

# STUDENTAG 7

## PALLIATIVE VERSORGUNG, ETHISCHE FRAGEN AM LEBENSENDE

### 7.16B FALLBEISPIEL STERBEHILFE

Dieses Fallbeispiel kann den TN zur häuslichen Lektüre mitgegeben werden.

Unheilbar krank zu sein und einen Weg des langsamen Siechtums vor sich zu haben, weil der Muskelschwund unaufhaltsam weitergeht, gehört sicher zu den schlimmsten Prognosen, mit denen ein Mensch konfrontiert ist. Das folgende Fallbeispiel will den Blick auf genau diese Menschen lenken und helfen, die Situation aus der Sicht einer Betroffenen zu sehen.

„Frau Pfarrerin, Sie müssen etwas tun! Ich glaube, unsere Mutter will sich umbringen!“ Aufgeregt redete eine junge Frau auf mich ein. „Wissen Sie, unsere Mutter hat so merkwürdige Post aus der Schweiz bekommen. Digtas oder so ähnlich heißt der Verein, glaube ich. Die wollen Mutter helfen, wenn sie nicht mehr leben will. Ich verstehe das einfach nicht, die wollen ihr Gift geben oder so. Dabei ist das doch verboten, oder nicht?“ setzte sie fragend hinzu. Ich schüttelte den Kopf. „Das stimmt nicht ganz: In Deutschland wurde die Beihilfe zum Suizid 2015 nach langer Diskussion verboten, wenn sie geschäftsmäßig geschieht und auf Wiederholung angelegt ist. Damit wollte man Sterbehilfe-Vereine treffen und derer Arbeit verhindern. Mehrere Institutionen und Einzelpersonen haben gegen dieses Gesetz Klage beim Bundesgerichtshof eingereicht. Dieser hat das Gesetz gekippt und entschieden, dass die Beihilfe zum Suizid erlaubt ist, da ja auch der Suizid nicht strafbar sei. Der Bundestag muss also neu entscheiden und dabei festlegen unter welchen Bedingungen die Straffreiheit gilt. Solange das nicht geschehen ist, ist Sterbehilfe bei uns uneingeschränkt erlaubt.“

In der Schweiz gibt es schon seit 1998 den Sterbehilfe-Verein „Dignitas“. Er versteht sich als eine „Gesellschaft für humanes Sterben“, und ihr Ziel ist es tatsächlich, dass allen geholfen wird, dass sie zu dem von ihnen selbst bestimmtem Zeitpunkt sterben können.“ „Also doch!“ stöhnte die junge Frau und setzte fast entschuldigend hinzu: „Und ich hatte so sehr gehofft, dass sich da nur irgendjemand einen üblen Scherz erlauben wollte. Frau Pfarrerin, sie müssen unbedingt mit unserer Mutter reden. Sie darf auf keinen Fall in die Schweiz fahren.“

„Wissen Sie oder ahnen Sie zumindest, warum ihre Mutter diesen Schritt erwägt?“ fragte ich zurück. Ist sie depressiv oder hat sie irgendeine andere Erkrankung?“

Unsere Mutter ist unheilbar krank. Sie hat ALS, das ist eine Krankheit, bei der immer mehr Muskeln aufhören zu funktionieren, bis sie vollständig gelähmt ist. Aber Mutter ist noch ganz im Anfangsstadium und kann sicher noch einige Zeit laufen und alles bewegen. Ich will nicht, dass sie sich umbringt.“

Ich versprach, dass ich mit ihrer Mutter reden würde, wusste aber zugleich, wie schwierig das sein könnte, denn ich hatte zufällig gerade das Buch „Ich bin eine Insel: Gefangen im eigenen Körper“ von Sandra Schadek<sup>1</sup> gelesen, in dem sie über ihr Schicksal als ALS-Patientin sehr beeindruckend erzählt. Amyotrophe Lateralsklerose ist eine unheilbare fortschreitende Erkrankung des motorischen Nervensystems, das für die Steuerung der Skelettmuskulatur verantwortlich ist. Weil die motorischen Nervenzellen absterben, kommt es zu unaufhaltsam zunehmendem Muskelschwund und schließlich zu Lähmung oder Steifigkeit am ganzen Körper und zum Tod, weil die Atemmuskulatur erschlafft.

