

## Tabus rund um das Lebensende

Vortrag am 16. 10. 2014 von **Dr. Doris Pfabigan**: ausgebildete Krankenschwester, zwanzig Jahre Erfahrung in der geriatrischen Pflege, dann Studium der Pflegewissenschaften und Philosophie, mit den Schwerpunkten Ethik, Würde im Alter, Migration und Pflege, Gesundheitsförderung, Versorgungsforschung im Zusammenhang mit vulnerablen Gruppen.

### **Zusammenfassung:**

*Als Folge des modernen, westlichen Menschenbildes werden Lebensprozesse der wissenschaftlichen, medizinisch-technischen Deutungsmacht unterworfen, eine Distanzierung vom Sterben und vom Tod ist die Folge. Medial ist der Tod zwar allgegenwärtig, real verbannen wir Sterbende jedoch hinter die Kulissen der Gesellschaft. Einige heikle Themen rund um das Sterben werden folgend behandelt: das Konzept des Hirntods, auch als Voraussetzung für die Transplantationsmedizin, das Phänomen des sozialen Sterbens, Sterbehilfe und geriatrische Langzeitpflege, sowie Palliativmedizin und Hospizbewegung.*

### **Mehr zum Thema:**

Sterben und Tod sind nicht generell Tabuthemen, aber sie sind mit Widersprüchen und Paradoxien verbunden, die vielen Menschen Unbehagen bereiten. Wie wir mit dem Tod und dem Sterben umgehen, hat viel mit unserem **Menschenbild** zu tun. Der kanadische Philosoph Charles Taylor sieht das Streben nach Selbsterfüllung, das hohe Ideal der Autonomie und die Idee unaufhörlicher Effizienz als Facetten des Menschseins – ein Menschenbild der Moderne, das sehr am Ideal des Mannes orientiert ist, geprägt von Disziplin, instrumenteller Vernunft und Kontrolle, besonders der Natur gegenüber; damit verbunden ist eine spirituelle Unabhängigkeitserklärung.

Als Folge dieses Menschenbildes werden das Leben selbst und die Lebensprozesse immer mehr der wissenschaftlichen und medizinisch-technischen Deutungsmacht unterworfen – was vielen Menschen Unbehagen bereitet. Durch Mechanismen der Individualisierung, Bürokratisierung, Mediatisierung, Technisierung und Ökonomisierung erfolgt eine Distanzierung vom Tode. Aber nicht nur Politik und gesellschaftliche Institutionen prägen die Praktiken rund um das Sterben und den Tod, sondern auch die Zivilgesellschaft.

Als **Medienthema** ist der Tod allgegenwärtig: Kriegsberichterstattung, Krimis und viele Spielfilme zeigen den Tod laufend. In der Soziologie ist mittlerweile sogar von einer „Geschwätzigkeit des Todes“ die Rede: der Widerspruch, dass viele Menschen zwar medial unzählige (virtuelle) Tote gesehen haben, aber kaum jemand real einen toten Menschen. Möglicherweise füllt die mediale (Über)Präsenz des Todes sogar genau diese Erfahrungslücke. Es scheint, als hätte ein Zivilisationsschub den realen Tod hinter die Kulissen der modernen Gesellschaft verbannt, wie auch andere animalische Aspekte des Menschseins in seiner Körperlichkeit immer mehr verbannt / reglementiert werden. Viele Sterbende werden heute intramural – also wörtlich: hinter den Mauern – gepflegt und somit isoliert.

Sterben und Tod werden heute medizinisch-technisch kontrolliert. Die Erfindung der Herz-Lungen-Maschine 1952 führte zur Entkopplung von Herz- und Hirntod, man brauchte Kriterien für den Einsatz / das Abschalten der Maschine. Das **Konzept des Hirntods** – der

