

Todesverlangen bei Sterbenden -
Implikationen für Palliative Care

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
des Fachbereichs Medizin
der Justus-Liebig-Universität Gießen

vorgelegt von Florian Rave
aus Bonn-Beuel

Gießen, 2011

Aus dem Institut für Geschichte der Medizin
Direktor: Prof. Dr. Volker Roelcke
des Fachbereichs Medizin der Justus-Liebig-Universität Gießen

1. Gutachter: Prof. Dr. Volker Roelcke

2. Gutachter: Prof. Dr. Ulf Sibelius

Tag der Disputation: 16.04.2012

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	4
1.1	Fragestellung und Begründung der Themenwahl	4
1.2	Material und Methoden	7
1.3	Palliative Care, Hospizbewegung oder Palliativmedizin?	8
2	Geschichte der Hospizbewegung und der Palliativmedizin	13
2.1	Begriffsgeschichte	13
2.2	Geschichtliche Vorläufer	14
2.3	Exkurs: Tod und Sterben in der Moderne	17
2.3.1	Kurze Geschichte der Todesbilder	17
2.3.2	Gesellschaftliche und medizinische Veränderungen	19
2.3.3	Verdrängung des Todes?	20
2.4	Die moderne Hospizbewegung	23
2.4.1	Schmerz und Sterbende im Blickpunkt	24
2.4.2	Die Entstehung der Hospizbewegung	26
2.4.3	Cicely Saunders und St. Christophers	28
2.4.4	Weitere Entwicklung in Großbritannien und Nordamerika	32
2.4.5	Entwicklung in Deutschland	36
3	Ziele und Inhalte von Palliative Care	44
3.1	Definitionen	44
3.2	Zielsetzungen	46
3.3	Grundprinzipien in der Versorgung Sterbender	48
3.3.1	Schmerz- und Symptomkontrolle	49
3.3.2	Multidisziplinäres Team	50
3.3.3	Angebotsformen	50
3.3.4	Patienten und Angehörige als Einheit	56
3.3.5	Forschung, Unterricht und Ausbildung	57
3.3.6	Beschäftigung mit ethischen Themen	58
3.4	Patientenselektion und Beginn der Behandlung	58
4	Todesverlangen bei Sterbenden	62
4.1	Das Konzept des Todesverlangens	64
4.2	Methodische Probleme	66
4.2.1	Problem der Stichprobe	66

4.2.2	Ausschlusskriterien	69
4.2.3	Befragung von Ärzten und Angehörigen	71
4.2.4	Fazit	73
4.3	Vorhandene Tests zur Messung von Todesverlangen	73
4.3.1	Desire for Death Rating Scale (DDRS) nach Chochinov et al.	73
4.3.2	Schedule for Attitudes Toward Hastened Death (SAHD) nach Rosenfeld et al.	75
4.3.3	Deutschsprachige Tests	77
4.4	Prävalenz von Todesverlangen bei Sterbenden	77
4.5	Gründe für Todesverlangen bei Sterbenden	82
4.5.1	Quantitative Befragungen	87
4.5.2	Qualitative Befragungen von Patienten mit bestehendem Todesverlangen	88
4.5.3	Befragung von Behandelnden und Angehörigen	93
4.5.4	Wandel des Todesverlangens über die Zeit	96
4.5.5	Fazit	99
4.6	Depressionen	99
4.6.1	Prävalenz	102
4.6.2	Erkennung	103
4.6.3	Testmöglichkeiten	104
4.6.4	Behandlung	106
4.7	Hoffnungslosigkeit	107
4.7.1	Testmöglichkeiten	109
4.7.2	Behandlung	109
4.7.3	Demoralisierungssyndrom	109
4.8	Körperliche, soziale und spirituelle Probleme	112
4.8.1	Körperliche Symptome und Todesverlangen	112
4.8.2	Soziale Probleme und Todesverlangen	115
4.8.3	Spirituelle Probleme und Todesverlangen	116
4.9	Richtlinien und Empfehlungen	117
4.10	Diskussion	122
5	Todesverlangen, Palliative Care und die Sterbehilfe-Debatte	131
5.1	Die Ablehnung von AS und ÄAS durch Palliative Care	135
5.1.1	Empirisch - Argument der Entbehrlichkeit	139
5.1.2	Empirisch - Argument der Schiefen Ebene	149
5.1.3	Normativ - Argument des intrinsischen Werts des Lebens	155
5.1.4	Normativ - Argument der Natürlichkeit	158
5.1.5	Normativ - Argument des „Guten Todes“	160
5.1.6	Strategisch - Argument des Bedeutungsverlustes	166
5.2	Unversöhnliche Gegensätze?	168
5.3	Psychiatrie und Todesverlangen	176

Inhaltsverzeichnis

5.4 Die zukünftige Rolle von Palliative Care - Versorgungsdefizite, Medikalisierung, Psychiatrisierung oder Sterbehilfe?	189
Literaturverzeichnis	193
Abbildungsverzeichnis	226
Anhang	227
Erklärung zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis	227
Danksagung	227
Zusammenfassung	228
Abstract	229

1 Einleitung

1.1 Fragestellung und Begründung der Themenwahl

Das zentrale Thema dieser Arbeit ist Todesverlangen von Sterbenden. Wie häufig und aus welchen Gründen Sterbende nach einer frühzeitigen Beendigung ihres Lebens fragen, ist essentiell für eine informierte Sterbehilfe-Debatte. Um diese Fragen kontextuell angemessen beantworten zu können, sind jedoch die historischen, soziologischen und medizinischen Umstände zu beachten, die diese Fragestellung beeinflussen.¹ Massive Fortschritte in der medizinischen Versorgung und dramatische Änderungen in den allgemeinen Lebensumständen führten zu einer Verlängerung der Lebenserwartung und damit zum Entstehen von Sterbenden als relevante soziale Kategorie, wie Clark formuliert.² Mit diesen neuen Fortschritten ergaben sich auch neue Problemstellungen am Lebensende, nicht zuletzt durch eine zunehmende medizinische Einflussnahme am Lebensende, die einzelne Autoren von einer „Medikalisierung des Sterbens“ sprechen lässt.³ Dieses, so äussert sich beispielsweise Christof Müller-Busch als prominenter Vertreter der deutschen Palliativmedizin,

„[...] hat die Frage eines menschenwürdigen Sterbens und des guten Todes zu einem Thema gemacht, durch die die Grenzen der medizinischen Möglichkeiten hinterfragt werden und in neuer Weise die Verantwortung für den Sterbeprozess und über Konzepte ‘in Würde zu sterben und sterben zu lassen’ reflektiert und diskutiert wird.“⁴

Während auch schon in früheren Zeiten die Rolle des Arztes am Lebensende diskutiert wurde, werden durch den technischen Fortschritt ethische Probleme am Lebens-

¹„Not only the responses to ethically problematic situations but their very definition must be considered to be framed by culture, by historically contingent notions of identity, personhood, dying and the after-life“, Stolberg 2007a, S.218.

²Vgl. Clark 2006, S.3.

³Vgl. Illich 1995.

⁴Müller-Busch 2008, S. 168.

ende dringlicher. Die Gratwanderung „zwischen dem *medizinisch und technisch Machbaren* und dem *menschlich und ethisch Vertretbaren*“,⁵ wie Oduncu und Eisenmenger sie umschreiben, gewinnt durch den technischen Fortschritt der neuzeitlichen Medizin an Bedeutung. Gleichzeitig veränderte sich die gesellschaftliche Sichtweise auf Tod und Sterben, wie in Kapitel 2.3 gezeigt.

Die Hospizbewegung in ihrer modernen Form entstand in der Mitte des letzten Jahrhunderts als Reaktion auf empfundene Misstände in der Versorgung Sterbender: „In Hospizen wird versucht, der Tendenz zur Entpersonalisierung und Isolierung des Sterbens sowie einer strukturellen Verdrängung des Todes aus den modernen Gesellschaften durch eine ganzheitliche solidarische Begleitung entgegenzuwirken.“⁶ Eingebettet waren insbesondere die Anfänge dieser Bewegung in einen christlichen Hintergrund,⁷ welcher auch entscheidend auf die Ziele und Inhalte Einfluss hatte. Der Anspruch von Palliative Care⁸ beschränkte sich von Beginn an nicht auf die Versorgung Einzelner, sondern beinhaltete den Anspruch auf Veränderung des gesellschaftlichen Umgangs mit dem Tod. So wollte Palliative Care auch gegen die empfundene Verdrängung des Todes vorgehen. „To adopt the aims of palliative care is to adopt a moral standpoint“⁹, wie es Randall und Downie in ihrem Werk zur Ethik in der Palliativmedizin beschreiben. Schon seit Gründung der Bewegung beinhaltet dieser „moralische Standpunkt“ eine Ablehnung der aktiven Sterbehilfe; einige Autoren gehen davon aus, dass die in England aufkommenden Bemühungen zur Legalisierung der aktiven Sterbehilfe nicht unwesentlich zur Entstehung der Hospizbewegung als Gegenentwurf beigetragen haben.¹⁰ Erst mit diesem historischen Hintergrund ist zu verstehen, dass Palliative Care heute oftmals als Alternative zur aktiven Sterbehilfe genannt wird: „[Palliative Care] presents an acceptable alternative to those who believe that euthanasia is the answer to unnecessary suffering.“¹¹ Palliative Versorgung, so das Argumentationsmuster, mache aktive Sterbehilfe überflüssig: „Situations in which people choose or participate in acts of euthanasia are tragic in that they are unnecessary. There is a better way to die. That way is hospice care, the grounding

⁵Oduncu und Eisenmenger 2002, S.327, Hervorhebungen im Original.

⁶Höver 2002b, S.206.

⁷„Durch die ganze Geschichte der Hospize hindurch war es ein christliches Menschenbild, das diese Einrichtungen bestimmt hat. Der Mensch wurde als Gesamtheit von physiologischen, psychologischen, sozialen und spirituellen Eigenschaften gesehen“, Janssens und Quartier 2000, S.279.

⁸Zur Abgrenzung von „Hospizbewegung“, „Palliative Care“ und „Palliativmedizin“ siehe Abschnitt 1.3.

⁹Randall und Downie 1999, S.1.

¹⁰Vgl. etwa Janssens u. a. 1999, S. 412.

¹¹McLellan 1995, S.17.

philosophy of which is not euthanasia.“¹² Wünsche nach aktiver Sterbehilfe zu verhindern, ist ein klar formuliertes Ziel von Palliative Care, wie die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin und die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz in einer gemeinsamen Stellungnahme klarstellten:

„Die 'Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin' und die 'Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz' setzen sich mit aller Entschiedenheit für verbesserte Rahmenbedingungen im Gesundheitswesen ein, die dazu beitragen können, dass der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe sehr viel seltener empfunden wird als häufig behauptet.“¹³

Auch der Deutsche Ärztetag nahm 2003 in seiner Ablehnung von aktiver Sterbehilfe dezidiert Bezug auf Palliative Care: „Der Deutsche Ärztetag lehnt aktive Sterbehilfe (Euthanasie) ab. Er betont die Notwendigkeit guter palliativmedizinischer Angebote, um dem Ruf nach aktiver Sterbehilfe eine echte Lebenshilfe entgegen zu setzen.“¹⁴ Gleichwohl bleibt diese Argumentation ohne empirische Grundlage hypothetisch. Die Debatte um Sterbehilfe sei, so Ogden, in sozialer, ethischer und juristischer Hinsicht ohnehin ausserordentlich schwierig; deutlich schwieriger werde sie jedoch ohne Fakten.¹⁵ Seit nun knapp 25 Jahren gibt es Bestrebungen, Todesverlangen bei Sterbenden zu untersuchen. Dabei umfasst das zwischenzeitlich etablierte Konzept des Todesverlangens, im englischen Sprachraum als „desire to die“ bezeichnet, sowohl Bitten um Sterbehilfe und assistierten Suizid als auch Suizidgedanken allgemein.¹⁶ Die empirische Forschung kann nicht die Fragen nach der ethischen oder juristischen Bewertung dieser Praktiken beantworten,¹⁷ aber sie kann eine realitätsorientierte Diskussionsgrundlage schaffen. Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, die aktuelle Forschung zu diesem Thema darzustellen und zu ordnen, um in einem zweiten Schritt die daraus entstehenden normativen Implikationen kritisch zu bewerten.

¹²Tuohey 1987, S.32.

¹³Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2001.

¹⁴106. Deutscher Ärztetag 2003.

¹⁵Vgl. Ogden 1994, S.82.

¹⁶Vgl. Kapitel 4.1.

¹⁷Vgl. Wilson u. a. 2007, S.322.

1.2 Material und Methoden

Die Suche nach relevanten Publikationen in Bezug auf Todesverlangen bei Sterbenden erfolgte zunächst in medizinischen und bioethischen Suchmaschinen und Datenbanken: PubMed, BELIT, EUROETHICS, Psychlit und Cochrane Database. Dabei wurden verschiedene Suchwörter (mit entsprechender Verknüpfung) verwendet, die nach Lektüre von Schlüsselartikeln ausgewählt wurden: „desire death“, „desire to die“, „euthanasia“, „hastened death“, „hospice“, „palliative care“ bzw. ihre jeweiligen deutschen Entsprechungen. Die elektronische Zeitschriftenbibliothek der Universitätsbibliothek Regensburg¹⁸ wurde genutzt, um Zeitschriften mit medizinethischem oder palliativmedizinischem Schwerpunkt zu identifizieren:

- American Journal of Hospice and Palliative Medicine
- BMC Medical Ethics
- BMC Palliative Care
- Canadian Bioethics Report
- Clinical Ethics
- Ethik in der Medizin
- European Journal of Palliative Care
- Health Ethics Today
- Hospice Journal, The
- International Journal of Ethics
- Journal of Clinical Ethics, The
- Journal of Hospice and Palliative Nursing
- Journal of Medical Ethics
- Journal of Pain and Symptom Management
- Journal of Palliative Medicine
- Palliative Medicine
- Palliative and Supportive Care
- Progress in Palliative Care
- Social Science and Medicine
- Zeitschrift für Medizinische Ethik
- Zeitschrift für Palliativmedizin

Diese wurden ebenfalls mit o.g. Stichwörtern durchsucht. Bei Zeitschriften, die über keine Suchfunktion verfügen, wurden die Archive der vergangenen zehn Jahre manuell nach relevanten Artikeln gesichtet. Weiterhin wurden in denjenigen Artikeln, die Todesverlangen bei Sterbenden thematisierten, die Literaturverzeichnisse nach weiteren Publika-

¹⁸<http://rzblx1.uni-regensburg.de/ezeit/>, abgefragt am 15.08.2009

tionen durchsucht. So konnten insgesamt 55 empirische Originalarbeiten im Zeitraum von 1986 bis 2009 identifiziert werden, von denen sich 7 auf die Erfassung der Prävalenz beschränkten, 24 nur die Gründe für Todesverlangen untersuchten und 24 beide Aspekte thematisierten. Nach Erscheinen der ersten Publikation im Jahr 1986¹⁹ führten seit Mitte der 1990er Jahre - zunächst in einem psychiatrischen Kontext - weitere Forschungsbemühungen zur Entstehung der heute vorhandenen Tests zur Messung von Todesverlangen führten.²⁰ Nach dieser Grundlagenforschung kam es insbesondere seit dem Jahr 2000 zu vermehrter Forschung zu Todesverlangen, 43 der 55 hier vorgestellten empirischen Arbeiten erschienen nach der Jahrtausendwende.²¹ Dabei konzentrierte sich die Forschung initial auf den anglo-amerikanischen Raum und greift erst verzögert auf den deutschsprachigen Raum über: Nach der ersten deutschen Publikation im Jahr 2003²² scheinen aktuell sowohl die Übersetzung und Validierung der englischen Testmöglichkeiten²³ als auch empirische Arbeiten im Rahmen einer DFG-geförderten Arbeitsgruppe im Gange.²⁴

1.3 Palliative Care, Hospizbewegung oder Palliativmedizin?

Ohne denen in Kapitel 3 vorgestellten Zielen und Inhalten vorgreifen wollen, ist eine terminologische Klärung zu Beginn notwendig. Bezüglich der Terminologie herrscht ein Nebeneinander von verschiedenen Begrifflichkeiten, die uneinheitlich verwendet werden. Diese verschiedenen Bezeichnungen und deren Implikationen zu entwirren und in den richtigen Kontext zu stellen, wird zum Teil als eine der wesentlichen Beschäftigungen der Palliative Care Bewegung gesehen.²⁵ International hat sich als Oberbegriff „Palliative Care“ durchgesetzt. Schmid bemerkt, dass dieser Begriff in den 80er Jahren ohne Bedeutungsänderung auf „Hospice Care“ folgte. Jones betont ebenfalls, dass Hospice Care und Palliative Care synonym seien.²⁶

¹⁹Vgl. Brown u. a. 1986.

²⁰Vgl. 4.3.

²¹Bemerkenswert ist hierbei, dass der überwiegende Teil dazu in Palliative Care Umgebung entsteht, siehe dazu auch Kapitel 4.2.1.

²²Vgl. Burkhardt u. a. 2003.

²³Vgl. Voltz u. a. 2009.

²⁴Vgl. Radbruch u. a. 2008.

²⁵„Disentangling the nomenclature and its implications is a major current preoccupation of the specialty“, Clark und Seymour 1999, S.78, siehe auch Hanks 2008.

²⁶Vgl. Schmid 2006, S.6, Jones 1995, S.10.

Niessen hingegen merkt an, dass Palliative Care schwerpunktmäßig den pflegerischen Bestandteil von Hospice Care bezeichne. Auch O'Connor sieht Palliative Care nur als ein Element des umfassenderen Hospice Care.²⁷ Student et al. plädieren für die Verwendung von Palliative Care als den „fachlich und begrifflich“ passendsten Begriff, um dem Verhältnis von Hospizarbeit und Medizin gerecht zu werden.²⁸ Schon anhand dieser Beispiele wird deutlich, dass der terminologischen Kontroverse eine tiefergehende inhaltliche Debatte über die Bestandteile und Ziele von Palliative Care zugrunde liegt. Dabei stellt sich die Frage im englischen Sprachraum nicht mit solcher Dringlichkeit wie im Deutschen. Unter dem Oberbegriff Palliative Care werden im Englischen generell drei Termini unterschieden, die sich vor allem durch den Rahmen der Spezialisierung unterscheiden. *Palliative Care Approach* beschreibt eine Annäherung und Einstellung bezüglich palliativer Versorgung, die in jegliche Art der Krankenversorgung integriert werden kann, unabhängig von der spezifischen Krankheit oder deren Stadium. *Specialist Palliative Care* bezeichnet solche Versorgungsformen, deren Kernarbeit Palliative Care ist. Der spezifisch ärztliche Beitrag zu Praxis und Forschung von Palliative Care wird *Palliative Medicine* genannt.²⁹

Zwei Besonderheiten verschärfen im deutschen Sprachraum diese Debatte um terminologische Unterscheidung: Zum einen die schwierige Übersetzbarkeit des Begriffes „care“, zum anderen die weitgehend voneinander unabhängige Entwicklung von Hospizarbeit und Palliativmedizin. „Care“ ist im Englischen ein umfassender und multidimensionaler Begriff, was eine eindeutige und bedeutungsentsprechende Übersetzung von Palliative Care schwierig macht.³⁰ Vorschläge beinhalten „Palliativbetreuung“, „Palliativpflege“ oder auch „Palliativversorgung“.³¹ Kritisiert wird bei diesen Übersetzungsversuchen, dass sie nur unzureichend die eigentliche Tätigkeit mit dem zugrunde liegenden Handlungs-

²⁷Vgl. Niessen 2003, S.20f., O'Connor 1999, S.126.

²⁸Vgl. Student u. a. 2004, S.32. Clark et al. bemerken dazu, dass der Wechsel in der Terminologie von Hospice Care zu Palliative Care (und nun in Teilen zu Supportive Care) auch Ausdruck von Unsicherheit der Akteure ist, worin genau eigentlich ihre Arbeit bestehe und wie sie sich von der restlichen Medizin unterscheide, vgl. Clark u. a. 2002a, S.53.

²⁹Vgl. Clark und Seymour 1999, S.86, Radbruch und Zech 1998, S.55.

³⁰Vgl. Student u. a. 2004, S.138.

³¹Vgl. Enquete Kommission 'Recht und Ethik der modernen Medizin' 2005, S.14.

konzept verknüpfen und somit nur einen Teilaspekt erfassen.³² Als Kompromiss wird im Deutschen auch die Verwendung von Palliative Care vorgeschlagen.³³

Unbestritten ist, dass die Palliativmedizin aus der Hospizarbeit entstanden ist.³⁴ Die weitere Entwicklung hat sich allerdings weitgehend unabhängig vollzogen, Beck und Kettler sprechen in diesem Zusammenhang von einem „Zweisäulen-Modell“.³⁵ Eine solche strenge Trennung zwischen privaten Initiativen einerseits und einem Teilbereich der Schulmedizin andererseits, von Hospizen auf der einen Seite und Palliativstationen auf der anderen Seite findet sich in keinem anderen europäischen oder außereuropäischen Land.³⁶ Mehrere Autoren weisen zudem auf ihrer Meinung nach bestehende Unterschiede hin:

- Die Palliativmedizin spricht von „symptomlindernden Maßnahmen“ und verfolgt als ärztlich dominierter Bereich insbesondere medizinisch-pflegerische Ziele.
- Die Hospizbewegung stellt die „psychosoziale Betreuung“ in den Vordergrund und betont die Wichtigkeit der sozialen, seelischen und spirituellen Versorgung, die maßgeblich von Laien ehrenamtlich geleistet wird.³⁷

Insbesondere Palliativmediziner betonen hingegen, dass auch Palliativmedizin als deutsches Synonym zu Palliative Care gesehen werden sollte.³⁸ Dem gegenüber bemerken andere, dass mit diesem Begriff lediglich der spezifisch ärztlich-medizinische Beitrag zu einem umfassenderen Versorgungskonzept gemeint sei.³⁹ Metz fragt: „Inwiefern verbirgt sich hinter der (Um-) Benennung von 'Hospiz' zu 'Palliativmedizin' eine inhaltliche Differenz, die als solche bislang zu wenig offen debattiert worden ist?“⁴⁰ Durch vermeintlich unterschiedliche Zielsetzungen ergaben sich in der Vergangenheit Spannungen zwischen

³²Vgl. Clark u. a. 2002a, S.53.

³³Dies wird beispielsweise von der Redaktion der deutschen Hospiz-Zeitschrift vertreten; vgl. Nr.4, 2002, S.5f.

³⁴Vgl. Klaschik u. a. 2001, S.72, Doyle u. a. 1998a, S.3.

³⁵Beck und Kettler 1998, S.627, siehe auch Klaschik und Nauck 1998, S.622, Klaschik 2003b, S.95, Enquete Kommission 'Recht und Ethik der modernen Medizin' 2005, S.9.

³⁶Vgl. van Oorscot 2000, S.5, Radbruch u. a. 2007, S.3.

³⁷Vgl. O'Connor 1999, S.126, Prönneke 2000, S.8, Brenner 1999, S.161f., Enquete Kommission 'Recht und Ethik der modernen Medizin' 2005, S.9, Schmid 2006, S.4, Pichlmaier 2000, S.234f.

³⁸Vgl. Radbruch und Zech 1998, S.55.

³⁹Vgl. Radbruch u. a. 2007, S.3, Enquete Kommission 'Recht und Ethik der modernen Medizin' 2005, S.14, Niessen 2003, S.20f., Prönneke 2000.

⁴⁰Metz 2002, S.91; auch Gracia bemerkt, dass diese neue Bezeichnung Ausdruck eines Mentalitätswandels war, vgl. Gracia 2002, S.30.

diesen beiden Interessengruppen. Während die palliativmedizinisch engagierten Ärzte beklagten, zu wenig in die hospizliche Arbeit eingebunden zu sein, was zu einer mangelhaften medizinischen Versorgung führe, befürchteten die Beteiligten der Hospizbewegung eine Dominanz der Medizin und eine zunehmende Medikalisierung ihrer hospizlichen Arbeit.⁴¹ Van Oorschot geht so weit, eine gelegentliche „direkt ausgesprochene oder untergründige Medizinfeindlichkeit“ bei Hospizlern festzustellen.⁴² Auch Gronemeyer sieht durchaus vorhandene Spannungen zwischen den beiden Gruppen. Während Palliativmedizin versuche, hospizliche Arbeit in den Bereich der Schulmedizin zurückzuholen, seien Hospizler bestrebt, die Professionalisierung der Ehrenamtlichen voranzutreiben.⁴³ Clark konstatierte 2002 bezüglich der Situation in Deutschland: „There is little sense of a productive coalition between this group [lay organizations and others] and those elements of academic medicine concerned with palliative care development.“⁴⁴ Inzwischen wird von beiden Seiten die Notwendigkeit zur Zusammenarbeit betont.⁴⁵ Sicherlich gemein sind beiden Bewegungen bestimmte Überzeugungen in Bezug auf die Versorgung Sterbender. „Die Palliativmedizin ist eng verbunden mit der Hospizbewegung, deren gemeinsamer Nenner die Hospizidee ist“, fasst beispielsweise Klaschik zusammen.⁴⁶ Neben den gemeinsamen Wurzeln wird insbesondere auf das geteilte Anliegen verwiesen, die Situation Sterbender zu verbessern. Dabei sei es entscheidend, dass sowohl Palliativmedizin als auch Hospizbewegung ihre jeweiligen Teile leisteten, die erst komplementär zu einem schlüssigen Versorgungskonzept führten: „Palliativmedizin ohne Hospizidee degradiert zur Elitemedizin physischer Schmerz- und Symptomkontrolle. Und Hospiz ohne Palliativmedizin bleibt Stückwerk eines wohlgemeinten Ansatzes.“⁴⁷

In der vorliegenden Arbeit werde ich den Begriff „Palliative Care“ als Oberbegriff für Hospizbewegung plus Palliativmedizin verwenden. Ist nur einer dieser beiden Komponenten erwähnt, ist auch explizit nur dieser gemeint. Dabei unterlasse ich eine Wertung, ob sich diese beiden Bewegungen hinsichtlich ihrer Ziele unterscheiden, sondern nehme eine Unterscheidung nur aufgrund des situationellen Kontextes vor; so wird auf einer

⁴¹Vgl. Schumann 2004, S.77, Klaschik und Nauck 1998, S.622, Seitz und Seitz 2002, S.203.

⁴²van Oorschot 2000, S.5.

⁴³Vgl. Gronemeyer 2002a, S.4.

⁴⁴Clark u. a. 2002b, S.46.

⁴⁵Klaschik und Nauck 1998, S.622, van Oorschot 2000, S.6, Prönneke 2000, S.8.

⁴⁶Klaschik 2003b, S.95.

⁴⁷Editorial von Graf und Ross, Hospiz-Zeitschrift 02/2000

1 Einleitung

Palliativstation Palliative Care durch die Palliativmedizin geleistet, in einem Hospiz von der Hospizbewegung oder den Hospizlern.

2 Geschichte der Hospizbewegung und der Palliativmedizin

2.1 Begriffsgeschichte

Das Wort *Hospiz* entstammt dem lateinischen „hospitium“.¹ Hospitium wiederum wurde von „hospes“² abgeleitet, das auch Ursprung des Wortes „hospitalis“³ ist. Die Bedeutung von *hospitalis* und *hospitium* verschob sich allmählich von Gastfreundschaft zu dem Ort, an dem diese praktiziert wurde.⁴ In seiner modernen Bedeutung im Sinne einer Einrichtung zur Betreuung Sterbender wurde die Bezeichnung „Hospiz“ zum ersten Mal wahrscheinlich 1842 verwendet (siehe 2.2). Das Wort *Palliativmedizin* kommt vom lateinischen „pallium“, was Mantel bedeutet; sinnessprechend soll Palliativmedizin den Patienten „umhüllen und schützen.“⁵ Wann und von wem der Begriff „palliativ“ zuerst verwendet wurde, scheint Gegenstand von Diskussion zu sein: Saunders bezeichnet die 1890 erschienene Publikation „The Palliative Treatment of Incurable Cancer, with an Appendix on the use of the Opium Pipe“ von Dr. Herbert Snow, Chirurg im Londoner Brompton- Krankenhaus für Krebskranke, als erstmalige Erwähnung.⁶ Dr. Balfour Mount wird von einer Mehrzahl der Autoren als derjenige bezeichnet, der diesen Terminus zum ersten Mal zur Beschreibung einer Einrichtung und in der heute üblichen Kombination *Palliative Care* gebrauchte (siehe auch 2.4.4).⁷ Stolberg, Medizinhistoriker an der Universität Würzburg, führt demgegenüber aus, dass Guy de Chauliac im einführenden Kapitel seiner „Chirurgia“ um 1363 erstmalig von einer „cura palliativa“

¹Lat., Gastfreundschaft, Bewirtung, Herberge.

²Lat., Gastgeber.

³Lat., gastfreundlich.

⁴Vgl. Seitz und Seitz 2002, Janssens und Quartier 2000.

⁵Radbruch u. a. 2007, S.1.

⁶Vgl. Saunders 1998, S.vii; ein benachbartes Krankenhaus, das *Brompton Hospital for the Diseases of the Chest*, entwickelte den „Brompton Cocktail“, siehe dazu 2.4.3.

⁷Vgl. Mount 1976 und Mount 1980. Für eine kritische, soziolinguistische Auseinandersetzung mit dem Begriff „palliation“ siehe auch Morris 1997.

sprach. Dieser Begriff habe sich dann seit dem ausgehenden 16. Jahrhundert - von den Niederlanden ausgehend - innerhalb der Ärzteschaft verbreitet und in der zweiten Hälfte des 17. Jahrhunderts Einzug in medizinische Wörterbücher gehalten. Von „Palliativmedizin“ sei 1819 in der französischen „Encyclopédie méthodique“ erstmalig die Rede gewesen.⁸

Von Autoren mit palliativmedizinischem oder hospizlichen Hintergrund wird betont, dass Palliativmedizin keine moderne Erfindung sei. Verstanden im Sinne einer rein symptomatischen Therapie sei Palliativmedizin vielmehr über Jahrhunderte hinweg die vorherrschende Form der Medizin gewesen, da kurative Therapiemöglichkeiten nur in sehr begrenztem Umfang verfügbar gewesen seien.⁹ Doyle bemerkt dazu:

„It is tempting to think of palliative care as something new, [...] when in fact it is as old as medicine itself. Long before doctors ever realistically dreamed of being able to cure any patient, they saw their task as the relief of suffering. [...] This was palliative care but no one glorified it with such a descriptive name. In those days, medical practice and palliative care were synonymous.“¹⁰

2.2 Geschichtliche Vorläufer

Vorweg ist anzumerken, dass Sekundärliteratur über die Vorläuferformen der modernen Hospizbewegung rar ist. Während die meisten Autoren schlaglichtartig einzelne Gründungen beleuchten, fehlt bislang eine umfassende Arbeit zu diesem Thema. Die bislang wohl umfangreichste Darstellung in deutscher Sprache ist von Oliver und Dieter Seitz.¹¹ Daneben wird sich ein von der Deutschen Forschungsgemeinschaft gefördertes Projekt am Institut für Geschichte der Medizin der Universität Würzburg mit der Geschichte der Palliativmedizin befassen.¹² So zeigte Stolberg in seiner Untersuchung die Entwicklung palliativer Therapieansätze und die dazugehörigen Begriffsverwendungen auf.¹³ Auch David Clark, Medizinsoziologe an der Universität

⁸Vgl. Stolberg 2007b.

⁹Vgl. Doyle u. a. 1998a, S.4, Woodruff 1999, S.3, Klaschik 2003c, S.1, Klaschik u. a. 2001, S.72. Teilweise wird angemerkt, dass selbst heute noch relativ selten *geheilt* werde: „Physicians do precious little curing.“, van Eys 1991, S. 27. Diese Argumentation wird von Stolberg kritisch gesehen, vgl. Stolberg 2007b, insbesondere S.27f.

¹⁰Doyle 1998, S. 41; siehe zu dieser Diskussion auch 1.3.

¹¹Vgl. Seitz und Seitz 2002.

¹²Vgl. Stolberg 2007b, S.11.

¹³Vgl. Stolberg 2007b.

Sheffield, hat zur neueren Geschichte der Hospizbewegung geforscht. Weitere Bemühungen zu diesem Thema scheinen lohnenswert und ermöglichen gegebenenfalls einen tieferen Einblick in das Selbstverständnis dieser Bewegung, aber auch in die damit zusammenhängenden breiteren gesellschaftlichen Entwicklungen.¹⁴

Die Entstehung und Entwicklung der Hospizidee verlief größtenteils in einem christlichen Kontext. Als erste Vorläuferformen der modernen Hospize gelten die sog. „Xenodochien“,¹⁵ die seit Beginn des Christentums im römischen Reich entstanden. Im vierten Jahrhundert verbreiteten sie sich von Kleinasien nach Mitteleuropa, hier setzte sich der lateinische Terminus „Hospitium“ durch.¹⁶ Betrieben wurden diese Einrichtungen zumeist von christlichen Orden, im Mittelalter wurde die Leitung teilweise auch von eigens dafür eingerichteten Hospitalorden übernommen.¹⁷ Diese religiösen Gruppen beriefen sich dabei auf das Gebot der „caritas“ und auf eine Stelle des Matthäusevangeliums:

„Denn ich bin hungrig gewesen und ihr habt mich gespeist. Ich bin durstig gewesen, und ihr habt mich getränkt. Ich bin ein Gast gewesen und ihr habt mich beherbergt. [...] Ich bin krank gewesen und ihr habt mich besucht. [...] Wahrlich ich sage euch: Was ihr getan habt einem unter diesen meinen geringsten Brüdern, das habt ihr mir getan.“¹⁸

In der Zeit der Kreuzzüge nahm die Zahl der Hospitia deutlich zu. Im Laufe der Zeit fand dann ein Funktionswandel von reinen Pilgerherbergen zu karitativen Institutionen in einem umfassenderen Sinne statt. Arme, Fremde, Waisen, Alte, Gebärende und später auch Kranke und Sterbende wurden zunehmend in Hospitia versorgt.¹⁹ Im Zuge der Reformation und der anschließenden Aufspaltung der Kirchen wurden viele Klöster und Hospize geschlossen, noch bestehende Einrichtungen wurden im Zuge der Säkularisierung unter weltliche Leitung gestellt, „die Blütezeit der Hospize war vergangen“.²⁰ Erst Jahrzehnte später kam es erneut zu vereinzelt Gründungen: Im 17. Jahrhundert wurde von Vinzenz von Paul in Paris ein Hospiz namens *Filles de la Charité* initiiert, 1836 folgte in Kaiserwerth nahe Düsseldorf die Errichtung einer Diakonissenanstalt durch

¹⁴Vgl. Clark und Seymour 1999, S.67.

¹⁵Fremdenherbergen, von griech. xenos = Fremder, Gast.

¹⁶Vgl. Seitz und Seitz 2002, S. 13, Janssens und Quartier 2000, S.274.

¹⁷Vgl. Sabatowski u. a. 2000, S.41.

¹⁸Matthäus Evangelium 25,35.

¹⁹Vgl. Buckingham 1993, S.29f.

²⁰Janssens und Quartier 2000, S.275.

den Geistlichen Theodor Fliedner.²¹ **1842** errichtete Jeanne Garnier in Lyon ein auch *Calvaire* genanntes Hospiz, das Gründungen weiterer Calvaires in Frankreich nach sich zog. Dieser Lyoner Einrichtung wird zugeschrieben, den Ausdruck Hospiz zum ersten Mal ausschließlich für eine Einrichtung zur Pflege Sterbender und so in seinem heute gebräuchlichen Sinne benutzt zu haben.²² Die *Irish Sisters of Charity*, gegründet von der irischen Nonne Mary Aikenhead, eröffneten **1879** *Our Lady's Hospice for the Dying* in Dublin. Aikenhead, die ihre Ausbildung ebenfalls bei den *Filles de la Charité* erhalten hatte, stellte dafür - nach ihrem Tode 1858 - ihr eigenes Haus zur Verfügung; so wurden erstmals Sterbende in einem eigens dafür bestimmten Gebäude versorgt. Umstritten ist, in welchem Maße die Irish Sisters of Charity von den französischen Calvaires beeinflusst waren. Saunders sowie Klaschik und Nauck betonen, dass keine Verbindung zwischen den beiden Entwicklungen nachzuweisen ist.²³ Stoddard hingegen wendet ein, dass Aikenhead den Begriff im Rahmen ihrer Ausbildung in Frankreich kennengelernt haben könnte.²⁴ Pichlmaier bemerkt weiterhin, dass Nightingale bei der Gründung in Dublin mitgewirkt habe, was bei anderen Autoren keine Erwähnung findet.²⁵

Um die vorletzte Jahrhundertwende herum erfolgten dann - ausgehend von *Our Lady's Hospice* - weitere Gründungen in Großbritannien. **1893** schuf Dr. Howard Barrett in Zusammenarbeit mit einer methodistischen Vereinigung im Westen Londons *St. Luke's House for the Dying*. Die Irish Sisters of Charity gründeten im Londoner Eastend **1900** das *St. Joseph's Convent*, fünf Jahre später folgte das *St. Joseph's Hospice*.²⁶ Clark und Seymour bezeichnen diese Gründungen als *Prä- oder Protohospize*. Schon hier seien religiöse, philanthropische, moralische und medizinische Anliegen kombiniert worden.²⁷

²¹Vgl. Saunders 1987, S.58, Pichlmaier 2000, S.234. Florence Nightingale, die als Pionierin der modernen Krankenpflege gilt, erhielt in diesen beiden Einrichtungen einen Teil ihrer krankenschwägerischen Ausbildung, vgl. Jordan 2007, S.41.

²²Vgl. Klaschik und Nauck 1998, S.620, Saunders 1998, S.vi, Radbruch u. a. 2007, S.5.

²³Vgl. Saunders 1998, S.vi, Klaschik und Nauck 1998, S.620.

²⁴Zitiert nach Seitz und Seitz 2002, S.68.

²⁵Vgl. Pichlmaier 2000, S.234.

²⁶Vgl. Brenner 1999, S.158. Die Erfahrungen, die Cicely Saunders in den 50er Jahren im St. Luke's und St. Joseph's machte, bewegten sie 1967 zur Gründung des *St. Christopher's Hospice*, das als Ausgangspunkt der weltweiten Verbreitung der modernen Hospizidee gilt; siehe 2.4.3.

²⁷Vgl. Clark und Seymour 1999, S.68f.

2.3 Exkurs: Tod und Sterben in der Moderne

Um die Entwicklung der modernen Hospizbewegung nachzeichnen zu können, ist es notwendig und zweckmäßig, zunächst den gesellschaftlichen und historischen Kontext in Bezug auf Tod und Sterben zu beleuchten. Denn, so merkt Corr an, die Sicht von Tod und Sterben ist immer auch abhängig von der bestehenden Gesellschaftsform (und vice versa), in der diese Ereignisse stattfinden: „How death is experienced is in part a function of the society in which the experience takes place; what society is like is in part a function of its encounters with and attitudes towards death.“²⁸ Im allgemeinen wird die Hospizbewegung in Teilen auch als eine *Gegenbewegung* zur Verdrängung von Leid und Tod gesehen.²⁹ Zur Beantwortung der Frage, wie es zu der vermeintlichen Verdrängung des Sterbens kam, soll kurz und überblicksartig auf die Entwicklung des modernen Todesbildes eingegangen werden.

2.3.1 Kurze Geschichte der Todesbilder

In der Antike war der Tod aufgrund der allgemeinen Lebensbejahung zwar gefürchtet, sollte aber gelassen hingenommen werden. Eine zunächst vorhandene absolute Spaltung in eine Welt der Lebenden und eine der Toten werden teilweise von Jenseitsversprechungen abgelöst, die in der christlichen Vorstellung der Wiederauferstehung gipfelt. Dennoch blieb in der antiken Vorstellung eine erhebliche Skepsis gegenüber jeglichem Jenseitsglauben; vielmehr wird im Sinne eines „memento vivere“ das Diesseits bejaht.³⁰

Im frühchristlichen Zeitalter zeichnete sich der Tod vor allem durch Vertrautheit und Öffentlichkeit aus. Er war als gewohnter Teil des Alltags ein beinahe banales Geschehen und wurde mehr als fließender Übergang denn als radikale Zäsur wahrgenommen. Sterben war ein öffentlicher und kein individueller Vorgang, der Sterbende war stets Mittelpunkt eines sozialen Ereignisses. Durch diese starke Betonung der Gemeinschaft standen Fragen eines Lebens nach dem Tod eher im Hintergrund.³¹

²⁸Corr 1998, S.32.

²⁹Vgl. Keseberg 2002, S.199, Höver 2002b, S.206.

³⁰Vgl. van Hooff 2001.

³¹Vgl. dazu Ariès 1993, S.13-43, Feldmann 1997, S.25, Nassehi und Weber 1989, S.145.

Ab dem 12. Jahrhundert lässt diese starke Wertschätzung des Kollektivs sukzessiv nach, es kommt zu einer allgemeinen und auch auf den Tod bezogenen Individualisierung. Ariès beschreibt als eine mögliche Ursache dieser Entwicklung ein vermehrtes Auftauchen des Gedankens an das *Jüngste Gericht*. Die Möglichkeit der ewigen Seelenverdammnis habe die Notwendigkeit ergeben, sich beim Sterben aus dem Kollektiv zu lösen und den Sterbevorgang bewusst zu gestalten. In diesem Zusammenhang wird die Entwicklung der *ars moriendi* betont; Lebensrückschau, Gebete, die Bitte um Vergebung und letzte Verfügungen hätten in der Todesstunde ihren Platz gehabt.³² Deswegen war ein plötzlich eintretender Tod - anders als vielleicht in heutiger Zeit - unerwünscht.³³ Auch Feldmann betont die zunehmende Individualisierung ab dem 12. Jahrhundert, führt diese aber auf sozioökonomische Entwicklungen zurück.³⁴ Nassehi und Weber weisen - wie Feldmann - zudem auf demographische Entwicklungen durch Seuchen, Krieg und Hunger hin: Der Tod sei durch die enormen Bevölkerungsverluste im gesellschaftlichen Kontext omnipräsent und bedrohlich geworden.

Seit der Renaissance verliert der Glaube, man könne die Seele durch letzte Zeremonien und Rituale vor der Verdammnis bewahren, an Bedeutung; im gleichen Maße büßen traditionelle Gebräuche in Bezug auf Tod und Sterben an Wichtigkeit ein. Stattdessen setzte sich die Auffassung durch, man müsse im Sinne einer neuen *ars moriendi* die Gesamtspanne des Lebens als Vorbereitung des Todes begreifen.³⁵ Feldmann führt diese Sichtweise auf die religiöse Krise der Reformation und Gegenreformation, das Wiederauftreten der Pest und den 30-jährigen Krieg zurück.³⁶

Gegen Anfang des 19. Jahrhunderts entwickelt sich eine neue Vorstellung vom Leben nach dem Tod: Die Angst vor der Hölle verschwindet. Der Glaube an eine Wiedervereinigung mit geliebten Menschen im Jenseits und ein aufkommender „Spiritismus“ führen zum Bild des *romantischen Todes*, bei dem nicht das Sterben, sondern die Trauer um die Trennung von geschätzten Menschen und der Schmerz der Hinterbliebenen zentral werden.³⁷

³²Vgl. Ariès 1993, S.777-781.

³³Vgl. Loewy und Springer-Loewy 2000, S.15.

³⁴Vgl. Feldmann 1997, S.25.

³⁵Vgl. Roelcke 2004, S.30-33.

³⁶Vgl. Feldmann 1997, S.25, siehe auch Ariès 1993, S.381-391.

³⁷Vgl. Ariès 1993, S.519-603, Feldmann 1997, S.26.

2.3.2 Gesellschaftliche und medizinische Veränderungen

Im ausgehenden 19. Jahrhundert begann eine Entwicklung, deren Folgen bis heute Tod und Sterben prägen. Sterben und Tod zeichneten sich nach Goldscheider präindustriell durch eine aufgrund von Hunger, Epidemien und Kriegen limitierte Lebenserwartung aus. Er spricht in diesem Zusammenhang von *uncontrolled mortality*.³⁸ Durch die industrielle Revolution und die daraus folgenden Veränderungen - wie verbesserte sanitäre Einrichtungen, bessere Hygiene, Entwicklungen in der Landwirtschaft, verbesserte Wohnbedingungen, kurz: Wandel der allgemeinen Lebensbedingungen - fand eine epidemiologische Wende statt: Die Lebenserwartung stieg deutlich an, die Säuglingssterblichkeit sank. Dieser Prozess stand im Zusammenhang mit dramatischen medizinischen Veränderungen, die den gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Entwicklungen zeitlich folgten. Es war zu Beginn des 19. Jahrhunderts durchaus nicht unüblich, auch bei schwerer Erkrankung keinen Arzt zu konsultieren und stattdessen der Natur zu vertrauen. Der Arzt war eher - gemeinsam mit dem Priester - ein Nothelfer in Bedrängnis. Er konnte eventuell das Sterben voraussagen, entscheidend beeinflussen konnte er es jedoch nicht. Dies änderte sich im ausgehenden 19. Jahrhundert und der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts: Durch Entwicklungen in der Mikrobiologie und die Entdeckung der Antibiotika und anderen Arzneimitteln, durch Erkenntnisse in der Anästhesie, die größere Operationen möglich machten und weitere ähnlich bahnbrechende Fortschritte sah sich die Medizin zunehmend in der Lage, in großem Umfang Krankheiten zu diagnostizieren und *kurativ* zu behandeln. Dadurch führten akute Erkrankungen wie Infektionen seltener zum Tode, chronische Krankheiten entstanden als vorher unbekannte Krankheitsgruppe, der Prozess der Sterbens verschob sich in höhere Lebensalter und dehnte sich zeitlich aus. Goldscheider spricht von einer *controlled mortality*.³⁹ Auf diese Weise, argumentiert Clark, entwickelten sich Sterbende zusehends als soziale Kategorie.⁴⁰

Diese Entwicklung hatte weitreichende Implikationen. Zunächst veränderte sich zweifelsohne die Sicht auf Krankheit als solche und als (bio)logische Konsequenz damit auch

³⁸Vgl. Goldscheider 1971, S.106ff.