Ich stelle mir das schrecklich vor, wenn mein Körper mir plötzlich nicht mehr gehorcht, meine Beine mich nicht mehr tragen und ich aus Schwäche durch die Gegend torkele, bald nur noch im Rollstuhl sitze oder schließlich fest im Bett liege. Wenn ich alles fallen lasse, weil meine Hände nichts mehr festhalten können und ich mich nicht mehr verständlich machen kann, weil meine Sprechmuskulatur erschlafft und nur noch unverständliche Laute aus meinem Mund kommen. Wenn ich gefüttert und gewandelt werden muss und nicht den kleinsten Handgriff mehr selber machen kann und am Ende jämmerlich erstickte – und das alles bei klarem Verstand und

<sup>1</sup> Sandra Schadek: Ich bin eine Insel: Gefangen im eigenen Körper Hamburg 2009

# STUDENTAG 7

## PALLIATIVE VERSORGUNG, ETHISCHE FRAGEN AM LEBENSENDE

ungetrübtem Gefühl, denn weder das sensorische noch das vegetative Nervensystem sind betroffen, so dass die Empfindung für Berührung, Schmerz und Temperatur bleiben, und das Sehen, Hören, Riechen und Schmecken sowie auch die geistige Leistungsfähigkeit nicht eingeschränkt sind. Heilung ist nicht möglich, allenfalls eine Verzögerung des Krankheitsverlaufs.

Wahrscheinlich übersteigt es mein Vorstellungsvermögen, was das alles für die Betroffenen bedeutet, immer abhängiger von der Hilfe anderer, immer eingeschränkter in den eigenen Möglichkeiten, sozial immer isolierter, weil Menschen sich abwenden oder weil die Kommunikation immer schwieriger wird, wenn ich weder reden noch schreiben kann. Da kann ich schon verstehen, wenn ein Mensch, wie jetzt Frau Weber, nach einem Ausweg sucht und ihrem Leben ein Ende setzen möchte.

Die halbe Nacht hatte ich wach gelegen und überlegt, was ich sagen und wie ich in dieser Situation helfen könnte. Am nächsten Morgen stand Frau Weber plötzlich vor meine Tür. Ihre Tochter habe sie geschickt, weil ich mit ihr reden wolle. Ich fühlte mich etwas überrumpelt und bot ihr erst einmal einen Kaffee an, um etwas Zeit zu gewinnen. Dann erzählte ich von dem Gespräch mit ihrer Tochter.

„Ja, das stimmt,“ bestätigte sie, „ich habe mich an Dignitas gewandt. Bitte, seien Sie nicht entsetzt, ich weiß ja, dass Sie in der Hospizbewegung tätig sind und jede aktive Sterbehilfe ablehnen. Bis ich so krank wurde, habe ich ja genauso gedacht wie Sie. Ich bin auch immer noch überzeugt davon, dass man Sterbehilfe nicht einfach erlauben darf, denn damit wird eine wichtige Grenze überschritten und dem Missbrauch Tor und Tür geöffnet. Am Ende traut sich kein alter und gebrechlicher Mensch mehr zu sagen, dass er noch gerne lebt. Menschen mit Behinderungen werden vorwurfsvolle Blicke spüren und ausgesprochen oder unausgesprochen hören: „Warum bist du überhaupt noch auf der Welt, Du bist doch nur eine Last für andere!“ In unserer Spaßgesellschaft, die Leid und Tod so gern ausblendet, ist es doch das einfachste und wirtschaftlich effektivste, wenn Menschen, die aktiv nichts mehr leisten können, sich umbringen. Das dürfen wir auf keinen Fall zulassen!“ Ich nickte bestätigend.