Gedanke, dass der Mensch aufhört zu sein, wenn sein Gehirn nicht mehr funktioniert – entspricht dem westlich-dualistischen Verständnis von Menschsein: Der Geist bzw. das Bewusstsein wird als wesentlich für das Menschsein erachtet, nicht aber der Körper als Gehäuse. Eine neurologische Todesdefinition ist zugleich die Voraussetzung für **Organtransplantationen** (mit Ausnahme von Lebendspenden). In Österreich wurde 1997 erstmals eine Festlegung für den Hirntod getroffen, die sich an der internationalen Definition orientiert und von einem „Zustand der irreversibel erloschenen Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms“ spricht. Entsprechend dem aktuellen Stand der Wissenschaft ist der Hirntod identisch mit dem Individualtod eines Menschen. Hirntod-Diagnostik darf ausschließlich von einem Arzt vorgenommen werden. Betreffend Organentnahme gilt in Öst. die Widerspruchslösung, d. h. wer nicht zu Lebzeiten widerspricht, kann im Falle des diagnostizierten Hirntodes explantiert werden. Ein paar Zahlen dazu: Im Jahr 2010 wurden 191 verstorbene Organspender explantiert, 701 PatientInnen erhielten Spenderorgane, 1.100 Personen waren auf der Warteliste; im Widerspruchsregister sind 21.615 Personen registriert. Es ist unbestritten, dass Transplantationen Leben retten und Lebensqualität verbessern können. Strittig ist aber, ob der hirntote Patient als Leiche oder als Sterbender anzusehen ist – was rechtlich und ethisch einen wesentlichen Unterschied macht. Da viele Menschen nicht über die Widerspruchsregelung Bescheid wissen, wäre eine aktive Zustimmungslösung, wie z. B. in Deutschland, ethisch einwandfreier, mit dem Nachteil, dass weniger Organspenden zur Verfügung stünden. KritikerInnen halten die Gleichsetzung von Tod und Hirntod aus physiologischer Sicht für nicht haltbar und plädieren dafür, KomapatientInnen im Zweifel als Lebende zu behandeln, weil wir die exakte Grenze zwischen Leben und Tod nicht kennen.

**Das Phänomen des sozialen Sterbens** hat damit zu tun, dass wir länger leben – und auch länger sterben. Die meisten Menschen wünschen sich einen schnellen Tod, aber mit der höheren Lebenserwartung (derzeit für Frauen 83 und für Männer 78 Jahre) haben sich die Todesursachen verändert, längeres Leiden und somit längeres Sterben sind heute der Regelfall. Der Sterbeprozess umfasst nicht nur den physischen Tod, sondern auch das psychische und das soziale Sterben. Vom sozialen Sterben sind nicht nur alte Menschen bedroht, sondern alle, die aus der gesellschaftlichen Norm herausfallen, z. B. Häftlinge oder Langzeitarbeitslose. Soziales Sterben meint den Verlust von Status, Rollenmerkmalen, Territorien, Besitz und Partizipationsmöglichkeiten. Jean Améry thematisiert die Widersprüche des sozialen Sterbens: Wir sind zwar sehr stolz darauf, so alt zu werden, aber zugleich sind alte Menschen wenig angesehen, sie werden dem Leitwert unserer Gesellschaft nach Produktivität nicht gerecht. Abwertung und Ausschluss aus der Gesellschaft wirken auf die Betroffenen zurück, verursachen Scham, verschlechtern ihr Selbstbild und können zu Krankheit und Tod führen.

Die **geriatriische Langzeitpflege** hat zwar Konzepte entwickelt, um dem sozialen Sterben entgegen zu wirken, aber unter dem Druck der Ökonomisierung und Rationalisierung besteht die Gefahr, dass geriatriische Pflege nur der Überbrückung zwischen sozialem und tatsächlichem Tod dient. Derzeit werden nur 1/4 aller pflegebedürftigen Personen in Pflegeheimen betreut, 3/4 werden zu Hause gepflegt, vor allem von weiblichen Angehörigen. Es ist davon auszugehen, dass sich diese Aufteilung verschieben wird, nicht zuletzt aufgrund beruflicher Anforderungen. Das Lebensende wird damit zu einem Ort der Dienstleistung.

Wenn das Thema **Sterbehilfe** diskutiert wird, ist Angst ein zentrales Gefühl: Angst vor dem Alleinsein, Angst davor anderen zur Last zu fallen und von ihnen abhängig zu sein, Angst vor dem Zerfall der Persönlichkeit und vor einem Übermaß medizinischer Interventionen. Euthanasie – griechisch für: guter Tod – ist im deutschsprachigen Raum wegen der Verbrechen im dritten Reich schmerzlich besetzt. Doch in ganz Europa erfolgt eine schrittweise Lockerung der Sterbehilfe. Passive Sterbehilfe meint den Abbruch oder Verzicht auf