³⁹Vgl. Goldscheider 1971, S.106ff., siehe auch Corr 1998, S.33f., Student u. a. 2004, S.72, Husebø 2004, S.11f.

⁴⁰„Consequently, people called 'the dying' began to emerge more clearly as a social category“; Clark 2006, S.3.

die Sicht auf Tod und Sterben. Die Medizin übernahm den Platz des Herrschers über Leben und Tod und Sterben, so dass Illich später von einer *Medikalisierung* des Lebens spricht.⁴¹ Der Tod wurde zu einem scheinbar kontrollierbaren und zugleich unerwünschten Effekt von Krankheit, den es im Sinne der kurativen Ausrichtung der Medizin zu vermeiden galt. Beck und Kettler umschreiben dies als „kuratives Paradigma“.⁴² Ärzte sahen sich als Diagnostiker und Therapeuten, schließlich auch als Experten in Bezug auf Krankheiten. Diese neuerworbene Expertenstellung zog die Konsequenz nach sich, dass das Krankenhaus zu Beginn des 20. Jahrhunderts zunehmend zu dem Ort wurde, in dem die Menschen in der Regel verstarben.⁴³ Wenn allerdings die Suche nach Ursachen von Krankheiten und deren Heilung primäre Orientierung medizinischen Handelns ist, wird der Tod zu einer marginalisierten Erscheinung. Der Tod im Krankenhaus als neuer „style of dying“⁴⁴ unterscheidet sich qualitativ von den bisher bekannten Arten des Sterbens. Feldmann konstatiert neben einer zunehmenden Übergabe in professionelle Hände eine *Bürokratisierung* von Tod und Sterben, Corr weist auf eine zunehmende *Spezialisierung, Professionalisierung und Institutionalisierung* hin.⁴⁵ Gronemeyer bemerkt, dass diese Medikalisierung des Todes darin münden könnte, dass eines Tages „kaltblütig von einem qualitätskontrollierten Sterben geredet werden kann.“⁴⁶ Schmied resümiert: „So erweist sich die Klinik als Ort der Verwahrung für die Zeit des langen Sterbens, wo der Tod oft weitgehend unbeachtet eintritt und wo wenig darauf hindeutet, dass eines der existentiell anrührendsten Ereignisse eingetreten ist.“⁴⁷

2.3.3 Verdrängung des Todes?

Die als Verdrängungshypothese (oder Negationshypothese) bezeichnete Vorstellung, dass vor allem Verdrängung und Tabuisierung das moderne Todesbild kennzeichnen, ist Gegenstand kontroverser und bis heute andauernder wissenschaftlicher Diskussion. Ein grundlegendes Verständnis dieser These ist essentiell, um bestimmte Ziele der Hospizbewegung einordnen zu können (vgl. dazu 3.2). Geoffrey Gorer gilt (zusammen mit Ariès)

⁴¹Vgl. Illich 1995. Krefß schreibt die Einführung des Begriffes Foucault zu, vgl. Krefß 2003, S.14.

⁴²Beck und Kettler 1998, S.626.

⁴³Vgl. Ariès 1993, S.729f.; zur Technisierung der Medizin siehe auch Irrgang 1995, S.16-24.

⁴⁴Ariès 1993, S.751.

⁴⁵Vgl. Corr 1998, S.34, Feldmann 1997, S.51.

⁴⁶Gronemeyer 2002b, S.142.

⁴⁷Schmied 1988, S.50.

als einer der Urväter der Negationshypothese. Er argumentiert, dass der Tod nach dem ersten Weltkrieg die Sexualität als Tabuthema abgelöst habe und spricht in diesem Zusammenhang von *pornography of death*.⁴⁸ Student et al. sehen eine Verdrängung des Todes in zweierlei Hinsicht: „lebensweltlich in Institute und mental in einer Abwehrhaltung.“⁴⁹ Nassehi und Weber betonen, dass dies keineswegs spezifisch für Krankenhäuser oder das Gesundheitssystem als solches sei; sie beurteilen Todesverdrängung vielmehr als „Ausdruck für die Sinnkrise der Moderne“⁵⁰ und sehen sie „in den strukturellen Bedingungen der Moderne als funktionales Konstitutivum angelegt.“⁵¹ Ursächlich sei eine allgemeine Trieb- und Affektverminderung sowie eine generelle Vereinsamung und Individualisierung.⁵² Cox sieht als Grund eine „fundamentale Mentalitätsveränderung, die ihrerseits wieder beruht auf einer fortschreitenden Dekonfessionalisierung und einer damit verbundenen Entmythologisierung einerseits und einer Rationalisierung andererseits.“⁵³ Zusammenfassend wird die These der Todesverdrängung (unabhängig von den ursächlichen Entwicklungen) in folgende Aspekte unterteilt, die teilweise schon Erwähnung fanden:⁵⁴

1. *Sprachliche und kommunikative Veränderungen*: Cox beschreibt einen zunehmenden Euphemismus in Bezug auf Sterben und sieht dies als ein Indiz für die Verdrängungshypothese. Er führt als Beispiele „Trauergottesdienst“ (anstatt Totenamt), „Traueranzeige“ (anstatt Todesanzeige) und „Imbiss“ (anstatt Leichenmahl) an.⁵⁵
2. *Privatisierung und Isolierung*: Der Sterbende ist im Krankenhaus physisch und sozial isoliert, die (familiäre) Gemeinschaft tritt weitgehend in den Hintergrund, der Tod wird zunehmend zu einer individuellen Angelegenheit. Feldmann weist auf das Paradoxon hin, dass der Sterbende durch Verlagerung des Sterbeortes zwar zu einem Objekt im öffentlichen Raum wird, gleichwohl aber isoliert ist.⁵⁶

⁴⁸Vgl. Gorer 1955.

⁴⁹Student u. a. 2004, S.13.

⁵⁰Nassehi und Weber 1989.

⁵¹Ebd., S.319

⁵²Ebd., S.322

⁵³Cox 2002a, S.10.

⁵⁴Vgl. dazu Feldmann 1997, S.34f., Zimmermann und Rodin 2004.

⁵⁵Vgl. Cox 2002a, S.8.

⁵⁶Vgl. Feldmann 1997, S.33.

3. *Medikalisierung*: Das Krankenhaus als neuer sozialer Raum des Sterbens zieht Bürokratisierung und Entpersönlichung nach sich und beinhaltet eine zunehmende Technisierung des Sterbens und somit kaum Chancen „für personenorientiertes, humanes Handeln“. ⁵⁷
4. *Partikularisierung und Fortschritts Glaube*: Durch die epidemiologische Wende wird Sterben zunehmend als Problem der Älteren wahrgenommen, das junge Menschen nicht betrifft. Gleichzeitig ergibt sich durch den medizinischen Fortschritt eine Hoffnung auf ständige Lebensverlängerung, was eine Beschäftigung mit dem Tod als verzichtbar erscheinen lässt.
5. *Erfahrungsmangel und Vermeidungsverhalten*: Student et al. weisen darauf hin, dass der moderne Mensch den Tod oft in den Medien sehe und doch selten persönlich mit ihm zu tun habe. Gerstenkorn paraphrasiert dies als Abnahme der Primärerfahrungen und Zunahme der Sekundärerfahrungen. ⁵⁸ Dies könne eine Erklärung für die Unsicherheit im Umgang mit Tod und Sterben sein. Corr spricht von einer „death-free generation“, die kaum Erfahrungen mit Tod und Sterben habe. ⁵⁹ Durch die Vermeidung einer direkten Konfrontation mit dem Tod entstehe ein Erfahrungsmangel, der vorhandene Unsicherheiten in Bezug auf den Tod verstärke.
6. *Verlust alter Rituale*: Traditionelle Rituale rund um Sterben und Tod verlieren an Bedeutung. Teilweise wird diskutiert, inwieweit medizinische Verfahren und Prozesse als „Ritualersatz“ fungieren. ⁶⁰

Saunders schreibt dazu:

„The increasing tendency not to tell the dying person the truth of his condition, the likelihood of dying in hospital, often alone, rather than at home, and the inability of society to allow any display of emotions in public made death an outlaw, a forbidden subject.“ ⁶¹

Diese Argumentation ist nicht unbestritten. Kellehear kritisiert „Verdrängung“ (*denial*) als unpassenden, da psychoanalytisch begründeten Terminus, der die individuelle Sicht-

⁵⁷Nassehi und Weber 1989, S.275; siehe dazu auch 2.3.2.

⁵⁸Nach Student u. a. 2004, S.11, Corr 1998, S.33.

⁵⁹Corr 1998, S.33.

⁶⁰Vgl. Student u. a. 2004, S.69, Feldmann 1997, S.37, Schmied 1988, S.48.

⁶¹Saunders 1998, S.v.

weise überbetone und die soziologische Dimension des Prozesses vernachlässige. Gleichzeitig sei durch die eindeutig negative Konnotation des Begriffes eine Wertbesetzung impliziert. Er fährt fort, dass die oben genannten Komponenten des neuen Umgangs mit Tod und Sterben nicht zwangsläufig auf Verdrängung begründet sein müssen, sondern vielmehr Ausdruck eines gesellschaftlich organisierten Umgangs mit einem als unangenehm empfundenen Themengebiet sein könnten.⁶² Feldmann beurteilt den heutigen Umgang mit Tod und Sterben als realitätsgerechter als früher und konstatiert, dass man sich im Zeitalter der *Kontrolle des Todes* befinde. Selbst wenn man Verdrängung feststelle, müsse dies nicht zwangsläufig als moralisch negativ beurteilt werden. Vielmehr seien „die ständig sich wiederholenden Verdrängungsklagen [...] auf ihre sozialen und psychischen Funktionen hin zu prüfen, z.B. auf Durchsetzung von Gruppenideologien von Religionsgemeinschaften.“⁶³ Schmied bemerkt, dass eine gewisse Ablehnung des Todes ein interkulturelles und quasi-natürliches Phänomen sei, das in der modernen Gesellschaft nicht besonders stark ausgeprägt sei. Wer mehr Todesbewußtsein fordere, schein vielmehr von „quälerischen Anwandlungen [...] nicht ganz frei zu sein.“⁶⁴ Allein schon durch ihre populäre und mediale Verbreitung widerlege sich die Verdrängungshypothese selbst, merken andere Autoren an.⁶⁵ Walter konstatiert, dass Tod eher versteckt denn tabuisiert sei und dies vor allem individuell, nicht aber gesellschaftlich begründet sei. Ein Tabu, falls vorhanden, werde eher von den Medien und der Medizin als gesellschaftlich einflußreichen Gruppen vertreten.⁶⁶

2.4 Die moderne Hospizbewegung

Die Verdrängungshypothese stellt einen möglichen Ausgangspunkt für die Hospizbewegung dar, wie Zimmermann und Rodin bemerken: „The hospice and palliative care movements were developing with an ideology that was directed, in part, against the perceived denial of death in western society.“⁶⁷ Die Verdrängungshypothese spielt innerhalb der Hospizbewegung deswegen eine so große Rolle, weil sie als vielschichtiges

⁶²Vgl. Kellehear 1984.

⁶³Feldmann 1997, S.38f.

⁶⁴Schmied 1988, S.39f., vgl. auch Zimmermann und Rodin 2004, S.127.

⁶⁵Vgl. Saake 2002, S.2, Walter 1991, S.293.

⁶⁶Vgl. Walter 1991.

⁶⁷Zimmermann und Rodin 2004, S.121.

Erklärungsmodell für die als schlecht und unzureichend wahrgenommene Versorgung Sterbender und Todkranker diente. Doch zunehmend entwickelte sich ärztliches, wissenschaftliches und öffentliches Interesse für die Situation von Menschen im terminalen Lebensabschnitt.

2.4.1 Schmerz und Sterbende im Blickpunkt

Bis in das 18. Jahrhundert hinein wurde von ärztlicher Seite dem Sterben wenig Aufmerksamkeit geschenkt. So konstatiert beispielsweise Van Hooff, „dass es in der Antike am Sterbebett keinen Platz für Ärzte gab. Sie vermieden Situationen, die sie mit ihrem Versagen konfrontierten, es gehörte offenbar auch nicht zu ihren Aufgaben, Schmerzen zu lindern.“⁶⁸ Er bemerkt weiterhin, „dass die antiken Mediziner nur selten vom Wesen des Todes sprechen. Sie gehen dem Tod aus dem Weg. Das Sterben gehört grundsätzlich nicht zu ihrem Bereich.“⁶⁹ Auch im Mittelalter bleibt die Sterbebegleitung außerhalb des Zuständigkeitsbereiches von Ärzten:

„Bis in das 18. Jahrhundert gehörte der Tod nicht in die Domäne der Ärzte, höchstens die Todesprognose. Im Aufschwung der Wissenschaften (und erst recht nach dem demographischen Schock des 17. Jahrhunderts) wurde das Sterben jedoch Teil der kritischen Naturbeobachtung und die Objektivierung der Todesursachen ein Anliegen der Medizin wie der Chirurgie.“⁷⁰

Auch Diskussionen um die weit verbreitete Angst um den Scheintod trugen nach Kessel dazu bei, dass der Tod in dieser Zeit aus dem Zuständigkeitsbereich von Theologie und Kirche in den Zuständigkeitsbereich von Medizin, Recht, Demographie und Ethik hinüberglitt.⁷¹ Forciert wurde die Wandlung des ärztlichen Selbstverständnis vor allem durch kritische Publikationen Einzelner um 1800. Nicolaus Paradys wird als einer der ersten ärztlichen Autoren betrachtet, der aktives Handeln des Arztes rund um den Sterbeprozess seines Patienten zu den ärztlichen Pflichten zählt und dies mit dem Begriff der „natürlichen Euthanasie“ verbindet.⁷² Unter diesem Begriff verstand er „die Kunst, den Tod so leicht, so erträglich als möglich zu machen, so weit dieses nemlich in unserer

⁶⁸van Hooff 2001, S.97.

⁶⁹ebd, S.85.

⁷⁰Kessel 2001, S.135.

⁷¹Vgl. ebd, S.160.

⁷²Vgl. Roelcke 2004.

Gewalt [als Ärzte] steht.“⁷³ Auch Christoph Wilhelm Hufeland gilt als ein Vordenker der ärztlichen Verantwortlichkeit gegenüber Sterbenden: „Selbst im Tode soll der Arzt den Kranken nicht verlassen; noch da kann er sein grosser Wohlthäter werden, und, wenn er ihn nicht retten kann, wenigstens das Sterben erleichtern.“⁷⁴ Dieser beginnende Wandel war eng verbunden mit einer Umdeutung des seit der Antike bekannten Begriffes der „Euthanasie“, der gesamtgesellschaftliche typologische Vorstellungen über die Kriterien eines „guten Todes“ subsummierte.⁷⁵

Es sollte allerdings bis in die 60er Jahre des 20. Jahrhunderts dauern, bis diese Ideen auf eine breite gesellschaftliche Resonanz trafen, vor allem auch innerhalb der Ärzteschaft.⁷⁶ Roelcke bemerkt in diesem Zusammenhang: „Das Vorhandensein einer neuen Idee oder Begrifflichkeit führt also nicht von selbst zur Akzeptanz und Durchsetzung innerhalb spezifischer sozialer Gruppen oder einer ganzen Gesellschaft oder Kultur.“⁷⁷ Mitte des 20. Jahrhundert entstand erstarkendes Interesse an den Bedürfnissen von Sterbenden, nicht zuletzt durch Elisabeth Kübler-Ross' Forschung und die Veröffentlichung ihres Buches *On Death and Dying*. Auch in der wissenschaftlichen Rezeption fand sich insbesondere im anglo-amerikanischen Raum wachsende Kritik an der Versorgung von Sterbenden und Forderungen nach Verbesserungen.⁷⁸ Im Hinblick auf die Entstehung der Hospizbewegung erwähnt Saunders explizit drei Studien: Eine 1952 durch die *Marie Curie Memorial Foundation* veröffentlichte Untersuchung zur Versorgung Krebskranker, eine nationale Umfrage von Glyn Hughes im Auftrag der *Gulbenkian Foundation*, die sich insbesondere mit der Situation in Pflegeheimen beschäftigte und 1960 veröffentlicht wurde, sowie eine 1963 publizierte Studie von *John Hinton* mit Fokus auf physischem und mentalem Leiden in Krankenhäusern.⁷⁹ Clark erwähnt weiter die Arbeiten von Margaret Bailey, Colin Murray Parkes,⁸⁰ und Eric Wilkes,⁸¹ die entscheidende Beiträge zur Bekanntmachung der Situation Sterbender gemacht hätten.⁸² Gracia weist weiterhin auf Beecher, Dundee,

⁷³Zitiert nach Roelcke 2004, S.36.

⁷⁴Zitiert nach Roelcke 2004, S.38, siehe auch Krefß 2003, S.189.

⁷⁵Vgl. Roelcke 2004.

⁷⁶Eine Spekulation über die Gründe dafür würde sicherlich den Rahmen dieser Arbeit sprengen und eine dezidiert historische und soziologische Betrachtungsweise erfordern.

⁷⁷Roelcke 2004, S.42f.

⁷⁸Siehe dazu Woodruff 1999, S.4f., Doyle u. a. 1998b, S. 4, Sabatowski u. a. 2000, S. 41.

⁷⁹Vgl. Saunders 2001, S.430.

⁸⁰Parkes übernahm nachfolgend einen Großteil der Evaluation der anfänglichen Arbeit der Hospizbewegung, vgl. dazu Saunders 1998, S.vii.

⁸¹Wilkes gründete später das St. Luke's Hospice in Sheffield, vgl. dazu Clark 2006, S.5.

⁸²Vgl. Clark 2006, S.4.

Lasagna und LeShan hin.⁸³ Diese (und andere) Studien legten die schwierige Situation Sterbender offen, die sich nicht zuletzt durch räumliche Isolation, inadäquate medizinische Versorgung und Schmerzbehandlung sowie fehlende psychosoziale Betreuung auszeichnete. Derek Doyle fasst zusammen: „Study after study in hospital and community in many different countries produced the same type of report - the dying are a neglected and disadvantaged group in modern health-care systems.“⁸⁴

Weiterhin entwickelte sich medizinisches Interesse an akutem und später auch an chronischem Schmerz. René Leriche vertrat in seinem 1937 erschienen Buch *La Chirurgie de la douleur* die These, dass Schmerz keineswegs günstige Effekte habe und durch chirurgische Maßnahmen zu therapieren sei. Clark merkt weitergehend an, dass seit den 1950er Jahren Schmerz als klinisches Fachgebiet Einzug in die biomedizinische Debatte hielt.⁸⁵ So argumentierte beispielsweise der Anästhesist John J. Bonica in *The Management of Pain*, dass Schmerzbehandlung Aufgabe eines jeden Arztes sei und forderte eine verbesserte pharmakologische Schmerzkontrolle. Auch andere Autoren wie Beecher, Maher und Turnbull wirkten darauf hin, dass Schmerz als behandlungswürdiges Symptom wahrgenommen wurde.⁸⁶

2.4.2 Die Entstehung der Hospizbewegung

Nicht zuletzt Cicely Saunders war es, die auf diese Misstände in der Versorgung von Sterbenden hinwies und Antworten suchte. Führt man die Entwicklung der Hospizbewegung jedoch allein auf eine individuell-persönliche Ebene, allein auf das zweifellos hervorstechende Engagement von Saunders zurück, bleibt man eine Antwort darauf schuldig, warum sich diese Bewegung innerhalb relativ kurzer Zeit über die gesamte westliche Welt verbreitete, warum sie einen solchen gesellschaftlichen Widerhall fand. Kontextuell ist dabei zu berücksichtigen, dass die Gründungsperiode in eine Zeit des allgemeinen Wandels fiel: Gesellschaftliche Werte wurden in Frage gestellt, Bürgerrechtsbewegungen forderten mehr Mitspracherechte, Konzepte wie Würde und Autonomie gewannen insbesondere in medizinethischen Debatten an Bedeutung.⁸⁷ Neuerdings wird auch disku-

⁸³Vgl. Gracia 2002, S.26.

⁸⁴Doyle 1998, S.4.

⁸⁵Vgl. Clark 1999b, S.729.

⁸⁶Vgl. Gracia 2002, S.23f., Clark 1999b, S.728.

⁸⁷„The idea of hospice care fell into this fertile environment of ferment for change“, Brenner 1999, S.156; siehe auch Enquete Kommission 'Recht und Ethik der modernen Medizin' 2005, S.10.

tiert, inwieweit der eigentliche Ausgangspunkt der Hospizbewegung die Krankenpflege war. Diese traditionell weiblich dominierte Domäne habe die hospizlichen Ideale Fürsorge, Mitmenschlichkeit und Empathie befördert; so seien vor allem Frauen für die Entwicklung von Palliative Care verantwortlich.⁸⁸ Folglich erscheint es richtig, Saunders' Aktivitäten zwar als Auslöser zu sehen, die Gründe für die Entstehung jedoch in einem breiteren Zusammenhang zu suchen. Dabei sind zusammenfassend drei Aspekte anzuführen, die möglicherweise und in unterschiedlichem Maße zur Entwicklung der Hospizbewegung beigetragen haben.⁸⁹

1. *Unbehagen in Bezug auf die moderne Medizin:* Die schon in 2.3.2 und 2.4.1 dargestellten Entwicklungen führten zu einer Versorgungssituation von Sterbenden, die als unzureichend betrachtet wurde.⁹⁰ Die Hospizbewegung entstand als Alternativangebot, als Korrektiv einer als inhuman empfundenen Medizin.

2. *Unzufriedenheit mit dem gesellschaftlichen Umgang mit Tod und Sterben:* Der gesellschaftliche Umgang mit Tod und Sterben, wie in 2.3.3 beschrieben, hatte in den Augen der Hospizbewegung ebenfalls negative Auswirkungen auf die Situation Sterbender. Der Rückzug der Familie, die Privatisierung und Individualisierung führten zu einer sozialen Isolation von terminal Kranken. So ist die Entstehung der Hospizbewegung auch eine Reaktion auf „ein dringliches Problem der spätmodernen Gesellschaften, die den Tod nicht als Erfüllung, sondern als Kränkung sieht.“⁹¹

3. *Sorge um die aufkommende Euthanasiebewegung:* Janssens und Quartier sehen als Kofaktor für die Entwicklung der Hospizbewegung auch ein Unbehagen gegenüber gesellschaftlichen Strömungen, die in Richtung einer Legalisierung der aktiven Sterbehilfe arbeiteten.⁹² Im Jahr 1935 wurde in England die *Voluntary Euthanasia (Legalization) Society* gegründet, die in den 1960er Jahren enormen Zulauf und öffentlichen Zuspruch bekam.⁹³ Parallel zur Planungsphase des St. Christopher's Hospice fand im englischen Parlament eine Debatte über die Legalisierung der Tötung auf Verlangen bei Schwerstkranken statt. Auch Godzik weist auf diesen zeitlichen Zusammenhang zwischen erster

⁸⁸Vgl. Gracia 2002, Gerstenkorn 2004, S.21, Student u. a. 2004, S.136, Wiedemann 1999, S.36.

⁸⁹Vgl. Clark 2006, S.4, Gracia 2002, S.30, Janssens und Quartier 2000, S.275f., Clark und Seymour 1999, S.70-73.

⁹⁰Vgl. Buckingham 1993, S.50.

⁹¹Gronemeyer 2002b, S.142, siehe auch Gerstenkorn 2004, S.19.

⁹²Vgl. Janssens und Quartier 2000, S.276.

⁹³Diese Gruppe existiert in Großbritannien weiterhin, hat sich im Jahr 2006 zu „Dignity in Dying“ umbenannt, vgl. BBC News Online 2006.

Hospizgründung und Sterbehilfe-Diskussion hin.⁹⁴ Saunders, die der Selbstbeschreibung nach eine klare Gegnerin von aktiver Sterbehilfe war,⁹⁵ betonte, dass die professionelle und einfühlsame Hilfe für jeden todkranken Patienten entscheidend sei und die Hospizbewegung so den Ruf nach Euthanasie überflüssig bzw. weniger häufig machen würde.⁹⁶ Auch heute noch sieht sich die Hospizbewegung und die Palliativmedizin in fast allen Ländern als deutliches Alternativangebot zur aktiven Sterbehilfe. Ross schränkt ein, dass Hospiz stets eine Bewegung *für* Betroffene und nicht *gegen* aktive Sterbehilfe gewesen sei. Gleichwohl konstatiert auch er, dass Hospize im Endeffekt aktive Sterbehilfe überflüssig machen sollten.⁹⁷ Es ist also unklar, inwieweit die Ablehnung von Legalisierungsbestrebungen der aktiven Sterbehilfe schlußendlich ausschlaggebendes oder mitverursachendes Motiv für die Gründung der Hospizbewegung war; dieser Punkt scheint ein lohnender Gegenstand zukünftiger Forschung zu sein.

So ist zusammenfassend die Entwicklung von Palliative Care eine Reaktion auf „vielfältige Ratlosigkeit“,⁹⁸ nicht nur auf die schlechte Versorgung Sterbender, sondern auch auf gesellschaftliche Entwicklungen in Bezug auf Tod und Sterben. Letztere führten dazu, dass sich die Hospizbewegung eben nicht ausschließlich auf die Betreuung einzelner Patienten beschränkte, sondern auch weitergehende gesellschaftliche Ziele verfolgte und auch weiterhin verfolgt (siehe dazu 3.2).

2.4.3 Cicely Saunders und St. Christophers

Ungeachtet dieser oben beschriebenen, übergreifenden Ursachen war und ist die moderne Hospizbewegung untrennbar mit dem Namen Cicely Saunders verbunden. Saunders, geboren 1918, begann ihre medizinische Karriere 1941 mit einer Ausbildung als Krankenschwester im St. Thomas' Hospital in London. Im März 1948 beginnt sie, freiwillig im St. Luke's Hospital mitzuarbeiten. Auf Anraten eines dort tätigen Arztes, Norman Barrett, studiert sie von 1951 bis 1957 Medizin, woraufhin sie ab Oktober 1958 ihre Arbeit als Ärztin im St. Joseph's Hospice beginnt. Hier führt sie Studien an insgesamt 1100 Patienten zu Schmerztherapie durch, was zu verschiedenen Publikationen Anfang

⁹⁴Vgl. Godzik 1992.

⁹⁵„An active and vocal opponent of euthanasia“, zit. nach Seitz und Seitz 2002, S.71.

⁹⁶Vgl. Janssens und Quartier 2000, S.276, Seitz und Seitz 2002, S.71f.

⁹⁷Vgl. Ross 2002b, S.146.

⁹⁸Gronemeyer u. a. 2004, S.25.

der 60er Jahre und schließlich 1967 zur Gründung des ersten modernen Hospizes führt. Selbst vor 1967 hatte Saunders bereits 30 Publikationen veröffentlicht.⁹⁹ In dieser Zeit prägte sie den 1959 erstmals erwähnten Begriff *total pain*, welcher als konzeptioneller Ausgangspunkt für die später von ihr formulierte Philosophie der Hospizbewegung diente: „From physical pain to total pain, and from total pain to 'total care': this was the shift in Cicely Saunders' thinking from the 1940s to the 1960s.“¹⁰⁰ Clark betont in seiner Untersuchung über dieses Konzept,¹⁰¹ dass Saunders methodisch vor allem auf Erzählungen und Interviews von Patienten zurückgriff, was - analog zu Kübler-Ross - als empirische Herangehensweise zu sehen ist. Folgerichtig führte Saunders in einer 1964 erschienen Publikation in das Thema mit einem inzwischen viel zitierten Satz einer Patientin ein: „Well doctor, it [the pain] began in my back but now it seems that all of me is wrong.“¹⁰² Saunders hob die Untrennbarkeit von Körper und Geist hervor und sah Schmerz demzufolge als *Komplex* von mehreren Komponenten: Physisch, emotional, sozial und spirituell.

Patienten sollten aus ihrer Sicht regelmäßig (etwa im Abstand von vier Stunden) und antizipativ Schmerzmittel erhalten und nicht erst beim Auftreten von Symptomen. Sie umschrieb dies mit der in späteren Publikationen oft wiederholten Maxime „constant pain needs constant control“.¹⁰³ Weiter forderte Saunders, dass für leichte, mittlere und schwere Schmerzen unterschiedliche Wirkstoffe und Verabreichungsformen angewendet werden müssten. Als *ultima ratio* empfahl sie den 1935 erstmals eingesetzten *Brompton Cocktail*. Diese Mischung aus Morphinum, Kokain, Alkohol (meist Gin) und Sirup / Honig wurde in den frühen Hospizen häufig angewendet und wurde später von Robert Twycross im Rahmen von mehreren Studien untersucht.¹⁰⁴ Aber das Augenmerk allein auf medizinische Anforderungen zu richten, erschien ihr (aufgrund der Vielschichtigkeit des „totalen

⁹⁹Vgl. Clark 1998b, S.52. Für eine kommentierte Bibliographie Saunders' siehe Clark 1998a und Clark 1999a, als biographische Referenz wird des öfteren du Boulay 1984 zitiert.

¹⁰⁰Gracia 2002, S.28.

¹⁰¹Vgl. Clark 1999b.

¹⁰²Zit. nach Saunders 2000, S.9.

¹⁰³Clark weist in diesem Zusammenhang auf das Paradoxon hin, dass eben jenes Nicht-mehr-Fragen-Müssen auch als Minderung der persönlichen Autonomie gesehen werden kann, gleichwohl es im Namen der Unabhängigkeit von Arzt und Pflegepersonal geschieht: „'Total pain' thus becomes an elaboration of the clinical gaze, a new mode of surveillance and an extension of medical dominion. 'There is nothing more we can do' has become 'we must think of new possibilities of doing everything'. So in resisting one form of disciplinary power (the dominant discourse of biomedicine) there is a risk of creating another“, Clark 2006, S.734.

¹⁰⁴Vgl. dazu Buckingham 1993, S.45, Clark 2006, S.5f.

Schmerzes“) nicht ausreichend. So sieht Saunders Schmerz mehr als Situation denn als Geschehnis und als das Ergebnis eines Konfliktes zwischen Stimulus und der ganzen Person. Folgt man dieser Auffassung von Schmerz als Konvolut von physischem, sozialem, emotionalem und spirituellem Geschehen, so ergibt sich daraus die Notwendigkeit, die Behandlung um andere, nicht-medizinische Aspekte zu erweitern. Dies geschieht später in der Formulierung des Konzepts von *total care* (siehe dazu 3.1).

Saunders bezieht sich bei Fragen auf ihre persönlichen Motive für die Gründung des St. Christopher's Hospice immer wieder auf vier „Gründerpatienten“, die sie bei ihrer Arbeit im St. Thomas' Hospital und später im St. Luke's Hospital kennenlernte: David Tasma, Antoni Michniewicz, „Mrs. G“ und „Louie.“ Diese und andere Patienten sind in Saunders' Augen der eigentliche Ausgangspunkt der Entwicklung des St. Christopher's Hospice: „Most important is the impact of the many hundreds of patients whose notes were summarized, whose conversations were tape-recorded, and whose memories remain. They were the real founders of the hospice movement.“¹⁰⁵ Sie lernt Tasma, einen polnischen Juden, im Winter 1947 kennen und bespricht mit ihm ihre Idee für ein Hospiz. Er hinterlässt ihr nach seinem Tod 500 Pfund und die Bitte, ein Fenster in dem zukünftigen Hospiz sein zu dürfen; später wird sie davon sprechen, dass sie die darauffolgenden 19 Jahre damit verbracht habe, das Hospiz um dieses Fenster herum aufzubauen.¹⁰⁶ So seien auch drei Grundprinzipien der Hospizbewegung auf ihre Gespräche mit Tasma zurückzuführen: Offenheit, die Einheit von Herz und Verstand sowie geistige Freiheit.¹⁰⁷ Durch diese Gespräche und Begegnungen angeregt, entwickelte Saunders in den nächsten Jahren Pläne für die Errichtung eines Hauses für Sterbende. Clark erwähnt, dass die Planung sowohl für St. Christopher's als auch für eine weitreichendere „Strategie“ zur Versorgung Sterbender schon bis ins Jahr 1959 zurückreichen. In diesem Jahr schickte Saunders ein zehnteitiges, detailliertes Manuskript (*The Scheme*) an mehrere Einzelpersonen; auch der Name St. Christopher's wurde schon 1959 erwähnt.¹⁰⁸ Die nächsten Jahre verbrachte sie mit der Gewinnung von Unterstützern und Finanziers, der Verbreitung ihres Konzeptes auf Vorlesungsreisen sowie mit der Korrespondenz mit Ärzten, Geistlichen und anderen Personen in zahlreichen Ländern.¹⁰⁹

¹⁰⁵Saunders 1998, S.vii.

¹⁰⁶Vgl. Saunders 1999, S.13.

¹⁰⁷Vgl. Saunders 1999, S.15ff.

¹⁰⁸Vgl. Clark 1998b, S.46-48.

¹⁰⁹Für eine ausführliche Darstellung von Saunders' Aktivitäten vor Gründung von St. Christopher's siehe Clark 1998b.

Im Jahr 1967 gründete Saunders schließlich das St. Christopher's Hospice in Sydenham, London. Es bot Platz für 54 Patienten, beinhaltete einen Trakt für Ältere mit 16 Betten sowie einen Kindergarten für Angestellte.¹¹⁰ Zwei Jahre später wurden erste ambulante Versorgungsstrukturen in Form von Hausbetreuungsdiensten geschaffen.¹¹¹ Auch Lehre und Forschung gehörten von Anfang an zu den Prinzipien und Aufgaben dieses Hospizes.¹¹² Saunders selbst beschreibt als Einflüsse bei Gründung von St. Christopher's die Fortschritte in der klinischen Pharmakologie und der palliativen Radiotherapie und Onkologie, die fortschreitende Schmerzforschung und die Entstehung von Schmerzkliniken, zunehmende Publikationen zur Versorgung Sterbender sowie Ausbaubedarf der häuslichen Versorgung.¹¹³ Dieses Hospiz war dezidiert ein Rückgriff auf die frühen Hospize des Mittelalters.¹¹⁴ Es ist benannt nach Christopherus, dem Schutzpatron der Reisenden und als einer der vierzehn Nothelfer Beschützer gegen einen unvorbereiteten Tod. In dieser Namenswahl kommt auch ein Verständnis von Hospiz als Herberge zum Ausdruck, was Saunders so formuliert: „The modern hospice is a resting place for travellers but above all it is concerned with journeys of discovery.“¹¹⁵ Darin enthalten ist die Vorstellung, dass Sterben als Reise und somit als Prozess des Übergangs zu verstehen ist; auch Buckingham betont die Rolle des Hospizes als „Rastplatz, wo er [der Pilger] sich erholen und wohlfühlen kann, bevor wir ans Ziel unserer Fahrt gelangen.“¹¹⁶

Christliche Überzeugungen haben die gesamte Geschichte der Hospize beeinflusst.¹¹⁷ Nach Eigenaussage wurde Cicely Saunders in großem Maße von einem christlichen Glauben motiviert. Hatte sie sich zuvor als Atheistin gesehen und die Kirche unumwunden abgelehnt, fand sie gegen Ende des Medizinstudiums zu einem tiefen christlichen Glauben: „Ich bin eine ziemlich aktive, nein, ich bin eine *sehr* aktive Christin.“¹¹⁸ Sie habe sich persönlich für die Arbeit berufen gefühlt; auch das Projekt Hospiz, so ihre Überzeugung, sei göttlich geleitet und inspiriert.¹¹⁹ Dennoch legte Saunders Wert darauf, dass

¹¹⁰Vgl. Saunders 2001, S.431.

¹¹¹Vgl. Sabatowski u. a. 2000, S.41; inzwischen werden zehnmal mehr Patienten zuhause als im stationären Hospiz betreut, vgl. Saunders 2001, S.430.

¹¹²Vgl. Clark 2006, S.5, Klaschik und Nauck 1998, S.620.

¹¹³Vgl. Saunders 1998, S.vii.

¹¹⁴Vgl. Student 1999, S.21, Clark und Seymour 1999, S.66.

¹¹⁵Saunders 1987, S.61.

¹¹⁶Buckingham 1993, S.55.

¹¹⁷Vgl. Janssens und Quartier 2000, S.279ff., Buckingham 1993, S.30.

¹¹⁸Saunders 1999, S.36, Hervorhebung im Original.

¹¹⁹Vgl. Clark 1998b, S.48-51.

St. Christopher's auf ein breites spirituelles und nicht auf ein dezidiert christliches Fundament gestellt wurde. Ein Grund mag sein, merkt Clark an, dass Geldgeber teilweise rein christliche Projekte nicht unterstützen wollten:

„In the event the matter was rather brought to a head in discussions with the City Parochial Foundation, which would not support unidenominational projects. After much heart-searching, therefore, it was decided that St. Christopher's would be interdenominational and this was sufficient to satisfy the Foundation, which went on to give a grant of 50,000 pounds. Along with this acceptance of an interdenominational approach came a moderation of the vision of a religious community.“¹²⁰

So war es im Endeffekt wohl am ehesten ein Kompromiss zwischen Saunders' christlichen Überzeugungen und ihrem Willen, möglichst vielen Menschen - ungeachtet der religiösen bzw. konfessionellen Zugehörigkeit - im Sterbeprozess beizustehen. Schon früh erkannte sie, dass Letzteres in einer zunehmend säkularisierten Welt durch eine zu starke Betonung der christlichen Wurzeln behindert werde.¹²¹ Bis heute wird in diesem Zusammenhang betont, dass weder Mitarbeiter noch Patienten religiös sein müssten und kein Druck in dieser Richtung ausgeübt werde.¹²² Und doch wurden die christlichen Wurzeln nicht verlassen oder geleugnet. Vielmehr, so Saunders, sollten sich die Beteiligten „immer wieder an den christlichen Aspekt der Grundidee zurückerinnern.“¹²³ So waren es auch gerade am Anfang vor allem Menschen mit religiösem Hintergrund, die die Hospizidee weiter verbreiteten.¹²⁴

2.4.4 Weitere Entwicklung in Großbritannien und Nordamerika

In Großbritannien und im übrigen angloamerikanischen Raum vollzog sich die Entwicklung der Hospizbewegung rasant. Schon **1973**, sechs Jahre nach Gründung von St. Christopher's, gab es in Großbritannien 25 stationäre Hospize.¹²⁵ Die erste Hospizinitiative auf amerikanischem Boden war **1974** die *Hospice Inc.* in New Haven, Connecticut,

¹²⁰Clark 1998a, S.50.

¹²¹Vgl. Saunders 2001, S.431, siehe auch Clark 1998a, S.50. Auch (oder gerade) in einer säkularen Gesellschaft, betont sie an anderer Stelle, bestünde der Wunsch nach Spiritualität: „Wir leben in einer säkularen Gesellschaft, aber es ist eine säkulare Gesellschaft mit vielen spirituellen Bedürfnissen“, Saunders 1999, S.104.

¹²²Vgl. Saunders 1987, S.59, von Lutterotti 1999, S.123.

¹²³Saunders 1999, S.14f.

¹²⁴Vgl. Gronemeyer u. a. 2004, S.26, Saunders 1998, S.viii.

¹²⁵Vgl. Janssens und Quartier 2000, S.276.

die sich ausschließlich auf Hausbetreuung spezialisierte.¹²⁶ 1975 entstand auf Initiative von Balfour Mount am Royal Victoria Hospital in Montreal eine Palliativstation mit 15 Betten namens *Palliative Care Service in the Royal Victoria Hospital*, später entstand auch ein Hausbetreuungsdienst.¹²⁷ Diese Einrichtung verwendete als erste das Wort „palliative“ im heutigen Sinne, der in der französischen Sprache schon anderweitig besetzte Begriff *hospice* sollte im zweisprachigen Québec vermieden werden.¹²⁸ Ebenfalls 1975 entstand in Sheffield am St. Louis Hospice die erste tageshospizliche Einrichtung,¹²⁹ wenig später der erste palliativmedizinische Konsiliardienst („hospice without walls“) am St. Luke’s Hospital in New York,¹³⁰ dem 1977 ein ähnlicher Dienst am St. Thomas’ Hospital in London folgte.¹³¹ Die Entstehung dieser frühen Hospize war meist vom St. Christopher’s Hospice inspiriert: Die Einrichtungen in Connecticut, New York und Montreal entstanden nach Gastaufenthalten der jeweiligen Gründer in London.¹³²

Jahr	Inpatient units (Betten)	Home Care	Day Care	Hospital based
1977	38 (1002)			
1985	90 (1809)	110	30	25
1990	138 (2469)	267	114	40
1995	195 (3018)	370	215	250
2000	202 (3069)	338	234	333
2005	220 (3156)	358	263	361

Abbildung 2.1: Entwicklung in Großbritannien (nach *Hospice information 2005*).

Die 1980er Jahre waren mit ca. 10 Neueröffnungen pro Jahr eine „goldene Periode“¹³³ für die Hospizbewegung im angloamerikanischen Raum. In diesem Jahrzehnt fanden erste

¹²⁶Vgl. Buckingham 1993, S.33, Saunders 2000, S.10; ambulante Dienste sind auch heute noch die vorherrschende Form des hospizlichen Angebots in den USA.

¹²⁷Vgl. Mount 1976, Mount 1980, siehe auch Gracia 2002, S.30.

¹²⁸Vgl. Saunders 1998, S.vii, Janssens 2001, S.41.

¹²⁹Vgl. Clark und Seymour 1999, S.75, Klaschik und Nauck 1998, S.620.

¹³⁰Vgl. Sabatowski u. a. 2000, S.41.

¹³¹Vgl. Saunders 2000, S.10.

¹³²Vgl. Saunders 2001, S.431.

¹³³„a golden period“, Clark 2006, S.6.

Schritte in Richtung einer Institutionalisierung statt. **1985** gründeten Saunders, Doyle, Twycross und Hillier die „Association for Palliative Medicine for Great Britain and Ireland“. ¹³⁴ Die WHO veröffentlichte **1986** dann die Publikation „Cancer Pain Relief“, um öffentlich auf die Belange von Sterbenden aufmerksam zu machen. ¹³⁵ Im darauffolgenden Jahr **1987** wurde die Zeitschrift „Palliative medicine - a multiprofessional journal“ gegründet, ¹³⁶ zudem wurde Palliativmedizin in Großbritannien als eine Schwerpunktsbezeichnung der Allgemeinmedizin etabliert. ¹³⁷ **1988** wurde die europäische Gesellschaft für Palliativmedizin ins Leben gerufen, die zehn Jahre später vom Europarat offiziell als „non-governmental organization“ anerkannt wurde und im Jahr 2004 mehr als 50.000 Mitglieder zählte. ¹³⁸

Bezeichnung	Anzahl
Tageshospize	263
Hospital Support Teams	293
Kinderhospize	33 (255 Betten)
Betten / Mio Einwohner	52
Patienten / Jahr	58.000
Ehrenamtliche	98.000
Anteil Todesfälle in Hospizen an allen Todesfällen	18 %

Abbildung 2.2: Kenndaten Großbritannien 2005 (nach *Hospice information 2005*).

In den 1990er Jahren fand die Palliativmedizin zudem zunehmend Eingang in die universitäre Lehre. **1990** hatte jede medizinische Fakultät in GB ein palliativmedizinisches Curriculum. ¹³⁹ In den frühen 1990er Jahren wurde auch der erste Lehrstuhl für Palliativmedizin geschaffen, bis 2005 entstanden acht weitere. Bei einer Umfrage im Jahr 2005 gaben 96% aller medizinischen Fakultäten eine Zusammenarbeit mit einem Hos-

¹³⁴Bemerkenswert hierbei ist, dass das Wort „hospice“ keine Erwähnung findet; dies wurde nach intensiven Diskussion unter den Gründungsmitgliedern beschlossen, vgl. Clark 2006, S.7.

¹³⁵Vgl. De Conno u. a. 2006, S.12.

¹³⁶Auch hier entstanden erneut Diskussionen um die Verwendung des Terms „hospice“, vgl. Clark 2006, S.7.

¹³⁷„[...] palliative medicine was established as a subspecialty of general medicine“, Clark 2006, S.7.

¹³⁸Vgl. De Conno u. a. 2006, S.14.

¹³⁹Vgl. Doyle u. a. 1998a, S.6.

piz an.¹⁴⁰ Palliative Care ist heute zusammenfassend fester und regulärer Bestandteil des britischen Gesundheitssystems: 1998 wurden 50% aller tumorkranken Patienten in Großbritannien von Palliativteams (mit)betreut.¹⁴¹

Land	Jahr	Art	Ort
Großbritannien	1967	stat Hospiz	London
Polen	1976	Palliativstation	Krakau
Schweden	1977	ambulant	Motala
Norwegen		ambulant	Oslo
Italien	1980	ambulant	Mailand
Deutschland	1983	Palliativstation	Köln
Frankreich		ambulant	Grenoble
Spanien	1984	Palliativstation	Santander
Belgien	1985	Palliativstation	Brüssel
Österreich	1989	ambulant	Wien
Niederlande	1991	stat Hospiz	Vleuten
Ungarn		Ambulant	Budapest
Dänemark	1992	stat Hospiz	Kopenhagen
Tschechien		Palliativstation	Babice
Litauen	1993	Support Team	Kaunas
Slowakei	1995	Palliativstation	Bratislava
Ukraine	1996	stat Hospiz	Kiew
Estland	1997	ambulant	Talinn
Lettland		Palliativstation	Riga

Abbildung 2.3: Entwicklung in Europa (nach Clark u. a. 2002b, Gronemeyer u. a. 2004).

Auch in den USA hat Palliative Care inzwischen weite Verbreitung gefunden. So existierten im Jahr 2004 über 3200 Hospizprogramme, die mehr als 900.000 Patienten pro Jahr versorgten. Mehr als 50% aller Krebskranken und über 20% aller terminal Kranken mit chronischen Erkrankungen werden in hospizlichen Einrichtungen betreut. 2005 hatte knapp jedes fünfte Krankenhaus eine Palliativstation oder ein consultant team.¹⁴²

¹⁴⁰Vgl. Clark 2006, S.8.

