul J., Cronin, Angel, Finkelman, Matthew D., Mack, Jennifer W., Keating, Nancy L. & Schrag, Deborah (2012). Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer. *New England Journal of Medicine, 367*(17), 1616–1625.

Wegleitner, Klaus, Heimerl, Katharina & Kellehaer, Allan (2016). *Compassionate Communities: Case Studies from Britain and Europe*. London, New York: Routledge.

Weissman, Joel S., Cooper, Zara, Hyder, Joseph A., Lipsitz, Stuart, Jiang, Wei, Zinner, Michael J. & Prigerson, Holly G. (2016). End-of-Life Care Intensity for Physicians, Lawyers, and the General Population. *JAMA, 315*(3), 303–305.

Weixler, Dietmar, Roider-Schur, Sophie, Likar, Rudolf, Bozzaro, Claudia, Daniczek, Thomas, Feichtner, Angelika, Gabl, Christoph, Hammerl-Ferrari, Bernhard, Kletecka-Pulker, Maria, Körtner, Ulrich H. J., Kössler, Hilde, Meran, Johannes G., Miksovsky, Aurelia, Pusswald, Bettina, Wienerroither, Thomas & Watzke, Herbert (2017). Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (Langversion). *Wiener Medizinische Wochenschrift, 167,* 31–48.

Wicki, Monika T., Meier, Simon & Adler, Judith (2015a). *Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG*. Download von www.bag.admin.com (Zugriff 8.11.2018).

Wicki, Monika T., Meier, Simon, Franken, Georg, Kopetzki, Christian, Pöschl, Magdalena, Reiter, Michael, Braendle, LuciAnna (2015b). Zwischen Schutz und Selbstbestimmung – Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz. *Zeitschrift ür Heilpädagogik, 66*(8), 379–387.

Wicki, Monika T., Meier, Simon, Kopetzki, Christian, Pöschl, Magdalena, Reiter, Michael, Wittmann-Tiwald, Maria & Braendle, LuciAnna (2015c). Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken? Effekte von Leitlinien auf Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete, 84(1), 34–45*.

Wilson, Donna M. & Hewitt, Jessica A. (2018). A scoping research literature review to assess the state of existing evidence on the «bad death». *Palliative and Supportive Care,* 16 (Special Issue 1), 90–106.

Wyss, Nina & Coppex, Pia (2013). *Nationale Strategie Palliative Care. Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantonen 2013. Ergebnisbericht vom 11. Juni 2013*. Download von www.bag.admin.ch (Zugriff .11.2018).

Younge, Noelle, Goldstein, Ricki F., Bann, Carla M., Hintz, Susan R., Patel, Ravi M., Smith, P. Brian Cotten, C. Michael (2017). Survival and Neurodevelopmental Outcomes among Periviable Infants. *New England Journal of Medicine, 376*(7), 617–628.

Ziegler, Sarah, Schmid, Margareta, Bopp, Matthias, Bosshard, Georg & Puhan, Milo A. (2018). Continuous Deep Sedation Until Death – a Swiss Death Certificate Study. *Journal of General Internal Medicine,* 33(7), 1052–1059.

Zimmermann-Acklin, Markus (2000). *Töten oder Sterbenlassen?* Auseinandersetzung mit grundlegenden ethischen Denkfiguren der gegenwärtigen Euthanasiediskussion. In: Mettner, Matthias (Hrsg.), *Wie menschenwürdig sterben? Zur Debatte um die Sterbehilfe und zur Praxis der Sterbebegleitung* (51–69). Zürich: NZN-Buchverlag.

Zimmermann-Acklin, Markus (2002). *Euthanasie. Eine theologisch-ethische Untersuchung. 2., erw. und überarb. Auflage*. Freiburg i. Ue., Freiburg i. Br.: Universitätsverlag, Herder.

Zimmermann-Acklin, Markus (2012). Grenzen setzen? Altersrationierung und Gerechtigkeit im Gesundheitswesen. In: Schicktanz, Silke & Schweda, Mark (Hrsg.), *Pro-Age oder Anti-Aging? Altern im Fokus der modernen Medizin* (215–230). Frankfurt/M.: Campus Verlag.

Zimmermann, Camilla (2012). Acceptance of dying: A discourse analysis of palliative care literature. *Social Science and Medicine, 75*, 217–224.

Zimmermann, Markus (2015). Assistierter Suizid und Tötung auf Verlangen. Ähnlichkeiten und Diffe enzen. In: Hilpert, Konrad & Sautermeister, Jochen (Hrsg.), *Selbstbestimmung – auch im Sterben? Streit um den assistierten Suizid* (79–93). Freiburg i. Br.: Verlag Herder.

Zimmermann, Markus (2016). Praxis und Institutionalisierung von Lebensendeentscheidungen in der Schweiz. Beobachtungen aus sozialethischer Perspektive. In Platzer, Johann & Großschädl, Franziska (Hrsg.), *Entscheidungen am Lebensende. Medizinethische und empirische Forschung im Dialog* (119–140). Baden-Baden: Nomos.

Zweifel, Peter, Felder, Stefan & Meier, Markus (1999). Ageing of Population and Health Care Expenditure: A Red Herring? *Health Economics, 8*(6), 485–496.

Das Signet des Schwabe Verlags
ist die Druckermarke der 1488 in
Basel gegründeten Offizin Petri,
des Ursprungs des heutigen Verlags-
hauses. Das Signet verweist auf
die Anfänge des Buchdrucks und
stammt aus dem Umkreis von
Hans Holbein. Es illustriert die
Bibelstelle Jeremia 23,29:
«Ist mein Wort nicht wie Feuer,
spricht der Herr, und wie ein
Hammer, der Felsen zerschmeisst?»

Dieses Buch bietet einen verständlich formulierten Überblick über das, was heute zum Lebensende in der Schweiz aus wissenschaftlicher Sicht bekannt ist. Die geburtenstarken Jahrgänge, die so genannten Babyboomer, werden bald ins hohe Alter kommen. Dadurch wird sich der politische Druck erhöhen, die Versorgung der Menschen am Lebensende in der Schweiz besser zu planen. Entscheidungen stehen sowohl auf individueller, organisatorischer als auch auf gesamtgesellschaftlicher Ebene an. Behandelt werden Kernthemen wie individuelle Erfahrungen, Entscheidungen über das eigene Lebensende, Versorgungssituation, Kosten, rechtliche Regulierungen sowie Sterbeideale. Die Autorinnen und Autoren vertreten unterschiedliche wissenschaftliche Disziplinen und sind Mitglieder der Leitungsgruppe des Nationalen Forschungsprogramms NFP 67 «Lebensende».

SCHWABE VERLAG
www.schwabeverlag.ch

ISBN: 978-3-7965-3748-6