lebensnotwendige Maßnahmen beim Sterbenden. Indirekte passive Sterbehilfe meint das Inkaufnehmen des Todes z. B. durch die Verabreichung schmerzstillender Medikamente. Diese beide Formen der Sterbehilfe sind in Österreich rechtlich geregelt: die Behandlungspflicht des Arztes endet, wenn keine Aussicht auf Besserung besteht und da eine Linderungspflicht besteht, ist die Verabreichung schmerzstillender Medikamente zulässig, auch wenn dadurch der Tod früher eintreten sollte. Hingegen ist aktive Sterbehilfe, also das Töten eines Sterbenden durch eine andere Person, strafrechtlich verboten, dazu gehören die Tötung auf Verlangen und die Beihilfe zum Suizid. Die Niederlande waren 2002 der erste Staat, der aktive Sterbehilfe zugelassen hat, wobei die ÄrztInnen strengen Kriterien folgen müssen (PatientIn muss Bitte freiwillig und nach reiflicher Überlegung äußern, keine Aussicht auf Besserung, unerträgliches Leiden, keine annehmbare andere Lösung, mindestens zweite/r Arzt/Ärztin zu Rate gezogen u.v.m.). In Belgien ist Sterbehilfe nicht nur für Sterbende, sondern auch für unheilbar Kranke möglich; im Unterschied zu den Niederlanden sind Minderjährige in Belgien davon ausgeschlossen, psychisch Kranke jedoch nicht. In der Schweiz besteht Straffreiheit für Beihilfe zum Suizid, wenn keine selbstsüchtigen Motive bestehen; zwei Organisationen (Dignitas, Exit) sind in dieser Weise tätig.

Folgende Argumente gegen die Legalisierung von Sterbehilfe werden angeführt: Der Wunsch zu sterben bestünde oft nur phasenweise und aufgrund von Ängsten; hinter dem Wunsch nach Sterbehilfe stünde in Wahrheit ein Wunsch nach Sterbebegleitung; unheilbar kranke Menschen könnten sich zur Sterbehilfe gedrängt fühlen; gesellschaftliche Nützlichkeit könnte Solidarität verdrängen; das Vertrauen in die Ärzteschaft könnte leiden.

Wie in allen reichen Industrienationen wird auch bei uns vor allem in Krankenhäusern und Pflegeheimen gestorben. In Pflegeheimen herrscht aber oft begründete Sorge, dass nach einem Todesfall dem Personal Vorwürfe gemacht werden, daher werden viele PatientInnen noch kurz vor dem Tod in Spitäler verlegt. Leider sind auch viele Krankenhäuser nicht gut auf die Bedürfnisse Sterbender eingestellt: Grundpflege, Diagnostik und Therapie stehen im Mittelpunkt, das Krankenhaus ist auf Lebensrettung und Lebenserhaltung ausgerichtet, was zur Folge hat, dass Sterbende behandelt werden, als wären sie Nicht-Sterbend, ihre Begleitung und Betreuung ist mangelhaft.

Die **Hospizbewegung** (von lat.: Gastfreundschaft, Herberge) als Bürgerrechts- und Menschenrechtsbewegung hat in Österreich spät Fuß gefasst. Sie bemüht sich um die besonderen Bedürfnisse Sterbender und regt an, das Sterben wieder als Teil des Lebensprozesses zu sehen. Die moderne Hospizbewegung besteht in einer Synthese von medizinischer Schmerz- und Symptombehandlung mit einer umfassenden Betreuung sowohl der Sterbenden, wie auch der Angehörigen. Eine der Gründerinnen der modernen Hospizbewegung war Cicely Saunders, Gründerin des St Christophers's Hospice in London. Neben der stationären Betreuung wurden auch Formen der ambulanten Betreuung entwickelt, die auch das begleitete Sterben zu Hause möglich macht. In Wien gibt es seit 1989 mobile Hospizdienste. Mit dem Konzept der abgestuften Palliativversorgung besteht seit 2004 in Österreich ein Rahmen für Hospize, Palliativstationen und andere Betreuungseinrichtungen sterbender Menschen. In Hospizen sind neben medizinischen und anderen Fachkräften auch viele ehrenamtliche MitarbeiterInnen tätig. Hospize werden in Österreich derzeit noch überwiegend durch Spenden finanziert. Die Zivilgesellschaft ist aufgefordert eine solidarische Kultur, eine **Sorgekultur** zu entwickeln, für alle Menschen, die aus der gesellschaftlichen Norm fallen – nicht nur, aber auch für Sterbende.

*Hinweise zur Patientenverfügung und anderen Vorsorgemöglichkeiten sind auf folgender Website zu finden: <https://www.wien.gv.at/gesundheit/einrichtungen/patientenanwaltschaft/>*

*Protokoll: Barbara Smrzka auf Basis einer Audioaufnahme*