¹⁴¹Vgl. Klaschik 2003c, S.8f., Klaschik und Nauck 1998, S.621.

¹⁴²Vgl. Foley 2005, S.42-46.

Im übrigen Europa fand in den meisten Ländern ebenfalls eine Entwicklung von Hospizinitiativen statt, die allerdings an Wachstumsdynamik nicht an Großbritannien heranreichte und mit deutlicher Verzögerung einsetzte. So dauerte es knapp zehn Jahre, bis die erste Gründung einer Hospizinitiative auf europäischem Festland stattfand.¹⁴³ Insbesondere in den letzten Jahren kam es in den meisten europäischen Ländern zu einer deutlichen Zunahme von stationären Palliative Care Angeboten.¹⁴⁴ 2006 hatten 34 von 53 europäischen Ländern mindestens eine hospizliche oder palliativmedizinische Vereinigung.¹⁴⁵ Es wird geschätzt, dass inzwischen 115 Länder über mindestens eine Palliative Care Einrichtung verfügen.¹⁴⁶

2.4.5 Entwicklung in Deutschland

Wie schon im Abschnitt 2.2 angemerkt, gibt es zu der Historie der Hospizbewegung wenig Sekundärliteratur. Der erste Versuch einer geschichtlichen Zusammenfassung stammt von Seitz und Seitz (vgl. Seitz und Seitz 2002), die sich vor allem auf die mediale Rezeption konzentrierten.

Als erste Pioniere der Hospizbewegung in Deutschland gelten Mitarbeiter des Paul-Lechler-Krankenhauses in Tübingen, die 1967 St. Christopher's Hospice besuchten und daraufhin beschlossen, die Hospizidee in die alltägliche Arbeit ihrer Klinik einzuführen. Da dies aber keine Gründung eines Hospizes oder einer Palliativstation nach sich zog, blieb diese Entwicklung in der Öffentlichkeit weitgehend unbeachtet.¹⁴⁷ Erst der **1971** im ZDF ausgestrahlte Film „Noch 16 Tage ... eine Sterbeklinik in London“ von Pater R. Iblacker rückte die Hospizbewegung in den Blickpunkt der Öffentlichkeit. Iblacker, der Saunders zwei Jahre zuvor auf einem Kongress in Yale kennengelernt hatte, gilt deswegen (und wegen seiner späteren Mitarbeit beim Christopherus Verein in München) als *spiritus rector* der Hospizbewegung in Deutschland. Der Terminus „Sterbeklinik“ im Titel des Films beeinflusste nachfolgend die Debatte über hospizliche Arbeit deutlich negativ, da er Sorge vor einer „Ghettoisierung“ der Sterbenden hervorrief.¹⁴⁸ Die Kirchen standen

¹⁴³Vgl. Clark u. a. 2002b, S.36, siehe auch 2.3.

¹⁴⁴Vgl. Gronemeyer u. a. 2004, S.34.

¹⁴⁵Vgl. De Conno u. a. 2006, S.12.

¹⁴⁶Stand 2006, vgl. The International Observatory on End of Life Care 2006.

¹⁴⁷Vgl. Sabatowski u. a. 2000, S.41.

¹⁴⁸Seitz und Seitz merken an, dass der Filmtitel vom ZDF gegen Einwände von Iblacker gewählt wurde, vgl. Seitz und Seitz 2002, S.143.

deswegen den Hospizen anfänglich kritisch gegenüber.¹⁴⁹ Auch die Öffentlichkeit bezog eine generell ablehnende Haltung gegenüber der Hospizarbeit. Ein **1978** von der Arbeiterwohlfahrt München an das Bundesministerium für Gesundheit gerichteter Antrag zu einem Modellversuch für Errichtung einer „Sterbeklinik“ zog eine Umfrage nach sich, die dies verdeutlicht: Insgesamt 25 Kirchen, Wohlfahrtsverbände, Krankenhausgesellschaften und Persönlichkeiten wurden zu ihrer Einstellung gegenüber „Sterbekliniken“ befragt; 92% lehnten diese Einrichtungen ab, größtenteils aus der Befürchtung heraus, Sterben könnte institutionalisiert werden. Teilweise wurde diesen frühen Hospizen eine Befürwortung von aktiver Sterbehilfe nachgesagt. Insgesamt sind die 1970er Jahre also von breiter Ablehnung und Desinformation gekennzeichnet, Seitz und Seitz bezeichnen diese Dekade als „Jahrzehnt der Unkenntnis.“¹⁵⁰

Erst in den 80er Jahren fasste die Hospizbewegung langsam Fuß in Deutschland. Pfarrer Dr. Paul Türks, Gründungsmitglied des Aachener Oratoriums des Hl. Philipp Neri, gilt als einer der Pioniere der Hospizbewegung in Deutschland; er skizziert die Beweggründe so:

„Das Thema 'Wo und wie sterben heute die Menschen in Deutschland?', die wachsende Zahl von Veröffentlichungen über Sterben und Tod, vor allem der große Einfluss der Forschungen und Bücher von Frau Dr. Kübler-Ross, aber auch der zunehmende Einfluss der Propaganda für Euthanasie (Prof. Hackethal und die 'Gesellschaft für humanes Sterben') zeigten, dass viele Bundesbürger sich sorgten, wie man bei uns in Würde sein Leben beschließen kann.“¹⁵¹

Im Jahr **1983** wurde die erste Palliativstation mit fünf Betten an der chirurgischen Universitätsklinik Köln durch Pater Zielinski und Prof. Pichlmaier (unter Mitarbeit der deutschen Krebshilfe) gegründet. Primär ausgelöst durch die Unzufriedenheit einiger Ärzte mit der schlechten Betreuung von unheilbar Krebskranken, wurde bei der Gründung ausdrücklich Bezug auf das St. Christopher's Hospice genommen. In den folgenden Jahren entstanden hiervon ausgehend ein Aus- und Fortbildungsforum und ein Hausbetreuungsdienst.¹⁵² Ein Jahr später entstand unter der Leitung von Johann-Christoph

¹⁴⁹Bischof Lehmann wird 1997 fragen, warum die Hospizbewegung zwar unter Mithilfe vieler Christen, aber eben doch neben Caritas und Kirche entstanden ist, vgl. Seitz und Seitz 2002, S.155.

¹⁵⁰Seitz und Seitz 2002, S.137-144, vgl. Janssens und Quartier 2000, S.276.

¹⁵¹Zitiert nach Seitz und Seitz 2002, S.144f.

¹⁵²Vgl. Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Köln 2008, Radbruch und Zech 1998, S.57, Seitz und Seitz 2002, S.145, Klaschik und Nauck 1998, S.621, Sabatowski u. a. 2000, S.41, Jordan 2007, S.46.

Jahr	Palliativstationen (Betten)	Stationäre Hospize (Betten)	Ambulante Dienste
1983	1 (5)	-	?
1986	1 (5)	1 (53)	?
1990	3	3	?
1993	21 (137)	11 (165)	81
1995	26 (230)	29 (339)	198
1997	34 (299)	37 (325)	396
1999	50 (418)	64 (571)	582
2000	65 (528)	87 (771)	611
2002	73 (605)	99 (902)	?
2003	93 (780)	113 (1023)	637
2006	104	144	1042
2007*	139	151	1450
2008*	166	162	1500

Abbildung 2.4: Entwicklung in Deutschland (Zahlen soweit verfügbar; nach *Sabatowski u. a. 2000, Sabatowski u. a. 2001, Sabatowski u. a. 2004, Klaschik und Nauck 1998, Klaschik 2003c, Deutsche Hospizstiftung 2006, Müller-Busch u. a. 2001, Ross 2004. * Zahlen von 2007 und 2008 aus Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2009a).*

Student an der evangelischen FH Hannover die Arbeitsgruppe *Zuhause sterben*, in Stuttgart zeitgleich die Initiative *Sitzwache in Pflegeheimen*. **1985** wurden dann zwei wichtige Hospizvereine gegründet: Zunächst riefen das Ehepaar Ingeborg und Jörg Harmen zusammen mit Prof. Martin Nagel den überkonfessionellen *Christophorus Hospiz Verein München* ins Leben, der erste Verein, der den Begriff Hospiz im Namen trägt, und inzwischen der mitgliederstärkste Verein Deutschlands. Wenig später fand dann in Hannoversch-Münden die Gründung von *OMEGA - Mit dem Sterben leben e.V.* durch die Ärztin Dr. Petra Muschawek statt.¹⁵³ Ebenfalls 1985 erschien ein Aufsatz von Student mit dem Titel „Hospiz versus Sterbeklinik“,¹⁵⁴ der laut Godzik einen „Durchbruch in der öffentlichen Diskussion“ darstellte.¹⁵⁵ **1986** wurde die *Internationale Gesellschaft*

¹⁵³Vgl. Radbruch und Zech 1998, S.57, Seitz und Seitz 2002, S.173f., Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2010. Godzik beschreibt die Gründung von *Omega* als Reaktion auf die Bestrebungen der *Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben*, vgl. Jordan 2007, S.47f.

¹⁵⁴Vgl. Student 1985.

¹⁵⁵Godzik 1992.

für *Sterbebegleitung und Lebensbeistand e.V. (IGSL)* durch den Internisten Dr. Paul Becker in Limburg gegründet, ebenfalls nach einem Besuch im St. Christopher's Hospice.¹⁵⁶ Im gleichen Jahr entstand in Aachen auf Initiative von Pastor Türks das *Haus Hörn* als erstes stationäres Hospiz. Die 53 Betten des Hauses waren an das Altenzentrum des Aachener Oratorianer-Konvents angegliedert, die ärztliche Betreuung erfolgte durch die niedergelassenen Hausärzte der Patienten, die Leitung des Hauses durch einen Geistlichen.¹⁵⁷ **1987** wurde in Recklinghausen das *Hospiz zum Heiligen Franziskus* durch den katholischen Priester Hans Overkämping gegründet, das seitdem durch eine Ordensschwester geleitet wird.¹⁵⁸ Ein Jahr später begründete die Journalistin Renate Wiedemann die *Deutsche Hospizhilfe*.¹⁵⁹

Zusammenfassend sind die 1980er Jahre in Deutschland geprägt durch Initiativen von engagierten, meist religiös motivierten Einzelpersonen. So gingen oben genannter Film und die ersten zwei hospizlichen Einrichtungen entscheidend auf katholische Priester zurück. Dabei waren auch hier - ähnlich wie in Nordamerika - die Gründungen zumeist Folge von Besuchen im St. Christopher's Hospice.¹⁶⁰ Seitz und Seitz subsumieren diesen Zeitraum als „Das Jahrzehnt der Pioniere“, die öffentliche Wahrnehmung der Hospizbewegung war jedoch weiterhin eingeschränkt.¹⁶¹

Die 90er Jahre zeichnen sich im Gegensatz dazu durch eine größere mediale Präsenz der Hospizarbeit aus, auch der Begriff „Sterbeklinik“ verschwindet. Seitz und Seitz bezeichnen diese Dekade als „Jahrzehnt der Etablierung“.¹⁶² **1991** initiiert das Bundesministerium für Gesundheit ein Modellprojekt zur Unterstützung von Palliativstationen, im folgenden Jahr schließen sich verschiedene Einzelpersonen und Hospizinitiativen zur *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz)* zusammen. Die *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)* wird **1994** ins Leben gerufen. Als Aufgaben formuliert sie in ihrer Satzung von 2002 unter anderem die konsequente Förderung und Durchführung von Aus-, Weiter- und Fortbildung, die Kooperation zwischen den einzelnen Berufsgruppen, Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen, Forschung in palliativmedizinisch

¹⁵⁶Vgl. IGSL Hospizbewegung 2010.

¹⁵⁷Vgl. Sabatowski u. a. 2000, S.41, Klaschik und Nauck 1998, S.621. In Großbritannien ist es üblich, dass die Leitung durch einen ärztlichen Mitarbeiter erfolgt, siehe dazu auch 3.3.3.

¹⁵⁸Vgl. Wiedemann 1999, S.39f.

¹⁵⁹Vgl. Seitz und Seitz 2002, S.183.

¹⁶⁰Vgl. Wiedemann 1999, S.41, Student 1999, S.43.

¹⁶¹Vgl. Seitz und Seitz 2002, S.138.

¹⁶²Seitz und Seitz 2002, S.139f.

relevanten Bereichen sowie Öffentlichkeitsarbeit.¹⁶³ Im Jahr **1995** wird die *Deutsche Hospizstiftung* durch den Malteserorden gegründet.¹⁶⁴ Zwei Jahre später finden palliativmedizinische Inhalte durch die Schaffung eines Curriculums für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger und Sozialarbeiter sowie durch das Erscheinen des ersten deutschsprachigen Lehrbuchs (Aulbert u. a. 1997) zunehmend Zugang zur Ausbildung verschiedener Berufsgruppen. **1999** besetzt Prof. Eberhard Klaschik den ersten Lehrstuhl für Palliativmedizin an der Universität Bonn.¹⁶⁵ **2002** wird Palliativmedizin optionales Prüfungsfach in der Approbationsordnung, die Bundesärztekammer beschließt **2003** eine Zusatzqualifikation in Palliativmedizin.¹⁶⁶

Zusammenfassend haben sich in Deutschland hospizliche Strukturen zunächst abseits von staatlicher und institutioneller Verankerung entwickelt. So wird betont, dass sich die deutsche Hospizbewegung auch immer als „Bewegung von unten“ verstanden hat.¹⁶⁷ Gronemeyer et al. bezeichnen diese Entwicklungsform als *Bottom-Up-Modell*. In anderen Ländern, z.B. in den Niederlanden und Norwegen, hat sich im Gegensatz dazu der Aufbau eher aus dem Gesundheitswesen heraus vollzogen oder zumindest mit deutlicher staatlicher Förderung. Dies wird dementsprechend als *Top-Down-Modell* bezeichnet.¹⁶⁸

¹⁶³Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2002.

¹⁶⁴Diese Gründung, nur ein Jahr nach Etablierung der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin*, ist exemplarisch für die unter 1.3 diskutierte Trennung in Hospizbewegung auf der einen und Palliativmedizin auf der anderen Seite, welche sich in dieser Striktheit international nur in Deutschland findet.

¹⁶⁵Vgl. Projekt Schmerzfreies Krankenhaus 2010. 2008 finden sich weitere in Aachen, Köln, München und Göttingen, vgl. Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Köln 2008.

¹⁶⁶Vgl. Seitz und Seitz 2002, Sabatowski u. a. 2000, S.41f., Janssens und Quartier 2000, S.282, Radbruch u. a. 2007, S.10f., Enquete Kommission 'Recht und Ethik der modernen Medizin' 2005, S.9f.

¹⁶⁷Vgl. Ross 2002b, S.152, siehe auch Beck und Kettler 1998, S.630.

¹⁶⁸Vgl. Gronemeyer u. a. 2004, S.35.

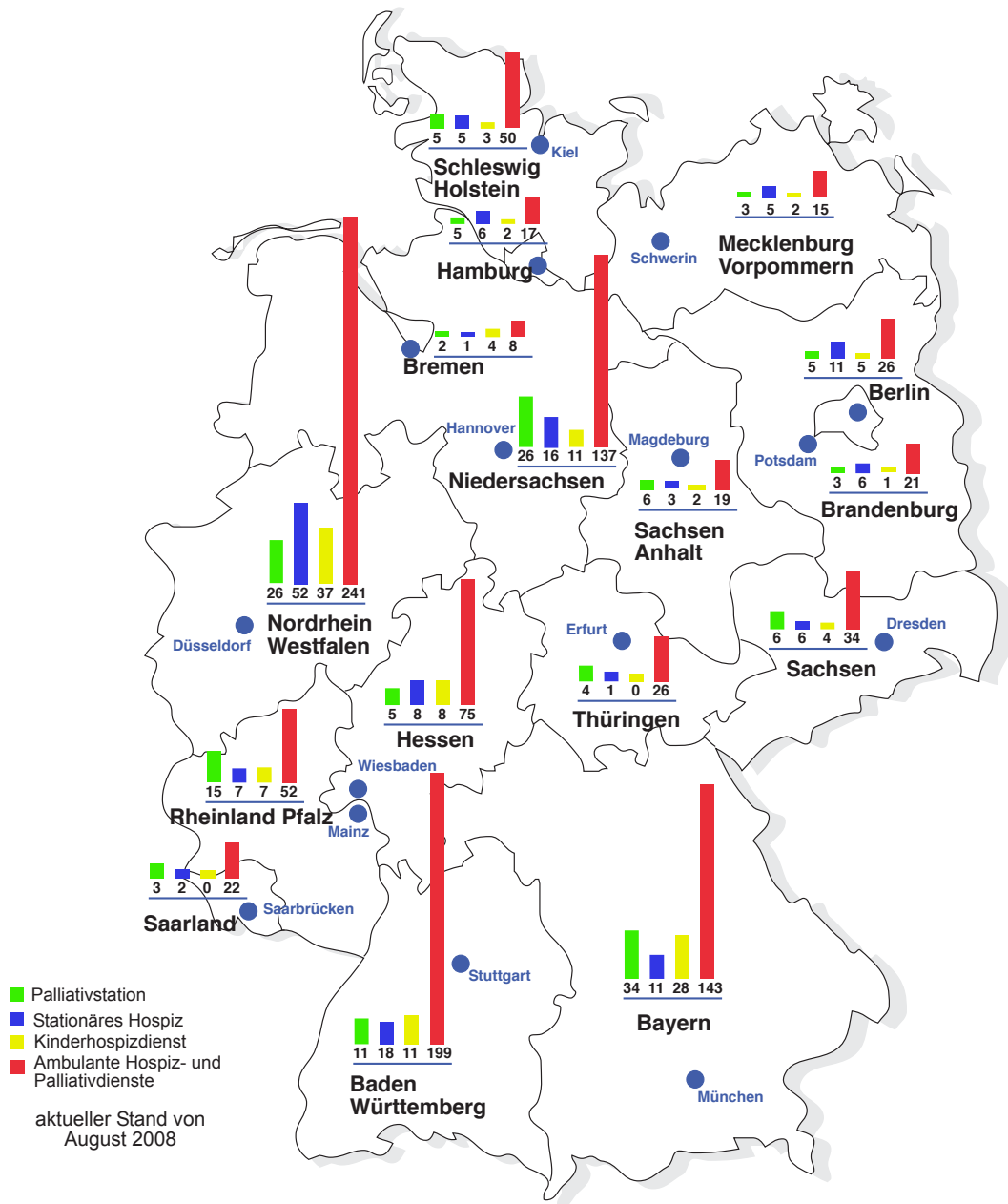


Abbildung 2.5: Hospizangebote in Deutschland (Stand 2008, nach Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2008).

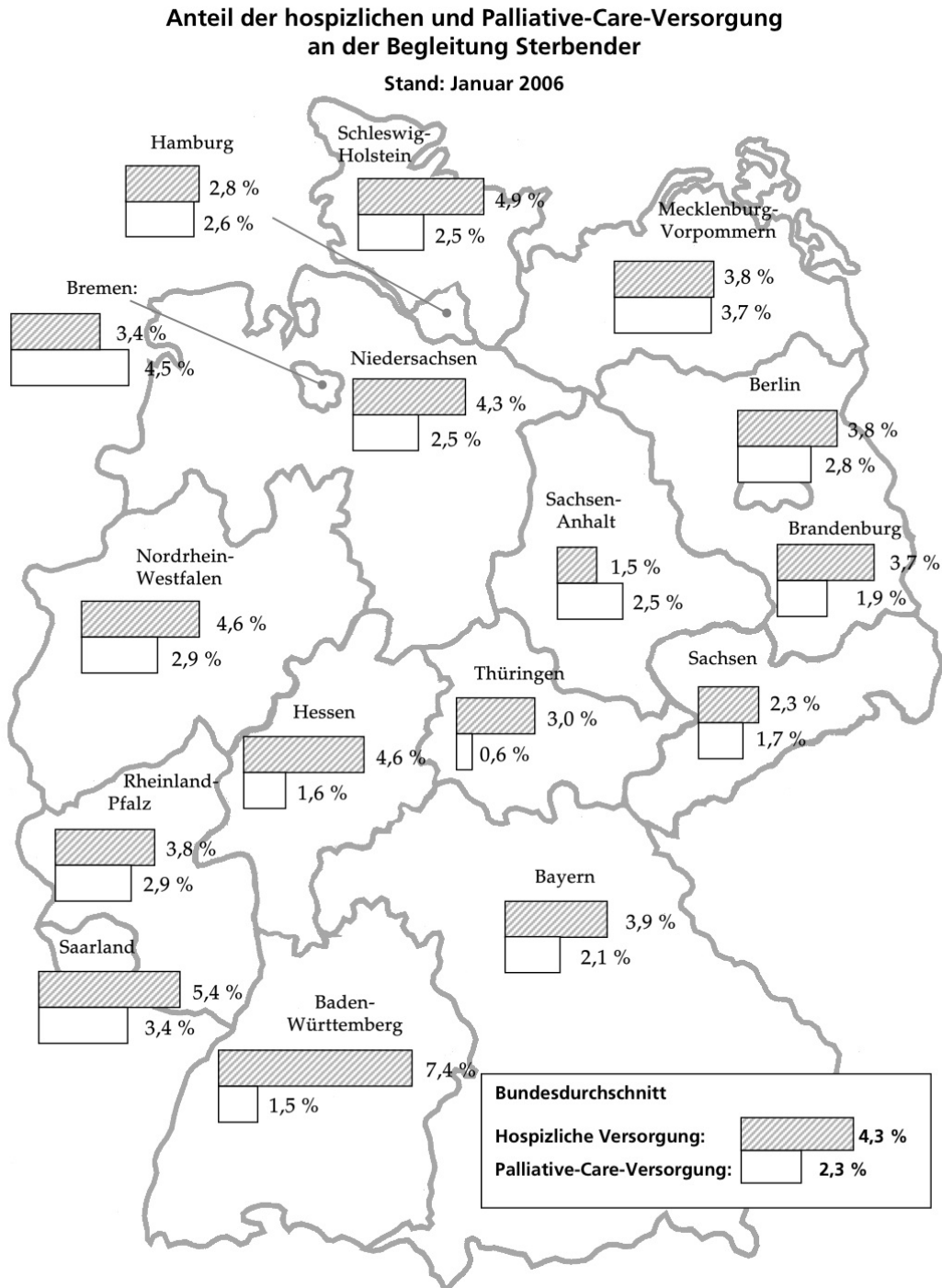


Abbildung 2.6: Anteil der hospizlichen und Palliative-Care-Versorgung an Begleitung Sterbender (Stand 2006, nach Deutsche Hospizstiftung 2006).

Die Versorgung mit Palliative Care wird in Deutschland - trotz deutlicher Verbesserungen - teilweise immer noch als unzureichend bezeichnet.¹⁶⁹ So wurden 2006 4,3 % aller Sterbenden in hospizlichen Einrichtungen versorgt und weitere 2,3 % in stationären Einrichtungen. Dabei bestehen deutliche regionale Unterschiede; generell erscheint die Versorgung im Westen deutlich besser als im Osten Deutschlands. Die momentanen Schätzungen für den Bedarf an Palliative Care Betten gehen von 30-70 Betten pro Million Einwohner aus.¹⁷⁰ Dabei wird der Bedarf an rein stationären Palliativbetten (ohne Hospize) ausschließlich für Tumorpatienten auf 27-36 Betten pro Million Einwohner geschätzt.¹⁷¹ Zusätzlich wird davon ausgegangen, dass man pro 200.000 - 250.000 Einwohner einen ambulanten Palliativdienst benötigt.¹⁷² Legt man diese Schätzungen zugrunde, ergibt sich - bei einer Bevölkerung von rund 82.315.000¹⁷³ - ein rein rechnerischer Bedarf von 2470 - 5760 Betten und 330 - 412 ambulanten Pflegediensten für Gesamtdeutschland. Dabei unberücksichtigt bleiben Qualitätsanforderungen an die jeweiligen Einrichtungen und Dienste.¹⁷⁴ Allgemein politisch und gesellschaftlich anerkannt wird inzwischen die Bedeutung von Palliative Care zur Verbesserung der Situation Sterbender, so auch von der Bundesärztekammer und dem deutschen Ärztetag.¹⁷⁵ Auch auf politischer Ebene wird die Arbeit von Hospizbewegung und Palliativmedizin gewürdigt und als gesundheitspolitische Notwendigkeit gesehen.¹⁷⁶

¹⁶⁹Vgl. Radbruch u. a. 2002b, S.185.

¹⁷⁰Vgl. Gronemeyer u. a. 2004, S.31, Jaspers und Schindler 2004, S.200, Müller-Busch u. a. 2001, S.16, Franks u. a. 2000, S.100.

¹⁷¹Vgl. Enquete Kommission 'Recht und Ethik der modernen Medizin' 2005, S.26, Klaschik 2003b, S.100, Klaschik u. a. 2001, S.74.

¹⁷²Vgl. Sabatowski u. a. 2000, S.44, Enquete Kommission 'Recht und Ethik der modernen Medizin' 2005, S.28.

¹⁷³Vgl. Statistische Ämter des Bundes und der Länder 2008.

¹⁷⁴So erfüllen beispielsweise von den vorhandenen Palliativstationen 13% nicht den von der DGP geforderten Arzt-Patienten-Schlüssel von 1:10, 82% nicht den Pflege-Patientenschlüssel von 1,4:1; vgl. Radbruch u. a. 2002b, S.185.

¹⁷⁵Vgl. 106. Deutscher Ärztetag 2003. Nicht abschließend geklärt ist allerdings die generelle Einstellung der Ärzteschaft, vgl. Schneider u. a. 2006.

¹⁷⁶Vgl. Jaspers und Schindler 2004, S.5-9.

3 Ziele und Inhalte von Palliative Care

Die Hospizbewegung ist ihrer Entstehungsgeschichte nach eine Bürgerbewegung. Man organisierte sich zwar zu einem bestimmten Zweck, die Inhalte und Ziele setzten sich aber aus der Gesamtheit der Einzelmeinungen zusammen und unterliegen und -lagen somit stetiger Wandlung. Ross merkt an, dass das gewaltige Wachstum der Hospizbewegung dazu geführt haben könnte, dass Unsicherheit bezüglich der Orientierung an gemeinsamen Zielen besteht.¹ Auch durch die kulturellen Unterschiede in verschiedenen europäischen und außereuropäischen Ländern könnte die Zielsetzung dieser Bewegung an Eindeutigkeit verloren haben, merken andere Autoren an.² Trotz dieser konzeptionellen Diversität scheint es einen vereinigenden Konsens über Zielsetzung und Inhalte zu geben, den Clark - bezogen auf Europa - auf vier Punkte zurückführt:

1. Das Erreichen eines Höchstmaßes an Lebensqualität für Patienten und deren Angehörige
2. Das Lindern von Leiden
3. Die Förderung eines „guten Todes“
4. Die Verhütung von aktiver Sterbehilfe.³

3.1 Definitionen

Saunders hat in ihrem Konzept „total pain“ darauf hingewiesen, dass Schmerz aus verschiedenen Komponenten zusammengesetzt ist, um die man sich gleichwertig zu kümmern habe (siehe dazu auch 2.4.3). Diese Vorstellung von Schmerz und Leid als multidimensionalem Geschehen führt dann zu einer entsprechenden Vielschichtigkeit der

¹Vgl. Ross 2002a, S.3.

²Vgl. Clark u. a. 2002a, S.62, Gronemeyer 2002a.

³Vgl. Clark u. a. 2002a.

Versorgung und Betreuung. Dafür prägte Saunders analog zu „total pain“ den Begriff von „Total Care“.⁴ Diese Formulierung findet sich so auch in der früheren Definition der WHO von 1990:

„Palliative care is the active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best possible quality of life for patients and their families. Many aspects of palliative care are also applicable earlier in the course of illness in conjunction with anticancer treatment. Palliative care:

- affirms life and regards dying as a normal process
- neither hastens nor postpones death
- provides relief from pain and other distressing symptoms
- integrates the psychological and the spiritual aspects of care
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death
- offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement.“⁵

In der aktuellen Version der WHO von 2002 heißt es:

„Palliative care is an approach which improves quality of life of patients and their families facing life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial, and spiritual.“⁶

Darauf aufbauend formuliert die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP):

„Gegenstand der Palliativmedizin ist die Behandlung und Begleitung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung. Die Palliativmedizin bejaht das Leben und sieht Sterben als einen natürlichen Prozess. Sie lehnt aktive Sterbehilfe in jeder Form ab. Die Palliativmedizin arbeitet multidisziplinär und basiert auf der Kooperation der Ärzte verschiedener Disziplinen, des Krankenpflegepersonals und anderer Berufsgruppen, die mit der ambulanten und stationären Betreuung unheilbar Kranker

⁴Nach von Lutterotti 1999, S.114.

⁵WHO (World Health Organization) 1990; Randall und Downie wenden ein, dass dies mehr als eine Definition im Sinne einer Begriffserklärung sei, vielmehr sei es Ausdruck der Philosophie dieser Bewegung: „In short, the WHO definition is really the condensation of a 'philosophy'“, Randall und Downie 2006, S.11.

⁶WHO (World Health Organization) 2002.

befasst sind. Durch eine ganzheitliche Behandlung soll Leiden umfassend gelindert werden, um dem Patienten und seinen Angehörigen bei der Krankheitsbewältigung zu helfen und ihm eine Verbesserung der Lebensqualität zu ermöglichen.“⁷

3.2 Zielsetzungen

Interessant hierbei ist der Vergleich der Definitionen in Hinsicht auf die Zielsetzung von Palliative Care. Die WHO-Version von 1990 spricht von *Lebensqualität* („quality of life“), die Fassung von 2002 (ebenso wie die der DGP) von *Prävention und Linderung von Leiden* („prevention and relief of suffering“). Zwischen den beiden Polen Lebensqualität und Leiden, die antonym verstanden werden, bewegen sich Hospizbewegung und Palliativmedizin. Zwar wird gelegentlich darauf hingewiesen, dass Leiden auch Sinn und Wert haben kann, dass in einer solchen Erfahrung auch Potential liegen kann.⁸ Im Regelfall wird aber die Leidensfreiheit als Grundvoraussetzung für Lebensqualität angesehen. Gerade deswegen versteht beispielsweise Woodruff *Leiden* als zentralen Begriff von Palliative Care.⁹ Wegen der Schwierigkeit, Lebensqualität objektiv zu definieren, wird darauf verwiesen, dass hierbei die Wünsche und Bedürfnisse des Sterbenden entscheidend sein sollten.¹⁰ Die Leidenslinderung bzw. die Schaffung einer möglichst hohen Lebensqualität ist also die konkrete Zielsetzung *bei der Versorgung Einzelner*.

Neben diesem praktischen Ziel verfolgt Palliative Care aber auch übergeordnete Ziele, die mehr oder minder stark betont werden.¹¹ So wird angemerkt, dass sich in Saunders' Werk schon in den späten 50er Jahren - also deutlich vor der Gründung von St. Christopher's - Hinweise darauf finden, dass es ihr um eine größere Veränderung der Gesellschaft und der Medizin ging und nicht nur um die Schaffung einer einzelnen Einrichtung.¹² Dies ist zum einen das Bemühen um einen neuen, alltäglichen und bewussten gesellschaftlichen Umgang mit Leben, Sterben und Tod und damit „dauerhaft eine neue Kultur des

⁷Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2002.

⁸Vgl. Jones 1995, S.11.

⁹Vgl. Woodruff 1999, S.7-9; zu Leiden siehe auch Cherny u. a. 1994a und Loewy und Springer-Loewy 2000, S.18-20.

¹⁰Vgl. McLellan 1995, S.21, Cohen u. a. 2001, zu den Konzepten von Lebensqualität innerhalb der Palliative Care siehe auch Salisbury u. a. 1999.

¹¹Siehe dazu auch 2.4.

¹²Vgl. Clark und Seymour 1999, S.73.

Sterbens im Sinne einer *ars moriendi* zu schaffen.“¹³ Damit verbunden ist die Wiedergewinnung eines mitmenschlichen Verhaltens „durch Förderung der Familienzugehörigkeit und Nachbarschaftshilfe“.¹⁴ Auch das Bemühen, „in der Öffentlichkeit das Tabu des Todes zu brechen und Ängste abzubauen“,¹⁵ wird als Zielsetzung formuliert. Roy betont den umfassenden Anspruch, indem er neben der Versorgung von Sterbenden und Hinterbliebenen auch die Sorge um die Gesunden als Zielsetzung von Palliative Care erwähnt und so „denen, die noch nicht sterben müssen, leben zu helfen, und zwar so vollständig, wie es ihnen möglich ist.“¹⁶ Palliative Care betont (wohl mehr als jeder andere Zweig der Gesundheitsversorgung) die Förderung „von Autonomie und Würde Schwerstkranker und Sterbender“.¹⁷ So sollte die hospizliche Versorgung auch einen Mentalitätswandel in der modernen Medizin begünstigen, Hospize auch eine „erzieherischen Wirkung auf Ärzte“ ausüben.¹⁸ Es sei „ein Verdienst der ‚älteren‘ Hospizbewegung, mit ‚sanftem‘ Druck verborgene und verdrängte Ganzheitselemente in die medizinischen Einrichtungen hineingetragen zu haben.“¹⁹ Es wird also deutlich, dass sich Hospizbewegung und Palliativmedizin durchaus auch als gesellschaftliche Interessensgruppen verstehen, die einen Anspruch über die reine Versorgung von Sterbenden hinaus formulieren. Diesem Anspruch inhärent ist eine spezifisch hospizliche Einstellung zu Tod und Sterben, die an verschiedener Stelle Ausdruck findet. So heißt es in der Definition der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin etwa: „Die Palliativmedizin bejaht das Leben und sieht Sterben als einen natürlichen Prozess.“²⁰ Ähnlich wird es in den Leitlinien der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz formuliert: „Die Hospizbewegung betrachtet das menschliche Leben von seinem Beginn bis zu seinem Tode als ein Ganzes. Sterben ist Leben - Leben vor dem Tod.“²¹ Auch in der WHO Definition von 1990 wird betont, dass das Leben bejaht wird und Sterben als normaler, dem Leben zugehöriger Prozess angenommen wird.²² Dies wird mit der Überzeugung verknüpft, dass Sterben sinnreich und bedeutungsvoll gestaltet werden kann, dass Sterben ein nicht vollkommen sinn- und bedeutungsloser

¹³Höver 2002a, S.10, vgl. auch Ross 2002b, S.148f., Jaspers und Schindler 2004, S.3.

¹⁴Klaschik u. a. 2001, S.72.

¹⁵Fasselt 2000, S.236.

¹⁶Roy 1997, S.24.

¹⁷Klaschik u. a. 2001, S.72.

¹⁸Buckingham 1993, S.52.

¹⁹Prönneke 2000, S.7.

²⁰Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2002.

²¹Ross 2002a.

²²„[...] affirms life and regards dying as a normal process“, WHO (World Health Organization) 1990.

Prozess ist.²³ Aufgabe von Palliative Care sei es, den Patienten bei dieser Sinnsuche zu unterstützen.²⁴ Diese Lebensbejahung wird als konträr zur aktiven Sterbehilfe gesehen und dient gleichermaßen als ein Argument für deren Ablehnung.²⁵ Dieses oben dargestellte Zusammenspiel von Zielen auf individueller und gesellschaftlicher Ebene fassen Student et al. so zusammen:

„Der *Kern des Hospizgedankens* ist es, das Sterben in das Leben einzubeziehen und in den Alltag zurückzuholen. Dahinter steht eine Überzeugung vom Sinn und der Würde des menschlichen Lebens bis zuletzt, also auch im Sterben. [...] Das *Ziel der Hospizarbeit* ist es, unheilbar kranke und sterbende Menschen darin zu unterstützen, 'die verbleibende Lebenszeit so beschwerdearm wie möglich und entsprechend ihrer individuellen Wünsche und Fähigkeiten inhaltsvoll und sinnerfüllt gestalten zu können'.“²⁶

3.3 Grundprinzipien in der Versorgung Sterbender

Schon seit Beginn der Hospizbewegung waren gewisse Grundsätze in der Versorgung Sterbender festgelegt worden. Alles überdachend ist eine hospizliche Grundhaltung:

„Die *hospizliche Grundhaltung* drückt sich z.B. im Respekt vor der Würde und Selbstbestimmung des schwer kranken und sterbenden Menschen aus, nimmt seine Anliegen in dieser wichtigen Lebensphase ernst, behält eine ganzheitliche Sicht des Menschen auch im Sterbeprozess bei, lässt den Sterbenden nicht allein, unterstützt Angehörige und Freunde, von denen der Sterbende Nähe und Geborgenheit erwartet, und versucht, 'nicht Hilfe zum Sterben, sondern Hilfe zum Leben während des Sterbens' zu geben.“²⁷

Verschlagwortet wurde diese Einstellung mit „low tech, high touch“,²⁸ einem Weniger an Technik und dafür einem Mehr an menschlicher Zuwendung. Saunders fasst die Grundprinzipien so zusammen:

1. Symptom- und Schmerzkontrolle
2. Multidisziplinäres Team

²³Vgl. Student u. a. 2004, S.15, Fasselt 2000, S.236.

²⁴Vgl. Pichlmaier 2000, S.234.

²⁵Vgl. Ross 2002a.

²⁶Student u. a. 2004, S.15, Hervorhebungen im Original; vgl. auch Ross 2002b, S.153.

²⁷Student u. a. 2004, S.16, Hervorhebungen im Original.

²⁸Student 1999, S.31.

3. Behandlung von Patienten in verschiedenen Umgebungen
4. Patient und Angehörige als Einheit
5. Forschung, Unterricht und Ausbildung
6. Beschäftigung mit ethischen Themen.²⁹

3.3.1 Schmerz- und Symptomkontrolle

Wie schon angemerkt, ist Schmerz der hospizlichen Philosophie nach zusammengesetzt aus physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Komponenten. Allerdings wird betont, dass körperliche Symptome wie Schmerz die entscheidende Komponente der Pflege seien: Aufgrund der Interdependenz von Schmerz mit allen anderen Komponenten ist Schmerzfreiheit für das Erreichen jeglicher andersartiger Ziele Voraussetzung. Gleichzeitig könnten aber auch Probleme in anderen Bereichen Schmerz verschlimmern und eine Schmerztherapie auf pharmakologischem Wege erschweren.³⁰ Die pharmakologische Schmerzkontrolle solle dabei kontinuierlich, antizipativ und ausreichend erfolgen, insbesondere weil das Auftreten von Schmerzspitzen größtenteils nicht vorhersagbar sei.³¹ Der Idealfall wäre somit ein Patient, der zu geeigneten Zeitpunkten eine angemessene Menge eines tauglichen Medikaments in der für ihn adäquaten Darreichungsform erhält, so dass Schmerzen gar nicht erst entstehen. Neben Schmerzen haben die meisten Palliativpatienten noch andere Begleitsymptome, im Durchschnitt fünf.³² Deswegen steht auch die Behandlung von anderen, internistischen (wie Atemnot, Erbrechen, Obstipation, u.a.) und neuropsychiatrischen Symptomen (wie Depression, Delir, neurologischen Ausfällen, u.a.) im Vordergrund. Auch Entscheidungen über Flüssigkeits- und Nahrungssubstitution oder palliative interventionelle Therapien (wie die Anlage von Stents) gehören dazu.³³

²⁹Vgl. Saunders 2000, S.10f., siehe auch Radbruch und Zech 1998.

³⁰Vgl. von Lutterotti 1999, S.118f.; zur Schmerztherapie und der Bedeutung von Schmerz für den Patienten siehe Zylicz 2000, S.48, Buckingham 1993, S.37-45.

³¹Vgl. Zeppetella u. a. 2001.

³²Vgl. Potter u. a. 2003.

³³Vgl. Borasio und Volkenandt 2006, S.221, Klaschik u. a. 2001, S.72.

3.3.2 Multidisziplinäres Team

Das Team zur Betreuung von Sterbenden und Todkranken sollte idealerweise multidisziplinär zusammengesetzt sein: Neben Ärzten und Pflegenden verschiedener Fachgebiete ist eine Beteiligung von Seelsorgern, Psychologen, Sozialarbeitern, Kunst- und Musiktherapeuten, Physiotherapeuten und anderen zur Betreuung der Patienten wünschenswert. Nur bei dieser Bandbreite an verschiedenen Perspektiven könne man optimal auf die vielfältigen Bedürfnisse und Wünsche der Sterbenden eingehen.³⁴ Eine entscheidende Rolle kommt dabei den ehrenamtlichen Mitarbeitern zu.³⁵ Schumann betont, dass 95% der hospizlichen Arbeit von dieser Personengruppe getragen wird.³⁶ Die Schätzungen für die Anzahl dieser Freiwilligen bewegen sich für Deutschland zwischen 40.000 und 45.000 Personen.³⁷ Eine spezielle Vorbereitung und Ausbildung soll sie auf die seelsorgliche, spirituelle und auch alltägliche Begleitung der Sterbenden vorbereiten. Zusätzlich soll Supervision, die im übrigen auch den professionellen Helfern zukommt, sicherstellen, dass sich die psychische und seelische Belastung der Helfer selbst in Grenzen hält und eventuell aufkommende persönliche Probleme thematisiert werden. Gerade dadurch, dass sie „Alltägliches“ leisten (wie z.B. am Bett sitzen, reden, zuhören, einkaufen, auf die Kinder aufpassen), sollen sie auch der Integration von Tod und Sterben in den gesellschaftlichen Alltag dienen (und umgekehrt).³⁸ So können die Ehrenamtlichen hospizliche Themen und Inhalte in die Gesellschaft tragen, und gleichzeitig ein Stück Normalität und Alltagsleben in den hospizlichen Kontext bringen. Ihnen kommt somit als Schnittstelle zwischen Palliative Care Einrichtungen und Gesellschaft eine Schlüsselfunktion zu.

3.3.3 Angebotsformen

Die Versorgung mit Palliative Care findet in einer Vielzahl von unterschiedlichen Einrichtungen und Initiativen statt, die jeweils spezifische Vorteile, Nachteile und Besonderheiten

³⁴Vgl. Student 1999, S.24f., Student u. a. 2004, S.27.

³⁵Vgl. Ross 2002b, S.150f., Student 1999, S.150-155 und Buckingham 1993, S.47f. und S.77f.

³⁶Vgl. Schumann 2004, S.85.

³⁷Vgl. Ross 2004, S.5, Enquete Kommission 'Recht und Ethik der modernen Medizin' 2005, S.29.

³⁸Vgl. Student 1999, S.25, Student u. a. 2004, S.27; Ross 2002b, S.148.

ten haben.³⁹ Saunders betont, dass die Ziele und Inhalte der Hospizphilosophie nicht von der jeweiligen Angebotsform abhängen: „Palliative care is a philosophy based not on physical facilities but on attitudes and skills.“⁴⁰ Auch Student betont, dass weniger formale Strukturen als vielmehr inhaltliche Kennzeichen entscheidend sind.⁴¹ Im Regelfall sollte dem hospizlichen Verständnis nach eine ambulante Betreuung ermöglicht werden, wenn keine schwerwiegenden Gründe dagegen sprechen.⁴² So ist auch in den Leitlinien des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes e.V. (DHPV)⁴³ formuliert, dass Sterben zu Hause die „vorrangige Zielperspektive der Hospizarbeit“⁴⁴ ist. Der Grundsatz „Ambulant vor Stationär“ gilt also grundsätzlich für alle Patienten, deren Krankheitsschwere oder momentane Situation nicht eine Betreuung in einer stationären Einrichtung notwendig macht.⁴⁵

Ambulante Dienste

Ambulante Dienste umfassen ambulante Palliativdienste und ambulante Hospizarbeit. Sie bilden - wie oben erwähnt - den eigentlichen Kern der Hospizarbeit. Ein Sterben

³⁹Zu den verschiedenen Angebotsformen siehe auch Student u. a. 2004, S.86-93, Jaspers und Schindler 2004, S.141-156 und Enquete Kommission 'Recht und Ethik der modernen Medizin' 2005, S.10-13.

⁴⁰Saunders 2001, S.432.

⁴¹Vgl. Student u. a. 2004, S.27, S. 86, S.139.

⁴²Vgl. Student 1999, S.45, Student u. a. 2004, S.15. Eine Befragung von Patienten im Rahmen einer Studie ergab allerdings, dass teilweise stationäre Angebote vorgezogen werden, vgl. Catt u. a. 2005, S.407.

⁴³Ehemals Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG)

⁴⁴Ross 2002a.