Doch ehe ich etwas dazu sagen konnte, fuhr sie fort: „Noch vor zwei Jahren habe ich einem Bekannten die größten Vorwürfe gemacht und ihm an den Kopf geworfen, dass er ein elender Feigling sei, wenn er sich selbst umbringt. Ich habe ihm vorgehalten, wie viele Menschen gern leben würden, und der Krebs lässt ihnen keine Chance, während er kerngesund ist und nur vor seinen Problemen davonlaufen will. Ziemlich großspurig habe ich behauptet: „Wenn man das Leben als Aufgabe betrachtet, vermag man es immer zu ertragen.“ Den Satz hatte ich irgendwo gelesen und fand ihn ziemlich gut. Ich weiß gar nicht mehr, was ich noch alles gesagt habe, während ich stundenlang auf ihn einredete, um ihn von seinem Entschluss zur Selbsttötung abzubringen. Ich habe ihm vor Augen gehalten, dass seine Frau und sein Sohn sicher Schuldgefühle haben werden und er ihnen Trauer und Scham ersparen könne, wenn er sein Leben auf die Reihe bringt, anstatt es einfach wegzuerwerfen. Damals kam ich mir toll vor. Doch jetzt ist mir klar geworden, dass ich viel mehr meine Prinzipien durchsetzen als wirklich seine Not sehen wollte. Dass er sich dann doch nicht umgebracht hat, war bestimmt nicht mein Verdienst.

Heute weiß ich, dass Ratschläge auch Schläge sein können. Es tut einfach weh, wenn kerngesunde Menschen mir sagen wollen, was ich zu tun oder zu lassen habe, weil sie ja so genau zu wissen scheinen, was für mich gut ist. Frau Pfarrerin, Sie glauben ja nicht, was die Leute alles sagen, teils weil sie einfach nicht nachdenken, teils weil sie sich hilflos fühlen. Andere wechseln die Straßenseite, um ja nicht fragen zu müssen, wie es mir geht. Ich habe anfangs gedacht, es sei das Beste mit meiner Familie und meinen Freunden ganz offen über meine Krankheit zu reden, aber manche wollten es einfach nicht hören und habe mich mit Sätzen abgespeist wie „Kopf hoch, das wird schon wieder“ oder „Sieh doch nicht gleich so schwarz, da gibt es sicher irgendein Heilmittel“ oder „Gib nicht auf, du schaffst das schon!“ und so weiter. Aber wie es mir wirklich geht und dass mein Weg schnurstracks auf den Tod zuläuft, wollte niemand hören, geschweige denn sich wirklich darauf ein-

# STUDENTAG 7

## PALLIATIVE VERSORGUNG, ETHISCHE FRAGEN AM LEBENSENDE

lassen. Da habe ich lieber meinen Mund gehalten und schnell das Thema gewechselt, wenn jemand auf meine Krankheit zu sprechen kam.“

Nach einer kurzen Pause fuhr sie fort: „Mein Mann ist vor fünf Jahren ganz plötzlich an einem Herzinfarkt gestorben, und meine erwachsenen Kinder haben eigene Schwierigkeiten in ihren Familien. Die wollte ich mit meinen Problemen nicht belasten. So fühlte ich mich ungeheuer einsam, alleingelassen mit meinen Fragen und Ängsten. Auch die Ärzte ließen sich kaum auf ein längeres Gespräch ein. Ich vermute, weil sie bei dieser Krankheit an ihre Grenzen kommen und mich nicht heilen können.