⁴⁵Vgl. Klaschik u. a. 2001, S.71. Doyle merkt an, dass ambulante Dienste zwar die Dauer des Aufenthaltes in der gewohnten Umgebung verlängern können, aber aufgrund von Komplikationen und schwerwiegenden Symptomen das Krankenhaus wahrscheinlich auch in Zukunft der hauptsächliche Ort des Sterbens sein wird, vgl. Doyle 1998, S.46. Gomes und Higginson prognostizieren aufgrund ihrer Erhebungen, dass der geringe Anteil der Patienten, die zuhause versterben, sich zukünftig weiter dezimieren wird, vgl. Gomes und Higginson 2008. Auch Faktoren wie Alter, Geschlecht, Familienstand und Bildungsgrad spielen eine Rolle dabei, ob ein Patient eher zu Hause oder eher in Institutionen verstirbt, vgl. Abu-Saad 2000.

zu Hause, so Student, wünschen sich immerhin 90% der Patienten.⁴⁶ Je nach Kompetenzstufe unterscheiden sich:⁴⁷

- Ambulante Hospizinitiative und Hospizgruppe
- Ambulanter Hospizdienst (AHD)
- Ambulanter Hospiz- und Palliativ- Beratungsdienst (AHPB)
- Ambulanter Hospiz- und Palliativ- Pflegedienst (AHPP)

Das Aufgabenspektrum reicht dabei von reiner Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit über psychosoziale Begleitung und Überwachung der hausärztlich angeordneten Symptomkontrolle bis zu Palliativpflege mit 24 h-Bereitschaft. Das Ausmaß des Angebots differiert erheblich: Während knapp 90% der ambulanten Dienste psychosoziale Betreuung anbieten, führt nur jeder fünfte ambulante Dienst in Deutschland eine tatsächliche Pflege von Patienten durch.⁴⁸ Speziell palliativmedizinisch ausgebildetes Pflegepersonal, welches hauptamtlich und rund um die Uhr zur Verfügung steht, kann lediglich von 5% der ambulanten Dienste angeboten werden.⁴⁹ Insbesondere im ambulanten Rahmen ist auch der große Einsatz von Ehrenamtlichen kennzeichnend.⁵⁰

Tageshospize

Tageshospize bilden als teilstationäres Angebot die Schnittstelle zwischen ambulanten und vollstationären Diensten und werden meist von einer stationären Einrichtung als zusätzliches Angebot eingerichtet. Diese Form der palliativen Betreuung dient vor allem

⁴⁶Vgl. Woodruff 1999, S.13. Allerdings versterben de facto in Deutschland nur 10% im häuslichen Umfeld, die deutliche Mehrheit (je nach Schätzung bis zu 80%) hingegen in Pflegeheimen, Krankenhäusern und anderen Einrichtungen, vgl. Student u. a. 2004, S.26, Gronemeyer 2002b, S.139, Gronemeyer u. a. 2004, S.25, Schumann 2004, S.72. Diese Zahlen sind meist Schätzwerte ohne tiefgreifenden empirischen Hintergrund und werden deswegen teilweise als ungenau angesehen. Für eine kritische Übersicht zu Sterbeorten in Deutschland siehe auch Jaspers und Schindler 2004, S.19-23. In den USA besteht ein ähnliches Bild: 81% versterben in Institutionen des Gesundheitssystems, davon 60% in Krankenhäusern, vgl. Brenner 2000, S.241.

⁴⁷Vgl. Student u. a. 2004, S.29, Jaspers und Schindler 2004, S.77, Enquete Kommission 'Recht und Ethik der modernen Medizin' 2005, S.10f.

⁴⁸Vgl. Ross 2004, S.5.

⁴⁹Vgl. Radbruch u. a. 2007, S.10.

⁵⁰Vgl. Student u. a. 2004, S.32f., Klaschik 2003c, S.17ff.

der Förderung von sozialen und kreativen Aktivitäten der Patienten, bietet Unterstützung bei psychosozialen Fragestellungen und soll eine Abwechslung für Patienten und eine Entlastung für ihre Pflegenden sein.⁵¹ Medizinisch und pflegerisch versorgt werden die Patienten zumeist von einem ambulanten Dienst. Im Jahre 2003 gab es in Deutschland acht Tageshospize.⁵² Während die Entwicklung dieser Einrichtungen in Deutschland also noch in den Anfängen steckt, übertrifft in England die Anzahl der Tageshospize die der stationären Hospize mittlerweile deutlich.⁵³

Hospize

Hospize sind „eigenständige Häuser, die in der Regel über eine eigenständige Organisationsstruktur verfügen.“⁵⁴ Meist gegründet durch private Initiativen oder in kirchlicher Trägerschaft sehen Hospize ihre Aufgabe vor allem in der Überwachung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle, sowie einer pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Begleitung des Patienten. Die medizinische Versorgung erfolgt - im Gegensatz beispielsweise zu den englischen Hospizen, die eigenes ärztliches Personal beschäftigen - weitgehend durch die niedergelassenen Hausärzte der Sterbenden, nur 11% aller deutschen Hospize beschäftigen eigenes ärztliches Personal.⁵⁵ Die hauptamtlichen Mitarbeiter werden im Hospiz durch ehrenamtliche Helfer unterstützt, die sich vor allem um die spirituelle und psychosoziale Begleitung der Patienten kümmern.

Als Aufnahmekriterien wurden 1999 von den Spitzenverbänden der Krankenkassen, der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und caritativen Organisationen gemeinsam verabschiedet:

- progrediente, fortgeschrittene Erkrankung

⁵¹„A day out for the patient and a day off for the carer“, vgl. Clark und Seymour 1999, S.75.

⁵²Vgl. Klaschik 2003c, S.19f., Student u. a. 2004, S.33.

⁵³Vgl. Student 1999, S.49.

⁵⁴Sabatowski u. a. 2001, S.313.

⁵⁵Stand 1999, vgl. Sabatowski u. a. 2001, S.314. Dies wird teilweise kritisch gesehen. So merkt Doyle an, dass auf diese Weise keine spezialisierte Palliative Care möglich sei, vgl. Doyle 1998, S.44f. Auch Klaschik bemerkt, dass statistisch gesehen jeder Hausarzt nur 1-2 finale Tumorkrankheiten pro Jahr sieht und deswegen nur wenig Erfahrungen in Schmerz- und Symptomkontrolle vorliegen, vgl. Klaschik 2003c, S.18. Andererseits merkt beispielsweise Mitchell an, dass Hausärzte durchaus in der Lage sind, qualifizierter Bestandteil von Palliative Care zu sein, insbesondere wenn sie mit Spezialisten in einem Team kooperieren, vgl. Mitchell 2002.

- Heilung ausgeschlossen, palliative Behandlung notwendig oder erwünscht
- begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten
- Krankenhausbehandlung ist nicht erforderlich, ambulante Betreuung nicht möglich.⁵⁶

Palliativstationen

Palliativstationen sind nach Sabatowski et al. „eigenständige, an ein Krankenhaus gebundene oder integrierte Stationen“,⁵⁷ die sich der palliativen Betreuung von Patienten verschrieben haben. Die 1983 in Köln gegründete (und an das Universitätsklinikum Köln angeschlossene) Palliativstation gilt als erste Palliative Care Einrichtung in Deutschland; gleichwohl nennt Klaschik solche Einrichtungen die „zweite Generation der Hospizbewegung“,⁵⁸ da sie die in die Schulmedizin integrierte Form der Hospizbewegung darstellen. Durch die institutionelle Anbindung an ein Krankenhaus besteht ein größeres Angebot an diagnostischen und therapeutischen Interventionsmöglichkeiten, eine intensive medizinische Versorgung kann rund um die Uhr gewährleistet werden. Spezialisten anderer Fachrichtungen können konsiliarisch einbezogen werden, wie auch die Palliativmediziner in anderen Abteilungen beratend tätig sein können.⁵⁹ Verschiedene Autoren aus dem Palliative Care Umfeld fordern folgende Voraussetzungen bei Palliativstationen:⁶⁰

- Pflegeschlüssel von 1,4 Pflegekräften pro Patient
- 24 Stunden ärztliche Präsenz bei einem Arzt pro 8-10 Betten
- 8-12 Betten pro Station
- Zusammenarbeit mit Seelsorgern, Sozialarbeitern, Psychologen, Physiotherapeuten und anderen Berufsgruppen.

⁵⁶Vgl. Klaschik 2003c, S.22f., Sabatowski u. a. 2001, S.313.

⁵⁷Sabatowski u. a. 2001, S.313.

⁵⁸Klaschik 2003c, S.23.

⁵⁹Vgl. Doyle 1998, S.44f.

⁶⁰Vgl. Klaschik u. a. 2001, S.73, Sabatowski u. a. 2001, S.313.

3 Ziele und Inhalte von Palliative Care

Die Gründe für eine Aufnahme sind vor allem unzureichende ambulante Symptomkontrolle,⁶¹ weiterhin können mangelnde Versorgungsmöglichkeiten zu Hause oder psychosoziale und seelische Krisen des Patienten zu einer stationären Aufnahme führen.⁶² Unterschiede zwischen Palliativstationen und Hospizen bestehen in der Regel bezüglich der Aufnahmekriterien, der Behandlungsorientierung, der Betreuungskonzepte und in der Personalausstattung (siehe auch Abbildung 3.1).⁶³

	Hospize	Palliativstationen	Gesamt
Betten (min-max)	564 (2-53)	419 (3-25)	983
ø Bettenzahl (Median)	10,3 (8)	8,3 (7)	9,4 (8)
Patienten (min-max)	4397 (8-181)	7527 (24-420)	11924
ø Patientenzahl	79,4	147,8	109,5
Nichttumoranteil	7%	5%	6%
Mehrfachpatienten	133 (2,9%)	1232 (13,4%)	1023 (8,5%)
„Fälle“ (min-max)	4560 (8-150)	9197 (59-450)	13757
ø Fallzahl	79,4	178,7	126
ø Belegung (min-max)	72% (40-99)	77% (42-110)	73%
ø Liegedauer Tage (min-max)	33,8 (13-195)	13,0 (6,6-24)	24,6
verstorbene Patienten	4155 (95%)	3612 (48%)	7863 (70%)
Entlassungen nach Hause	7%	54%	31%
Verlegung Hospiz	--	3%	
Verlegung zur Therapie	4%	4%	4%

Abbildung 3.1: Unterschiede zwischen Palliativstationen und Hospizen. Die unterschiedlichen Zahlen von Patienten und Fällen erklären sich durch mehrere Aufnahmen des gleichen Patienten im selben Jahr. (Stand 1999, nach Müller-Busch u. a. 2001).

Auch die Zielgruppen, bemerken Beck und Kettler, unterscheiden sich aufgrund von konzeptionellen Verschiedenheiten. Während der Hospizpatient idealerweise stabil eingestellt sei und der Schwerpunkt auf Begleitung und Pflege liege, bedürfe der Pallia-

⁶¹Vgl. Radbruch u. a. 2002a, S.476.

⁶²Vgl. Klaschik u. a. 2001, S.73.

⁶³Vgl. Müller-Busch u. a. 2001, S.17. Anhand der deutlich niedrigeren Liegedauer und dem höheren Anteil an Entlassungen nach Hause bei Palliativstationen ließe sich folgern, dass Aufenthalte dort vor allem der Bewältigung von krisenhaften Situationen dienen.

tivpatient täglicher ärztlicher Visiten sowie notfallmäßiger Interventionsmöglichkeiten.⁶⁴ Jaspers argumentiert, dass „die strukturelle Trennung in Palliativstationen einerseits und stationäre Hospize andererseits mehr Vor- als Nachteile mit sich bringt und deshalb weiter ausgebaut und nicht wirklich in Frage gestellt werden sollte.“⁶⁵

Konsiliarteams

Konsiliarteams sind Gruppen aus Ärzten, Krankenschwestern und Mitgliedern anderer Berufsgruppen, die beratend in einem Krankenhaus tätig sind. Sie verfügen nicht über eigene Betten, sondern werden von anderen Stationen angefordert, um Patienten zu betreuen und in Bezug auf palliative Behandlung zu beraten. Als vorteilhaft wird hier insbesondere gesehen, dass andere Ärzte und Pflegende mit palliativmedizinischer Expertise in Berührung kommen, wodurch ein Multiplikatoreneffekt entstehe.⁶⁶ Diese Form von Palliative Care hat in letzter Zeit insbesondere im angloamerikanischen Raum an Bedeutung zugenommen, in England bestehen ca. 350 solcher Dienste.⁶⁷

3.3.4 Patienten und Angehörige als Einheit

Saunders bezeichnet den Patienten und seine Angehörigen als „unit of care.“⁶⁸ Die Familienmitglieder und Freunde des Sterbenden sollten in die Betreuung einbezogen werden, um ihre Bedürfnisse sollte man sich ebenfalls kümmern; nicht zuletzt, weil auch die Angehörigen teilweise erheblich leiden,⁶⁹ und die Belastung des Patienten und der Angehörigen in wechselseitiger Beziehung steht.⁷⁰ Diese Berücksichtigung der Angehörigen findet sich in verschiedener Form in allen Definitionen von Palliative Care.⁷¹ Besonders deutlich wird dies in den ersten drei Sätzen der Leitlinien der BAG:

⁶⁴Vgl. Beck und Kettler 1998, S.627.

⁶⁵Jaspers und Schindler 2004, S.87. Wie schon unter 1.3 dargestellt, ist diese spezifisch deutsche Entwicklung Ausgangspunkt kontrovers, in Teilen auch ideologisch geführten Debatte.

⁶⁶Vgl. Klaschik 2003c, S.25.

⁶⁷Stand 2001, vgl. Klaschik 2003b, S.102.

⁶⁸Saunders 2000, S.11.

⁶⁹Vgl. Student u. a. 2004, S.27.

⁷⁰Vgl. Borasio und Volkenandt 2006, S.219.

⁷¹Vgl. Ross 2002a, WHO (World Health Organization) 1990, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2002.

„Im Mittelpunkt der Hospizarbeit stehen der sterbende Mensch und die ihm Nahestehenden. Sie benötigen gleichermaßen Aufmerksamkeit, Fürsorge und Wahrhaftigkeit. Die Hospizarbeit richtet sich bei ihrer Hilfe und ihrer Organisation nach den Bedürfnissen und Rechten der Sterbenden, ihrer Angehörigen und Freunde.“⁷²

Praktisch bedeutet dies, dass das soziale Umfeld zum einen stark in die Pflege des Patienten einbezogen wird und Rücksicht auf familiäre Sorgen und Bedürfnisse genommen wird. Zum anderen findet aber auch eine intensive psychosoziale Betreuung statt, die über den Tod des Patienten hinausgeht, was als „Kontinuität der Fürsorge“⁷³ bezeichnet wird. So verstanden gehört auch die Trauerbegleitung zu den Aufgaben von Palliative Care.⁷⁴

3.3.5 Forschung, Unterricht und Ausbildung

Saunders betonte früh die Wichtigkeit von Forschung und Ausbildung rund um die Versorgung von sterbenden Patienten. Nur eine kontinuierliche und konzentrierte Forschung an palliativmedizinischen Themen konnte ihrer Meinung nach die Situation Sterbender nachhaltig verbessern.⁷⁵ Forschung und Lehre sind zudem dem hospizlichen Verständnis nach eine wichtige Schnittstelle mit der Schulmedizin und der Gesellschaft. Die Einbindung in die schulmedizinische Aus- und Weiterbildung steckt allerdings in den Anfängen.⁷⁶ 2005 besaßen weniger als 10% aller medizinischen Fakultäten Lehrbeauftragte für Palliativmedizin, nur an acht Universitätskliniken waren Palliativstationen vorhanden.⁷⁷

⁷²Ross 2002a.

⁷³Student u. a. 2004, S.29.

⁷⁴Gleichzeitig wird diese Trauer auch als Chance für die Angehörigen begriffen, „durch ihre Trauer zu wachsen und zu reifen“, Roy 1997, S.24. Genau wie das Sterben selbst wird Trauer als sinnhaft und notwendig gesehen.

⁷⁵Vgl. Saunders 2000.

⁷⁶Siehe dazu 2.4.5. 1997 wurde ein Curriculum für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger und Sozialarbeiter geschaffen und es erschien das erste deutsche Lehrbuch (Aulbert u. a. 1997). 2002 wird Palliativmedizin optionales Prüfungsfach in der Approbationsordnung, die Bundesärztekammer beschließt 2003 eine Zusatzqualifikation in Palliativmedizin, vgl. Seitz und Seitz 2002, Sabatowski u. a. 2000, S.41f., Janssens und Quartier 2000, S.282, Radbruch u. a. 2007, S.10f., Enquete Kommission 'Recht und Ethik der modernen Medizin' 2005, S.9f.

⁷⁷Vgl. Enquete Kommission 'Recht und Ethik der modernen Medizin' 2005, S.19.

3.3.6 Beschäftigung mit ethischen Themen

Aufgrund der Natur der Sache, nämlich den Umgang mit Menschen an deren Lebensende, stellen sich insbesondere in der Palliative Care kontinuierlich ethische Fragen. Themen wie Arzt-Patienten-Beziehung und -Kommunikation, Autonomie des Patienten, Grenzen der Behandlung, die Frage der aktiven Sterbehilfe und andere Themen werden in der Palliative Care Bewegung kontrovers diskutiert.⁷⁸

3.4 Patientenselektion und Beginn der Behandlung

Zwei Themen bestimmen in besonderem Maße die Diskussion um das Konzept von Palliative Care in der heutigen Zeit. Dies betrifft zum einen die infrage kommenden Patienten. Grundsätzlich kommen für Hospize und Palliativstationen folgende Krankheitsbilder in Betracht:⁷⁹

- Krebserkrankungen
- Vollbild von AIDS
- Erkrankungen des Nervensystems mit fortschreitenden Lähmungen, wie z.B. ALS⁸⁰
- Endzustände chronischer Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankung.

Die Gruppe der Patienten, die in der Realität in Palliative Care Einrichtungen betreut werden, ist erstaunlich homogen: Über 90% der Patienten leiden an einer malignen Tumorerkrankung.⁸¹ Dies wird beispielsweise von Fordham et al. kritisiert, die die Aufnahme

⁷⁸Vgl. Bruera u. a. 2006, Doyle u. a. 1998b, Hermsen und ten Have 2001, Müller-Busch und Aulbert 2007, Marckmann 2006, Roy 1997, Webb 2006.

⁷⁹Nach Student u. a. 2004, S.30, Klaschik 2003c, Student 1999, S.28.

⁸⁰ALS = Amyotrophe Lateralsklerose, eine degenerative Nervenerkrankung mit zunehmenden Muskellähmungen.

⁸¹Vgl. Gronemeyer u. a. 2004, S.41f., Borasio und Volkenandt 2006, S.216f., Klaschik 2003c, S.1, Beck und Kettler 1998, S.626. So waren beispielsweise im Jahr 2000 97,5% aller palliativmedizinisch Betreuten in Nordrhein-Westfalen Tumorkranke, vgl. Sabatowski u. a. 2000, S.44. Dabei entfallen nur 20% aller Sterbefälle in Europa und 25% der Sterbefälle in Deutschland auf diese Krankheitsgruppe. Auch innerhalb der Krebsarten scheint es präferierten Zugang zu Palliative Care Einrichtungen zu geben. So stellte sich bei der ersten repräsentativen Longitudinalstudie heraus, dass die drei häufigsten Krebsarten der Patienten (Gastrointestinal, Lunge, Brust) insgesamt 57% der Patienten ausmachten, vgl. Radbruch u. a. 2002a.

von Nicht-Krebskranken als „symbolische Geste“ bezeichnen.⁸² Einige Autoren sprechen von „benachteiligten Sterbenden“ (*disadvantaged dying*) als der Gruppe von Patienten, die aufgrund der Art ihrer Erkrankung bisher eher spärlichen Zugang zu Einrichtungen dieser Art erhalten.⁸³ Insbesondere Patienten „mit langem, zum Tode führenden Siechtum“⁸⁴ werden meist nicht in Palliative Care Institutionen betreut. Palliativpatienten sind eher jünger,⁸⁵ haben seltener einen Migrationshintergrund,⁸⁶ gehören eher einer höheren sozialen Schicht an⁸⁷ und leben eher in Städten⁸⁸ als solche Sterbenden, denen keine Palliativbetreuung zuteil wird. Tabelle 3.2 zeigt das Ergebnis einer Untersuchung im Jahr 2000 an 143 Palliative Care Einrichtungen in 21 europäischen Ländern mit insgesamt 3013 Patienten. Eines der Probleme scheint darin zu bestehen, welche Patienten von anderen Ärztegruppen als geeignet für Palliative Care gesehen werden. So wird dies von Hausärzten und Fachärzten zumeist unterschiedlich eingeschätzt, was teilweise auch auf die unklare Definition von „palliativ“ zurückgeführt wird.⁸⁹ Auch die Wichtigkeit verschiedener Behandlungsformen wird unterschiedlich bewertet: So hielten bei einer englischen Untersuchung Hausärzte allgemeinärztliche Versorgung und Versorgung durch Krankenschwestern für entscheidender zur Steigerung der Lebensqualität als den Einsatz von Palliativmedizinern.⁹⁰ Generell, so das Ergebnis einer anderen englischen Studie, befürworteten aber auch nicht-spezialisierte Krankenhausärzte den Zugang von Nicht-Krebskranken zu Palliative Care.⁹¹ Die Problematik der einseitigen Zusammensetzung der Patienten wird in zunehmendem Maße auch innerhalb von Palliative Care erkannt und es wird gefordert, dass zukünftig andere Patientengruppen leichteren Zugang zu Palliative Care haben sollten.⁹²

Doch es findet zum anderen nicht nur eine Ausweitung der Patientengruppe statt, sondern auch eine *zeitliche* Ausdehnung. In der Definition der WHO von 2002 wird durch

⁸²„Token gesture“, Fordham u. a. 1998, S.569.

⁸³Vgl. Jones 1995, S.12, siehe auch Clark und Seymour 1999, S.22.

⁸⁴Student u. a. 2004, S.31.

⁸⁵Vgl. Rosenwax und McNamara 2006.

⁸⁶Vgl. Gordon 1996, Sabatowski u. a. 2000, S.44, Catt u. a. 2005.

⁸⁷Vgl. Kessler u. a. 2005.

⁸⁸Vgl. Rosenwax und McNamara 2006.

⁸⁹Vgl. Farquhar u. a. 2002.

⁹⁰Vgl. Hanratty 2000.

⁹¹Vgl. Dharmasena und Forbes 2001.

⁹²Vgl. Gronemeyer u. a. 2004, S.41f. Borasio und Volkenandt weisen beispielsweise darauf hin, dass selbst im St. Christopher's Hospice von Anfang an sechs Betten für nicht-onkologische Patienten reserviert waren, vgl. Borasio und Volkenandt 2006, S.216.

3 Ziele und Inhalte von Palliative Care

Variable	Absolute Zahl	in %
Alter, Geschlecht (\emptyset, min-max)		
Männlich (66, 2-98)	1320	44
Weiblich (66, 3-103)	1693	56
Familienstand		
Ledig	316	10,5
Verheiratet	1625	54
Lebensgemeinschaft	80	3
Verwitwet	759	25
Geschieden	227	7,5
Häusliche Situation		
Alleinlebend	851	28
Mit gesundem Ehepartner	1320	44
Mit krankem Ehepartner	317	10,5
Mit gesundem Verwandten	467	15,5
Unbekannt	58	2
Diagnose		
Krebserkrankung	2831	94
Neurologische Erkrankung	90	3
Lungenerkrankung	16	0,5
Herz-Kreislaufkrankung	15	0,5
AIDS	10	0,5
Sonstige	43	0,3

Abbildung 3.2: Patienten in europäischen Palliative Care Einrichtungen (Stand 2000, nach Kaasa u. a. 2007).

die Erwähnung von „Vorbeugung“ und „frühzeitiger Erkennung“ deutlich gemacht, dass der Beginn von Palliative Care sich im Krankheitsgeschehen weiter nach vorne orientiert. Traditionell begann eine palliative Betreuung nach Ausschöpfung und Erfolglosigkeit aller kurativen Maßnahmen (siehe *Altes Modell*, Abbildung 3.3). Nun wird zunehmend gefordert, dass palliative Maßnahmen *komplementär* und nicht *konsekutiv* zu kurativen Verfahren gesehen werden sollten. Eine zu deutliche Trennung dieser Behandlungskonzepte sollte vermieden werden und stattdessen eine nahtlose Integration stattfinden (siehe *Neues Modell*, Abbildung 3.3).⁹³ Deswegen, so manche Autoren, sei der Beginn von Palliative Care schon bei Bekanntwerden einer tödlichen Erkrankung zu sehen; die Dia-

⁹³Vgl. Woodruff 1999, Loewy 2002, S.19.

3 Ziele und Inhalte von Palliative Care

gnosemitteilung sei der erste Schritt der Palliativbetreuung.⁹⁴ Clark fasst diese beiden Entwicklungen wie folgt zusammen: „[...] the boundaries of palliative care are moved 'upstream', to earlier stages in the disease process, and as they are extended to include chronic, life-limiting conditions.“⁹⁵

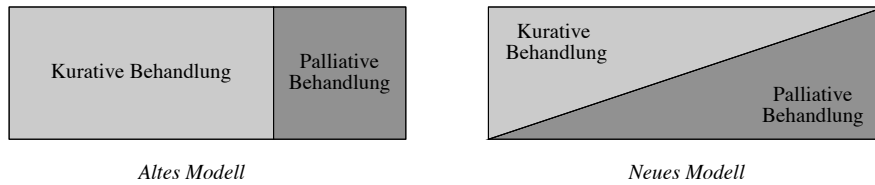


Abbildung 3.3: Modelle zu Beginn von Palliative Care (nach Borasio und Volkenandt 2006).

⁹⁴Vgl. Borasio und Volkenandt 2006, S.218f., Doyle und O’Connel 1996. Problematisch ist auch hier, dass der Zeitpunkt der Einweisung vom behandelnden Arzt und teilweise auch von dessen Fachrichtung abhängig ist, vgl. Lamont und Christakis 2002.

⁹⁵Clark u. a. 2002a, S.59.

4 Todesverlangen bei Sterbenden

In der wissenschaftlichen Diskussion rund um Palliative Care und Sterbehilfe im weiteren Sinne findet in den letzten Jahren eine zunehmende Auseinandersetzung darüber statt, wie häufig Patienten um einen beschleunigten Sterbevorgang bitten und aus welchen Gründen sie dies tun.¹ Terminologisch haben sich für solche Äußerungen im englischen Sprachraum die Formulierungen „Desire To Die Statements“ (DTDS), „Desire for Hastened Death Statements“ (DHDS) und auch „Desire For Death Statements“ (DFDS) etabliert. Aufgrund bisher nur vereinzelter Forschungsbemühungen im deutschsprachigen Raum findet sich kein ähnlich etablierter Begriff im Deutschen; Burkhardt et al. wählen in der bislang einzigen mir bekannten deutschen Publikation den Begriff „Todesverlangen.“² Bei der Debatte um die Ursachen für Todesverlangen sollten verschiedene Ebenen unterschieden werden:

1. Individuelle Ebene des einzelnen Patienten
2. Gesellschaftliche Ebene
 - a) Moralischer Diskurs
 - b) Empirie, z.B. Einstellungen verschiedener Bevölkerungsgruppen
 - c) Ökonomische und politische Rahmenbedingungen

Eine klare Trennung dieser Ebenen wird aufgrund großer Überschneidungen und Interaktionen schwierig sein. Eine weitestgehende Trennung von empirischen und normativen Fragen ist allerdings unter der Annahme sinnvoll, dass empirische Untersuchungen über ethisch kontroverse Fragestellungen lediglich eine beschränkte Aussagekraft haben und

¹Diesem Thema wird sich auch eine DFG-geförderte Arbeitsgruppe in Aachen widmen, vgl. Radbruch u. a. 2008.

²Vgl. Burkhardt u. a. 2003. Andere deutsche Publikationen speziell zu diesem Thema sind auch Burkhardt nicht bekannt; persönliche Mitteilung, Dezember 2007.

die zugrunde liegenden moralischen Dilemmata nicht allein lösen können.³ Diese Aufteilung in eine individuelle und eine gesellschaftliche Ebene findet auch bei Byock Erwähnung, analog zu der unter 3.2 erwähnten zweigeteilten Zielsetzung von Palliative Care im Allgemeinen: „As hospice clinicians, I believe we must be active simultaneously on two levels. Firstly, on the level of the individual - the personal level at the bedside. Secondly, on the level of community - because in this crisis [whether we, as a society, will legally endorse assisted suicide] society can be compared to a patient.“⁴

Persönliche Ebene des einzelnen Patienten

Geht man davon aus, dass Todesverlangen für den Sterbenden belastend und somit unerwünscht ist, könnte das Verständnis für die Ursachen solcher Gedanken die Möglichkeiten verbessern, diesem Wunsch entgegen zu wirken, indem er durch bestimmte Interventionen gar nicht erst entsteht oder durch zielgerichtete Maßnahmen nach Entstehen wieder verschwindet: „Only with adequate methods of measuring patient interest in hastened death can we answer such critical questions as what factors increase desire for death and what interventions (if any) decrease this desire.“⁵ Als Ergebnis dieser Bemühungen gibt es schon vereinzelt Publikationen, die sich der Entwicklung von Richtlinien und Rahmenempfehlungen widmen, wie einem Todeswunsch zu begegnen ist.⁶ Gleichwohl ist der einzelne Patient auch in seinem gesellschaftlichen Kontext zu sehen: Soziale, ökonomische, politische und andere gesellschaftliche Rahmenbedingungen wirken auch auf jeden terminal Kranken und gestalten sein Leben und Sterben mit.

Gesellschaftliche Ebene des normativen Diskurses

Neben Forschung auf einer personenbezogenen Ebene ermöglicht die Beschäftigung mit Todesverlangen auch eine *informiertere* gesellschaftliche Debatte über aktive Sterbehilfe und ärztlich assistierten Suizid (ÄAS), aber auch andere Möglichkeiten der vorzeitigen Lebensbeendigung. Die empirische Datenerhebung kann und sollte dazu beitragen, eine

³Vgl. Wilson u. a. 2007, S.322, Pellegrino 1995.

⁴Byock 1994, S.1.

⁵Rosenfeld u. a. 1999, S.99. Diese implizit negative Sichtweise von Todesverlangen bedarf einer genaueren Begründung, wie ich im kommenden Kapitel erörtern werde.

⁶Siehe dazu 4.9.

ohnehin schwierige soziale, ethische und rechtliche Debatte mit Fakten zu unterstützen, warum genau Patienten nach einer Verkürzung des Sterbeprozesses verlangen.⁷ Lynn betont in diesem Zusammenhang, dass das Leiden derjenigen Patienten, denen aktive Sterbehilfe und assistierter Suizid gegen ihren Willen versagt bleibt, eine moralische Verpflichtung darstellt zu erforschen, wieviele Menschen dies betrifft, wie schwer dieses Leiden wiegt und ob dieses Leiden durch einen (tatsächlichen oder potentiellen) Nutzen für andere aufgewogen werden kann.⁸ Gleichwohl ist bei dieser Forschung - wie generell bei Forschung zu ethisch kontroversen Themen - zu beachten, dass sie durch Einstellungen und Interessen der Beteiligten beeinflusst sein kann. Dementsprechend kritisch sollte die Beurteilung und Interpretation ausfallen. Clark merkt dazu an:

„[...] 'requests for euthanasia' should be seen as ideological constructs, insofar as they may be used to promote or challenge particular viewpoints and value positions. As presented in the research and professional literature and as examined in more public debates, such evidence serves purposes beyond mere descriptions. So when making sense of evidence or arguments on the subject we do well to foster a sociological scepticism rooted in such questions as: who is presenting this data; how was it gathered; for what purpose; and to favour what ends?“⁹

Todesverlangen, so führt er weiter aus, sei darüber hinaus auch ein *soziales* Konstrukt, das kontextuell gewertet werden müsse: „[...] 'requests for euthanasia' must be seen as complex *social constructions*; they are therefore only to be understood within the context they occur.“¹⁰

4.1 Das Konzept des Todesverlangens

Das Konzept des Todesverlangens vereint das Interesse an assistierter Selbsttötung, das Verlangen nach (aktiver) Sterbehilfe sowie Selbstmordgedanken unter einem Oberbegriff: „Desire for death appears to be a construct that underlies a variety of related phenomena including interest in assisted suicide or euthanasia as well as suicidal ideation more generally.“¹¹ Allerdings ist dieses Modell weitgehend hypothetisch. In der Literatur ist

⁷Vgl. Ogden 1994, S.82, Mak u. a. 2003, Mak und Elwyn 2003, S.396.

⁸Vgl. Lynn 1988, S.108.

⁹Clark und Seymour 1999, S.52f.

¹⁰Ebd., S.52f.

¹¹Rosenfeld u. a. 2000, S. 2869; siehe auch Breitbart u. a. 2000, S.2907.

die Frage bislang unbeantwortet, inwieweit sich Selbstmordgedanken (*suicidal ideation*), der Wunsch nach assistierter Selbsttötung, der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe und das Konzept von Todesverlangen überschneiden. Dabei ist zu berücksichtigen, dass Todesverlangen nicht absolut verstanden wird, es also entweder bei einem Patienten vorhanden ist oder nicht, sondern vielmehr viele Ausprägungen eines graduellen Überganges zwischen Lebenswillen und Lebensüberdruß aufweist: „In addition, although a request for assisted suicide reflects a single binary choice, desire for death may exist along a continuum, ranging from none to extreme.“¹² Erste empirische Ergebnisse weisen darauf hin, dass es sich bei Todesverlangen tatsächlich um ein einheitliches Phänomen handelt.¹³ Man könnte wohl zurecht vermuten, dass ein Patient, der seinen Arzt um Beschleunigung des Sterbeprozesses bittet, eventuell auch schon darüber nachgedacht haben wird, wie er sein Leben zur Not selbst beenden könnte. Gleichzeitig könnte ein Sterbender mit Selbstmordgedanken durchaus auch die Möglichkeit in Betracht gezogen haben, seinen Arzt um Verkürzung des Sterbens zu bitten. Nur: dass Patienten mit Selbstmordgedanken stets ihren Arzt um Mithilfe bitten (und umgekehrt Menschen, die ärztliche Hilfe bei der Lebensbeendigung wünschen, immer Selbstmordgedanken haben), ist unwahrscheinlich, zumindest jedoch empirisch nicht belegt.¹⁴ In welchen Punkten diese beiden Patientengruppen sich gegebenenfalls unterscheiden, ist ungewiß.

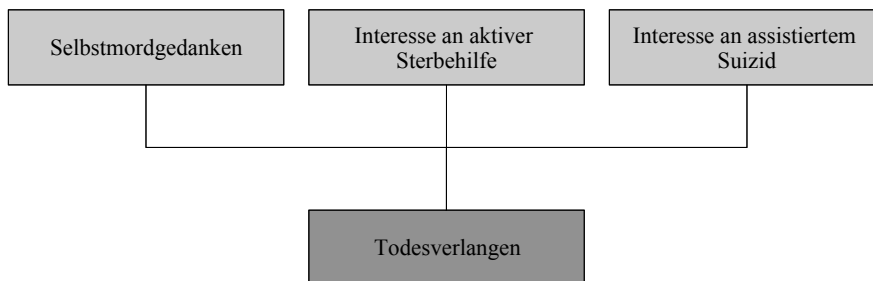


Abbildung 4.1: Konzept des Todesverlangens

Unklar ist auch, ob sich der Wunsch nach Sterbehilfe („*Töte mich*“) qualitativ von dem Wunsch nach assistiertem Suizid („*Hilf mir, mich umzubringen*“) unterscheidet oder ob es

¹²Rosenfeld u. a. 2000, S.2873. Diese Annahme spiegelt sich auch in den Entwürfen von Testinstrumenten wieder, die Todesverlangen in der Intensität abstufen, vgl. 4.3.

¹³Vgl. Rosenfeld u. a. 2000, Breitbart u. a. 2000.

¹⁴Vgl. Coyle und Sculco 2004.

tatsächlich nur einen umfassenden Wunsch des Sterbens gibt, der unterschiedliche Äußerungen nach sich zieht. Letztere Annahme liegt im Endeffekt dem Konzept des Todesverlangens zugrunde. Dafür sprechen die Ergebnisse von Studien, die Patienten befragten, ob ihrer Meinung nach ein Unterschied zwischen ÄAS und aktiver Sterbehilfe bestehe. Dies verneinten 62% der befragten Patienten.¹⁵ In einer anderen Untersuchung sahen ebenfalls nur 30% der untersuchten Palliativpatienten einen Unterschied zwischen diesen beiden Möglichkeiten der aktiven Lebensbeendigung.¹⁶ Auf der anderen Seite zeigt sich, dass Patienten, wenn sie nach Hilfe bei der Lebensbeendigung fragen, dies meist recht spezifisch tun. Bei einer repräsentativen Umfrage unter amerikanischen Ärzten zu ihrem letzten Patienten mit Todesverlangen ergab sich, dass von diesen Patienten 52% nach einer Verschreibung letaler Substanzen fragten, 25% nach einer todbringenden Spritze und nur 23% einen unspezifischen Wunsch zu Hilfe beim Sterben äußerten.¹⁷ In einer anderen Studie äußerten 69% der Patienten, die Interesse an einer aktiven Lebensbeendigung hatten, eine Präferenz für eine bestimmte Methode; aktive Sterbehilfe wurde von 73% der Patienten und somit am häufigsten favorisiert.¹⁸ Die Frage, aus welchen Gründen bzw. in welchen Fallkonstellationen Sterbende eine bestimmte Methode bevorzugen, bleibt in der Literatur aber unbeantwortet. Trotz dieser konzeptionellen Unklarheiten ist das Konstrukt des Todesverlangens meiner Ansicht nach hinreichend klar umrissen, um als Forschungsgrundlage zu dienen. Es sind allerdings methodische Einschränkungen zu berücksichtigen, die ich im Folgenden benennen will.

4.2 Methodische Probleme

4.2.1 Problem der Stichprobe

Aufgrund der begrenzten Lebenserwartung dieser Patienten ergibt sich zunächst das Problem, nur eine geringe Möglichkeit eines „follow-up“ im Rahmen von Längsschnittstudien

¹⁵Vgl. Silveira u. a. 2000, siehe auch Graber u. a. 1996, S.75. Aufgrund dieses und anderer Ergebnisse der Patientenbefragung wählten die Autoren als Titel ihrer Publikation „Ignorance in the face of death.“

¹⁶Vgl. Wilson u. a. 2000, S. 2456f. Von diesen 30% fanden zwei Drittel aktive Sterbehilfe moralisch akzeptabler, ein Drittel ÄAS.

¹⁷Vgl. Meier u. a. 2003, S. 1538.

¹⁸Vgl. Wilson u. a. 2000, S. 2457.

zu haben. Daher sind die Möglichkeiten begrenzt, den zeitlichen Verlauf von Todesverlangen zu beobachten.¹⁹ Weiterhin ist die besondere **Vulnerabilität** der Sterbenden zu berücksichtigen: Aufgrund der situationellen Umstände bedarf diese Patientengruppe eines besonderen Schutzes vor vermeidbarer und unzuträglicher Belastung. Insbesondere der zeitliche Aufwand einer intensiven Befragung ist aufgrund der Begrenztheit der verbleibenden Lebenszeit dieser Patienten zu limitieren. Die Patienten befinden sich zudem in einer emotional belastenden und existentiell bedrohlichen Situation, in der sie gegebenenfalls nicht vergleichbar einem Gesunden ihre Rechte und Wünsche vertreten können. Die besondere **Abhängigkeit** von den Pflegenden und Ärzten stellt ebenfalls hohe Anforderungen an das jeweilige Forschungsdesign. Nicht haltbar sind sicherlich Studien, bei denen der Sterbende sich um die Qualität seiner Betreuung sorgen müsste; auch den Eindruck, dem Behandlungsteam den Gefallen der Mitarbeit tun zu müssen, gilt es zu vermeiden. Hinzu kommt, dass diese Patienten sicherlich nicht im selben Maße belastbar sind wie andere Kranke: Erschöpfung, Müdigkeit und andere körperliche Symptome begrenzen ihr Engagement. Die Forschung zu Todesverlangen hat bislang fast ausschließlich im Palliative Care Umfeld stattgefunden und sich somit fast ausschließlich mit **Palliativpatienten** beschäftigt. Dies mag mehrere Gründe haben: Mitarbeiter von Palliative Care Einrichtungen haben - bedingt durch die Natur der Sache - ein großes Interesse an Forschungsvorhaben über Belange von Sterbenden. Daneben findet sich in Palliative Care Einrichtungen eine größere Anzahl an Sterbenden an einem Ort, was insbesondere Forschung mit großen Stichproben erst ermöglicht bzw. deutlich erleichtert. Autoren mit Palliative Care Hintergrund beteiligen sich zudem aktiv an der Diskussion um aktive Sterbehilfe und ärztlich assistierten Suizid, so dass ein Interesse an Empirie zu diesem Thema besteht. Allerdings bedarf es kritischer Überprüfung, inwieweit die Ergebnisse von Forschung mit Palliativpatienten ohne weiteres auf andere Patientengruppen übertragbar sind. Dabei sind mehrere Punkte zu berücksichtigen:

1. *Grunderkrankung*: Über 90% der Patienten, die in Palliative Care Einrichtungen betreut werden, sind an Krebs erkrankt.²⁰ Vergleicht man Krebskranke beispielsweise mit AIDS-Patienten, so lässt sich feststellen, dass HIV-Positive und an AIDS Erkrankte tendenziell eine höhere Rate an psychischen Erkrankungen (z.B. Depressionen) und ein höheres Selbstmordrisiko zu haben scheinen.²¹ Die Häufigkeit von Todesverlangen scheint

¹⁹Siehe dazu auch 4.5.4.

²⁰Siehe auch 3.4.

²¹Vgl. Lavery u. a. 2001, S.362, Rosenfeld u. a. 2006, S.510.

hingegen bei AIDS-Patienten geringer zu sein.²² Die Forschung zu Häufigkeit von und Gründen für Todesverlangen muss sich deswegen auch anderen Patientengruppen zuwenden. Zwar gibt es vereinzelt Forschungsbemühungen, die sich vor allem auf Patienten mit AIDS und ALS konzentrieren; die Mehrheit der Studien bezieht sich allerdings weiterhin auf Patienten mit terminaler *Krebserkrankung*.²³

2. *Demographische Merkmale*: Palliativpatienten sind im Vergleich zur Gruppe der terminal Kranken im Durchschnitt jünger, haben seltener einen Migrationshintergrund und gehören meist eher der Mittel- oder Oberklasse an.²⁴ Bei Studien zeigte sich jedoch, dass Todesverlangen insbesondere von jüngeren Patienten²⁵ und Patienten mit weißer Hautfarbe²⁶ häufiger geäußert wurde.

3. *Mögliche weltanschauliche Beeinflussung*: Hospizliche Einrichtungen und Palliativstationen lehnen aktive Sterbehilfe und assistierten Suizid ab. Dies könnte die Häufigkeit der Frage nach diesen Methoden senken, da Patienten befürchten könnten, dass sich ein solcher Wunsch negativ auf ihre Beziehung zu den Helfern und auf ihre Betreuungssituation auswirkt. Gleichzeitig könnten Patienten, die Maßnahmen der aktiven Lebensbeendigung befürworten, solche Einrichtungen weniger in Anspruch nehmen.²⁷ Andererseits haben Palliativpatienten durch die intensivere Betreuung eventuell ein größeres Vertrauen zu den Pflegenden und Ärzten, was die Äußerung eines bestehenden Todeswunsches erleichtern könnte. Auch die meist offene Kommunikation zwischen den Beteiligten in Bezug auf Tod und Sterben könnte das Aussprechen eines Todesverlangens vereinfachen.

Es gibt wenig systematische Untersuchungen darüber, ob sich die Prävalenz von Todesverlangen bei Palliativpatienten und terminal Kranken unterscheiden. Bei der Untersuchung von Seale und Addington-Hall zeigte sich, dass Hospizpatienten in ambulanter oder stationärer Versorgung in ihrem letzten Lebensjahr doppelt so häufig wie nicht hospizlich Betreute nach Lebensbeendigung fragten.²⁸ Auch die Ergebnisse von Jones et al. wiesen aus, dass Palliativpatienten häufiger als nicht palliativ betreute Krebspatienten

²²Vgl. Rosenfeld u. a. 2006, siehe auch Abbildung 4.7.

²³Vgl. Chochinov u. a. 1995, S.1189.

²⁴Siehe dazu 3.4.

²⁵Vgl. Catt u. a. 2005, S.407.

²⁶Vgl. Breitbart u. a. 2000, S.2910.

²⁷Vgl. Chochinov u. a. 1995, S.1189.

²⁸Vgl. Seale und Addington-Hall 1995.

Todesverlangen äußerten.²⁹ Zusammenfassend könnte man die bisherigen Studienergebnisse also vorsichtig dahingehend interpretieren, dass Palliativpatienten eher **häufiger** solche Äußerungen vornehmen. Eine mögliche Erklärung könnte sein, dass Palliativpatienten durch die Aufnahmekriterien (also beispielsweise den Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen) sich intensiver mit dem bevorstehenden Tod auseinandersetzen mussten,³⁰ oder auch, wie oben schon erwähnt, durch ein besonderes Vertrauensverhältnis zu den Pflegenden solche Wünsche eher offen ansprechen.

4.2.2 Ausschlusskriterien

Neben dieser möglichen Verzerrung aufgrund der Besonderheit der Stichprobe finden sich in den meisten Studien Ausschlusskriterien, die aus forschungsethischer Sicht sinnvoll sind, aber eventuell das Ergebnis beeinflussen.

1. Die Forderung nach einem *Mindestmaß an kognitiver Leistungsfähigkeit*, meistens bestimmt durch den „Mini-Mental-State“,³¹ erscheint methodisch sinnvoll, zumal sich die Diskussion um aktive Sterbehilfe und ärztlich-assistierten Suizid im Regelfall auf kognitiv unbeeinträchtigte Patienten bezieht.³² Allerdings zeigten Pessin et al. in einer Studie, dass AIDS-Patienten mit kognitiver Beeinträchtigung signifikant stärkeres Todesverlangen äußerten.³³ Selbst geringfügige kognitive Leistungsdefizite scheinen mit häufigeren Selbstmordgedanken zu korrelieren, so dass teilweise gefordert wird, jeden Patienten mit Todesverlangen bezüglich einer organischen Hirnleistungsstörung zu beurteilen.³⁴

2. Der *objektive Schweregrad der Erkrankung*, zumeist bestimmt vom behandelnden Arzt, ist ein zweites wesentliches Ausschlusskriterium in den meisten Studiendesigns. Dies ist aus forschungsethischer Sicht unverzichtbar und trägt der unter Abschnitt 4.2.1 beschriebenen besonderen Vulnerabilität und geringen Belastbarkeit dieser Patientengruppe Rechnung. Nichtsdestotrotz ist dies insofern unbefriedigend, als dass die naheliegende

²⁹Vgl. Jones u. a. 2003, S.316.

³⁰Vgl. Rodin u. a. 2007b, S.672.

³¹Vgl. dazu Folstein u. a. 1975, siehe auch Tabelle 4.7, *MMSE*.

³²Vgl. Chochinov u. a. 1995, S.1189.

³³Vgl. Pessin u. a. 2003. Dieser Unterschied blieb auch nach Kontrolle für Depressionen signifikant. Als Erklärung diskutieren die Autoren eine mögliche Verstärkung von Gefühlen der Hoffnungslosigkeit und des Kontrollverlustes.

³⁴Vgl. Block und Billings 1995, S.449.

Hypothese, dass Patienten mit hoher Krankheits- und Beschwerdelast häufiger als andere Patienten Todesverlangen äußern oder einen konkreten Todeswunsch haben, dadurch nicht ohne weiteres überprüft werden kann. Damit eng verknüpft ist die Frage des Zusammenhangs mit der verbleibenden Lebenserwartung. Patienten, die nur noch kurz zu leben haben, könnten eventuell eher ihre Teilnahme verweigern.

3. Voraussetzung für eine Studienteilnahme ist zudem, dass Patienten ihr *informiertes Einverständnis* geben. Die Weigerung, an einer solchen Studie teilzunehmen, ist vorbehaltlos anzuerkennen. Doch auch hier steht die Frage im Raum, ob die möglichen Antworten dieser Personen durch die Antworten der teilnehmenden Patienten hinreichend repräsentiert werden. So könnte man postulieren, dass Patienten, die ihr Einverständnis zur Teilnahme verweigern, dies gegebenenfalls aus dem Grund tun, weil sie eine Entdeckung ihres Todesverlangens mit den oben beschriebenen befürchteten negativen Konsequenzen hinsichtlich ihrer Betreuungssituation vermeiden wollen. Allerdings ist die Hypothese, dass Patienten mit Todeswunsch dies auch kommunizieren wollen und deswegen eher teilnehmen, ebenso naheliegend.

Zusammenfassend ist nicht ohne weiteres festzustellen, ob sich die durch die Ausschlusskriterien gebildete Stichprobe signifikant von der Gesamtheit der sterbenden Patienten unterscheidet. Festzuhalten ist allerdings, dass die Zahl der Patienten, die aufgrund der drei oben genannten Kriterien nicht erfasst werden können, die Größe der Stichprobe bei weitem übersteigt. Dazu seien beispielhaft drei Studien genannt. Bei Chochinov et al. wurden aufgrund der oben formulierten Kriterien 77% aller theoretisch infrage kommenden Patienten nicht um Partizipation bei der Studie gebeten,³⁵ bei Breitbart et al. waren es 78%.³⁶ Besonders deutlich wird es bei der Untersuchung von Wilson et al.: Von 789 theoretisch infrage kommenden Patienten wurden 150 (19%) um Teilnahme gebeten; von diesen 150 lehnten 80 Patienten eine Teilnahme ab. Die verbleibenden 70 Patienten stellten somit 9% aller theoretisch infrage kommenden Patienten dar und können kaum als repräsentative Stichprobe angesehen werden.³⁷

³⁵Vgl. Chochinov u. a. 1995.

³⁶Vgl. Breitbart u. a. 2000.

³⁷Vgl. Wilson u. a. 2000.

4.2.3 Befragung von Ärzten und Angehörigen

Aufgrund der methodischen Schwierigkeiten bei der direkten Befragung von Patienten konzentrieren sich etliche Studien auf die Befragung der behandelnden Ärzte, anderen medizinischen Fachpersonals oder der Angehörigen der Patienten. Hier stellt sich die Frage, ob diese Personen die Situation des Patienten adäquat erfassen. Die Interviews fanden zumeist nach Ableben des Patienten statt. Es ist nicht auszuschließen, dass durch fehlende oder mangelnde Erinnerung die Antworten beeinflusst wurden. Unklar ist weiterhin, ob Ärzte und Angehörige die emotionalen Probleme des Patienten ähnlich wahrnehmen wie der Betroffene selbst. Nicht zuletzt ist eine solche Situation für alle Beteiligten sehr belastend, so dass eigene Emotionen die Antworten beeinflussen könnten. Weiterhin ist ungeklärt, wem gegenüber Patienten am häufigsten Todesverlangen äußern. In einer Studie zeigte sich, dass von 62 Patienten mit Todesverlangen knapp die Hälfte ($n = 29$) dieses Thema nur mit der Familie, nicht aber mit den behandelnden Ärzten und Schwestern besprochen hatten.³⁸ Dem gegenüber ergab eine Befragung der Angehörigen von fünf Patienten, die sich in der Behandlung eines ambulanten Palliativdienstes umbrachten, dass keiner sein Todesverlangen gegenüber der Familie oder dem Behandlungsteam zum Ausdruck gebracht hatte.³⁹ Auch innerhalb der Gesundheitsberufe scheint es Unterschiede zu geben: Einige Autoren äußern sich dahingehend, dass Krankenschwestern und -pfleger die Hauptadressaten von Äußerungen zu Todesverlangen sein könnten.⁴⁰ Mir ist allerdings nur eine Studie bekannt, bei der explizit *Pflegepersonal* zu Todesverlangen bei Patienten befragt wurden.⁴¹

Die Befragung von **Ärzten** erscheint deswegen problematisch, weil sie dazu tendieren könnten, ihre eigene Rolle zu verklären. So würde die Frage nach Schmerzfreiheit des Patienten beispielsweise vom behandelnden Arzt nur schwerlich objektiv beantwortet werden können. Es ist außerdem nicht klar, ob Ärzte tatsächlich sensibel genug kommunizieren, um Todesverlangen bei Patienten wahrzunehmen. Ärzte, so wird argumentiert, blockierten teilweise - bewusst oder unbewusst - Themen, die Patienten gerne zur Sprache bringen würden.⁴² Wenn Mediziner also angeben, ihre Patienten hätten kein Todesver-

³⁸Vgl. Morita u. a. 2004, S.47.

³⁹Vgl. Filiberti u. a. 2001, S.549.

⁴⁰Vgl. Matzo und Schwarz 2001, S.64, Gastmans u. a. 2004, S.215, De Beer u. a. 2004, S.497.

⁴¹Vgl. Ganzini u. a. 2002a.

⁴²Vgl. Maguire 1999.

langen geäußert oder nicht nach ÄAS gefragt, könnte der Grund dafür darin liegen, dass die betreffenden Ärzte eine Diskussion darüber nicht zugelassen haben oder ihr ausgewichen sind.⁴³ Gleichzeitig zeigt sich, dass eine stabile und tragfähige Beziehung zwischen Arzt und Patient gegebenenfalls das Äußern eines Todesverlangens vereinfacht: In einer Studie kannten über die Hälfte der Patienten, die einen Wunsch nach Verkürzung des Sterbeprozesses äußerten, den betreffenden Arzt ein Jahr oder länger.⁴⁴ Eine hilfreiche Untersuchung zur Arzt-Patienten-Beziehung führten in diesem Zusammenhang Kelly et al. durch.⁴⁵ Sie bildeten Arzt-Patienten-Paare und untersuchten dann Variablen in Bezug auf Todesverlangen. Obwohl Arzt und Patient die Antworten des anderen nicht kannten, zeigte sich, dass eine grundsätzlich positive Einstellung des Arztes gegenüber einer Verkürzung des Sterbeprozesses eine deutliche Korrelation zu der Häufigkeit und Intensität des Todesverlangens des Patienten aufwies. Auch in anderen Publikationen finden sich Hinweise darauf, dass die Arzt-Patienten-Interaktion im Zusammenhang mit Todesverlangen und ÄAS eine erhebliche Rolle spielt.⁴⁶

Auch bei der Befragung von **Angehörigen** ergeben sich Schwierigkeiten. Wie oben erwähnt sind Verwandte und Nahestehende teilweise die ersten Adressaten einer Äußerung zu Todesverlangen. Dabei finden sich widersprüchliche Ergebnisse, wenn man die Einschätzung der Angehörigen mit der tatsächlichen Meinung des Patienten vergleicht. Koenig et al. befanden, dass Angehörige die Einstellung der Patienten zu ÄAS nur sehr ungenau einschätzten. Ein möglicher Grund könnte sein, dass solche Themen auch mit nächsten Angehörigen selten besprochen werden und so die Einschätzung der Befragten meist nicht auf eine direkte Kommunikation mit den Patienten zurückgeht.⁴⁷ Andere Studien zeigten, dass Angehörige gut mit der Eigeneinschätzung des Patienten übereinstimmten, wenn es um Schmerzen, Leiden und Lebensqualität ging, aber das Interesse des Patienten an Sterbehilfe oder ÄAS nur schlecht beurteilen konnten.⁴⁸ Bei Ergebnissen von Angehörigenbefragungen müssen diese möglichen Verzerrungen ebenfalls bedacht werden.

⁴³Vgl. Back u. a. 2002, S.1263.

⁴⁴Vgl. Meier u. a. 2003, S.1538f.

⁴⁵Vgl. Kelly u. a. 2004.

⁴⁶Vgl. Varghese und Kelly 2001.

⁴⁷Vgl. Koenig u. a. 1996.

⁴⁸Vgl. Ganzini u. a. 2006. Allerdings war die Einschätzung nur selten (in 3% der Fälle) vollkommen inkorrekt und der tatsächlichen Patientenmeinung entgegengesetzt.

4.2.4 Fazit

Die beschriebenen methodischen Schwierigkeiten sind bei der Beurteilung der Ergebnisse von Untersuchungen zu Häufigkeit und Ursachen von Todesverlangen zu berücksichtigen. Es handelt sich bei den befragten Patienten um eine umschriebene Personengruppe, so dass sehr fraglich ist, ob sie eine repräsentative Stichprobe aller Sterbenden oder auch nur aller Palliativpatienten darstellen. Deswegen sollte von einer zu starken Generalisierung der Ergebnisse Abstand genommen werden. Desweiteren ist kritisch zu hinterfragen, *wer* befragt wurde. Auf Besonderheiten bei Befragungen von Ärzten, anderen Gesundheitsberufen und Angehörigen wurde unter Kapitel 4.2.3 hingewiesen. Und zuletzt sollte ebenfalls bedacht werden, dass die Autoren und Urheber der meisten Untersuchungen selbst in der Palliative Care Versorgung tätig sind und somit gegebenenfalls individuelle Ziele verfolgen. Es kann nicht zweifelsfrei ausgeschlossen werden, dass ihre eigenen weltanschaulichen Positionen die Gestaltung und Ergebnisse der Studien beeinflusst haben könnten.

4.3 Vorhandene Tests zur Messung von Todesverlangen

4.3.1 Desire for Death Rating Scale (DDRS) nach Chochinov et al.

Das erste quantitative Instrument zur Erfassung von Todesverlangen ist die von Chochinov et al. entwickelte *Desire for Death Rating Scale (DDRS)*.⁴⁹ Mit den Patienten wurde dabei ein semi-strukturiertes Interview durchgeführt. Nur bei Bejahung einer Eingangsfrage („*Do you ever wish that your illness would progress more rapidly so that your suffering could be over sooner?*“⁵⁰) wurden weitere, größtenteils offene Fragen zu Todesverlangen gestellt. Nach Beantwortung sollte der Interviewer das Todesverlangen auf einer Skala von 0-6 bewerten, angelehnt an die „Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia.“⁵⁰ Dabei wurde ein Score von 4 oder mehr als ernsthaftes oder beherrschendes Todesverlangen definiert,⁵¹ ohne dass diese Wahl tiefergehend begründet wurde. Chochinov et al. merken dazu nur an, dass solche Patienten unmissverständlich die Hoffnung

⁴⁹Siehe Abbildung 4.2, Chochinov u. a. 1995.

⁵⁰Vgl. Endicott und Spitzer 1978.

⁵¹„A serious or pervasive desire for death“; Chochinov u. a. 1995, S.1187.

auf einen raschen Tod geäußert hätten und der Todeswunsch zeitlich stabil sei.⁵² Die Interviewer waren in diesem Fall zumeist psychiatrische Krankenschwestern, Psychiater oder klinische Psychologen. Unklar ist, ob Interviewer ohne entsprechenden professionellen Hintergrund und Erfahrung in der psychiatrischen Beurteilung von Patienten zu vergleichbaren Ergebnissen gelangen würden, weswegen teilweise die Reliabilität dieses Messinstruments infrage gestellt wird. Die geringe Spannbreite von 6 möglichen Abstufungen wird ebenfalls kritisiert.⁵³ Auch die Tatsache, dass eine Äußerung des Todesverlangens gegenüber Dritten schon „Mittleres Todesverlangen“ und eine einzelne Nachfrage nach Sterbehilfe „Extremes Todesverlangen“ qualifiziert, sollte hinterfragt werden. Ein Vorteil der DDRS ist hingegen die Einbeziehung der zeitlichen Komponente: So spielt für die Beurteilung der Ernsthaftigkeit des Todeswunsches die *Häufigkeit* solcher Gedanken eine entscheidende Rolle.

Score	Definition	Übersetzungsvorschlag
0	No information / refusal to answer	<i>Keine Information, Verweigerung der Antwort</i>
1	No desire to die soon	<i>Kein Verlangen, bald zu sterben</i>
2	Slight desire (has had occasional fleeting thoughts)	<i>Geringes Todesverlangen (hatte gelegentlich flüchtige Gedanken)</i>
3	Mild desire (often feels that he/she would like to die, but not always)	<i>Leichtes Todesverlangen (Todeswunsch besteht öfter, aber nicht immer)</i>
4	Moderate desire (has a genuine desire for death; has discussed this desire with others, but is not consumed with the prospect)	<i>Mittleres Todesverlangen (hat ein echtes Verlangen zu Sterben; hat diesen Wunsch mit anderen besprochen, aber beschäftigt sich nicht dauernd damit)</i>
5	Strong desire (has difficulty diverting thoughts from the desire to die; prays for death)	<i>Starkes Todesverlangen (hat Schwierigkeiten, an anderes zu denken; betet uma Sterben)</i>
6	Extreme desire (obsessed with the wish for death; talks of little else; asks for euthanasia; prays for death almost constantly)	<i>Extremes Todesverlangen (Besessen von Todeswunsch; redet über wenig anderes; fragt nach Sterbehilfe; betet ständig ums Sterben)</i>

Abbildung 4.2: Desire for Death Rating Scale (DDRS) (nach Chochinov u. a. 1995)

⁵²„This [a cutoff score of 4 or more] corresponds to unequivocal reports by the patient that he or she hopes that death will come soon and that this desire is held in a consistent way over time“, Chochinov u. a. 1995, S.1187.

⁵³Vgl. Rosenfeld u. a. 1999, S.95.

4.3.2 Schedule for Attitudes Toward Hastened Death (SAHD) nach Rosenfeld et al.

Rosenfeld et al. entwickelten (in Teilen aufgrund der oben beschriebenen Bedenken gegenüber der DDRS) die patientenbasierte *Schedule for Attitudes Toward Hastened Death (SAHD)*.⁵⁴ Patienten sollen anhand eines Fragebogens eigenhändig 20 Aussagen mit „Wahr“ oder „Falsch“ beurteilen.⁵⁵ Dieses Wahr/Falsch-Format wurde aufgrund der Hypothese gewählt, dass bestimmte Gedanken entweder vorhanden seien oder nicht, zudem vereinfache dies die Beantwortung für Patienten in ihrer besonderen Belastungssituation. Abgefragt werden dabei mehrere potentielle Aspekte zu Todesverlangen, wie Sorgen um zukünftige Lebensqualität und Symptombelastung, soziale und persönliche Faktoren sowie konkrete Gedanken zur Lebensbeendigung. Bei einem Teil der Patienten (47 von 195) wurde ebenfalls die DDRS ausgefüllt, dabei zeigte sich eine signifikante Korrelation zwischen DDRS und SAHD, die in einer späteren Studie bestätigt wurde.⁵⁶ Dabei verzichteten die Autoren auf die Bestimmung eines definitiven Cut-Off Wertes. Diese Wahl sei abhängig vom jeweiligen Forschungszweck.⁵⁷ Laut Autoren ist die SAHD nicht als klinisches Werkzeug zur Identifizierung von Patienten gedacht, die gegebenenfalls nach Maßnahmen zur Lebensbeendigung verlangen, sondern soll die Diskussion um einen eventuell bestehenden Todeswunsch erleichtern und unterstützen.

⁵⁴Siehe Abbildung 4.3, Rosenfeld u. a. 1999.

⁵⁵In einer späteren Studie wurde darauf hingewiesen, dass der Fragebogen von einem Interviewer im Rahmen einer Befragung nach den Antworten des Patienten ausgefüllt wurde; vgl. Rosenfeld u. a. 2000.

⁵⁶Vgl. Rosenfeld u. a. 1999, Rosenfeld u. a. 2000. Hierbei ist anzumerken, dass Rosenfeld et al. in der Studie von 1999 den Punktwert 0 auf der DDRS als „Kein Todesverlangen“ werten und 3 als Cut-Off wählten, während Chochinov et al. 0 als „Keine Information, Verweigerung der Antwort“, 1 als „Kein Todesverlangen“ und 4 als Cut-Off definierten; vgl. 4.3.1. Inwieweit dieser Unterschied die Signifikanz der festgestellten Korrelation beeinflusst haben könnte, ist nicht beantwortbar. Rosenfeld et al. korrigierten dies in der Studie von 2000 und glichen es den Vorgaben von Chochinov et al. an.

⁵⁷„[...] choice of appropriate cutoff scores may differ depending on the purpose of the research“, Rosenfeld u. a. 1999, S.99. So sei beispielsweise ein niedrigerer Wert sinnvoll, wenn man zum Verständnis von Todesverlangen auch Patienten mit leichtem Todeswunsch erfassen wolle. In späteren Publikationen der gleichen Forschungsgruppe wird ein Cut-Off von 10 Punkten verwendet, vgl. Rosenfeld u. a. 2000, Breitbart u. a. 2000; dieser Wert wurde gewählt, weil er eine Standardabweichung über dem Durchschnitt lag.

4 Todesverlangen bei Sterbenden

Nr.	Variable	Übersetzungsvorschlag
1	I feel confident that I will be able to cope with the emotional stress of my illness. (F)	<i>Ich bin zuversichtlich, dass ich mit der emotionalen Belastung meiner Krankheit umgehen werde können.</i>
2	I expect to suffer a great deal from emotional problems in the future because of my illness. (T)	<i>Ich erwarte, aufgrund meiner Erkrankung in der Zukunft eine Vielzahl von emotionalen Problemen zu erleiden.</i>
3	My illness has drained me so much that I do not want to go on living. (T)	<i>Meine Krankheit hat mich so erschöpft, dass ich nicht weiter leben möchte.</i>
4	I am seriously considering asking my doctor for help in ending my life. (T)	<i>Ich denke ernsthaft darüber nach, meinen Arzt um Hilfe bei der Beendigung meines Lebens zu bitten.</i>
5	Unless my illness improves, I will consider taking steps to end my life. (T)	<i>Wenn sich meine Erkrankung nicht verbessert, werde ich über Schritte zur Lebensbeendigung nachdenken.</i>
6	Dying seems like the best way to relieve the pain and discomfort my illness causes. (T)	<i>Sterben erscheint mir als bester Weg, mich von Schmerzen und Beschwerden zu befreien.</i>
7	Despite my illness, my life still has purpose and meaning. (F)	<i>Trotz meiner Krankheit hat mein Leben immer noch Sinn und Bedeutung.</i>
8	I am careless about my treatment because I want to let the disease run its course. (T)	<i>Ich kümmere mich nicht sehr um meine Behandlung, weil ich will, dass die Krankheit ihren natürlichen Gang nimmt.</i>
9	I want to continue living no matter how much pain or suffering my disease causes. (F)	<i>Ich will weiter leben, egal wie viel Schmerzen oder Leiden meine Krankheit verursacht.</i>
10	I hope my disease will progress rapidly because I would prefer to die rather than continue living with this illness. (T)	<i>Ich hoffe, dass meine Erkrankung schnell fortschreitet, weil ich lieber sterben als mit der Krankheit weiterleben möchte.</i>
11	I have stopped treatment for my illness because I would prefer to let the disease run its course. (T)	<i>Ich habe die Behandlung abgebrochen, weil ich will, dass die Krankheit ihren natürlichen Gang nimmt.</i>
12	I enjoy my present life, even with my illness, and would not consider ending it. (F)	<i>Ich genieße mein derzeitiges Leben trotz Krankheit und denke nicht daran, es zu beenden.</i>
13	Because my illness cannot be cured, I would prefer to die sooner, rather than later. (T)	<i>Wegen der Unheilbarkeit meiner Erkrankung würde ich lieber früher als später sterben.</i>
14	Dying seems like the best way to relieve the emotional suffering my illness causes. (T)	<i>Sterben erscheint mir als bester Weg, mich vom emotionalen Leiden zu befreien.</i>
15	Doctors will be able to relieve most of the discomfort my illness causes. (F)	<i>Die Ärzte werden die meisten durch die Krankheit entstehenden Beschwerden lindern können.</i>
16	Because of my illness, the idea of dying seems comforting. (T)	<i>Wegen meiner Erkrankung erscheint mir das Sterben als tröstlich und beruhigend.</i>
17	I expect to suffer a great deal from physical problems in the future because of my illness. (T)	<i>Ich erwarte, aufgrund meiner Erkrankung in der Zukunft eine Vielzahl von körperlichen Beschwerden zu erleiden.</i>
18	I plan to end my own life when my illness becomes too much to bear. (T)	<i>Ich plane mein Leben zu beenden, wenn meine Krankheit unerträglich wird.</i>
19	I am aggressively pursuing all possible treatments because I'll do anything possible to continue living. (F)	<i>Ich verfolge alle Behandlungsmöglichkeiten, weil ich alles tun werde, um weiter zu leben.</i>
20	I am able to cope with the symptoms of my illness, and have no thoughts of ending my life. (F)	<i>Ich komme mit den Symptomen meiner Krankheit zurecht und habe keine Gedanken an Lebensbeendigung.</i>

Abbildung 4.3: Schedule for Attitudes Toward Hastened Death (SAHD) (nach Rosenfeld u. a. 1999). Die in Klammern nach der Variable genannte Antwortmöglichkeit (T = True, F = False) bezeichnet die Antwort, die größeres Todesverlangen ausdrückt.

4.3.3 Deutschsprachige Tests

Im deutschen Sprachraum ist momentan meines Wissens bisher kein Test zur Messung von Todesverlangen vorhanden. Dabei bestehen im wesentlichen zwei Möglichkeiten eines *kurzfristigen* Zugangs. Zum einen könnten die oben erwähnten vorhandenen Instrumente mit Einwilligung der jeweiligen Autoren ins Deutsche übersetzt und validiert werden.⁵⁸ Eine andere Variante wäre die Verwendung von vorhandenen deutschsprachigen Fragebögen zur Suizidneigung. Da Suizidgedanken Teil des Konzepts von Todesverlangen sind (siehe Abbildung 4.1), könnte so zumindest ein Teilaspekt erfasst werden. Zur Erfassung der Suizidalität sind 13 Tests vorhanden.⁵⁹ Beispielhaft seien der Fragenkatalog zur Abschätzung der Suizidalität (FAS) nach Pöldinger,⁶⁰ der Fragebogentest zur Beurteilung der Suizidgefahr (FBS) nach Stork⁶¹ und die Skala für Selbstmordgedanken (S-SMG) nach Beck⁶² genannt. Eine vollkommene Neuentwicklung eines deutschen Fragebogens ist ebenfalls möglich, würde aber aufgrund des Konzeptions- und Validierungsprozesses vermutlich einen langen Zeitraum in Anspruch nehmen.

4.4 Prävalenz von Todesverlangen bei Sterbenden

Wie häufig tritt Todesverlangen bei Sterbenden auf, wie häufig wird der Wunsch nach Lebensbeendigung geäußert? Bei der Beantwortung dieser Frage sind mehrere Dinge im Hinterkopf zu behalten. Das unter 4.2 besprochene Problem der Verzerrung durch die Auswahl der Stichprobe und durch Ausschlusskriterien muss in diesem Kontext besonders berücksichtigt werden. Gerade deswegen sollten allzu weitgreifende Rückschlüsse und Generalisierungen vermieden werden. Weiterhin ist zu berücksichtigen, dass nicht jeder Patient, der einen *Wunsch* zu sterben hat, diesen auch unbedingt *äußern* wird. Nach Johansen et al. besteht eine Differenz zwischen Einstellungen, Wünschen und Initiation von Handlungen.⁶³ Dies impliziert, dass bei der Bewertung der weiter unten genannten Zahlen berücksichtigt werden muß, *welchen* Patienten *welche Frage* gestellt wurde.

⁵⁸Solche Bemühungen sind augenscheinlich im Gange, vgl. Voltz u. a. 2009.

⁵⁹Stand Januar 2008, vgl. ZPID Zentrum für Psychologische Information und Dokumentation 2007, Kapitel 11.8.

⁶⁰Vgl. Pöldinger 1982.

⁶¹Vgl. Stork 1972.

⁶²Vgl. Beck u. a. 1981.

⁶³Vgl. Johansen u. a. 2005, S.457.

4 Todesverlangen bei Sterbenden

Bei der Befragung von Ärzten und Angehörigen ist selbstverständlich, dass nur diejenigen Fälle berücksichtigt werden, bei denen der Patient sich offen zu seinem Wunsch zu sterben geäußert hat. Aber auch bei der Interpretation der Patientenbefragungen (insbesondere den qualitativen) muss bedacht werden, dass nur der Teil der Einstellungen und Wünsche des Patienten zugänglich ist, den er bereit ist, offenzulegen. Die Zahlen repräsentieren daher nicht alle Patienten mit Todesverlangen, sondern diejenigen Patienten, die einen Todeswunsch *äußerten*.

Land	Einrichtung(en)	Grunderkrankung	Stichprobe	Test	Prävalenz Todesverlangen (Cut-off)	Autoren, Jahr
Kanada	2 Palliativstationen	Krebs	n = 200	DDRS	8,5 % (≥ 4)	Chochinov et al., 1995
USA	Krankenhaus und ambulanter Dienst	AIDS	n = 195	SAHD, DDRS	SAHD: 12 % (≥ 7) bzw. 6 % (≥ 11) DDRS: 15 % (≥ 3)	Rosenfeld et al., 1999
USA	Palliativstation	Krebs	n = 92	SAHD	17 % (≥ 10)	Breitbart et al., 2000
USA	Palliativkrankenhaus	Krebs	n = 92	SAHD	16,3 % (≥ 10)	Rosenfeld et al., 2000a
Australien	Hospiz und ambulanter Dienst	Krebs	n = 72	Modifizierte DDRS	36 % (1-4) bzw. 22 % (>5)	Kelly et al., 2002
Kanada	Krankenhaus	Krebs	n = 224	SAHD	13 % (5-9) bzw. 6,5 % (≥ 10)	Jones et al., 2003
Australien	Hospiz und ambulanter Dienst	Krebs	n = 256	Modifizierte DDRS	27 % (1-4) bzw. 14 % (>5)	Kelly et al., 2003
USA	3 Pflegeeinrichtungen	AIDS	n = 109	SAHD	17 % (4-6) bzw. 10 % (≥ 7)	Pessin et al., 2003
USA	Palliativstation	ALS	n = 80	SAHD	18,9 % (?)	Albert et al., 2005
USA	Krankenhaus	Krebs	n = 116	DDRS	26,6 % (?)	O'Mahony et al., 2005
USA	Krebsambulanz	Krebs	n = 60	SAHD	Time 1: 0 % (≥ 10) Time 2: 3,3 % (≥ 10)	Ransom et al., 2006
USA	3 Palliativeinrichtungen	AIDS	n = 372	SAHD, DDRS	SAHD: 4,6 % (≥ 10) DDRS: 6,5 % (≥ 3) Kombiniert: 8,3 %	Rosenfeld et al., 2006
Griechenland	Palliativstation	Krebs	n = 102	SAHD	3,9 % (> 7) bzw. 8,8 % (> 11)	Mystakidou et al., 2007
Kanada	Krebsambulanz	Krebs	n = 326	SAHD	8,3 % (5-9) bzw. 1,5 % (≥ 10)	Rodin et al., 2007a

Abbildung 4.4: Quantitative Patientenbefragungen zur Prävalenz von Todesverlangen

Bei der *quantitativen* Befragung von Patienten mittels standardisierter Fragebögen und Tests besteht ein zusätzliches Problem in der Definierung eines sinnvollen Cut-Off-Wertes. Als üblicher Cut-Off-Wert der patientenbezogenen „Schedule for Attitudes Toward Hastened Death (SAHD)“ (siehe 4.3.2) hat sich ein Wert von 10 Punkten oder größer (von 20 möglichen) etabliert. Dieser wird nicht von allen erwähnten Studien be-

4 Todesverlangen bei Sterbenden

nutzt. Albert et al.⁶⁴ und O'Mahony et al.⁶⁵ haben in ihrer Publikation keinen Cut-Off genannt. Kelly et al. benutzten eine modifizierte Version der „Desire for Death Rating Scale (DDRS)“ mit einer maximalen Punktzahl von 24.⁶⁶

Land	Einrichtung(en)	Grunderkrankung	Stichprobe	Methode	Prävalenz Todesverlangen	Autoren, Jahr
Kanada	Palliativstation	Krebs	n = 44	Interview, Fragebogen	1,8 %	Brown et al., 1986
USA	3 Krankenhäuser	AIDS	n = 378	Fragebogen	55 % (evtl. in Zukunft)	Breitbart et al., 1996
USA	Universitätsklinik	ALS	n = 100	Interview	56 % (evtl. in Zukunft)	Ganzini et al., 1998
Kanada	Palliativstation	Krebs	n = 70	Interview, Fragebogen	12 % (momentan) 58 % (evtl. in Zukunft)	Wilson et al., 2000
Kanada	3 Palliativstationen	Krebs	n = 100	Interview, Fragebogen	31 % (mind. 1mal Selbstmordgedanken im letzten Monat)	Suarez-Almazor et al., 2002
Irland	Hospiz	Krebs	n = 142	Interview, Fragebogen	0,01 %	Tiernan et al., 2002
Kanada	?	ALS	n = 44	Fragebogen	7 % (momentan) 60 % (evtl. in Zukunft)	Achille et al., 2003
Japan	Palliativstation	Krebs	n = 140	Interview	8,6 %	Akechi et al., 2004a
Niederlande	Universitätsklinik	Krebs	n = 140	Interview, Fragebogen	21 %	van der Lee et al., 2005
USA	Verschiedene	verschieden	n = 96	Interview	18 %	Schroepfer, 2006
Kanada	Palliativstationen	Krebs	n = 379	Interview	5,8 % (momentan) 39,8 % (evtl. in Zukunft)	Wilson et al., 2007

Abbildung 4.5: Qualitative Patientenbefragungen zur Prävalenz von Todesverlangen

Bei der *qualitativen* Befragung von Patienten wurden größtenteils Interviews benutzt, teilweise in Kombination mit Fragebögen. Hier ist in besonderem Maße der Einfluss des Testers zu berücksichtigen. Wie schon unter 4.2.3 ausgeführt, kann insbesondere dann eine Verzerrung der Antworten entstehen, wenn der für die Durchführung der Studie Verantwortliche gleichzeitig für die medizinische Versorgung des Patienten verantwortlich ist.

Bei der Befragung von *Ärzten, anderen Gesundheitsberufen und Angehörigen* von Verstorbenen wurden Fragebögen benutzt, die die Probanden retrospektiv ausfüllten. Mögliche Verzerrungen durch diese Art der Untersuchung wurden unter 4.2.3 beschrieben.

⁶⁴Vgl. Albert u. a. 2005.

⁶⁵Vgl. O'Mahony u. a. 2005.

⁶⁶Vgl. Kelly u. a. 2002 und Kelly u. a. 2003.

4 Todesverlangen bei Sterbenden

Land	Befragte	Stichprobe	Methode	Prävalenz Todesverlangen	Autoren, Jahr
USA	Ärzte verschiedener Fachrichtungen	n = 828	Fragebogen	16 % hatten im letzten Jahr mindestens einen Patienten mit Todesverlangen	Back et al., 1996
USA	Ärzte verschiedener Fachrichtungen	n = 1902	Fragebogen	29,4 % hatten mindestens einen Patienten mit Todesverlangen in ihrer Karriere	Meier et al., 1998
USA	Hospizliche Sozialarbeiter und Krankenschwestern	n = 397	Fragebogen	45 % hatten in den letzten 3 Jahren mindestens einen Patienten mit Todesverlangen	Ganzini et al., 2002a
USA	Angehörige von ALS Patienten	n = 50	Fragebogen	32 % wollten PAS im letzten Monat ihres Lebens	Ganzini et al., 2002b
Niederlande	Allgemeinärzte	n = 60	Fragebogen	2,6 Anfragen pro Jahr pro 10.000 Einwohner	Marquet et al., 2003
Japan	Angehörige von Palliativpatienten	n = 290	Fragebogen	10 %	Morita et al., 2004
Deutschland	Angehörige von Palliativpatienten	n = 90	Fragebogen	11 %	van Oorschot et al., 2005

Abbildung 4.6: Retrospektive Befragungen von Ärzten und Angehörigen zur Prävalenz von Todesverlangen

Fazit

Bei Benutzung des am weitesten verbreiteten Instruments, der SAHD, zeigte sich bei den quantitativen Patientenbefragungen (bei einem Cut-Off Wert von zehn und größer) eine Prävalenz von Todesverlangen zwischen 0% und 17%. Ähnlich, nämlich zwischen 0,01% und 21%, waren die durch qualitative Befragung von Patienten mittels Interviews ermittelten Werte. Bemerkenswert erscheint dabei, dass die zwei Studien, die ambulant betreute Patienten befragten,⁶⁷ mit 0% / 3,3% bzw. 1,5% deutlich geringere Prävalenzen ermittelten als unter stationär betreuten Patienten. Mögliche Erklärungen sind eine im Vergleich bessere körperliche Leistungsfähigkeit, eine längere Lebenserwartung sowie gegebenenfalls bessere soziale Einbindung durch die häusliche Betreuung.⁶⁸ Zu berücksichtigen ist allerdings, dass es sich bei den erwähnten Einrichtungen um onkologische Ambulanzen handelte, also nicht um dezidierte Palliative Care Einrichtungen. Wie schon im Abschnitt 4.2.1 erwähnt, fand ein Großteil der Erhebungen im Palliative Care Umfeld statt: Nur bei 9 der 25 hier vorgestellten Studien wurden Nicht-Palliativpatienten befragt. Bei der Betrachtung der Ergebnisse der qualitativen Befragungen fällt weitergehend auf, dass knapp die Hälfte der Patienten (40-60%) sich vorstellen könnte, *in Zukunft* ihren Tod beschleunigen zu wollen. Zum Befragungszeitpunkt waren deutlich

⁶⁷Vgl. Ransom u. a. 2006, Rodin u. a. 2007b.

⁶⁸Vgl. Rodin u. a. 2007b.

weniger Patienten daran interessiert, dies sofort in Anspruch zu nehmen: 6-21% äußerten momentanes Todesverlangen, knapp ein Drittel gab an, im letzten Monat mindestens einmal Selbstmordgedanken gehabt zu haben (siehe Abbildung 4.5). Ein ähnliches Ergebnis fand sich bei einer Befragung von ALS-Patienten: Während 44% angaben, eine Verschreibung von tödlichen Medikamenten zu verlangen, wenn dies legal wäre, gab nur ein Prozent an, diese Medikamente tatsächlich sofort nehmen zu wollen. Die anderen Patienten würden sie für einen späteren Zeitpunkt verwahren.⁶⁹

Überdies wurden Sterbende und terminal Kranke in den vergangenen Jahren zu ihrer Meinung gegenüber einer Legalisierung von ÄAS und aktiver Sterbehilfe befragt. Dabei zeigt sich zusammenfassend eine deutliche Befürwortung: Die Zustimmung zu Legalisierung bewegte sich zwischen 60% und 80%.⁷⁰ Angehörige von geriatrischen Patienten äußerten sich ebenfalls zu 59% zustimmend.⁷¹ Auch hier zeigt sich, dass allgemeine Zustimmung nicht automatisch bedeutet, dass Patienten einen dahingehenden Wunsch zukünftig äußern würden oder momentan einen solchen Wunsch haben.⁷² Beispielhaft sei die Studie von Wilson et al. erwähnt, bei der 68% der befragten terminalen Krebspatienten eine Legalisierung von ÄAS und aktiver Sterbehilfe befürworteten, nur 40% die Nutzung dieser Möglichkeiten zukünftig für sich persönlich in Betracht ziehen würden und nur 6% momentan einen dahingehenden Wunsch äußern würden.⁷³ Allerdings fanden Kelly et al., dass die Zustimmung zu aktiver Sterbehilfe mit dem Ausmaß des Todesverlangens stieg: Patienten mit großen Todesverlangen äußerten sich zu 81% positiv zu aktiver Sterbehilfe, verglichen mit 47% bzw. 42% der Patienten mit moderatem oder geringem Todesverlangen.⁷⁴ Man könnte auch aufgrund dieser Ergebnisse die Hypothese aufstellen, dass der Wunsch, Medikamente für einen späteren Zeitpunkt zu haben und im Notfall das eigene Leben damit beenden zu können, weniger einen tatsächlichen Todeswunsch ausdrückt. Vielmehr könnte dies der Wunsch sein, die Kontrolle zu behalten

⁶⁹Vgl. Ganzini u. a. 1998.

⁷⁰Vgl. Wilson u. a. 2007, Achille und Ogloff 2003–2004, Suarez-Almazor u. a. 2002, Wilson u. a. 2000, Sullivan u. a. 1997.

⁷¹Vgl. Koenig u. a. 1996.

⁷²Vgl. Pacheco u. a. 2003, S.103, Johansen u. a. 2005, S.458.

⁷³Vgl. Wilson u. a. 2007.

⁷⁴Vgl. Kelly u. a. 2002. Das persönliche Meinungsbild scheint nicht stabil zu sein, die Zustimmung zu ÄAS und aktiver Sterbehilfe nahm mit der Zeit eher ab, vgl. Johansen u. a. 2005. Die Autoren vermuten den Grund in einer Rekrutierung von sozialer Unterstützung und einer Hinwendung zu religiösen Themen, die beide als Coping-Mechanismen dienen könnten und deswegen die Unterstützung für ÄAS und aktiver Sterbehilfe abnahm; vgl. Pacheco u. a. 2003. Die Entwicklung von depressiven Symptomen hatte dabei keinen Einfluss auf die Meinungsänderung.

und eine „mentale Lösung für die Zukunft“⁷⁵ zu haben. Dieser These werde ich mich im Folgenden zuwenden.

Als Resümee lassen die hier vorgestellten Studien den Schluss zu, dass **zwischen 0% und 20% der Patienten zum Befragungszeitpunkt Todesverlangen äußerten**. Dabei sind sicherlich die eingangs erwähnten Bedenken zu berücksichtigen, die beim Erfassen und Abfragen von Todesverlangen bestehen. Todesverlangen bei Sterbenden ist somit keine seltene Ausnahme, sondern bei einer signifikanten Minderheit vorhanden.

4.5 Gründe für Todesverlangen bei Sterbenden

Bei den Gründen für das Entstehen und Äußern von Todesverlangen geht es um diejenigen Bedingungen und Umstände, die einzeln oder im Zusammenspiel kausal für Todesverlangen sind: „Warum möchte der Patient früher sterben?“ Davon zu unterscheiden ist das angestrebte Handlungsziel, das der Patient mit seinem Wunsch und seiner Äußerung verfolgt, also sein Motiv bzw. die Bedeutung seiner Äußerung. Diese könnte man in Frageform etwas so formulieren: „Was bezweckt der Patient mit seiner Äußerung? Was hat solch eine Aussage für eine Bedeutung?“ Insbesondere von hospizlicher Seite wird betont, dass das Motiv oder die Bedeutung einer solchen Äußerung nur in sehr seltenen Fällen tatsächlich der Wunsch nach einem beschleunigten Sterben sei, sondern häufiger Ausdruck einer unzureichenden Betreuung. Ein optimal versorgter Patient, so der Denkansatz, würde ein solche Äußerung nicht tätigen.⁷⁶ Entsprechend formulierte Saunders drei unterschiedliche Motive:⁷⁷

- *Kommunikationsmotiv*: Der Sterbende nutzt eine Äußerung zu Todesverlangen als Anlass, um mit seinen Betreuern über seine Ängste und Sorgen ins Gespräch zu kommen.
- *Ausdruck des Unglücklichseins*: Der Patient verleiht seiner Unzufriedenheit und Traurigkeit über seinen Zustand Ausdruck.

⁷⁵„mental solution for the future“, Johansen u. a. 2005, S.454.

⁷⁶Vgl. hierzu Kapitel 5.1.1.

⁷⁷Nach Student u. a. 2004, S. 75f.

- *Handlungsaufforderung*: Nur in Ausnahmefällen, so Saunders, beinhaltet eine solche Äußerung tatsächlich den Wunsch, den Sterbeprozess aktiv und vorzeitig zu beenden.

An anderer Stelle schreibt sie:

„The phrase, 'Let me die' often refers not to a request for a deliberate hastening of death but rather to a fear of treatment aimed at prolonging a burdensome existence. [...] Another wish sometimes expressed, 'I want to die' also needs to be elucidated. It may be voiced because of poor past communication or because inept or even absent symptom control has failed to address the patient's real needs. [...] 'Kill me', a definite request for medically assisted suicide, though heard more often than it was 30 years ago, is still extremely uncommon. It may be voiced because of long unrelieved pain and is likely to fade away once this has been addressed as in almost all cases it can be. More often, such a request seems to come from a hatred of dependence and helplessness [...] We cannot take all this away but we can ease and share it.“⁷⁸

In die gleiche Richtung, nämlich dahingehend, dass eine Äußerung von Todesverlangen verschiedenste Bedeutungen haben kann, argumentieren auch andere Autoren. Nissim et al. unterscheiden drei verschiedene Kategorien von Äußerungen eines Todesverlangens:⁷⁹

1. *Hypothetische Notlösung*: Diese in ihrer Studie von 89% der Probanden geäußerte, zeitlich relativ stabile und selten mit Dritten besprochene Möglichkeit betrifft einen beschleunigten Sterbevorgang als Ausweg, wenn andere Versuche, die Kontrolle über den Verlauf der Krankheit zu behalten, scheitern sollten und gleichzeitig zukünftige Situationen als unerträglich erlebt würden. Dabei koexistierten diese Gedanken häufig mit dem auf den ersten Blick widersprüchlichen Wunsch nach aggressiver Verfolgung von kurativen Therapieansätzen.
2. *Ausdruck von Verzweiflung*: Von 26% der Befragten wurden Gefühle der Verzweiflung geschildert, die meist nur mehrere Tagen anhielten, zu verschiedenen Krankheitsstadien auftraten und meist durch negative Erlebnisse ausgelöst wurden. Starke Schmerzen wurden dabei als Faktor angegeben, der zur Verlängerung dieses negativen Erlebens angegeben wurde, teilweise auch, weil sie als Zeichen des „Anfangs vom Ende“ gewertet wurden.

⁷⁸Saunders 1992, S.3.

⁷⁹Vgl. Nissim u. a. 2009.

3. *Ausdruck des Loslassens*: Diese ausschließlich in den letzten Wochen des Lebens erlebte Kategorie von Todesverlangen war verknüpft mit einem Bewusstsein, die Grenze des Erträglichen erreicht zu haben und somit Ausdruck der Erkenntnis, dass der Tod kurz bevorstand und nicht bezwungen werden konnte. Die Autoren verweisen darauf, dass Patienten in stationären Palliative Care Einrichtungen eine kürzere Lebenserwartung hätten und werten dies als mögliche Erklärung für die im Vergleich mit ambulanten Versorgungsstrukturen höheren Prävalenzen von Todesverlangen (siehe auch Kapitel 4.4.)

Coyle et al. hingegen fassen die Bedeutungen und den Nutzen für den Betroffenen in neun verschiedene Stichpunkte zusammen:⁸⁰

1. Versicherung des eigenen Lebenswillens
2. Der Sterbeprozess wurde als so schwierig empfunden, dass ein früherer Tod bevorzugt wurde.
3. Die unmittelbare Situation war unerträglich und erforderte sofortiges Handeln.
4. Befreiung aus einer unerträglichen Situation.
5. Ausdruck eines letzten Akts der Kontrolle.
6. Die Aufmerksamkeit auf sich selbst ziehen.
7. Geste von Altruismus.
8. Versuch der Manipulation der Familie, um Verlassenwerden zu vermeiden.
9. Verzweifelter Hilferuf.

Muskin mahnt darüber hinaus eine „psychodynamische Perspektive“ an und betont, dass jeder Wunsch nach Sterbebeschleunigung eine genaue Prüfung der zugrunde liegenden Motive nach sich ziehen sollte. Er nennt als mögliche Bedeutungen:⁸¹

1. Versuch der Kommunikation
2. Ausübung von Kontrolle

⁸⁰Vgl. Coyle und Sculco 2004. Zur besseren Verständlichkeit habe ich die jeweiligen Überschriften frei ins Deutsche übertragen.

⁸¹Vgl. Muskin 1998.

3. Spaltung des Ich-Erlebens: *Der Wunsch, dass der schlechte, also kranke Teil des Ichs stirbt und der gesunde Teil überlebt.*
4. Wut und Rache: *Rache ausüben, indem ein unbewusstes Bild einer wichtigen Person umgebracht wird, die gleichzeitig geliebt und gehasst wird.*
5. Hoffnungslosigkeit und Leiden
6. Schmerz
7. Traurigkeit und Depression
8. Schuld, Selbstbestrafung und Sühne: *Wenn die Krankheit als Versagen gesehen wird, ist der Tod die gerechte Strafe.*
9. Der lebende Tote: *Der Patient erlebt sich in gewisser Weise schon als tot.*

Trotz der großen Diversität dieser Interpretationen finden sich gewissen Übereinstimmungen. Zum einen betonen alle Autoren den kommunikativen Aspekt dieser Äußerungen, verbunden mit der impliziten Aufforderung, den eigentlichen, teilweise wohl auch unbewußten, Kommunikationsinhalt zu „dechiffrieren“. Andererseits wird aber auch anerkannt, dass es sich um das Äußern von Leiden und der Unfähigkeit des Umgangs mit diesem Leiden handeln könnte. Tuohey konstatiert, dass „Leiden“ im Sterbekontext eine Gefühl der existentiellen Bedrohung einschließt, die für die betreffende Person unkontrollierbar ist.⁸² Dies im Hinterkopf behaltend könnten Äußerungen von Todesverlangen und Bestrebungen nach einer Verkürzung des Sterbevorganges auch einen Akt der Kontrollübernahme darstellen, noch dazu im Verlauf eines Prozesses, der sich durch progredienten Verlust von Kontrolle über das eigene Leben definiert. In diesem Sinne könnte dies als eine Copingstrategie angesichts des körperlichen Verfalls, von tatsächlichem oder antizipiertem Leid sowie des nahenden Todes verstanden werden.⁸³

„Viewed as a coping strategy, [...] such wishes may generate an experience of a private, inner freedom of choice of action, of having an option, i.e. the option of requesting euthanasia / PAS [physician-assisted suicide]. Furthermore, it may represent a kind of emergency plan, a possible future 'solution' or way out. Such wishes may thus have a positive psychological impact in the sense that they create a feeling of control and consolation.“⁸⁴

⁸²Vgl. Tuohey 1987, S.32.