Noch sind es ja nur kleine Einschränkungen, und ich bin inzwischen ziemlich erfinderisch, wenn mir für irgendetwas die Kraft fehlt. So drehe ich zum Beispiel meine Wasserflaschen mit dem Nussknacker auf, koche nur noch Pellkartoffeln, weil mir das Schälen schwerfällt und benutze zum Einkaufen einen Wagen, auf den ich mich stützen kann und so weiter. Aber wenn ich an die Zukunft denke, merke ich, wie die Angst in mir hochkriecht bis zu richtigen Panikattacken. Nachts liege ich oft stundenlang wach und male mir in den schlimmsten Farben aus, wie mein Leben weiter geht. Ich war immer sehr selbständig und habe nach der Devise gelebt: Ich kann alles allein schaffen. Um Hilfe bitten zu müssen, ist mir schon immer schwer gefallen, und jetzt werde ich bald bei allen auch den intimsten Dingen Hilfe in Anspruch nehmen müssen und von anderen völlig abhängig sein. Ich weiß nicht, ob ich das überhaupt will.“

Plötzlich verzog sie schmerzverzerrt das Gesicht und rieb sich das Bein. „Es ist nichts Schlimmes, nur ein Wadenkrampf, aber er tut scheußlich weh. Leider gehören solche Schmerzattacken auch zu dem Krankheitsbild.“ erklärte sie. „Kann ich irgendwie helfen?“ fragte ich, doch sie schüttelte den Kopf. „Es geht schon wieder.

Wo waren wir stehengeblieben? Ach ja, bei meinen schlaflosen Nächten. Mir fällt dann immer der Bekannte ein, von dem ich ihnen eben erzählt habe. Er hatte sich wie in einem Tunnel gesehen, der immer enger wurde und aus dem es keinen Ausweg gab. Am Ende blieben nur noch Verzweiflung und Tod. Genauso kommt mir mein Weg manchmal vor. Da habe ich nach einer Alternative gesucht. Ich glaubte, es entlaste mich schon, wenn ich weiß, dass ich meinem Leben ein Ende setzen kann, wenn ich es nicht mehr ertrage. Ich brauchte einfach eine Alternative zum Weg im Tunnel. Deshalb habe ich mich an Dignitas gewandt. Meine Tochter sollte natürlich nichts davon wissen. Zu dumm, dass Saskia diesen Brief gefunden hat, zumal ich mich bestimmt nicht an Dignitas wenden werde, weil die so unverschämt viel Geld im Voraus haben wollen. Da kann Saskia erst einmal ganz beruhigt sein.“ Mit einem Lächeln ergänzte sie dann: „Aber vielleicht hatte es auch sein Gutes, denn so bin ich zu ihnen gekommen und es hat mir gut getan, ihnen das alles so zu erzählen.

Wir haben uns dann noch lange darüber unterhalten, was ihr helfen würde, und an wen sie sich wenden kann. Ich habe ihr von dem Buch von Sandra Schadek erzählt und Adressen von Selbsthilfegruppen im Internet herausgesucht. Vor allem sollte sie rechtzeitig mit unserem Palliativ-Team Kontakt aufnehmen, denn wenn die Palliativmediziner zwar auch ihre Grunderkrankung, ALS, nicht heilen können, so können sie doch ganz viel tun, um die Symptome zu lindern, und ihr das Atmen erleichtern. Als letzte Möglichkeit bleibt noch eine palliative Sedierung. Sie würde für die letzten Stunden oder Tage in einen Zustand der Bewusstlosigkeit versetzt, um ohne Atemnot friedlich zu sterben. Die wenigsten Patienten nehmen das in Anspruch, aber sie sollten wenigstens gehört haben, dass es diese Möglichkeit gibt. „Stimmt“, lächelte Frau Weber, „es tut gut zu wissen, dass es andere Alternativen gibt, und Angst vor dem Ersticken haben wir ALS-Patienten wohl alle.“

Dann hat sie versprochen, sich an keine weitere Institution für Sterbehilfe zu wenden und bestimmt keinen Suizidversuch zu unternehmen, bevor sie nicht noch einmal mit mir geredet hat.