⁸³Vgl. Starks u. a. 2005, S.216, Seale und Addington-Hall 1995, S.581.

⁸⁴Johansen u. a. 2005, S.458.

Patienten könnten beispielsweise nach der Bereitstellung von todbringenden Medikamenten fragen, um für zukünftige, belastende Situationen einen potentiellen Ausweg zu haben. Es ist nicht davon auszugehen, dass alle Patienten, die nach diesen Medikamenten verlangen, diese schließlich auch einsetzen.⁸⁵ Allein die abstrakte Möglichkeit, dem eigenen Leben ein Ende setzen zu können, könnte für diese Patienten tröstlich genug sein und die Einnahme der Medikamente überflüssig machen.⁸⁶ Wie schon im Abschnitt 4.2.1 erwähnt, scheinen Palliativpatienten eher häufiger nach aktiver Sterbehilfe oder ÄAS fragen. Seale et al. führen dies darauf zurück, dass sie in dieser Umgebung das Gefühl haben könnten, eher Ängste, Sorgen, aber auch Wünsche auszudrücken und sich so der Kontrolle über das eigene Leben zu versichern:

„People who received hospice care were, if anything, *more* likely to have respondents who felt that it would have been better if they had died earlier. [...] It is suggested that this may be due to hospice care being geared to helping patients express fears and exercise choice. The wish for euthanasia may then be an assertion of personal control, rather than an act of surrender.“⁸⁷

Schroepfer stellt fest, dass dieses Kontrollbedürfnis nicht nur ein entscheidender Faktor ist, um lebensverkürzende Maßnahmen überhaupt in Betracht zu ziehen, sondern auch, um einen konkreten Plan zur frühzeitigen Beendigung des Lebens zu entwickeln.⁸⁸ Während die Ursachen, wie im Folgenden gezeigt werden wird, für Todesverlangen relativ klar umrissen sind, ist tatsächlich weitestgehend ungeklärt, was Patienten dazu veranlasst, dass sie einen solchen Wunsch tatsächlich *äußern*, sie einen *konkreten* Plan zur Verkürzung des Sterbevorganges fassen (beispielsweise ihren Arzt um Hilfe bitten) und diesen dann schließlich in die Tat umsetzen. Ganzini und Dobscha merken dazu an:

„Who merely contemplates PAS, and who pursues it to the point of obtaining a lethal prescription? How do people progress from one level of intention to another? The importance of distinguishing these groups has not always been appreciated, even by leading researchers in the field. [...] As such, risk factors for considering PAS might not be the same risk factors for actually obtaining a lethal prescription.“⁸⁹

⁸⁵Vgl. Ganzini u. a. 1998 und Abschnitt 4.4.

⁸⁶Vgl. Bascom und Tolle 2002, S.96.

⁸⁷Seale und Addington-Hall 1995, S.581, Hervorhebung im Original.

⁸⁸Vgl. Schroepfer 2006, S.138.

⁸⁹Ganzini und Dobscha 2004, S.119f.

Warum Patienten von einer Stufe des Verhaltens zur Nächsten gelangen, ist bislang ungeklärt und verdient wissenschaftliche Aufmerksamkeit, beispielsweise mit Hilfe des bezüglich Gesundheitsverhaltensweisen häufig benutzten „Transtheoretischen Modells“.⁹⁰ Mehrere Autoren führen weiterhin an, dass die Kenntnis von Copingmechanismen und psychologischen Adaptionsschritten in Anbetracht des nahenden Todes ebenfalls einen wichtigen Beitrag zum Verständnis der Entscheidungen am Lebensende von terminal Kranken leisten und darüber hinaus wichtige Hinweise für die Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung liefern könnte. Was Patienten dazu veranlasse, *keine* Gedanken an einen beschleunigten Sterbevorgang zu entwickeln, sei ebenso essentiell zum Verständnis des Konzeptes Todesverlangen.⁹¹ Im Vergleich zu den oben besprochenen Fragestellungen sind die **Ursachen** für das Entstehen von Todesverlangen empirisch relativ gut untersucht. Methodisch bestehen verschiedene Möglichkeiten der Herangehensweise, die je individuelle Stärken und Schwächen aufweisen und deswegen im Folgenden voneinander getrennt besprochen werden.

4.5.1 Quantitative Befragungen

Bei quantitativen Befragungen wird versucht, mittels Fragebögen - meistens im Rahmen einer Querschnittsstudie - eine möglichst große Anzahl von Patienten zu untersuchen, unabhängig davon, ob diese in der Vergangenheit Todesverlangen geäußert haben oder nicht. Neben Fragebögen zu Todesverlangen werden dabei verschiedene Tests zur Messung anderer Parameter verwendet. Die Auswahl der Tests spielt eine entscheidende Rolle, weil durch diese Auswahl die möglichen Ursachen eingegrenzt werden: Depressionen korrelieren trivialerweise nur dann mit Todesverlangen, wenn tatsächlich auf Depressionen getestet wird. Bei der Interpretation und Beurteilung der Ergebnisse der aufgelisteten Studien muss also berücksichtigt werden, welche Fragebögen verwendet wurden und was sie messen.⁹² Ein Fehlen von einzelnen Faktoren heißt somit nicht automatisch, dass diese keinen Einfluss hatten, vielmehr muss im Einzelfall überprüft werden, ob auf diesen Faktor überhaupt getestet wurde. Vorteile dieser Art von Studien sind die

⁹⁰Vgl. Prochaska und DiClemente 1984, Keller 1999. Das Transtheoretische Modell (synonym: „Stages of Change“-Modell) ist ein Ansatz zur Beschreibung, Erklärung, Vorhersage und Beeinflussung willkürlicher Verhaltensänderungen und postuliert sechs Stufen der Verhaltensänderung, denen Individuen gemäß ihrer Erfahrungen, Einstellungen und Verhaltensweisen zugeordnet werden.

⁹¹Vgl. Schroepfer 2006, Rodin u. a. 2007b, S.673, Achille und Ogloff 2003–2004, S.18.

⁹²Vgl. dazu Abbildung 4.8.

Möglichkeiten, große Patientengruppen zu befragen und - durch geeignete Auswahl von Fragebögen - eine Vielzahl von möglichen Korrelationen zu untersuchen. Auch eine Feststellung der Prävalenz von Todesverlangen ist möglich. Nachteilig ist, dass im Rahmen solcher Untersuchungen nur Aussagen über Korrelationen, nicht aber über Kausalitäten gemacht werden können. Mögliche zeitliche Änderungen des Todesverlangens werden bei einer einmaligen Befragung ebenso wenig erfasst wie mögliche Einflüsse von Interventionen.

Bei der Durchsicht der Tabelle 4.7 fällt vor allem eine große Heterogenität der Studien auf. Die Größe der Stichproben variiert stark und liegt zwischen 18 und 406 Patienten. Die Anzahl der verwendeten Fragebögen schwankt ebenfalls: Während manche Studien komplett auf schriftliche Befragungen verzichten, wurden in anderen Studien bis zu 12 Fragebögen benutzt. Auch die erwähnten möglichen Ursachen (oder gefundenen Korrelationen) variieren. Am häufigsten finden Depressionen und Hoffnungslosigkeit Erwähnung (mit 26 bzw. 14 Nennungen). Schmerzen, Belastungen durch andere körperliche Symptome, soziale Schwierigkeiten, religiöse und spirituelle Probleme, Angst und geringe Lebensqualität werden ebenfalls als mögliche Ursachen erwähnt.

4.5.2 Qualitative Befragungen von Patienten mit bestehendem Todesverlangen

Eine alternative Herangehensweise ist die Befragung von Patienten, die in der Vergangenheit Todesverlangen geäußert hatten. Diese wurden eingehend befragt, meist mittels Interviews, teilweise auch mehrmals in zeitlichem Abstand. Vorteil dieser Methode ist, dass keine natürliche Themenbegrenzung durch die Auswahl der Fragebögen stattfindet, sondern dass in einem hermeneutischen Sinne erst während des Gesprächs mögliche Ursachen ermittelt werden. Bei mehrmaligen Interviews kann zudem die zeitliche Entwicklung festgehalten werden. Als Nachteile können unter anderem die mögliche Verzerrung durch den Interviewer und eine geringe Stichprobengröße genannt werden. Die Vergleichbarkeit zwischen den einzelnen Studien ist ebenfalls eingeschränkt. Die Stichprobengröße ist hierbei deutlich geringer als bei den quantitativen Befragungen (vgl. Tabelle 4.9). Die Spannbreite der Stichprobengröße liegt zwischen 1 und 72. Die genannten möglichen Ursachen variieren sehr stark, was sich wie oben erwähnt durch die hermeneutische Herangehensweise dieser Studien erklären lässt.

4 Todesverlangen bei Sterbenden

Land	Einrichtung	Grunderkrankung	Stichprobe	Methode (verwendete Tests)	Mögliche Ursachen	Autor(en), Jahr
Kanada	Palliativstation	Krebs	n = 44	Fragebogen und Interview (<i>BDI</i>)	Depression	Brown et al., 1986
Kanada	2 Palliativstationen	Krebs	n = 200	Semistrukturierte Interviews und Fragebogen (<i>BDI</i> , <i>DDRS</i> , <i>KPRS</i> , <i>MPAC</i> , <i>SADS</i>)	Depression, Schmerz, geringer familiärer Rückhalt	Chochinov et al., 1995
USA	3 Krankenhäuser	AIDS	n = 378	Interview und Fragebogen (<i>BDI</i> , <i>BHS</i> , <i>BPI</i> , <i>BSI</i> , <i>MSAS</i> , <i>SSQ</i>)	Depression, Hoffnungslosigkeit, Erfahrungen mit Familienangehörigen	Breitbart et al., 1996
USA	Universitätsklinik	Krebs	n = 48	Fragebogen und Interviews (<i>MMSE</i>)	Kontrolle des Todeszeitpunktes, Befreiung von Schmerz und Leiden, Depression	Sullivan et al., 1997
Kanada	2 Palliativstationen	Krebs	n = 196	Semistrukturierte Interviews und Fragebogen (<i>BDI</i> , <i>SADS</i>)	Hoffnungslosigkeit, Depression	Chochinov et al., 1998
USA	Universitätsklinik	ALS	n = 100	Interviews und Fragebogen (<i>BHS</i> , <i>FSSQ</i>)	Hoffnungslosigkeit, geringe Lebensqualität, geringere Religiosität	Ganzini et al., 1998
Kanada	Palliativstation	Krebs	n = 168	Visuelle Analogskala, Fragebogen (<i>E-SAS</i> , <i>MMSE</i>)	Depression, Ängstlichkeit, Atemnot, subjektives Wohlbefinden	Chochinov et al., 1999
USA	Krankenhaus und ambulanter Dienst	AIDS	n = 195	Fragebogen (<i>BDI</i> , <i>BPI</i> , <i>BSI</i> , <i>DDRS</i> , <i>HDRS</i> , <i>KPRS</i> , <i>MOSHS</i> , <i>MMSE</i> , <i>MSAS</i> , <i>SAHD</i> , <i>SCID</i> , <i>SSQ</i>)	Depression, Schmerzstärke, Symptombelastung	Rosenfeld et al., 1999
USA	Palliativstation	Krebs	n = 92	Fragebogen (<i>BHS</i> , <i>BPI</i> , <i>FACIT</i> , <i>FSSQ</i> , <i>HDRS</i> , <i>KPRS</i> , <i>MMSE</i> , <i>M-QOL</i> , <i>MSAS</i> , <i>SAHD</i> , <i>SCID</i>)	Depression, Hoffnungslosigkeit	Breitbart et al., 2000
USA	Palliativkrankenhaus	Krebs	n = 92	Fragebogen (<i>BHS</i> , <i>BPI</i> , <i>DDRS</i> , <i>FACIT</i> , <i>FSSQ</i> , <i>HDRS</i> , <i>KPRS</i> , <i>MMSE</i> , <i>M-QOL</i> , <i>MSAS</i> , <i>SAHD</i>)	Depression, Hoffnungslosigkeit, geringes spirituelles Wohlbefinden, geringe Lebensqualität, funktionale Einschränkungen	Rosenfeld et al., 2000a

Abbildung 4.7: Quantitative Patientenbefragungen (Kursiv gedruckte und mit Sternchen versehene Publikationen lagen dabei nur als Abstract vor.)

4 Todesverlangen bei Sterbenden

Land	Einrichtung	Grunderkrankung	Stichprobe	Methode (verwendete Tests)	Mögliche Ursachen	Autor(en), Jahr
Kanada	Palliativstation	Krebs	n = 70	Semistrukturiertes Interview, Fragebogen (PRIME-MD)	Schmerz und andere Symptome, Verminderung der Lebensqualität, Last zu sein	Wilson et al., 2000
Kanada	3 Palliativstationen	Krebs	n = 100	Interview und Fragebogen (ESAS, MMSE)	Wohlbefinden, Depression, Ängstlichkeit, Atemnot	Suarez-Almazor et al., 2002
Irland	Hospiz	Krebs	n = 142	Interview und Fragebogen (AMT, HADS)	Depression	Tierman et al., 2002
Kanada	?	ALS	n = 44	Fragebogen (ALSSS, BDI, CRI, PSS, SSQ)	Depression, Hoffnungslosigkeit	Achille et al., 2003
Kanada	Allgemeinkrankenhaus	Krebs	n = 224	Fragebogen (BDI-II, BHS, BPI, MMSE, MSAS, SAHD)	Hoffnungslosigkeit, Stadium der Erkrankung, Depression	Jones et al., 2003
Australien	Hospiz und ambulanter Dienst	Krebs	n = 256	Fragebogen (mod. DDRS, FRI, HADS, MMSE, MSAS, SSS)	Depression, eine Last sein, geringerer sozialer Rückhalt, Ängstlichkeit, körperliche Beschwerden	Kelly et al., 2003
USA	Palliativstation	Krebs	n = 160	Fragebogen (BHS, FACIT, FSSQ, HDRS, KPRS, MMSE, MSAS, SAHD)	Geringe Spiritualität, Hoffnungslosigkeit, Depression	McClain et al., 2003
USA	3 Pflegeeinrichtungen	AIDS	n = 109	Fragebogen (DRS, HDRS, HIV-DS, MMSE, MSAS, SAHD)	Kognitive Einschränkungen	Pessin et al., 2003
Griechenland	Palliativstation	Krebs	n = 120	Fragebogen (HADS, SAHD, ?)	Depression, Ängstlichkeit, Schmerzen, geringe Lebensqualität, Gesundheitszustand	Mystakidou et al., 2004*
USA	Universitätsklinik	ALS	n = 80	Interview und Fragebogen (ALSFRS, BDI, BHS, PHQ, SAHD)	Depression, Hoffnungslosigkeit, Verzweiflung	Albert et al., 2005

Abbildung 4.7: Quantitative Patientenbefragungen (Fortsetzung) (Kursiv gedruckte und mit Sternchen versehene Publikationen lagen dabei nur als Abstract vor.)

4 Todesverlangen bei Sterbenden

Land	Einrichtung	Grunderkrankung	Stichprobe	Methode (verwendete Tests)	Mögliche Ursachen	Autor(en), Jahr
Norwegen	Palliativstation	Krebs	n = 18	Semistrukturierte Interviews	Angst vor Schmerzen, geringer Lebensqualität und Hoffungslosigkeit	Johansen et al., 2005
Griechenland	Palliativstation	Krebs	n = 120	Fragebogen (BPI, HADS, SAHD)	Depression, Ängstlichkeit	Mystakidou et al., 2005
USA	Krankenhaus	Krebs	n = 160	Interview und Fragebogen (BDI-II, BPI, CSSS, DDRS, FACIT, KPRS, MMSE, STAI)	Depression, geringer sozialer Rückhalt, geringes spirituelles und religiöses Wohlbefinden	O'Mahony et al., 2005
Niederlande	Universitätsklinik	Krebs	n = 140	Fragebogen und Interview (HADS, KPRS)	Depression	van der Lee et al., 2005
USA	Krebsambulanzen	Krebs	n = 60	Fragebogen (BDI-II, DAS, FACIT, KPRS, MSAS, SAHD)	Depression, Pflege durch Ehepartner	Ransom et al., 2006
USA	3 Palliativrichtungen	AIDS	n = 372	Fragebogen (BHS, BPI, DDRS, FACIT, FSSQ, HDRS, KPRS, MMSE, M-QOL, MSAS, SAHD, SCID)	Hoffungslosigkeit, Depression	Rosenfeld et al., 2006
Griechenland	Palliativstation	Krebs	n = 102	Fragebogen (BDI, BHS, PSQI, SAHD)	Depression, Hoffungslosigkeit, Schlafqualität	Mystakidou et al., 2007
Kanada	Krankenhaus	Krebs	n = 326	Fragebogen (BDI-II, BHS, BPI, ERS, FACIT, IRMS, KPRS, MOSSSS, MSAS, SAHD, SES)	Hoffungslosigkeit, Depression, Körperliche Beschwerden	Rodin et al., 2007a
Kanada	Palliativstationen	Krebs	n = 379	Semistrukturiertes Interview	Geringe Religiosität, reduzierter funktioneller Status, Depression, körperliche Beschwerden	Wilson et al., 2007
Kanada	Krankenhaus	Krebs	n = 406	Fragebogen (BDI-II, BHS, BPI, ECR, FACIT, KPRS, MSAS, SAHD, SES, SOMC)	Depression, Hoffungslosigkeit sowie krankheits- und personenbezogene Faktoren	Rodin et al., 2009

Abbildung 4.7: Quantitative Patientenbefragungen (Fortsetzung) (Kursiv gedruckte und mit Sternchen versehene Publikationen lagen dabei nur als Abstract vor.)

4 Todesverlangen bei Sterbenden

Abkürzung	Test	Messung von
ALSFRS	ALS Functional Rating Scale	Schweregrad der ALS-Erkrankung
ALSSS	ALS Severity Scale	Schweregrad der ALS-Erkrankung
AMT	Abbreviated Mental Test	Kognitive Leistungsfähigkeit
BDI (-II)	Beck Depression Inventory (-II)	Depression
BHS	Beck Hopelessness Scale	Hoffnungslosigkeit, Pessimismus
BPI	Brief Pain Inventory	Schmerzintensität
BSI	Brief Symptom Inventory	Körperliche Symptome
CRI	Coping Response Inventory	Copingstrategien
CSSS	Cancer Social Support Scale	Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung
DAS	Dyadic Adjustment Scale	Zufriedenheit mit Ehe
DDRS	Desire for Death Rating Scale	Todesverlangen
DRS	Dementia Rating Scale	Kognitive Leistungsfähigkeit
ECR	Experiences in Close Relationships scale	Bindungsverhalten
ESAS	Edmonton Symptom Assessment Scale	Symptomprävalenz und -intensität
FACIT	FACIT Spiritual Well-Being Scale	Spirituelles Wohlbefinden
FRI	Family Relationship Index	familiäre Interaktion
FSSQ	Functional Social Support Questionnaire	Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale	Depression, Angst
HDRS	Hamilton Depression Rating Scale	Depression
HIV-DS	HIV Dementia Scale	Kognitive Leistungsfähigkeit
IIADL	Index of Independence in Activities in Daily Life	Abhängigkeit bei täglichen Aktivitäten
IRMS	Intrinsic Religious Motivation Scale	Religiösität
KPRS	Karnofsky Performance Rating Scale	Körperliche Leistungsfähigkeit und -einschränkungen

Abbildung 4.8: Verwendete Fragebogen

Abkürzung	Test	Messung von
M-QOL	McGill Quality of Life Questionnaire	Lebensqualität
MMSE	Mini Mental State Examination	Kognitive Leistungsfähigkeit
MOSHS	Medical Outcomes Study Health Survey	Lebensqualität
MOSSSS	Medical Outcomes Study Social Support Survey	Soziale Unterstützung
MPAC	Memorial Pain Assessment Card	Schmerzen
MPQ	McGill Pain Questionnaire	Schmerzen
MSAS	Memorial Symptom Assessment Card	Symptomprävalenz, -frequenz und -belastung
PHQ	Patient Health Questionnaire	Depression
PRIME-MD	Primary Care Evaluation for Mental Disorders	Psychiatrische Erkrankungen
PSQI	Pittsburgh Sleep Quality Index	Schlafqualität
PSS	Perceived Stress Scale	Erlebter Distress
SADS	Schedules for Affective Disorder and Schizophrenia	Psychiatrische Erkrankungen
SAHD	Schedule of Attitudes towards Hastened Death	Todesverlangen
SCID	Structured Clinical Interview for DSM-IV	Psychiatrische Erkrankungen
SDS	Symptom Distress Scale	Symptombelastung
SES	Self-Esteem Scale	Selbstwertgefühl
SOMC	Short Orientation-Memory-Concentration Test	Kognitive Leistungsfähigkeit
SSS	Social Support Scale	Zufriedenheit mit und Vorhandensein von sozialer Unterstützung
SSQ	Social Support Questionnaire	Soziale Unterstützung
STAI	State-Trait Anxiety Inventory	Angst

Abbildung 4.8: Verwendete Fragebogen (*Fortsetzung*)

4.5.3 Befragung von Behandelnden und Angehörigen

Die dritte Methode, die bislang Verwendung fand, ist die retrospektive Befragung von Ärzten, anderen Mitgliedern des Behandlungsteams oder Angehörigen des Patienten.

4 Todesverlangen bei Sterbenden

Land, Einrichtung, Grunderkrankung, Stichprobe	Methode (verwendete Tests)	Mögliche Ursachen	Autor(en), Jahr
Kanada, Gesundheitszentrum, AIDS, 32 Patienten	Semi-strukturierte Interviews	Körperlicher Verfall, Verlust des Umfelds, Identitätsverlust	Lavery et al., 2001
USA, Hospiz, ALS, 1 Patient	Interview	Kontrollbedürfnis, Angst vor Ersticken, Angst vor Schmerzen und anderen Symptomen	Bascom et al., 2002
Australien, Hospiz und ambulanter Dienst, Krebs, 72 Patienten	Semistrukturierte Interviews (<i>MMSE, mod. DDRS</i>)	Hoffnungslosigkeit, Depression, geringeres Vertrauen in Symptomkontrolle, geringere Religiosität	Kelly et al., 2002
<i>USA, gemischt, gemischt, 35 Fälle</i>	<i>Semistrukturierte Interviews mit Patienten und Angehörigen</i>	<i>Psychiatrische Erkrankung, Alkoholabhängigkeit, Persönlichkeitseigenschaften</i>	<i>Bharucha et al., 2003*</i>
Deutschland, geriatrisches Krankenhaus, gemischt, 10 Patienten	Semistrukturierte Interviews (<i>KPRS, Laborindex</i>)	Schmerzerleben, Depression, Wohlbefinden, erlebte Belastung, Hoffnung, soziale Unterstützungssituation	Burkhardt et al., 2003
<i>USA, Krebsforschungszentrum, Krebs, ?</i>	<i>Semistrukturierte Interviews</i>	<i>Schwieriger Sterbeprozess, unerträgliches Leiden, Kontrollbedürfnis, Altruismus, Hilferuf</i>	<i>Coyle et al., 2004*</i>
Hong Kong, Hospiz, Krebs, 6 Patienten	Interviews	Hoffnungslosigkeit, Leiden, Angst vor der Zukunft	Mak et al., 2005
USA, gemischt, gemischt, 35 Fälle	Semistrukturierte Interviews mit Patienten und Familien	Krankheitserfahrungen, Identitätsverlust, Angst vor der Zukunft	Pearlman et al., 2005

Abbildung 4.9: Qualitative Befragungen von Patienten mit bestehendem Todesverlangen (*Kursiv gedruckte und mit Sternchen versehene Publikationen lagen dabei nur als Abstract vor.*)

Auf die spezifischen Probleme dieser Herangehensweise wurde bereits unter 4.2.3 eingegangen. Auch bei den Befragungen von Ärzten findet sich eine große Heterogenität der Studien, sowohl beim Studiendesign als auch bei den möglichen Ursachen. Körperliches Leiden, das Bedürfnis der Kontrolle, Abhängigkeit und Angst finden hier relativ häufig Erwähnung (vgl. Tabelle 4.10). Bei den Befragungen der Angehörigen tauchen ähnliche Themen wie bei den Ärztebefragungen auf (vgl. Tabelle 4.11). Alle vier Studien führen Schmerzen als mögliche Ursachen an; das Gefühl des Patienten, abhängig oder

4 Todesverlangen bei Sterbenden

Land, Stichprobe	Methode	Mögliche Ursachen	Autor(en), Jahr
USA, 828 Ärzte	Fragebogen	Kontrollbedürfnis, Last zu sein, Abhängigkeit, Verlust der Würde	Back et al., 1996*
Australien, 1 Arzt, der aktive Sterbehilfe geleistet hatte	Med. Unterlagen, Interview	Sinnlosigkeit, Depression, Hoffnungslosigkeit	Kissane et al., 1998
USA, 1902 Ärzte	Fragebogen	Beschwerden außer Schmerzen, Verlust der Würde, Angst vor unkontrollierbaren Symptomen, Schmerzen, Verlust des Lebenssinns, Last zu sein, Abhängigkeit	Meier et al., 1998
Niederlande, 405 Ärzte	Interview	Verlust der Würde, unerträgliches oder hoffnungsloses Leiden	Haverkate et al., 2000b
Italien, Ärzte und Schwestern eines ambulanten Palliativdienstes, insgesamt 5 Patienten	„Psychologische Autopsie“ = Med. Unterlagen, Strukturierte Interviews mit Angehörigen	Autonomieverlust (und die Angst davor), Last zu sein, Persönlichkeitsmerkmale	Filiberti et al., 2001
USA, 20 Ärzte	Interview	Körperliche Beschwerden, Psychologische Ursachen, existenzielles Leid	Kohlwes et al., 2001
USA, 91 Sozialarbeiter und 306 Krankenschwestern	Fragebogen	Kontrollbedürfnis, Wunsch, zu Hause zu sterben, Bereitschaft zu sterben, Verlust der Unabhängigkeit, Sinnlosigkeit des Weiterlebens	Ganzini et al., 2002
Niederlande, 60 Allgemeinärzte	Fragebogen	Angst vor Schmerzen, körperlicher Verfall, Hoffnungslosigkeit, Atemnot	Marquet et al., 2003
USA, 73 hospizliche Sozialarbeiter	Fragebogen	geringe Lebensqualität, Leiden, Bedürfnis der Kontrolle und Unabhängigkeit	Arnold et al., 2004
Niederlanden, 3614 Allgemeinärzte	Fragebogen	Unnötiges Leiden, Würdeverlust, Schwäche	Jansen-van der Weide et al., 2005

Abbildung 4.10: Retrospektive Befragungen der Behandelnden

eine Last zu sein sowie eine empfundene Sinnlosigkeit des Weiterlebens finden ebenfalls Erwähnung. Interessanterweise wird hier zum ersten Mal der Würdebegriff benutzt, der bei den Patientenbefragungen keine Erwähnung findet. Eine mögliche Erklärung dafür ist, dass Patienten als Betroffene diesen Begriff als zu abstrakt empfinden und statt-

dessen konkreter auf einzelne Probleme eingehen, also beispielsweise einzelne belastende Symptome benennen. Ärzten und Angehörigen hingegen könnte eine exakte Benennung der Schwierigkeiten des Sterbeprozesses schwerfallen, so dass sie auf den ideellen Begriff der Würde als Ausdruck eines eher diffusen Gefühls zurückgreifen, der summarisch eine unbefriedigende Situation oder Entwicklung beschreibt. Darüber hinaus ist anzunehmen, dass Patienten aus Pietätsgründen in Interviews kaum gefragt worden sind, ob sie ihr eigenes Sterben als „würdevoll“ bezeichnen würden, während dies in retrospektiven Gesprächen mit Ärzten und Angehörigen von Seiten der Interviewer durchaus hätte geschehen können.

Land, Stichprobe	Methode	Mögliche Ursachen	Autor(en), Jahr
GB, 2192 Angehörige	Fragebogen	Schmerz und andere Symptome, Abhängigkeit, geringe Lebensqualität	Seale et al., 1994
Japan, 290 Angehörige	Fragebogen	Angst vor Zukunft, Bedürfnis der Kontrolle, Last zu sein, Abhängigkeit, Sinnlosigkeit, Schmerzen, Atemnot	Morita et al., 2004
Deutschland, 90 Angehörige	Fragebogen	Schmerzen, Würdeverlust, Abhängigkeit, Last zu sein, Sinnlosigkeit des Weiterlebens	van Oorschoot et al., 2005

Abbildung 4.11: Retrospektive Befragungen der Angehörigen

4.5.4 Wandel des Todesverlangens über die Zeit

Chochinov et al. zeigten als erste, dass Todesverlangen sich zeitlich ändern kann. Von den 17 Patienten, die in ihrer Studie von 1995 ein ernsthaftes Todesverlangen äußerten, konnten sechs Patienten zwei Wochen später erneut befragt werden. Dabei zeigte sich bei vier dieser Patienten ein deutlicher Rückgang des Todeswunsches.⁹³ Auch andere Studien ergaben, dass dieser Wunsch durchaus fluktuiert und zeitlich nicht immer stabil ist.⁹⁴ Coyle et al. beschreiben diesen Prozess wie folgt: „[...] an expressed desire

⁹³Die übrigen zwei Patienten hatten weiterhin ernsthaftes Todesverlangen; vgl. Chochinov u. a. 1995, S.1189.

⁹⁴Vgl. Johansen u. a. 2005, Akechi u. a. 2004b, Wilson u. a. 2000, Emanuel u. a. 2000, Chochinov u. a. 1999.

for hastened death is not always continuous. It can be understood as a transformation or the struggle toward what is not yet.“⁹⁵ Andere Untersuchungen kamen indes zu dem Ergebnis, dass der Todeswunsch im allgemeinen auch über einen längeren Zeitraum (in einer Studie über einen Monat) aufrecht erhalten wurde.⁹⁶ So gibt es auch Schilderungen, dass Patienten langfristig Vorbereitungen für ihren Todestag trafen und eine letzte Feier für Freunde und Verwandte veranstalteten.⁹⁷ In welchem Maße Todesverlangen zeitlich stabil ist, hat nicht nur methodisch bedeutende Konsequenzen, sondern auch im Hinblick auf die Beurteilung eines solchen Verlangens: Die von Chochinov et al. entwickelte DDRS (siehe 4.3.1) bezieht beispielsweise für die Beurteilung des Grades des Todesverlangens die Häufigkeit der Gedanken mit ein. Burkhardt et al. unterscheiden bei der Beurteilung von Todesverlangen drei Dimensionen: *Dauer*, *Intensität* und *Konkretheit*.⁹⁸ Während Intensität und Konkretheit des Todesverlangens miteinander korrelieren, scheint die Dauer unabhängig von den beiden anderen Dimensionen. Die Autoren vermuten, dass die *Intensität* vor allem mit Schmerz assoziiert ist, während die *Dauer* vor allem von Depression und Hoffnungslosigkeit abhängt. Todesverlangen, so die Annahme, entsteht durch körperliche Probleme, das Vorhandensein von psychischen Belastungen führt dann gewissermaßen zu einer Chronifizierung.⁹⁹ Auch Wilson et al. vermuten, dass Todesverlangen anfänglich fluktuiert, sich aber festigen kann, dann über einen längeren Zeitraum stabil bleibt und anscheinend auch wenig von palliativmedizinischen Interventionen beeinflusst werden kann.¹⁰⁰

Beachtenswert ist auch eine mögliche zeitliche Veränderung der Ursachen während des Krankheitsverlaufes. Während in der Untersuchung von Chochinov et al. anfänglich psychische Variablen eine größere Rolle spielten, wurden mit Näherrücken des Todes physische Faktoren zunehmend wichtiger bei der Bestimmung des Lebenswillens.¹⁰¹ Auch Kohlwes et al. betonen, dass die Ursachen für Todesverlangen in großem Maße vom Krankheitsstadium abhängen. Sie argumentieren, dass ein Großteil der Äußerungen zu Todesverlangen in den Anfangsstadien der Erkrankung auftreten, oft bei einem der ers-

⁹⁵Coyle und Sculco 2004, S.704.

⁹⁶Vgl. Wilson u. a. 2007, O’Mahony u. a. 2005, Albert u. a. 2005, Ganzini u. a. 2002b.

⁹⁷Vgl. Starks u. a. 2005.

⁹⁸Vgl. Burkhardt u. a. 2003.

⁹⁹Ebd., S.399.

¹⁰⁰Vgl. Wilson u. a. 2007, S.321f.

¹⁰¹Vgl. Chochinov u. a. 1999. So waren am Anfang ihrer Studie Angst und Depression die wichtigsten Faktoren, später Atemnot.

ten Treffen mit dem Arzt. Als Gründe vermuten sie Ängste des Patienten vor dem nicht vorhersagbaren Sterbeprozess. Die Autoren sehen solche Äußerungen als Versuch des Patienten, mit dem Arzt ins Gespräch zu kommen und ihre Ängste zu kommunizieren. Die ernsthaften Äußerungen, dass Patienten eine Lebensbeendigung wünschen, träten hingegen in den letzten Lebensmonaten auf, wenn physische Symptome, psychologische Schwierigkeiten und existentielles Leid vordergründig seien.¹⁰² Auch Starks et al. konstatieren, dass Ängste vor Kontrollverlust und einer ungewissen Zukunft eher in früheren Krankheitsstadien eine Rolle spielen und im weiteren Verlauf zunehmend von krankheitsbedingten Einschränkungen ersetzt werden.¹⁰³ Sie ordneten die Äußerungen der in ihrer Studie untersuchten Patienten nach deren Überlebenszeit und identifizierten so vier verschiedene Stadien mit unterschiedlichen Problemen:¹⁰⁴

- Nicht Sterbend und trotzdem leidend / *Not Recognized as Dying, but Suffering just the Same*: Über 6 Monate. Patienten hatten Persönlichkeitseigenschaften, die mit einer geringen Toleranz für Situationen außerhalb ihrer eigenen Kontrolle einhergingen.
- Krise am Horizont / *Looming Crisis*: 1-6 Monate. Vielseitige funktionelle Einschränkungen führten zur Erwartung von noch größerer Behinderung in der Zukunft.
- Sterbend, aber nicht schnell genug / *Dying but Not Fast Enough*: 1-4 Wochen. Der Sterbeprozess dauerte länger, als die Patienten ertragen konnten.
- Sterbend und erschöpft / *Dying and Done*: Wenige Stunden bis sieben Tage. Bei diesen Patienten signalisierte ein finales Ereignis einen „point of no return“.

In einer anderen Studie zeigte sich, dass Patienten mit Suizidgedanken deutlich früher (durchschnittlich 39 Tage nach Interview) als Patienten ohne solche Gedanken (119 Tage nach Interview) starben.¹⁰⁵ Hudson et al. mahnen deswegen zurecht an, dass das Stadium der Grunderkrankung und die damit verbundene Lebenserwartung in zukünftigen Studien Berücksichtigung finden sollte.¹⁰⁶

¹⁰²Vgl. Kohlwes u. a. 2001, S.659.

¹⁰³Vgl. Starks u. a. 2005, S.224.

¹⁰⁴Vgl. Starks u. a. 2005.

¹⁰⁵Vgl. Suarez-Almazor u. a. 2002, S.2140. Diese Studie fand schon unter 4.2.2 Erwähnung.

¹⁰⁶Vgl. Hudson u. a. 2006a, S.698.

4.5.5 Fazit

Zunächst einmal muss man im Vergleich der drei bisher genutzten Studiendesigns feststellen, dass die Befragungen von Patienten im Vergleich zu den Befragungen von Ärzten und Angehörigen abweichende Ergebnisse erbrachten. Bei Studien mit Patienten stehen Depressionen und Hoffnungslosigkeit deutlich im Vordergrund, Ärzte und Angehörige nennen vor allem Schmerzen und körperliche Beschwerden, Angst vor Abhängigkeit und Kontrollverlust als mögliche Ursachen. Anhand dieser Unterschiede lässt sich festhalten, dass offensichtlich unterschiedliche Wahrnehmungen existieren. Die Beurteilung dieser unterschiedlichen Ergebnisse muss spekulativ bleiben, aber es ist nicht ausgeschlossen, dass die schon unter 4.2.3 angesprochenen Probleme bei der Befragung von Ärzten und Angehörigen teilweise mitverantwortlich sind. Im Abschnitt 4.6 werde ich auf die mangelnde Erkennung von psychischen Erkrankungen bei Sterbenden eingehen; auch dies könnte teilweise die vorhandenen Unterschiede erklären. Festzuhalten bleibt, dass **psychische Faktoren eine sehr große Rolle bei der Entstehung von Todesverlangen spielen**. Wie auch schon in Bezug auf Selbstmord verschiedentlich gezeigt,¹⁰⁷ scheinen sich Depressionen und Hoffnungslosigkeit als zwei der wichtigsten Faktoren zu materialisieren. Um diese zwei Entitäten soll es in den nun folgenden Abschnitten gehen.

4.6 Depressionen

Der Zusammenhang zwischen Depression und Todesverlangen ist inzwischen gut dokumentiert. Nicht zuletzt im Zusammenhang mit Selbstmord wurden Depressionen als wichtiger Faktor identifiziert. So versterben 10-15% aller Depressiven durch Suizid, 20-60% unternehmen einen Suizidversuch, 40-80% leiden an Suizidideen und die Suizidrate bei Depressiven ist 30mal höher als in der Normalbevölkerung.¹⁰⁸ Gleichzeitig haben Krebspatienten ein im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich erhöhtes Suizidrisiko.¹⁰⁹ Nur in vier der mir bekannten 30 Studien, bei denen terminal Kranke quantitativ

¹⁰⁷Siehe dazu beispielsweise Cheung u. a. 2006.

¹⁰⁸Vgl. Spießl u. a. 2006, S.37.

¹⁰⁹Vgl. Björkenstam u. a. 2005, Chochinov 2001.

befragt wurden, fanden Depressionen keine Erwähnung als möglicher Grund für Todesverlangen.¹¹⁰ Dabei wurde bei keiner dieser vier Studien explizit auf Depressionen getestet. Bei allen Studien hingegen, die entsprechende Fragebögen verwendeten, korrelierten Depressionen signifikant mit Todesverlangen.¹¹¹ Bei der qualitativen Befragung von Patienten mit bestehendem Todesverlangen hingegen wurden Depressionen nur bei zwei von acht Studien erwähnt.¹¹² Auch bei der retrospektiven Befragung der Behandelnden und Angehörigen von Patienten mit Todesverlangen wurden Depressionen als Ursache nur am Rande genannt.

Die Gründe für diese disparaten Ergebnisse bleiben unklar. Als Hauptgrund lässt sich mangelnde Erkennung bzw. Schwierigkeiten bei der Differenzierung zur „normalen“ Trauerreaktion am Lebensende vermuten.¹¹³ Nur in einer der Studien mit Patienten, die Todesverlangen geäußert hatten und deren Gründe dafür exploriert wurden, fand ein Test zur Erkennung von Depression Verwendung.¹¹⁴ Bei den Befragungen von Ärzten und anderen Behandelnden sowie den Angehörigenbefragungen können ähnliche Probleme vermutet werden. Exemplarisch dafür ist die Studie von Ganzini et al.:¹¹⁵ Hospizlichen Krankenschwestern wurden 21 Antwortmöglichkeiten vorgegeben, welche Gründe Patienten für Todesverlangen haben könnten. Depressionen waren unter den Antworten, die von den Pflegenden als am wenigsten wichtig empfunden wurden. Die Sichtweise des Patienten, dass das Weiterleben sinnlos sei, die Unfähigkeit, sich mit angenehmen Tätigkeiten zu beschäftigen und eine geringe Lebensqualität wurden hingegen als wichtig beurteilt. Zumindest die Kombination dieser drei Antworten nicht als Anzeichen für das Bestehen einer Depression zu sehen, erscheint in meinen Augen problematisch. Stellt man sich im klinischen Alltag einen Patienten vor, der das Gefühl hat, dass sein Weiterleben sinnlos sei, der über geringe Lebensqualität klagt und gleichzeitig unfähig ist, sich mit freudvollen Tätigkeiten zu beschäftigen, so wäre es sicherlich nicht abwegig, bei diesem Patienten eine vorliegende Depression zu vermuten. So erscheint es in meinen Augen mehr als ein Problem der Bezeichnung und der Nomenklatur, wenn Depressionen nicht als mögliche Ursache für Todesverlangen angegeben werden. Nichtsdestotrotz

¹¹⁰Vgl. Ganzini u. a. 1998, Wilson u. a. 2000, Pessin u. a. 2003, Johansen u. a. 2005, siehe Tabelle 4.7.

¹¹¹Verwendung fanden dabei achtmal der BDI, sechsmal die HADS und jeweils fünfmal BDI-II und HDRS, siehe Tabelle 4.7.

¹¹²Vgl. Kelly u. a. 2002, Burkhardt u. a. 2003.

¹¹³Siehe dazu Abbildung 4.13.

¹¹⁴Vgl. Nissim u. a. 2009.

¹¹⁵Vgl. Ganzini u. a. 2002a.

bleibt festzuhalten, dass nicht alle terminal Kranken Todesverlangen oder Depressionen haben, nicht alle Sterbenden mit Todesverlangen klinisch depressiv sind und nicht alle Depressiven im terminalen Stadium auch Todesverlangen haben oder äußern. Beispielhaft seien dazu zwei Studien erwähnt: Bei Chochinov et al.¹¹⁶ hatten 59% der Patienten mit Todesverlangen Depressionen, verglichen mit 8% der Patienten ohne Todesverlangen. 42% der Patienten mit Depressionen hatten Todesverlangen, aber nur 0,04% der Patienten ohne Depressionen. Breitbart et al.¹¹⁷ kamen zu ähnlichen Ergebnissen: 44% der Patienten mit Todesverlangen hatten Depression, nur 11% der Patienten ohne Todesverlangen. 47%, bei denen Depressionen diagnostiziert wurden, hatten Todesverlangen, verglichen mit 12% ohne Depressionen.¹¹⁸ In einer früheren Publikation merkt Breitbart dazu an:

„Many patients who expressed interest in physician-assisted suicide did not report high levels of depression or suicidal ideation, and high levels of depression, psychological distress, and suicidal ideation were present in a number of patients who did not consider physician-assisted suicide an option.“¹¹⁹

Man kann nicht ohne weiteres auf eine Kausalitätsbeziehung schließen, also beispielsweise, dass Depressionen Todesverlangen verursachen; die meisten Studien waren Querschnittsstudien, die lediglich Aussagen über Korrelationen zulassen. Zudem ist nicht zu vermuten, dass ein *direkter* Kausalitätszusammenhang besteht, da ja, wie oben gezeigt, nicht alle Patienten mit Depressionen auch Todesverlangen haben. Vielmehr ist davon auszugehen, dass Depression eine Art Mediator zwischen Todesverlangen und anderen Problemen des Lebensendes darstellt. Akechi et al. argumentieren beispielsweise, dass Depressionen bei Sterbenden durch geringe körperliche Leistungsfähigkeit, die Sorgen, anderen zur Last zu fallen, und geringe Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung entstehen könnten.¹²⁰ O'Mahony et al. stellen die Hypothese auf, dass Depressionen ei-

¹¹⁶Vgl. Chochinov u. a. 1995.

¹¹⁷Vgl. Breitbart u. a. 2000.

¹¹⁸Dabei ist das schon unter 4.2 besprochene Problem der Stichprobe zu berücksichtigen. Rosenfeld et al. äußern den Verdacht, dass der Zusammenhang zwischen Depressionen und Todesverlangen bei AIDS-Patienten stärker ausgeprägt sein könnte: In ihrer Studie hatten 80% der Patienten mit Todesverlangen Depressionen; vgl. Rosenfeld u. a. 2006, S.510. Ganzini et al. fanden dagegen bei einer Untersuchung von Patienten mit ALS keinen Unterschied in der Depressionsprävalenz bei Patienten, die ÄAS für sich in Betracht ziehen würden und denen, die dies nicht taten; vgl. Ganzini u. a. 1998.

¹¹⁹Breitbart u. a. 1996, S.241.

¹²⁰Vgl. Akechi u. a. 2004a, S.1957. Diese Faktoren tauchen in anderen Publikationen wiederum als unabhängige Faktoren bei der Entstehung von Todesverlangen auf.

ne Vermittlerrolle zwischen Schmerzen und Todesverlangen spielen könnten.¹²¹ Albert et al. äußern sich dahingehend, dass Depressionen selbst nur ein Symptom des größeren Syndroms „Verzweiflung am Lebensende“ (*syndrome of 'end-of-life' despair*) darstellen.¹²²

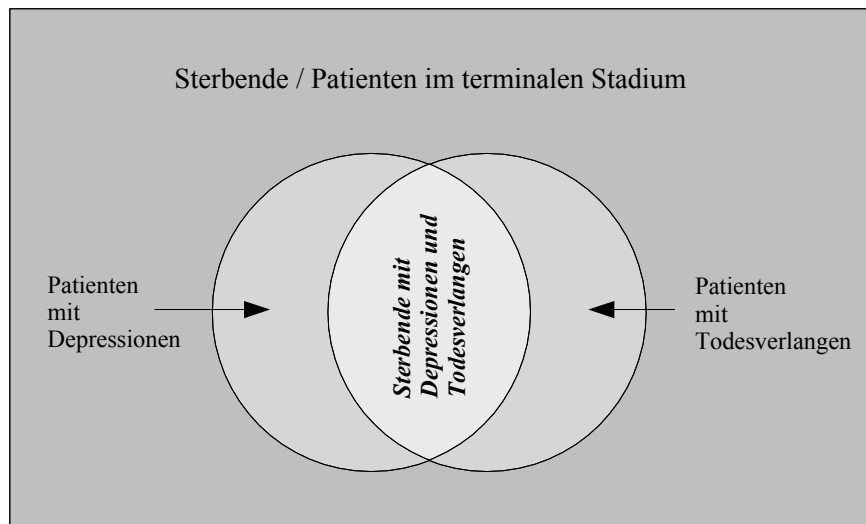


Abbildung 4.12: Zusammenhang von Depressionen und Todesverlangen. (Darstellung nicht relationsgerecht.)

4.6.1 Prävalenz

Depressionen stellen bei Patienten in der Sterbephase häufige Erkrankungen dar und nehmen innerhalb des psychiatrischen Krankheitsgutes bei Palliative Care Patienten eine Sonderstellung ein:

„Depression deserves special attention from those working in palliative care. Firstly, it is common, but easily overlooked. Secondly, the emphasis of palliative care is on improving quality of life, and there can be few conditions so strongly associated with poor quality of life.“¹²³

Nach Reviews von Massie sowie Bjoerkenstam et al. liegt die Prävalenz von major depression bei Krebspatienten zwischen 0-38% und die Prävalenz aller depressiven Erkrankun-

¹²¹Vgl. O'Mahony u. a. 2005, S.447.

¹²²Vgl. Albert u. a. 2005.

¹²³Hotopf u. a. 2002, S.82.

gen bei 0-58%. Bei terminal kranken Krebspatienten liegt die Prävalenz von Depression zwischen 12% und 26%.¹²⁴ Eine von Hotopf et al. durchgeführte systematische Literaturrecherche ergab ähnliche Angaben: Bei dem in Studien am weitesten verbreiteten Instrument, der *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*, fand sich ein Median der Depressionsprävalenz von 29%, Studien mit psychiatrischen Interviews ergaben einen Median von 15%. Hotopf et al. schätzen auf dieser Basis die Prävalenz von major depression bei Palliativpatienten auf 15%, die Prävalenz aller depressiven Erkrankungen (Dysthymie, minor depression, depressive Anpassungsstörung) auf das Doppelte.¹²⁵ Dabei ist anzumerken, dass weitere Forschungsbemühungen in diesem Feld notwendig sind, zumal, wie Hotopf et al. anmerken, die Qualität der bisher durchgeführten Studien verbesserungswürdig ist.¹²⁶

4.6.2 Erkennung

Eines der großen Probleme stellt die Erkennung von Depressionen bei Sterbenden dar.¹²⁷ Dabei besteht bei diesen Patienten die spezifische Schwierigkeit, eine klinisch relevante depressive Erkrankung von der „normalen“ Trauerreaktion auf den bevorstehenden Tod abzugrenzen.¹²⁸ Tabelle 4.13 gibt eine Übersicht über mögliche Unterscheidungsmerkmale zwischen einer normalen Trauerreaktion und einer klinischen Depression. Die Vorstellung, dass klinische Depression normaler Bestandteil des Sterbeprozesses sind, wird als einer der Hauptgründe für die unzureichende Behandlungssituation angesehen.¹²⁹ Darum, so fordern unterschiedliche Autoren, sollte jeder Palliativpatient direkt nach depressiven Symptomen befragt werden bzw. es sollte routinemäßig ein Screening auf Depressionen durchgeführt werden.¹³⁰ Cohen et al. merken hingegen an, dass aus ihrer Sicht ungeklärt sei, ob Dysphorie bei Sterbenden nicht eher „antizipatorische Trauer“

¹²⁴Vgl. Massie 2004, Björkenstam u. a. 2005.

¹²⁵Vgl. Hotopf u. a. 2002.

¹²⁶Dabei bemängeln sie vor allem eine durchschnittlich zu geringe Stichprobengröße und eine zu hohe Quote von Patienten, die die Mitarbeit ablehnen. Sie empfehlen für die Zukunft große Querschnittstudien mit psychiatrischen Interviews; vgl. Hotopf u. a. 2002, S.81, S.95.

¹²⁷Für ausführliche Arbeiten zu Erkennung sowie Behandlung von Depressionen im Palliative Care Setting siehe Reeve u. a. 2008, Stiefel u. a. 2001 und Tremblay und Breitbart 2001.

¹²⁸Vgl. Lloyd-Williams u. a. 2004, S.558, Block, SD and the ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel 2000, S.209. So benannte Kübler-Ross ja eine der fünf Phasen, die Sterbende durchlaufen, „Depression“.

¹²⁹Vgl. Cherny u. a. 1994b, S.73.

¹³⁰Vgl. O'Mahony u. a. 2005, S.454, Hotopf u. a. 2002, S.94.

als eine klinische Depression darstelle.¹³¹ Weiterhin wird als problematisch geschildert, wie physische Begleitsymptome von Depressionen bei vorerkrankten Patienten zu werten sind. So könne im Zweifelsfall nicht eindeutig unterschieden werden, ob körperliche Beschwerden wie Schlaflosigkeit oder Appetitlosigkeit mit der (malignen) Grunderkrankung oder einer Depression zusammenhängen.¹³² Olden et al. konstatieren etwa aufgrund der von ihnen erhobenen Daten, dass weder Schlaflosigkeit noch andere physische Symptome gute Indikatoren für das Vorliegen einer Depression seien.¹³³

Trauerreaktion	Depression
Gefühle, Emotionen und Verhaltensweise sind auf bestimmte Verluste zurückzuführen	Gefühle, Emotionen und Verhaltensweisen sind generalisiert auf alle Aspekte des Lebens
Patienten bewältigen die Situation meist allein	Patienten benötigen professionelle Hilfe
Patienten erleben somatische Beschwerden, wie Schlafprobleme, Appetitstörungen, Unruhe, Konzentrationsschwierigkeiten	Patienten erleben ähnliche somatische Beschwerden; zusätzlich Gefühle der Hoffnungslosigkeit, Hilflosigkeit, Wertlosigkeit, Schuld und Suizidgedanken
Patient kann sich an bestimmten Dingen erfreuen	Patient kann sich an nichts erfreuen
schubweises Auftreten	konstantes Vorhandensein
Patienten können mit der Zukunft positive Erwartungen verknüpfen	Patienten haben keine positive Erwartung an die Zukunft mehr

Abbildung 4.13: Unterschiede zwischen Trauerreaktion und Depression bei Sterbenden (*modifiziert und übersetzt nach Block, SD and the ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel 2000*)

4.6.3 Testmöglichkeiten

Eine Reihe von Instrumenten und Tests stehen zur Verfügung, um auch bei Sterbenden Depressionen zu erkennen. Chochinov et al. zeigten, dass schon eine einfache Frage

¹³¹Vgl. Cohen u. a. 2002, S.893.

¹³²Vgl. Tremblay und Breitbart 2001.

¹³³Vgl. Olden u. a. 2009. Chochinov betont in diesem Kontext: „For example, physicians may be unfamiliar with the symptoms of clinical depression in these patients, particularly since somatic symptoms frequently associated with depression can result from the underlying cancer itself. On the other hand, clinicians may be inclined to dismiss even severe depressive symptoms on the assumption that all cancer patients are ‘understandably depressed’. Although some sadness is part of the normal emotional context of cancer, clinical depression is not“, Chochinov 2001, S.499.

(„*Are you depressed?*“) eine wirkungsvolle Erkennungsmethode sein kann.¹³⁴ Spiessl et al. empfehlen zwei Screeningfragen:

1. „Haben Sie sich in den vergangenen Monaten niedergeschlagen, deprimiert oder hoffnungslos gefühlt?“
2. „Haben Sie in den vergangenen Monaten bemerkt, dass Sie wenig Interesse aufbringen konnten oder keine Freude an dem empfinden konnten, was Sie taten?“

Sollten beide Fragen verneint werden, sei eine Depression unwahrscheinlich, ansonsten sollte eine weitere Abklärung erfolgen.¹³⁵ Andere Autoren weisen darauf hin, dass Anzeichen von Anhedonie, Hoffnungslosigkeit, Hilflosigkeit, Wertlosigkeit, Schuldgefühle und Suizidgedanken bessere Indikatoren für Depression als neurovegetative Symptome seien.¹³⁶ Desweiteren sind verschiedene Fragebögen zur Erkennung vorhanden, die teilweise eine hohe klinische Verbreitung gefunden haben: Im englischen Sprachraum finden vor allem die „Hamilton Rating Scale for Depression (HRSD)“,¹³⁷ das „Beck Depression Inventory (BDI)“¹³⁸ und die „Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)“¹³⁹ Verwendung. Letztere zeigte in einer Studie mit terminal kranken Krebspatienten eine hohe Reliabilität, Validität und prädiktive Genauigkeit.¹⁴⁰ Diese drei Tests stehen ebenfalls auf deutsch zur Verfügung: Die Hamilton-Depressions-Skala,¹⁴¹ das BDI¹⁴² und BDI-II¹⁴³ sowie die HADS-D.¹⁴⁴ Daneben werden das „Freiburger Persönlichkeitsinventar (FPI-A-Skala Depressivität)“,¹⁴⁵ das „SKID- Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV“,¹⁴⁶

¹³⁴Vgl. Chochinov u. a. 1997. Lloyd-Williams et al. stellen dabei teilweise infrage, ob dies wirklich ausreichend sensitiv und spezifisch ist, vgl. Lloyd-Williams u. a. 2003.

¹³⁵Vgl. Spießl u. a. 2006, S.37f.

¹³⁶Vgl. Chochinov 2001, S.500, Block, SD and the ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel 2000, S.209, Passik u. a. 1998.

¹³⁷Vgl. Hamilton 1960.

¹³⁸Vgl. Beck u. a. 1961, Beck und Beck 1972.

¹³⁹Vgl. Zigmond und Snaith 1983.

¹⁴⁰Vgl. Olden u. a. 2009.

¹⁴¹Vgl. CIP 1986.

¹⁴²Vgl. Hautzinger u. a. 1994.

¹⁴³Vgl. Hautzinger u. a. 2006.

¹⁴⁴Vgl. Herrmann u. a. 1995.

¹⁴⁵Vgl. Fahrenberg u. a. 1984.

¹⁴⁶Vgl. Wittchen u. a. 1997.

der „WHO Fragebogen zum Wohlbefinden“¹⁴⁷ und der „Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D)“¹⁴⁸ benutzt.¹⁴⁹

4.6.4 Behandlung

Spießl et al. konstatieren, dass allgemein nur 10% aller Depressiven adäquate Behandlung erfahren.¹⁵⁰ Aufgrund der geschilderten Unterscheidungsschwierigkeiten zu nicht pathologischen Trauerreaktionen angesichts des Sterbeprozesses ist zu vermuten, dass dieser Prozentsatz bei sterbenden Patienten noch geringer ausfallen könnte. Durkin et al. etwa gehen davon aus, dass jeder zweite bis dritte terminal Kranke aufgrund einer psychiatrischen Erkrankung zusätzliche Unterstützung und Behandlung benötigt.¹⁵¹ O'Mahony et al. stellten fest, dass nur 40% der untersuchten Patienten mit schwerer Depression eine antidepressive Behandlung erhielten.¹⁵² Akechi et al. empfehlen, die Behandlung präventiv schon bei leichten klinischen Krankheitszeichen zu beginnen.¹⁵³ Bislang sind allerdings die Behandlungsmöglichkeiten der spezifischen Patientengruppe der Sterbenden nur unzureichend untersucht. Prinzipiell stehen auch hier als Therapieoptionen Pharmakotherapie und Psychotherapie zur Verfügung.¹⁵⁴ Besonderes Augenmerk sollte ebenfalls auf eine Optimierung der Schmerzbehandlung gerichtet werden. Die Forschung zeigt zunehmend einen engen, wechselseitigen Zusammenhang zwischen Schmerzintensität, Symptomlast und depressiven Erkrankungen.¹⁵⁵ Zusätzlich ist zu beachten, dass es große Überschneidungen mit Angstgefühlen (*anxiety*) geben kann.¹⁵⁶ Dies findet beispielsweise im Namen der „Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)“

¹⁴⁷Vgl. Hegerl u. a. 2003.

¹⁴⁸Vgl. Löwe u. a. 2001.

¹⁴⁹Für eine Auflistung aller auf deutsch verfügbaren Tests zu Depression siehe ZPID Zentrum für Psychologische Information und Dokumentation 2007, Kap.11.5.

¹⁵⁰Vgl. Spießl u. a. 2006, S.37.

¹⁵¹Vgl. Durkin u. a. 2003, S.212.

¹⁵²Vgl. O'Mahony u. a. 2005, S.454.

¹⁵³Vgl. Akechi u. a. 2004a, S.1963.

¹⁵⁴Zur Behandlung von Depression bei Sterbenden siehe beispielsweise Rodin u. a. 2007a, Vachon 2004, S.319f., Lan Ly u. a. 2002, Block, SD and the ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel 2000, S.212-214, Gill und Hatcher 1999, speziell zu neuen Möglichkeiten der Psychotherapie siehe beispielsweise Chochinov 2002.

¹⁵⁵Vgl. Lloyd-Williams u. a. 2004, siehe auch 3.3.1.

¹⁵⁶Vgl. Mystakidou u. a. 2005, S.259, Hotopf u. a. 2002, S.82. Zur Bedeutung von Angst in der Palliativmedizin siehe Speidel 2007.

Ausdruck.¹⁵⁷ Bislang wenig untersucht ist allerdings die Effektivität von Depressionsbehandlung bei Sterbenden. Leeman äußert sich dahingehend, dass insbesondere unter terminal Kranken einige Depressionen therapieresistent seien.¹⁵⁸ Vollkommen unklar ist hingegen, ob eine Besserung der depressiven Symptomatik auch zu einem Rückgang von Todesverlangen führen würde. In Oregon haben beispielsweise nur 11% der Patienten, die antidepressiv oder anxiolytisch behandelt wurden, ihre initiale Bitte um ÄAS revidiert.¹⁵⁹ Kugaya et al. untersuchten sechs Patienten, die Todesverlangen geäußert hatten und bei denen Depression als einer der Hauptgründe vermutet wurde. Nach antidepressiver Behandlung zeigten fünf Patienten eine Woche später eine deutliche Stimmungsverbesserung und hatten kein Todesverlangen mehr, der sechste Patient verstarb vor dem zweiten Interview.¹⁶⁰ Auch O'Mahony et al. vermuten bei Verbesserung der depressiven Symptomatik eine Abnahme des Todesverlangens.¹⁶¹ Allerdings ist dies zum jetzigen Zeitpunkt weitestgehend spekulativ und bedarf einer weiteren empirischen Überprüfung.

4.7 Hoffnungslosigkeit

Hoffnungslosigkeit wird als Ausdruck einer pessimistischen Wahrnehmungs- und Denkweise definiert, die sich in globalisiert negativen Erwartungen über die Zukunft ausdrückt.¹⁶² Hoffnung ist emotionaler besetzt als Erwartung und wird auch im Zusammenhang mit Sinnhaftigkeit und Bedeutung gesehen.¹⁶³ Der Grund für Hoffnungslosigkeit wird im Wesentlichen in einem Mangel an Problemlösungsfähigkeit der jeweiligen Person gesehen.¹⁶⁴ Die Theorie der Hoffnungslosigkeit beschreibt drei Charakteristika:¹⁶⁵

1. *Motivationale Komponente*: Fehlen oder Mangel von Handlungsinitiation.

¹⁵⁷Vgl. Zigmond und Snaith 1983.

¹⁵⁸Vgl. Leeman 1999.

¹⁵⁹Vgl. Bharucha u. a. 2003, S.882.

¹⁶⁰Vgl. Kugaya u. a. 1999.

¹⁶¹Vgl. O'Mahony u. a. 2005, S.454.

¹⁶²Vgl. Ganzini u. a. 1998, Breitbart u. a. 2000, S.2910.

¹⁶³Vgl. Chochinov u. a. 1998, S.367.

¹⁶⁴Ebd., S.177. Dies findet auch Wiederhall im Konzept des Demoralisierungssyndroms (siehe 4.7.3).

¹⁶⁵Ebd., S.177.

2. *Kognitive Komponente*: Schwierigkeit zu erkennen, dass eigene Handlungen diejenige Situation beeinflussen könnten, die Hoffnungslosigkeit verursacht.
3. *Emotionale Komponente*: Gedrückte Stimmung.

Hoffnung und Hoffnungslosigkeit werden als Punkte entlang eines Kontinuums gesehen, mit absoluter Hoffnung auf der einen und absoluter Hoffnungslosigkeit auf der anderen Seite des Spektrums.¹⁶⁶ Angesichts des bevorstehenden Todes und der medizinisch schlechten Prognose von terminal Kranken kann sich Hoffnung nicht auf eine komplette Genesung beziehen, so dass Hoffnungslosigkeit als Faktor für Todesverlangen auf den ersten Blick paradox erscheint. Es zeigt sich allerdings, dass sich die Hoffnung von terminal kranken Patienten auf erreichbare Ziele, wie z.B. auf den nächsten Termin mit dem Arzt, auf eine Verbesserung der Symptomkontrolle oder der Lebensqualität bezieht.¹⁶⁷ Hoffnungslosigkeit wird zunehmend mit Todesverlangen in Zusammenhang gebracht, 14 der 30 quantitativen Patientenbefragungen erwähnen sie als mögliche Ursache. Alle elf Studien, die einen Fragebogen zur Erkennung von Hoffnungslosigkeit verwendeten, wiesen eine positive Korrelation zwischen Todesverlangen und dem Ausmaß der Hoffnungslosigkeit nach. Während Block et al. Hoffnungslosigkeit dabei nur als ein Symptom von Depression werten,¹⁶⁸ wenden andere Autoren ein, dass sich die zwei Konstrukte zwar überschneiden und eine Unterscheidung schwierig sein kann, Hoffnungslosigkeit aber doch ein von Depressionen unabhängiger Prädiktor von Todesverlangen ist,¹⁶⁹ und sogar stärker mit Todesverlangen assoziiert ist als Depressionen.¹⁷⁰ So fanden beispielsweise Ganzini et al. Hoffnungslosigkeit bei 3 von 11 Patienten mit Depressionen und bei 16 von 89 Patienten ohne depressive Symptomatik.¹⁷¹ Teilweise wird auch ein Zusammenspiel von Depressionen und Hoffnungslosigkeit diskutiert, bei dem Hoffnungslosigkeit als Mediator zwischen Depression und Todesverlangen dient.¹⁷² Dabei verdient auch die Beobachtung Würdigung, dass Patienten, die weder Depressionen noch Hoffnungslosigkeit zeigten, sehr geringes Todesverlangen zeigten, bei Vorhandensein einer der beiden Phänomene

¹⁶⁶Vgl. Collins und Cutcliffe 2003. Diese Theorie findet im „Herth Hope Index (HHI)“ Niederschlag, siehe 4.7.1.

¹⁶⁷Vgl. Johansen u. a. 2005, S.457, Sullivan 2005, S.256f.

¹⁶⁸Vgl. Block, SD and the ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel 2000, S.209.

¹⁶⁹Vgl. Breitbart u. a. 2000.

¹⁷⁰Vgl. Chochinov u. a. 1998, Collins und Cutcliffe 2003, S.177.

¹⁷¹Vgl. Ganzini u. a. 1998.

¹⁷²Vgl. Chochinov u. a. 1998, S.366, Foley 1991, S.294.

das Ausmaß des Todesverlangens deutlich anstieg und bei Vorliegen beider wiederum deutlich zunahm.¹⁷³

4.7.1 Testmöglichkeiten

Für die Messung gibt es verschiedene Tests. Am weitesten verbreitet ist die „Beck Hopelessness Scale (BHS)“,¹⁷⁴ die meines Wissens als einziger Test im Zusammenhang mit Todesverlangen Verwendung gefunden hat. Ein neuerer, englischsprachiger Test ist der „Herth Hope Index (HHI)“.¹⁷⁵ Der einzig mir bekannte deutschsprachige Test ist die „Hoffnungslosigkeitskala“ von Krampen.¹⁷⁶

4.7.2 Behandlung

Die Behandlung von Hoffnungslosigkeit ist weitgehend unerforscht.¹⁷⁷ Gleichwohl scheint Hoffnungslosigkeit ein Phänomen zu sein, das sich beeinflussen lässt. Als wichtig wird die persönliche Zuwendung des Behandlungsteams erachtet, eine Vernachlässigung des Patienten und die Missachtung des Patienten *als Person* können Hoffnungslosigkeit verschlimmern. Als Behandlungsmethode diskutiert wird kognitive Verhaltenstherapie.¹⁷⁸ Dessen ungeachtet ist es meiner Meinung nach durchaus diskussionswürdig, bei Hoffnungslosigkeit zwingend Behandlungsbedarf zu unterstellen. Man könnte hierin auch einen Hinweis auf eine Pathologisierung von durchaus nachvollziehbaren Emotionen von Patienten sehen.

4.7.3 Demoralisierungssyndrom

Hoffnungslosigkeit steht zudem im Zentrum einer Theorie, die im Zusammenhang mit Todesverlangen bei Sterbenden an Bedeutung gewinnt: Das *Demoralisierungssyndrom*. Das Konzept der Demoralisierung (*demoralization*) geht auf Jerome Frank zurück, der es im

¹⁷³Vgl. Breitbart u. a. 2000, S.2909.

¹⁷⁴Vgl. Beck u. a. 1974. Für eine kritische Diskussion dieses Tests siehe Glanz u. a. 1995

¹⁷⁵Vgl. Herth 1992.

¹⁷⁶Vgl. Krampen 1994.

¹⁷⁷Vgl. Breitbart u. a. 2000, S.2911.

¹⁷⁸Vgl. Collins und Cutcliffe 2003, S.182f.

Zusammenhang mit psychiatrischen Patienten entwickelte.¹⁷⁹ David Kissane und David Clarke übertrugen es auf terminal Kranke in der Sterbephase.¹⁸⁰ Ihnen zufolge ist Demoralisierung ein Syndrom existentiellen Leidens, das bei physisch und psychisch Kranken auftritt, insbesondere bei lebensbedrohlichen Erkrankungen.¹⁸¹ Im Zentrum steht das Gefühl der Hoffnungslosigkeit, begleitet von Gefühlen der Hilflosigkeit, Sinn- und Bedeutungslosigkeit, Resignation und Pessimismus, Stoizismus und Fatalismus, Gefühle des persönlichen Versagens, der Einsamkeit und Isolation, mangelnder Selbstüberzeugung, sowie Frustration über den Verlust von Unabhängigkeit und Freiheit. Ursächlich für diese Empfindungen ist die andauernde Unfähigkeit, mit der bestehenden Situation zurecht zu kommen.¹⁸² Inzwischen ist auch ein Fragebogen zur Testung auf Demoralisierung entworfen worden.¹⁸³ Demoralisierung kann ein Vorbote von Depressionen sein, ist aber kein essentieller Bestandteil einer depressiven Symptomatik. Kissane et al. zeigten, dass Patienten durchaus Kriterien für Demoralisierung aufweisen konnten, ohne dabei klinisch depressiv zu sein.¹⁸⁴ Auch klinisch sind die beiden Phänomene abgrenzbar: Bei Depressionen steht Anhedonie im Zentrum, also die Unfähigkeit des positiven emotionalen Erlebens, der depressive Patient ist unmotiviert und antriebslos. Hoffnungslose Patienten sind hingegen durchaus emotional schwingungsfähig, können also in bestimmten Situationen Hoffnung oder Freude erleben. Anders als Depressive sind sie nicht antriebslos, sondern gehemmt dadurch, dass sie nicht wissen, was sie tun können oder sollen, wie mit der Situation umzugehen ist. Dieser Mangel an vorhandenen Problemlösungsstrategien führt dann zu den oben beschriebenen Gefühlen der Hilflosigkeit und persönlichen Unfähigkeit.¹⁸⁵ Vereinfachend könnte man also zusammenfassen, dass ein Depressiver weiß, was er tun sollte, aber zu antriebslos zur Umsetzung ist, während ein Demoralisierter dadurch hoffnungslos wird, dass er nicht weiß, was er tun soll. Demoralisierung

¹⁷⁹Vgl. Frank 1974.

¹⁸⁰Vgl. Kissane u. a. 2001.

¹⁸¹Vgl. Clarke und Kissane 2002, S.734.

¹⁸²Vgl. Clarke u. a. 2005, S.96, Clarke und Kissane 2002, S.733, Kelly u. a. 2002, S.343, Kissane und Kelly 2000, S.327.

¹⁸³Vgl. Kissane u. a. 2004.

¹⁸⁴Vgl. Kissane u. a. 2004, Kissane und Kelly 2000, S.327. Demoralisierung wird dem Anschein nach auch von den bekannten Tests für Depressionen erfasst; vgl. Kissane u. a. 2004, Clarke u. a. 2005, S.102.

¹⁸⁵Vgl. Clarke und Kissane 2002, S.736, Jacobsen u. a. 2007, S.141, Kissane und Kelly 2000, S.327. Andere Autoren betonen die Vergleichbarkeit von Demoralisierung zu Anpassungsstörungen, die sich nur quantitativ in der Ausprägung der Symptomatik, nicht aber qualitativ in der Art der Symptomatik unterscheiden; vgl. Jacobsen u. a. 2007, S.141.

stellt nach Meinung mancher Autoren eine Indikation für eine psychiatrische Behandlung dar.¹⁸⁶ Als therapeutische Möglichkeiten werden kognitive Verhaltenstherapie und pharmakologische Therapien diskutiert. Auch eine intensivierete Symptomkontrolle und eine Aktivierung des sozialen Umfelds soll eine Verbesserung der Demoralisierungssymptomatik zur Folge haben.¹⁸⁷ Dabei wird angemerkt, dass alle an der Patientenversorgung Beteiligten Demoralisierung entgegen zu wirken haben - durch sensibles Zuhören, Ertragen des Leidens des Patienten und empathischer Begleitung.¹⁸⁸

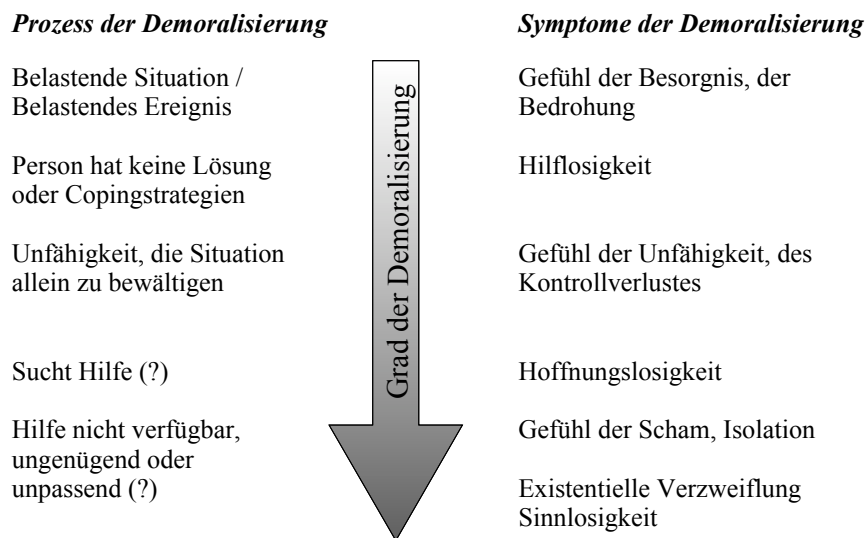


Abbildung 4.14: Modell des Demoralisierungssyndroms (*modifiziert nach Clarke und Kissane 2002*)

Doch die Einführung des Demoralisierungssyndroms als Erklärungsansatz für existentielles Leiden am Lebensende und als mögliche Ursache für Todesverlangen wird auch kritisiert. So wird beispielsweise angemerkt, dass eine verwendbare und standardisierte Definition fehle und Demoralisierung nur unzureichend von Hoffnungslosigkeit abgrenzbar sei.¹⁸⁹ Tatsächlich bleibt offen, inwiefern sich Demoralisierung von einer normalen Trauerreaktion unterscheiden lässt - vorausgesetzt, dass ein Unterschied besteht. Vergleicht man die oben geschilderte Symptomatik des Demoralisierungssyndroms mit den

¹⁸⁶Vgl. Kissane und Kelly 2000, S.325.

¹⁸⁷Vgl. Kissane und Kelly 2000, Clarke und Kissane 2002, Kissane u. a. 2001, Clarke u. a. 2005.

¹⁸⁸Vgl. Clarke und Kissane 2002, S.738, Kissane und Kelly 2000, S.328.

¹⁸⁹Vgl. Jacobsen u. a. 2007, S.140.

unter Abbildung 4.13 geschilderten Merkmalen von normalen Reaktionen auf den bevorstehenden Tod, so stellt sich zumindest die Frage, inwiefern die Einführung eines eigenen psychiatrischen Krankheitsbildes notwendig ist, zumal ein Großteil der Behandlung dieses Syndroms darin besteht, was Palliative Care als ureigene Aufgabe bei der Betreuung Sterbender sieht: Dem Patienten zuhören, ihn in seinen Ängsten und Sorgen wahr- und ernstnehmen, ihn liebevoll und empathisch zu begleiten. Kissane und Kelly greifen der Kritik vor, indem sie bemerken, dass es nicht darum gehe, „normale Reaktionen auf Widrigkeiten des Lebens zu pathologisieren.“¹⁹⁰ Parker hingegen sieht im Konstrukt des Demoralisierungssyndroms ein Anzeichen für eine nicht legitime Medikalisierung und psychiatrische Annektierung von nachvollziehbaren Reaktionen auf den Sterbeprozess. Die Schaffung eines neuen Krankheitsbildes ist in seinen Augen eng mit einer Agenda verknüpft, jegliche Form von Todesverlangen zu pathologisieren und so Bestrebungen zur Legalisierung von ÄAS oder aktiver Sterbehilfe entgegenzuwirken.¹⁹¹

4.8 Körperliche, soziale und spirituelle Probleme

4.8.1 Körperliche Symptome und Todesverlangen

Die Rolle von Schmerzen und anderen physischen Beschwerden bei der Entstehung von Todesverlangen ist umstritten. Traditionell war die Meinung verbreitet, dass Schmerzen und andere körperliche Belastungen einen der Hauptgründe für Todesverlangen bei Patienten darstellen. Zahlreiche Untersuchungen unterstützen diese These.¹⁹² Dabei scheinen auch andere Symptome neben Schmerzen eine Rolle zu spielen: So finden sich in mehreren Publikationen Anzeichen dafür, dass vor allem die körperliche Leistungsfähigkeit und der funktionale Status des Patienten negativ mit Todesverlangen korreliert.¹⁹³ Andere Studien hingegen zeigten keinerlei Korrelation zwischen Schmerzen und Todesverlangen.¹⁹⁴ Dabei ist nicht in allen Untersuchungen angegeben, welche Qualität von Schmerz abgefragt wurde. Es ist durchaus vorstellbar, dass beispielsweise aktuell erlebter Schmerz,

¹⁹⁰„[...] not to pathologise normal reactions to life adversity“, Kissane und Kelly 2000, S.326.

¹⁹¹Vgl. Parker 2004.

¹⁹²Vgl. Tabelle 4.7.

¹⁹³Vgl. Rosenfeld u. a. 2000, Breitbart u. a. 2000.

¹⁹⁴Vgl. Mystakidou u. a. 2007, Rosenfeld 2000, S.480, Breitbart u. a. 1996.

durchschnittlicher Schmerz in der Vergangenheit, schlimmster in der Vergangenheit erlebter Schmerz und körperliche Einschränkungen durch Schmerz einen differenzierbaren Beitrag zum Entstehen von Todesverlangen leisten. So befragte beispielsweise dieselbe Forschergruppe (Rosenfeld et al.) in zwei unterschiedlichen Studien AIDS- und Krebspatienten zum Einfluss von Schmerzstärke. Während bei den AIDS-Patienten tatsächlich vor allem die *Schmerzstärke* mit Todesverlangen korrelierte,¹⁹⁵ fand sich bei den Krebspatienten nur ein Zusammenhang mit der schmerzabhängigen *Leistungsfähigkeit*, nicht aber mit der Schmerzstärke.¹⁹⁶ In weiteren Studien verdichtete sich das Bild, dass die vom Patienten aktuell erlebte Schmerzintensität (gemessen durch Fragebögen oder visuelle Analogskalen) keine Korrelation mit dem Ausmaß von Todesverlangen zeigte.¹⁹⁷ Das Nachlassen von Schmerzsymptomatik und eine Verbesserung der körperlichen Einschränkungen scheint ebenso keinen wesentlichen Einfluss auf das Todesverlangen zu haben.¹⁹⁸ Bemerkenswert ist dabei die Beobachtung von Rosenfeld et al.: In ihrer Studie waren der objektive Grad der Erkrankung (bei AIDS-Patienten gemessen an der Viruslast), die objektive körperliche Leistungsfähigkeit und das Vorhandensein von Schmerzen nicht mit Todesverlangen assoziiert. Wohl aber spielten die Anzahl der Symptome, die Einschätzung der Belastung durch körperliche Symptomatik und schmerzinduzierte funktionale Einschränkungen eine Rolle.¹⁹⁹ Diese Ergebnisse könnten dafür sprechen, dass nicht das Vorhandensein von Symptomen per se mit Todesverlangen assoziiert ist, sondern dass die *Beurteilung* dieser Symptome durch den Patienten und die daraus entstehende Belastungssituation entscheidend ist. Diese These wird von einer Publikation unterstützt, die „Schmerzerleben“ als modulierenden Faktor der Intensität des Todesverlangens nennt.²⁰⁰ Desweiteren scheint die Angst vor zukünftigen Schmerzen deutlicher als aktuell erlebter Schmerz mit Todesverlangen assoziiert.²⁰¹ Eine Studie von Emanuel et al. zeigte, dass diejenigen Patienten, die zum Befragungszeitpunkt Schmerzen angaben, in einer hypothetischen Fallvignette Sterbehilfe aufgrund von unerträglichen Schmerzen *seltener* „akzeptabel“ bezeichneten als Patienten ohne Schmerzen. Als Erklärung für dieses primär paradox anmutende Ergebnis vermuten die Autoren, dass Patienten mit aktuell erlebtem

¹⁹⁵Vgl. Rosenfeld u. a. 1999.

¹⁹⁶Vgl. Rosenfeld u. a. 2000.

¹⁹⁷Vgl. Sullivan u. a. 1997, Breitbart u. a. 2000, Mystakidou u. a. 2005, Rosenfeld u. a. 2006.

¹⁹⁸Vgl. O'Mahony u. a. 2005.

¹⁹⁹Vgl. Rosenfeld u. a. 2006.

²⁰⁰Vgl. Burkhardt u. a. 2003.

²⁰¹Vgl. Johansen u. a. 2005, Bascom und Tolle 2002, Marquet u. a. 2003.

Schmerz besser umgehen können als zuvor von ihnen vermutet und deswegen weniger häufig sterbebeschleunigende Maßnahmen in Betracht ziehen.²⁰²

Schmerzen werden auch als Risikofaktor für und möglicher Promotor von psychischen Erkrankungen diskutiert. Foley bemerkt, dass Schmerzen keinen direkten Einfluss auf Suizidgedanken haben, vielmehr erhöhten Chronizität und Bedeutung des Schmerzes sowie ein Mangel an Schmerzlinderung die Vulnerabilität des Patienten für Depression und Stimmungsschwankungen.²⁰³ Andere Autoren bestätigen eine Korrelation zwischen Schmerz und Depressionen: Schmerzpatienten litten doppelt so häufig an Depressionen oder Angst wie Patienten ohne Schmerzen.²⁰⁴ Dabei ist auch das Ergebnis von Sullivan et al. zu berücksichtigen, die feststellten, dass Depressionen und Suizidalität nicht von der Schmerzstärke, sondern von dem Ausmaß an Schmerz*linderung* abhingen.²⁰⁵ Teunissen et al. hingegen fanden keinen Zusammenhang zwischen Depressionen und dem Vorhandensein von körperlichen Symptomen.²⁰⁶

Es lässt sich zusammenfassend feststellen, dass Schmerzen und andere körperlich belastende Symptome fraglos eine wichtige Rolle bei der Entstehung von Todesverlangen spielen, was die Notwendigkeit der Schmerzbekämpfung in der Versorgung Sterbender deutlich macht. Dabei ist insbesondere zu berücksichtigen, dass die körperliche Einschränkung durch Schmerz, die Angst vor Schmerzen und eine mangelnde Schmerz*linderung* eine mindestens ebenso große Rolle spielen wie die tatsächlich primär erlebte Schmerzintensität. Man könnte in diesen Ergebnissen auch eine Bestätigung der These Saunders' sehen, dass Schmerzen nicht nur eine rein physische Seite haben, sondern im Sinne eines „totalen Schmerzes“ auch wesentliche andere Dimensionen des (Er-)Lebens von Patienten beeinflussen.²⁰⁷ Umso wichtiger - nicht nur, aber auch in Bezug auf Todesverlangen - ist daher, dass Ärzte Schmerz auch auf der psychosozialen und existentiellen Ebene begegnen. Allerdings verdichten sich durch neuere Forschung die Hinweise, dass die Annahme, dass *rein physische* Faktoren die Ursache dafür sind, dass Patienten einen schnelleren Tod wünschen, nicht haltbar ist. Ob körperliche Symptome nun als Promotor von psychischen Problemen und somit indirekt auf Todesverlangen wirken oder

²⁰²Vgl. Emanuel u. a. 1996, siehe auch Rosenfeld 2000, S.480, Wilson u. a. 2007, S.321.

²⁰³Vgl. Foley 1991, S.294, Foley 1995, S.166.

²⁰⁴Vgl. Mystakidou u. a. 2005, S.258, siehe auch O'Mahony u. a. 2005, S.447.

²⁰⁵Vgl. Sullivan u. a. 1997, S.25.

²⁰⁶Vgl. Teunissen u. a. 2007.

²⁰⁷Vgl.2.4.1

direkt auf Todesverlangen Einfluss haben: Die Symptomlast des Patienten spielt bei Wünschen nach Sterbensverkürzung eine wichtige Rolle, aber wahrscheinlich nicht die Entscheidende.

4.8.2 Soziale Probleme und Todesverlangen

Auch Probleme mit dem sozialen Umfeld werden für das Entstehen von Todesverlangen vermutet. Dabei kann dies beinhalten, dass soziale Beziehungen fehlen, Konflikte mit Angehörigen und anderen Nahestehenden bestehen oder die Patienten befürchten, eine große Last für Familie und Freunde zu sein.²⁰⁸ Insbesondere Letzteres gewinnt in der Diskussion um Todesverlangen an Boden. Als Ursache dieses im Englischen als „self-perceived burden“ bezeichneten Phänomens scheinen ein Gefühl der Abhängigkeit, Pflegebedürftigkeit und der mit der Krankheit assoziierte Rollenverlust in Frage zu kommen.²⁰⁹ 80% der befragten Patienten glaubten, dass Krebspatienten im allgemeinen eine große Last für die Familie darstellen,²¹⁰ und 19-65% der terminal Kranken beschreiben das Gefühl, Angehörigen zur Last zu fallen, als großes Problem.²¹¹ „Self-perceived burden“ wird mit Depressionen, Würdeverlust und Leiden in Verbindung gebracht,²¹² aber auch als kausal für das Entstehen von Depressionen²¹³ und Todesverlangen²¹⁴ betrachtet. Auch die befragten Angehörigen selbst nennen das Gefühl des Patienten, ihnen zur Last zu fallen, als einen möglichen Grund, dass der Patient Todesverlangen äußerte.²¹⁵ Dabei scheint sich ein Konsens abzuzeichnen, dass die Zufriedenheit des Patienten mit seiner sozialen Unterstützungssituation als wichtiger empfunden wird, als das tatsächliche, objektiv messbare Ausmaß der Unterstützung (ermittelbar beispielsweise durch die Anzahl der Besuche pro Woche, Anzahl der Nahestehenden, die den Kranken regelmäßig besuchen, etc.). Eine größere Ehezufriedenheit und Pflege durch den Ehepartner scheint jedoch paradoxerweise positiv mit Todesverlangen zu korrelieren. Dabei ist eine mögliche

²⁰⁸Vgl. Burkhardt u. a. 2003, S.393.

²⁰⁹Vgl. McPherson u. a. 2007.

²¹⁰Vgl. Suarez-Almazor u. a. 2002, S.2136, dieses Ergebnis findet sich auch bei Patienten mit ALS bestätigt, vgl. Ganzini u. a. 1998.

²¹¹Vgl. McPherson u. a. 2007.

²¹²Vgl. McPherson u. a. 2007.

²¹³Vermittelt durch Hoffnungslosigkeit, vgl. Johnson u. a. 2001.

²¹⁴Vgl. Abbildung 4.7, Virik und Glare 2002.

²¹⁵Vgl. Morita u. a. 2004, van Oorschot u. a. 2005.

Erklärung, dass die Patienten dem jeweiligen Ehepartner weniger zur Last fallen wollen.²¹⁶ Unstrittig ist, dass ein Verlust des sozialen Umfelds für den Patienten durchaus ein sehr belastendes Ereignis sein kann - unabhängig davon, ob dies eine direkte Folge der eingeschränkten Mobilität ist, einem Gefühl der Entfremdung von Nahestehenden oder einer selbstgewählten Isolation des Patienten geschuldet ist.²¹⁷

Es lässt sich zusammenfassend nicht beantworten, welchen Einfluss soziale Umstände auf das Entstehen von Todesverlangen haben. Nur bei wenigen Studien zeigte sich unter Verwendung geeigneter Testinstrumente *kein* Zusammenhang von sozialen Problemen mit dem Auftauchen von Todeswünschen bei Patienten.²¹⁸ Die Mehrzahl der dazu vorliegenden Ergebnisse lassen vermuten, dass Probleme im sozialen Bereich eher modulierend auf Todesverlangen einwirken, es aber nicht monokausal entstehen lassen. Ein alleiniges Vorliegen von sozialen Schwierigkeiten wurde bisher nicht als Grund für Todesverlangen beschrieben. Vielmehr scheint ein funktionierendes soziales Netzwerk protektiv gegen das Aufkommen solcher Wünsche zu wirken, während ein eventuell schon bestehender Wunsch, schneller zu sterben, gegebenenfalls durch mangelnden Rückhalt bei Familie und Freunden verstärkt werden könnte. Familien von terminal Kranken scheinen zudem einen großen Einfluss darauf zu haben, ob und zu welchem Zeitpunkt ein Patient lebensverkürzende Maßnahmen ergreift oder durch Dritte ergreifen lässt.²¹⁹

4.8.3 Spirituelle Probleme und Todesverlangen

Mehrere Studien betonen einen Zusammenhang zwischen spirituellen bzw. religiösen Problemen und Todesverlangen.²²⁰ „Spiritual well-being“, nur unzureichend als „spirituelles Wohlbefinden“ übersetzbar, scheint dabei ein protektiver Faktor gegenüber Hoffnungslosigkeit, Depressionen und Verzweiflung am Lebensende zu sein²²¹ sowie zu höherer Lebensqualität beizutragen.²²² Im eigenen Leben, auch während einer terminalen Krank-

²¹⁶Vgl. Ransom u. a. 2006.

²¹⁷Vgl. Lavery u. a. 2001, S.365.

²¹⁸Vgl. Rosenfeld u. a. 1999, Rosenfeld u. a. 2000, Albert u. a. 2005.

²¹⁹Vgl. Bharucha u. a. 2003.

²²⁰Vgl. O'Mahony u. a. 2005, McClain u. a. 2003, Kelly u. a. 2002, Kohlwes u. a. 2001, Rosenfeld u. a. 2000, Ganzini u. a. 1998.

²²¹Vgl. McClain u. a. 2003.

²²²Vgl. Balboni u. a. 2007.

heit, Sinn zu finden oder bewahren zu können wird als wichtiger bewertet als religiöse Zugehörigkeit oder ein Glaube an ein Leben nach dem Tod.²²³ 50-90% aller befragten Krebspatienten in den USA stufen Religion und Spiritualität als persönlich wichtig ein.²²⁴ Von einer Vielzahl von Autoren wird deswegen gefordert, religiöse, vor allem aber auch spirituelle Themen stärker in die Versorgung von Patienten am Lebensende einzubeziehen. Dabei wird betont, dass dies unabhängig von religiösen Zugehörigkeiten geschehen solle²²⁵ und sich vor allem auf Sinn-suchende und Sinn-gebende Maßnahmen konzentrieren solle.²²⁶ Ein in Kapitel 4.9 ebenfalls erwähnter Ansatz dazu ist die von Greenstein und Breitbart entwickelte „Sinn-zentrierte Gruppentherapie.“²²⁷ Ob diese oder andere Maßnahmen jedoch tatsächlich zur Verbesserung des spirituellen Wohlbefindens beitragen können, ist bislang empirisch nicht hinreichend untersucht.²²⁸

4.9 Richtlinien und Empfehlungen

Die Diskussionen um das Konzept des Todesverlangens und die zugrunde liegenden Ursachen haben dazu geführt, dass Richtlinien und Empfehlungen aufgestellt wurden, wie mit solchen Äußerungen von Patienten umzugehen sei. Die momentan vorliegenden Vorschläge sind dabei nicht das Ergebnis von empirischer Forschung, sondern beruhen auf den Erfahrungen von auf diesem Gebiet tätigen Experten.²²⁹ Sicherlich unerwünscht ist die formelhafte und strikte Befolgung der vorgestellten Ratschläge. Vielmehr können diese Richtlinien als Hilfe - insbesondere für in diesem Feld unerfahrene Kliniker - begriffen werden, um überhaupt in irgendeiner Form auf eine solche Aussage reagieren zu können anstatt dieses Thema zu vermeiden.²³⁰ Dabei zeigt sich, dass die Übereinstimmungen

²²³Vgl. McClain-Jacobson u. a. 2004.

²²⁴Vgl. Balboni u. a. 2007. Hierbei ist, genauso wie bei den oben genannten Zahlen und wie in Abschnitt 4.2 bereits erwähnt, im Hinterkopf zu behalten, dass die meiste Forschung dazu in den USA stattfand und deswegen kritisch zu hinterfragen ist, inwieweit diese Befunde in andere Länder oder Kulturkreise übertragbar sind.

²²⁵Vgl. McClain-Jacobson u. a. 2004, S.486.

²²⁶Vgl. Breitbart u. a. 2004.

²²⁷Vgl. Greenstein und Breitbart 2000.

²²⁸Vgl. McClain u. a. 2003, S.1606.

²²⁹Vgl. Hudson u. a. 2006b, S.706.

²³⁰Vgl. Hudson u. a. 2006b, S.709. Die bloße Existenz solcher Empfehlungen ist natürlich kein Garant dafür, dass sie auch befolgt werden; vgl. Haverkate u. a. 2000a, S.322. Dennoch äußert die deutliche Mehrheit der Ärzte, dass sie Richtlinien als hilfreich empfinden und sie auch befolgen; vgl. Haverkate u. a. 1998.

zwischen den einzelnen Publikationen relativ groß sind und sich zu insgesamt 5 Punkten zusammenfassen lassen.

1. Gesprächsbereitschaft signalisieren

Als besonders wichtig wird betont, die Diskussion mit dem Patienten nicht vorschnell zu beenden oder eine solche Äußerung als unwichtig abzutun. Dies könnte zu einem Gefühl der Isolation des Patienten beitragen. Außerdem beraubt sich der behandelnde Arzt damit der Möglichkeit, evtl. linderbares Leiden zu erkennen und darauf zu reagieren.²³¹ Vielmehr sollte signalisiert werden, dass man solchen Gesprächen offen gegenüber steht. Viele Ärzte und Pflegekräfte fühlen sich solchen Gesprächen nicht gewachsen, meiden und blockieren solche Gespräche und ziehen sich vom Patienten zurück.²³² Die Sorge behandelnder Ärzte, solche Diskussionen könnten den Patienten und seine Angehörige psychisch zu sehr belasten, ist empirisch nicht haltbar, genau das Gegenteil scheint der Fall zu sein.²³³ Allein *die Mitteilung der Kommunikationsbereitschaft* kann für den Patienten schon eine Hilfestellung sein und den Effekt haben, dass er das Gefühl hat, mit dem Arzt auch andere Ängste, Erwartungen und Sorgen besprechen zu können.²³⁴ Die Aufrechterhaltung der therapeutischen Beziehung sollte unabhängig sein von der persönlichen Einstellung gegenüber Maßnahmen der aktiven oder passiven Lebensverkürzung.²³⁵ Dieser erste Schritt verfolgt den Zweck, dem Patienten mitzuteilen, dass man sein Anliegen registriert hat, ernst nimmt und bereit ist, offen mit ihm zu sprechen. Gleichzeitig dient dies der Versicherung, dass man sich weiterhin für seine Betreuung verantwortlich fühlt.

2. Exploration des Todesverlangens

Anfänglich kann man um Zeit bitten, um möglichst gründlich und ungestört die Hintergründe dieses Wunsches explorieren zu können. Eine konkrete Aussage („Ich brauche Zeit bis nächsten Mittwoch, um...“) kann zu einem größerem Gefühl der Kontrolle des

²³¹Vgl. Bascom und Tolle 2002, S.94-97.

²³²Vgl. Abraham 2008, S.477, Hudson u. a. 2006b, S.704.

²³³Vgl. Wright u. a. 2008, S.1670.

²³⁴Vgl. Back u. a. 2002, S.1259-1261.

²³⁵Ebd. S.1262f.

Patienten beitragen.²³⁶ Die Äußerung von Todesverlangen kann und sollte auch als Ausgangspunkt für Diskussionen gesehen werden, die über das Recht zu sterben hinausgehen und in keinem Fall in einer sofortigen Antwort mit „Ja“ oder „Nein“ enden.²³⁷ Neben der Frage „Warum wollen sie früher sterben?“ kann auch die Frage „Wie wollen sie sterben?“ hilfreich sein.²³⁸ Die Sorgen und Ängste des Patienten in Bezug auf seine Zukunft, seine Erwartungen und Hoffnungen sowie eventuelle psychosoziale, spirituell-religiöse, körperliche und existentielle Gründe für momentanes Leiden und seine derzeitige Lebensqualität sollten intensiv besprochen werden.²³⁹ Gefragt werden sollte zudem nach dem Umfeld des Patienten und seiner Zufriedenheit mit seiner sozialen Unterstützung. Auch der Wissensstand in Bezug auf legale Möglichkeiten der Verkürzung des Sterbeprozesses (passive und indirekte Sterbehilfe, terminale oder palliative Sedierung, freiwilliges Einstellen von Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr) sollte ermittelt werden. Grundlage dafür, die Gründe des Patienten für dessen Todesverlangen herauszufinden, ist natürlich die Bereitschaft und Fähigkeit zum offenen Gespräch. Dieser zweite Schritt zielt auf eine möglichst vollständige Erfassung der momentanen Situation des Patienten, inklusive seiner Erwartungen, Ängste und Hoffnungen, und dient der Identifizierung derjenigen Faktoren, die sein Todesverlangen verursachen.

3. Versorgung evaluieren und Möglichkeiten aufzeigen

Im nächsten Schritt sollte dann schrittweise die Behandlung des Patienten evaluiert werden. Hier ist insbesondere kritisch zu hinterfragen, ob dem Patienten hinreichend Versorgung im Sinne von Palliative Care zukommt, beispielsweise, ob die Schmerz- und Symptomkontrolle adäquat ist. Hierzu können gegebenenfalls Fragebögen zur Erfassung von Schmerzen, Symptomlast und körperlichem Funktionsstatus verwendet werden. Insbesondere Probleme, die bei der Frage nach momentanem Leiden des Patienten aufgefallen sind, sollten dahingehend geprüft werden, ob man ihnen von ärztlicher, pflegerischer oder anderweitiger Seite aus begegnen kann. Daneben sind unter anderem die Erkennung von Depressionen und Hoffnungslosigkeit (siehe auch 4.6 und 4.7), die Beurteilung der Entscheidungskompetenz des Patienten und eventuell auch die Quantifizierung des

²³⁶Vgl. Lynn 1988.

²³⁷Vgl. Muskin 1998, S.327, Gallagher 2009.

²³⁸Vgl. Back u. a. 2002, S.1263.

²³⁹Für Beispielfragen siehe unter anderem Hudson u. a. 2006b, S.707f.

Todesverlangens mit den unter 4.3 beschriebenen Möglichkeiten wichtig. Nach dieser Evaluation sollte eine extensive Liste mit allen denkbaren Therapieoptionen erstellt und mit dem Patienten besprochen werden.²⁴⁰ Im Rahmen dessen sollte der Patient möglichst vollständig über die zur Verfügung stehenden Möglichkeiten zur Leidenslinderung und der anderweitigen Behandlung informiert werden, inklusive der vorhandenen Risiken und Konsequenzen.²⁴¹ Manche Patienten erwarten auch vom Arzt, dass er neben der oben beschriebenen Informationsgabe selbst angemessene Ziele der Versorgung definiert und diese mit den Zielen des Patienten abgleicht.²⁴² Eventuell kann auch die Option einer Verlegung in eine andere Einrichtung oder nach Hause angedacht werden, wenn dies positive Folgen erwarten lässt. Dieser dritte Schritt dient im wesentlichen der Information des Patienten, der nun gemeinsam mit dem Arzt versuchen kann, diejenigen Behandlungsoptionen zu wählen, die am ehesten seinen unter Schritt 2 identifizierten Zielen und Wünschen entgegenkommen.

4. Interventionen initiieren

Die Exploration der Ziele und Erwartungen des Patienten (Schritt 2) sollte dazu führen, gemeinsam Therapiemöglichkeiten auszuwählen (Schritt 3), um die tatsächliche Versorgung des Patienten an seine persönlich formulierten Erwartungen und Wünsche so weit als möglich anzugleichen. Insbesondere bei der Veranlassung von Interventionen (unabhängig davon, ob sie primär auf die Verbesserung seiner körperlichen, psychosozialen, existentiellen oder spirituell-religiösen Verfassung abzielen) sollten alle verfügbaren Palliative Care Ressourcen herangezogen werden. Nach Veranlassung und Durchführung sollte dann im Sinne einer Evaluationsschleife in regelmäßigen Abständen erneut kontrolliert werden, ob die Behandlungssituation den Vorstellungen des Patienten entspricht. Gleichzeitig kann versucht werden, etwaige Fortschritte durch erneute Testung mittels Fragebogen zu objektivieren, z.B. in Bezug auf depressive Stimmung und Hoffnungslosigkeit, Intensität des Todesverlangens, Lebensqualität und ähnlichem. Als spezifische Interventionen in Bezug auf Todesverlangen werden aktuell vor allem zwei Therapieansätze diskutiert:

²⁴⁰Vgl. Lynn 1988.

²⁴¹Vgl. Emanuel 1998, Bascom und Tolle 2002.

²⁴²Vgl. Back u. a. 2002, S.1261f.

1. *Dignity therapy*: Diese von Chochinov et al. entwickelte psychotherapeutische Intervention basiert auf dem von der selben Arbeitsgruppe entwickelten Konzept der Würde bei Sterbenden.²⁴³
2. *Meaning centered group therapy*: Im Wesentlichen basierend auf der existentiellen Logotherapie Viktor Frankls konzipierten Breitbart et al. eine Gruppentherapieform, die sich auf Sinn und Spiritualität konzentriert.²⁴⁴

5. Einbeziehung Anderer

Zeitlich unabhängig davon sollte überlegt werden, welche anderen Personen in diesen Prozess einbezogen werden sollten. Zunächst einmal ist es offensichtlich, dass das gesamte Behandlungsteam über die Situation des Patienten Bescheid weiß und kontinuierlich über die einzelnen Schritte informiert wird.²⁴⁵ Bei schwerer Depression des Patienten könnte sich beispielsweise die Notwendigkeit ergeben, um ein psychiatrisches Konsil zu bitten. Auch unabhängig von möglichen psychischen Erkrankungen des Patienten kann eine Rücksprache mit anderen ärztlichen Kollegen hilfreich für das weitere Vorgehen sein.²⁴⁶ Auch nicht-medizinische Hilfe durch Seelsorger, Sozialarbeiter, Psychologen, Hospizhelfer und Andere sollte, falls möglich, in Anspruch genommen werden.²⁴⁷ Eine Schlüsselrolle kommt dabei der Einbeziehung der Familie und des Umfeldes des Patienten zu: Bei Einverständnis des Patienten sollten Angehörige und enge Freunde in die Versorgung des Patienten einbezogen werden.

Zusammengefasst beinhaltet die momentan in der Literatur empfohlene Reaktion auf ein geäußertes Todesverlangen folgende wichtige Komponenten: Die Exploration der Gründe für das Todesverlangen, die Bewertung der momentanen Versorgungssituation und die Anpassung der Versorgung an die Wünsche und Erwartungen des Patienten.²⁴⁸ Wenn Ärzte sich dem Patienten in diesem Sinne zuwenden und auf sein Leiden reagieren,

²⁴³Vgl. Chochinov u. a. 2004, zum Würdekonzept siehe Chochinov 2002.

²⁴⁴Vgl. Breitbart u. a. 2004, Breitbart und Heller 2003, Greenstein und Breitbart 2000.

²⁴⁵Vgl. Gastmans u. a. 2004.

²⁴⁶Kohlwes et al. bemerken, dass Patientenäußerungen zu Todesverlangen von ärztlicher Seite selten mit Kollegen besprochen werden und beschreiben einen „professionellen Code des Schweigens“; ihrer Meinung nach sollten in der Ausbildung Strategien entwickelt werden, die einen Austausch zwischen Ärzten erleichtern, vgl. Kohlwes u. a. 2001, S.657, siehe auch Back u. a. 1996.

²⁴⁷Vgl. Emanuel 1998.

²⁴⁸Vgl. Back u. a. 2002, S. 1257, Gallagher 2009.

könne in vielen Fällen auf die Wünsche des Patienten eingegangen werden.²⁴⁹ Sollte der Wunsch des Patienten allerdings weiter fortbestehen, stehen der Arzt und das gesamte Behandlungsteam vor einem Dilemma. An diesem Punkt ist über legale Möglichkeiten der Abkürzung des Sterbeprozesses nachzudenken und mit dem Patienten zu besprechen. Spätestens hier wird deutlich, dass die vorgestellten Empfehlungen keine Patentrezepte sein können, sondern lediglich Hilfestellung bieten sollen.

4.10 Diskussion

Am Anfang dieses Kapitels merkte ich an, dass eine Debatte um Todesverlangen sinnvollerweise auf zwei Ebenen zu führen sei: Einmal in einem individuellen Sinne, bezogen auf den einzelnen Patienten, und zum anderen in einem allgemeineren Sinne, bezogen auf die normative Debatte um Palliative Care und Maßnahmen der Lebensbeendigung. Die individuelle Ebene will ich im nun Folgenden diskutieren, die gesellschaftliche, allgemeinere Ebene dann im anschließenden Kapitel. Die Ergebnisse der hier vorgestellten Untersuchungen haben Konsequenzen für die praktische Versorgung von Patienten am Lebensende, insbesondere solche, die Todesverlangen äußern. Allerdings ist einschränkend zu bemerken, dass diese Ergebnisse bezogen sind auf eine hoch selektive Auswahl von Patienten, deren Befragung durch zusätzliche methodische Probleme erschwert ist.²⁵⁰ Auch der Umstand, dass die Forschung bis jetzt fast ausschließlich im Palliative Care Umfeld unter Führung von Palliativmedizinern stattgefunden hat, sollte Anlass sein, kritisch zu überprüfen, inwieweit daraus Konsequenzen für andere Patienten gezogen werden können.

Prävalenz

Die tatsächliche **Häufigkeit** von Äußerungen zu Todesverlangen ist nicht abschließend ermittelbar. Klar ist aber, dass sie sich in einem Rahmen bewegen, der es unabdingbar macht, diesem Phänomen in Zukunft größere Aufmerksamkeit zu schenken. Geht man

²⁴⁹Vgl. Bascom und Tolle 2002, S.97.

²⁵⁰Vgl. 4.2.

als konservative Schätzung davon aus, dass ca. 5% aller Sterbenden Todesverlangen äußern, würden bei 844.000 Sterbefällen in Deutschland²⁵¹ rein rechnerisch *über 40.000 Menschen* pro Jahr Todesverlangen äußern. Bei der Größenordnung einer solchen Zahl verwundert es, dass dieses Thema bislang wenig öffentliche, klinische und wissenschaftliche Aufmerksamkeit in Deutschland gefunden hat. In den im Kapitel 4.4 vorgestellten Studien wurde Todesverlangen von 0-21% der befragten Patienten geäußert. **Todesverlangen ist keine seltene Ausnahme, sondern ein relativ häufiges Phänomen bei Sterbenden.**

Wenn man bedenkt, dass jeder fünfte Sterbende Todesverlangen haben könnte, zieht dies die Frage nach sich, wie man solche Patienten identifizieren kann. Ein routinemäßiges Screening von *allen* terminalen Patienten zu Todesverlangen hielte ich für überzogen. Vielmehr sollte sensibel und aufmerksam auf diejenigen Patienten eingegangen werden, bei denen der Verdacht besteht, dass sie sich eine Verkürzung des Sterbeprozesses wünschen. Bei Sterbenden, bei denen mehrere Faktoren vorhanden sind, die potentiell mit Todesverlangen in Verbindung stehen (wie z.B. Depressionen, Hoffnungslosigkeit, hohe Symptombelastung, etc.), sollte eine offene Kommunikation über ihre möglichen Wünsche nach Verkürzung des Sterbeprozesses stattfinden. Anstatt sich also auf Todesverlangen als Symptom zu konzentrieren, sollten eher Situationen und Umstände identifiziert werden, die ein solches Verlangen bei Patienten auslösen könnten. Dies setzt allerdings bei den Beteiligten eine gewisse Sensibilität und Offenheit gegenüber diesen Themen voraus.

Mögliche Motive und Ursachen

Wie schon unter Abschnitt 4.5 ausführlich diskutiert, ist zudem eine Differenzierung der möglichen Bedeutungen von Äußerungen zu Todesverlangen notwendig. Voraussetzung dafür ist eine sensible Exploration der Motive des Patienten. Insbesondere die Möglichkeit, dass der Patient im Sinne einer Coping-Strategie den Wunsch zu sterben äußert, um ein gewisses Gefühl der Kontrolle zu erlangen, verdient Beachtung. Fraglich ist nur, welche Konsequenzen dies im Einzelfall hätte bzw. wie man diesem Wunsch nachkommen kann, ohne dem Patienten beispielsweise Medikamente zur eigenständigen Lebensbeendigung auszuhändigen. Die Antwort auf die Frage, woher dieses Kontrollbedürfnis stammt,

²⁵¹Im Jahre 2008, vgl. Statistische Ämter des Bundes und der Länder 2008.

ist bislang spekulativ. Vermutet werden sowohl lebensgeschichtliche, charakterliche als auch situationelle Umstände. Klar scheint aber, dass ein höherer Grad der Zuwendung und der Pflege eventuell das Gefühl der Abhängigkeit bei dem Patienten verstärkt.²⁵² Man wird sich schwer tun, einem Patienten, den die beispielsweise durch Inkontinenz verursachte Unselbstständigkeit stark belastet, durch ein „Mehr“ an Aufmerksamkeit dieses Abhängigkeitsgefühl zu nehmen. Gleichwohl ist sicherlich festzustellen, dass Hospizbewegung und Palliativmedizin sich, eventuell sogar deutlicher als andere Medizinbereiche, der Autonomie des Patienten verschrieben haben und die Wünsche des Patienten im Regelfall höher bewerten als objektive medizinische Notwendigkeiten. Eine allgemeingültige Antwort, wie man solchen Kontrollbedürfnissen von Patienten begegnen kann, gibt es nicht. Im Zweifelsfall bleibt nur das Eingeständnis der Behandelnden, dass man dieses Gefühl nicht in großem Maße ändern können, dem Betreffenden aber weiterhin in allen anderen Aspekten versucht beizustehen. Der Umgang mit Todesverlangen aufgrund solcher Motive ist sicherlich eine besonders große Herausforderung:

„Some of the most difficult requests come from patients without these other problems, but who need control, are reluctant to trust others, and cannot tolerate the thought of being dependent.“²⁵³

Die unter 4.5 vorgestellten Forschungsergebnisse bezüglich der **Ursachen** für die Entstehung von Todesverlangen ergeben eine Reihe von Hinweisen.²⁵⁴ Bei Betrachtung fällt als erstes eine Heterogenität der Ergebnisse auf. Kaum eine Publikation gleicht einer anderen in der Identifizierung von möglichen Ursachen. Dies mag zum einen daran liegen, dass das Forschungsdesign sich in wenigen Studien ähnelt.²⁵⁵ Aber dies läßt auch einen anderen Schluss zu: **Das Entstehen von Todesverlangen ist nicht monokausal.** Nur zwei der mir bekannten Publikationen nennen nur eine *einzelne* mögliche Ursache.²⁵⁶ Die große Mehrheit der Veröffentlichungen nennt eine Vielzahl von potentiellen Gründen. Es kann also die Vermutung angestellt werden, dass **erst das Zusammenspiel von verschiedenen Faktoren im Ergebnis zu Todesverlangen führt.** Hilfreich bei dem

²⁵²Vgl. Ganzini und Dobscha 2004, S.121.

²⁵³Abrahm 2008, S.476.

²⁵⁴Beachtet werden muß dabei allerdings, dass es sich bei den Beobachtungen größtenteils um Korrelationen handelt, durch die man nicht zweifelsfrei auf Kausalitäten schließen kann.

²⁵⁵Erwähnt seien hier beispielhaft die unterschiedliche Auswahl von Fragebögen, unterschiedliche Stichproben und unterschiedliche Adressaten der Befragungen.

²⁵⁶Dies sind Tiernan u. a. 2002 und van der Lee u. a. 2005, die beide Depression erwähnen. Allerdings benutzen beide auch nur zwei Fragebögen; vgl. Tabelle 4.7.

Verständnis dieser Ergebnisse könnte auch das unter 2.4.3 schon diskutierte Konzept des *totalen Schmerzes* sein. Danach beinhaltet Schmerz auch psychische, soziale und existentielle Dimensionen; so beziehen sich beispielsweise Bascom et al. bei der Diskussion ihrer Ergebnisse zu Todesverlangen explizit auf diese Theorie.²⁵⁷

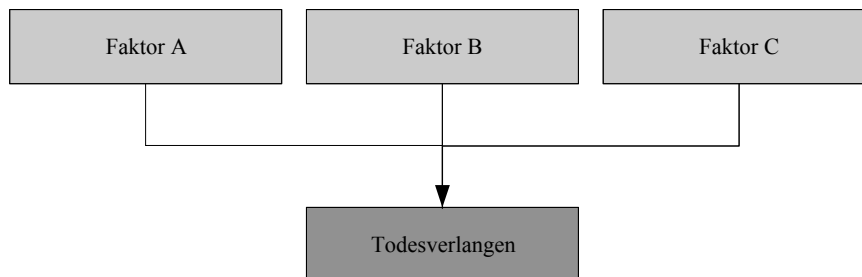


Abbildung 4.15: Summenhypothese / Multikausales Modell des Entstehens von Todesverlangens

Als **Summenhypothese** könnte man bezeichnen, wenn erst das Aufeinandertreffen verschiedener unabhängiger Faktoren zum Entstehen von Todesverlangen führen. Man findet hier eine inhaltliche Nähe zur Mill'schen Kausalitätstheorie und Mackies INUS-Bedingung:²⁵⁸ Erst das Zusammenspiel von verschiedenen Faktoren, die nicht hinreichender, aber notwendiger Teil einer nicht-notwendigen, aber hinreichenden Bedingung sind, kommt es zu einer Wirkung (= Entstehen von Todesverlangen). Depressionen beispielsweise sind dem Anschein nach kein *hinreichender* Faktor für das Entstehen von Todesverlangen: Wie in Kapitel 4.6 verdeutlicht, haben nicht alle klinisch Depressiven auch Todesverlangen. Gleichzeitig scheinen aber Depressionen zu einem gewissen Maße *notwendig* zu sein: Nur ein geringer Anteil derjenigen mit Todesverlangen haben *keine* Depressionen.

Teilweise wird von einigen Autoren bemerkt, dass bestimmte Faktoren als *Vermittler* zwischen anderen Faktoren und Todesverlangen fungieren könnten. So wurde beispielsweise formuliert, dass Depressionen zwischen Schmerzen und Todesverlangen vermitteln könnten, was als Vermittlungshypothese bezeichnet wurde.²⁵⁹ Es ist demzufolge auch

²⁵⁷Vgl. Bascom und Tolle 2002, S.95

²⁵⁸„Insufficient, but Necessary part of an Unnecessary but Sufficient condition.“ Vgl. dazu Mackie 1974, S.62f.

²⁵⁹Vgl. Kapitel 4.6 und O'Mahony u. a. 2005, S.447.

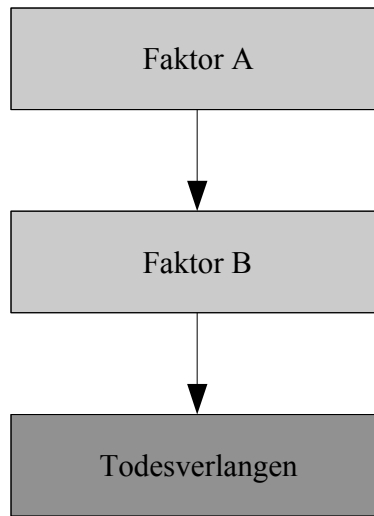


Abbildung 4.16: Vermittlungshypothese / Kausalkettenmodell des Entstehens von Todesverlangen

denkbar, dass Faktoren indirekt - über einen Vermittlungsfaktor - auf das Entstehen von Todesverlangen wirken. Ebenso denkbar ist natürlich, dass der Vermittlungsfaktor selbst wiederum multikausal entsteht, also erst durch das Zusammenwirken von mehreren Faktoren. Kombiniert man den multikausalen Ansatz mit der Vermittlungshypothese, ergibt sich ein komplexeres Bild, das meiner Meinung nach wohl am ehesten der Realität entspricht.²⁶⁰ Ungeklärt ist allerdings, welches die einzelnen, in den Abbildungen nur mit Buchstaben bezeichneten Faktoren sind. Wie schon erwähnt, werden insbesondere Depressionen und Hoffnungslosigkeit als Faktoren vermutet, die zugleich essentiell für das Entstehen von Todesverlangen sind, andererseits aber wohl auch zwischen Todesverlangen und anderen Ursachen wie physischen und sozialen Schwierigkeiten vermitteln. So würden Depressionen und Hoffnungslosigkeit den Faktoren B und D auf der Abbildung 4.17 entsprechen, andere Faktoren wie beispielsweise Schmerz oder soziale Isolation den Faktoren A und C. Die Studie von Rodin et al.²⁶¹ bestätigt diese Hypothese. Sie vermuten, dass Depressionen und Hoffnungslosigkeit gemeinsame Endstrecken von Distress am Lebensende darstellen, die als Vermittler zwischen individuellen und krankheitsbeding-

²⁶⁰Siehe Abbildung 4.17.

²⁶¹Vgl. Rodin u. a. 2009.

ten Faktoren und Todesverlangen dienen. Dabei unterschieden sich die Ursachen von Depressionen und Hoffnungslosigkeit deutlich: Depressionen wurden im Rahmen ihrer Studie am ehesten durch physische, Hoffnungslosigkeit am ehesten durch psychosoziale Faktoren bedingt.

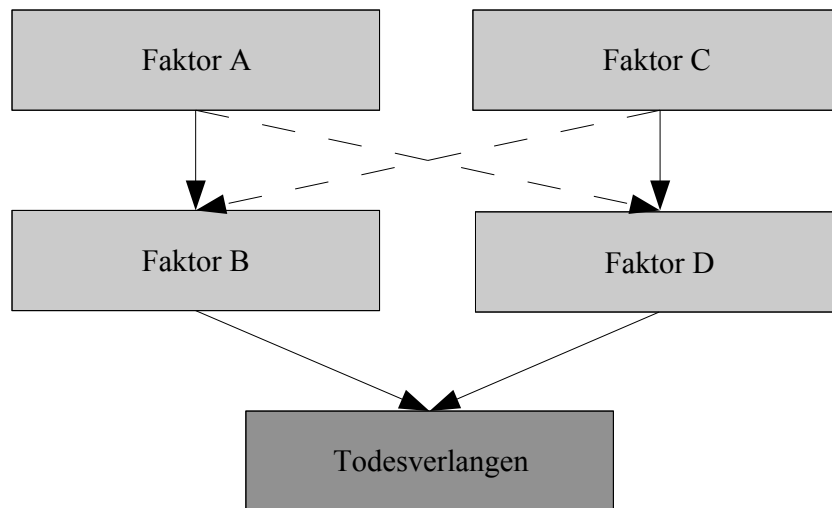


Abbildung 4.17: Kombination von Summen- und Vermittlungshypothese

Todesverlangen ist nicht absolut, sondern graduell. Jeder Versuch, einen Cut-Off zu definieren, ab dem Todesverlangen *ernsthaft* ist, bleibt willkürlich. Man könnte die Hypothese aufstellen, dass die **Anzahl** der vorliegenden Faktoren zu einem Großteil das Ausmaß des Todesverlangens bestimmt. Dies passt zur Beobachtung von Breitbart et al.: Patienten ohne Depressionen und Hoffnungslosigkeit zeigten sehr geringes Todesverlangen, bei Vorhandensein von einem der beiden stieg das Ausmaß des Todesverlangens deutlich an, bei Vorliegen von beiden nahm es wiederum deutlich zu.²⁶² Die von Burkhardt et al. eingeführten Dimensionen²⁶³ können bei der Beurteilung der Ernsthaftigkeit hilfreich sein. Je *konkreter*, je *intensiver* und je *zeitlich überdauernder* ein solcher Wunsch, umso eher kann er als ernsthaft betrachtet werden.

Die subjektive Einschätzung ist entscheidender als die objektive Belastung. Wie schon unter 4.8.1 kurz erwähnt, könnte die persönliche Beurteilung der eigenen Situation durch den Patienten wichtiger sein für die Entstehung von Todesverlangen als der

²⁶²Vgl. Breitbart u. a. 2000, S.2909.

²⁶³Vgl. Burkhardt u. a. 2003.

objektiv nachvollziehbare Grad der Belastung. „Häufig sind es nicht die Gegebenheiten der Realität als solche, sondern die Bedeutung, die Menschen ihnen zuschreiben, die für deren Verhalten und Erleben ausschlaggebend sind.“²⁶⁴ Dies bedeutet praktisch, dass das Erkennen von Patienten, die eventuell Todesverlangen haben könnten, sich nicht allein auf diejenigen konzentrieren darf, die objektiv am schwersten krank sind oder den größten Belastungen ausgesetzt sind. Vielmehr muss im individuellen Falle beurteilt werden, wie der einzelne Patient selbst seine Situation einschätzt. Dabei ist auch zu beachten, dass Patienten unterschiedlich gut Leiden ertragen können. Die Fähigkeit, mit körperlichen Belastungen, psychosozialen Problemen und nicht zuletzt mit der Aussicht des nahenden Todes umzugehen, variiert interindividuell.²⁶⁵

Psychosoziale Faktoren sind entscheidender als rein physische Faktoren. Es ist eventuell noch verfrüht, dies mit aller Bestimmtheit postulieren zu wollen. Die Ergebnisse, vor allem die der Patientenbefragungen, lassen allerdings den Schluss zu, dass psychische Faktoren wie Depressionen und Hoffnungslosigkeit sowie soziale Faktoren wie familiärer Rückhalt und Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung wichtiger bei der Entstehung von Todesverlangen sein könnten als rein physische Faktoren wie Schmerzen oder andere Symptome. Nach der Summenhypothese würden rein physische Faktoren nicht ausreichen, um das Entstehen von Todesverlangen zu bedingen. Erst das Hinzukommen von anderen, psychosozialen Faktoren würde einen solchen Wunsch auslösen. Auch die Vermittlungshypothese erscheint plausibel: Durch psychische Belastungen verändert sich auch die *subjektive Einschätzung und Beurteilung* der eigenen Situation. Es wäre denkbar, dass ein depressiver Patient beispielsweise weniger schmerztolerant ist als ein Nicht-Depressiver. Somit würden tatsächlich die psychischen Belastungen als Vermittler zwischen körperlichen Beschwerden und Todesverlangen fungieren.

Konkretheit, Intensität und Dauer von Todesverlangen können unterschiedliche Ursachen haben. Burkhardt et al. zeigten, dass das Gesamtbild des Todesverlangens aus drei verschiedenen Dimensionen zusammengesetzt ist.²⁶⁶ Die *Intensität* ist vor allem mit Schmerz assoziiert, während die *Dauer* vor allem von Depression und Hoffnungslosigkeit abhängt. Eine funktionelle Problemlage führt demzufolge also zur Entstehung von Todesverlangen, psychische Belastungen gewissermaßen zu einer „Chronifizie-

²⁶⁴Eimer 1987, S.4.

²⁶⁵Vgl. Starks u. a. 2005, S.224.

²⁶⁶Vgl. Burkhardt u. a. 2003.

rung“.²⁶⁷ Dies ist zudem eine mögliche Erklärung für die in Abschnitt 4.5.4 beschriebene Instabilität von Todesverlangen über einen längeren Zeitraum: Erst wenn psychische Belastungen hinzukommen, kommt es zu *dauerhaftem* Todesverlangen. Diese drei Dimensionen bedürfen in jedem Fall weiterer empirischer Überprüfung.

Die Ursachen können zeitlich variieren. Wie unter 4.5.5 beschrieben, können die Ursachen für das Entstehen von Todesverlangen unterschiedlich sein - abhängig vom Stadium der Grunderkrankung. Auch dies sollte bei kommender Forschung weitergehend untersucht werden.

Zukünftige Forschung

Die bisherigen Forschungsbemühungen zu Todesverlangen haben manches klarer gemacht, haben in anderen Bereichen aber auch neue Fragen aufgeworfen. Folgend ein paar Anmerkungen, wie Forschung meiner Meinung nach in Zukunft dazu beitragen kann, offene Fragen zu beantworten. Rein methodisch ist eine Übertragung von DDRS und SAHD ins Deutsche mit folgender Validierung wünschenswert.²⁶⁸ Generell muss konstatiert werden, dass die meiste Forschung zu diesem Thema bisher in Kanada und den USA stattgefunden hat; der Einfluss von eventuellen kulturellen Unterschieden ist bislang ungeklärt. Auch deswegen ist vermehrte Forschung zu diesem Thema in Deutschland unerlässlich. Die Gruppe der beobachteten Patienten sollte auf alle terminal Kranken ausgeweitet werden und nicht auf Palliativpatienten beschränkt bleiben, nicht zuletzt, weil immer noch die Mehrzahl der Menschen in anderen Einrichtungen des Gesundheitswesens versterben. Es ist äußerst fraglich, ob Querschnittsstudien zusätzlichen Erkenntnisgewinn bringen. Vielmehr wäre interessant, ob sich Todesverlangen zeitlich verändert, ob sich die Gründe für Todesverlangen zeitlich verändern. Längsschnittdesigns hätten zudem den Vorteil, dass die Effektivität von möglichen Interventionen überprüft werden könnte. Die Wichtigkeit von psychischen Phänomenen wie Depression und Hoffnungslosigkeit, aber auch des Demoralisierungssyndroms, sollten näher untersucht werden. Weiterhin sollte der Rolle des Arztes und der Angehörigen Aufmerksamkeit geschenkt werden. Vor allem die Untersuchungen von Arzt - Patienten - Interaktionen könnten wertvolle Hinweise geben. Ebenfalls sinnvoll ist Forschung, die sich auf den Bereich der Pflege und eventuell

²⁶⁷Ebd. S.399.

²⁶⁸Eine Übertragung des SAHD ins Deutsche ist augenscheinlich im Gange, vgl. Voltz u. a. 2009.

auf den Bereich der Ehrenamtlichen im Hospiz fokussiert. Diese beiden Personengruppen sind zum jetzigen Zeitpunkt kaum untersucht in Bezug auf ihren Einfluss, ihre Verhaltensweisen und ihre Einstellungen in Bezug auf Todesverlangen. Zwei Hypothesen halte ich zudem für überprüfenswert: Die Unterscheidung zwischen den drei Dimensionen des Todesverlangens nach Burkhardt et al. könnte wichtige Hinweise auf die Entstehung und Chronifizierung von Todesverlangens liefern, aber auch eine bessere Beurteilung der Ernsthaftigkeit dieses Wunsches ermöglichen. Zum anderen sollte die postulierte These, dass Todesverlangen eventuell auch eine Copingstrategie für Patienten darstellen könnte, um ein gewisses Maß an subjektiver Kontrolle zurückzuerhalten, in Studien einer näheren Betrachtung unterzogen werden.

Zweierlei Maß?

Interessant ist bei dieser Diskussion, dass alle die oben erwähnten Fragen zu Ursachen und Motiven von Todesverlangen bisher kaum bei Entscheidungen zu **legalen** Möglichkeiten der Lebensverkürzung gestellt wurden. Aus welchen Gründen ein Patient, die Angehörigen oder die behandelnde Ärzte passive Sterbehilfe oder terminale Sedierung verlangen oder durchführen, fand bislang wenig Beachtung. Dies ist einerseits verständlich insofern, als dass diese Entscheidungen sich in einem legalen und ethisch hinreichend akzeptierten Rahmen bewegen. Es herrscht insbesondere innerhalb der Palliative Care Bewegung ein großer Konsens darüber, dass passive und indirekte Sterbehilfe und terminale Sedierung nicht nur zurecht legal, sondern auch moralisch legitimiert sind. Die Legitimität von indirekter Sterbehilfe wird in Abgrenzung zur aktiven Sterbehilfe mit der Intention des Arztes begründet: Da der Arzt bei der indirekten Sterbehilfe nicht primär die Verkürzung des Lebens verfolgt, sondern die Schmerzfreiheit des Patienten erreichen will, wird dies moralisch akzeptiert. Aber unterscheidet sich denn die Intention *des Patienten* bei der Bitte um terminale Sedierung von der Bitte um aktive Sterbehilfe? Wir wissen es nicht. Deswegen bleibt bei der Betrachtung der Debatte der Eindruck zurück, dass hier eventuell mit zweierlei Maß gemessen wird, abhängig von der eigenen weltanschaulichen Agenda.

5 Todesverlangen, Palliative Care und die Sterbehilfe-Debatte

Kaum ein Thema hat in den letzten Jahrzehnten die medizinethische Debatte so beherrscht wie die Fragen rund um die Sterbehilfe und das Lebensende. Nicht nur in einem wissenschaftlichen Kontext, sondern auch in der breiten Öffentlichkeit wurde und wird kontrovers und intensiv über ethische und (mögliche) gesetzgeberische Inhalte diskutiert. Die Entwicklungen in den Niederlanden, in Belgien und in Oregon, wo in unterschiedlichem Ausmaß bestimmte Maßnahmen der vorzeitigen Lebensbeendigung von terminal Kranken gesetzlich freigegeben wurden (oder unter Auflagen von einer Strafverfolgung abgesehen wird), fanden ebenso großen Widerhall wie massenmedial verbreitete Einzelfälle von Sterbenden oder deren Angehörigen, die um ein vermeintliches „Recht zu sterben“ kämpften. Neue legislative Initiativen in Montana, Washington und Luxemburg werden künftig Teil dieser Debatte sein. Die Frage, ob und unter welchen Umständen man das Leben von Sterbenden verkürzen soll oder darf, ist allerdings keineswegs eine Erfindung der Moderne. Wie in Kapitel 2.4.1 kurz angedeutet, haben sich Ärzte schon früh mit den Grenzen und Pflichten der Sterbebetreuung beschäftigt und in der Diskussion teilweise ähnliche Argumente benutzt, wie sie in der aktuellen Debatte auftauchen.¹ Aufgrund der enormen Menge der dazu publizierten Standpunkte übersteigt eine zusammenfassende und erschöpfende Darstellung der Sterbehilfedebatte sicherlich den Rahmen und Anspruch dieser Arbeit. Die in Kapitel 4 vorgestellte Forschung zu Todesverlangen bei Sterbenden wirft jedoch ein neues Licht auf manche Argumente, die im Folgenden näher beleuchtet werden sollen.

Auch hier ist zunächst eine terminologische Klärung erforderlich. Mitunter werden schon durch die Begriffswahl weltanschauliche Differenzen deutlich. Worte wecken Assoziationen und enthalten Wertungen; die Wahl eines bestimmten Ausdrucks greift teilweise

¹Vgl. Stolberg 2007a, S.217f.

schon der ethischen Argumentation vor, denn „durch eine einengende Begriffswahl können moralische Vorentscheidungen getroffen werden, ohne diese offen zu legen.“² Zudem ist nicht immer selbstverständlich, dass terminologisch getroffene Unterscheidungen tatsächlich ethisch trennbare Kategorien von Handlungen bezeichnen.

Der im englischsprachigen Raum übliche Begriff der „Euthanasie“ (englisch: „euthanasia“) wird im Deutschen aufgrund seiner Verwendung im Nationalsozialismus äußerst zurückhaltend verwendet, da er „untrennbar mit der Ermordung kranker und behinderter Menschen während des NS-Regimes“ verknüpft ist und daher Assoziationen weckt, die „weder der Struktur der Handlungen [...] noch den Intentionen des Handelnden gerecht werden“³, wie der Nationale Ethikrat in einer Stellungnahme 2006 betonte. Als Schlagworte werden daher eher „Sterbehilfe“ und „Sterbebegleitung“ benutzt; Sterbebegleitung ist meinem Verständnis nach jedoch ein allgemeinerer und umfassenderer Begriff, der jegliche Form der Pflege und Betreuung von Sterbenden beschreibt, der neben Basisversorgung und -pflege zum Beispiel auch palliativmedizinische Maßnahmen beinhaltet, wie auch die Bundesärztekammer in ihren „Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung“ von 2004 ausführt.⁴ „Sterbehilfe“ bezeichnet im Gegensatz dazu nur solche Formen des (ärztlichen) Handelns, die zu einer gewollten oder ungewollten Verkürzung des Sterbeprozesses führen. Das Wort „Sterbehilfe“ wird vom Nationalen Ethikrat in seiner Stellungnahme zu „Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende“ dahingehend kritisiert, dass das Wort „Hilfe“ positiv besetzt sei, „es signalisiert etwas, was legitim und begrüßenswert ist.“⁵ Ich habe mich trotz dieser in meinen Augen durchaus berechtigten Kritik dafür entschieden, in dieser Arbeit von Sterbehilfe zu sprechen, da dies der in der öffentlichen und wissenschaftlichen Debatte gängige Begriff ist. Die in Deutschland im allgemeinen benutzte Nomenklatur unterscheidet im Bereich der Sterbehilfe verschiedene Handlungen nach *Behandlungsebene* und *Zustimmungsebene*.⁶ Auf der Behandlungsebene wird in „aktive“, „indirekte (aktive)“ und „passive“ Sterbehilfe unterteilt, davon abzugrenzen ist der „ärztlich assistierte Suizid.“ Es gibt keine allgemein anerkannte Definition dieser Begriffe und aufgrund der Vielzahl der vorhandenen Vorschläge wäre eine Entscheidung

²Vollmann 2001, S. 7.

³Nationaler Ethikrat 2006, S.49.

⁴Vgl. Deutsche Bundesärztekammer 2004.

⁵Nationaler Ethikrat 2006, S.49.

⁶Vgl. Schmiedebach und Woellert 2006, S.1137. Der Begriff der Sterbehilfe bezieht sich hier ebenso wie die folgenden Definitionen stets auf Handlungen zwischen Arzt und (sterbendem) Patient, falls nicht anderweitig vermerkt.

für eine bestimmte Definition in meinen Augen daher immer selektiv und parteiisch. Meine nun folgenden eigenen Bezeichnungen sind daher nur an die gängigen Vorschläge angelehnt:

1. *Aktive Sterbehilfe*: Die durch einen Arzt aktiv und vorsätzlich durchgeführten Maßnahmen mit dem beabsichtigten Ziel der vorzeitigen Beendigung des Lebens, üblicherweise durch Verabreichung von todbringenden Substanzen.
2. *Indirekte (aktive) Sterbehilfe*: Die bewusste, aber nicht primär beabsichtigte Inkaufnahme von möglichen lebensverkürzenden Nebenwirkungen einer Arzneimitteltherapie mit dem primären Ziel der Leidenslinderung.
3. *Passive Sterbehilfe*: Das Unterlassen oder Beenden von spezifischen lebensverlängernden Maßnahmen.
4. *Ärztlich-assistierter Suizid*: Jegliche Form der ärztlichen Unterstützung bei der Verwirklichung des vom Patienten selbstständig gefassten Planes, sein Leben zu beenden.

Die indirekte Sterbehilfe wird von der aktiven Sterbehilfe dahingehend abgegrenzt, dass die primäre ärztliche Intention bei ersterem nicht die Verkürzung des Lebens, sondern Leidenslinderung (also z.B. Schmerzlinderung) sei. Die Todesfolge oder das frühere Eintreten des Todes wird „nach allgemeinen ethischen Prinzipien wie auch nach der christlichen Glaubenslehre des Prinzips der Doppelwirkung für zulässig gehalten.“⁷ Der Begriff der passiven Sterbehilfe ist insofern irreführend, als dass er suggeriert, dass er ausschließlich Inaktivität im Sinne eines Unterlassens enthalte. Die *aktive* Beendigung einer lebenserhaltenden Maßnahme, also beispielsweise das Entfernen einer Magensonde, wird im allgemeinen aber auch zur passiven Sterbehilfe und nicht etwa zur (verbotenen) aktiven Sterbehilfe gezählt. Da passive Sterbehilfe in Deutschland erlaubt und ethisch weitreichend akzeptiert ist, aktive Sterbehilfe hingegen standes- und strafrechtlich sanktioniert ist, führt diese Unterscheidung zwischen „passiv“ und „aktiv“ leicht zu dem Missverständnis, „dass 'aktives' Tun im Bereich der Sterbehilfe ethisch stets verwerflich, dagegen 'passives' Unterlassen erlaubt sei.“⁸ Die im englischen Sprachraum gängige Formulierung „withholding or withdrawing life-sustaining treatment“ vermeidet dieses Missverständnis.

⁷Oduncu und Eisenmenger 2002, S.330f.

⁸Vollmann 2001, S.7.

Darin findet sich auch die weitgehend akzeptierte Meinung wieder, dass das *Abbrechen* einer begonnenen Maßnahmen dem *Nicht-Beginnen* einer möglichen Maßnahme ethisch gleichwertig ist. Auf der Zustimmungsebene werden folgende Unterscheidungen getroffen:

1. *Freiwillig*: auf Verlangen oder mit Einwilligung des Patienten.
2. *Unfreiwillig*: ohne Einwilligung oder gegen den Willen eines einwilligungsfähigen Patienten. Als unfreiwillige Sterbehilfe bezeichnet man also die Lebensbeendigung von Patienten, die ihren Willen äußern können oder konnten, aber keinen Wunsch zur Lebensbeendigung geäußert haben oder sich sogar dagegen ausgesprochen haben.
3. *Nicht-freiwillig*: ohne Einwilligung eines nicht-einwilligungsfähigen Patienten. Dies bezieht sich beispielsweise auf komatöse Patienten, die ihren Willen nicht explizit äußern können.⁹

In der Diskussion um die verschiedenen Formen der Zustimmung wird von manchen Autoren betont, dass als Sterbehilfe im engeren Sinne lediglich die freiwillige Sterbehilfe gelten könne, insbesondere die unfreiwillige Sterbehilfe wird von vielen Autoren als Mord (oder zumindest Totschlag) beurteilt. Ohne besondere Erwähnung der Zustimmungsebene geht man also beispielsweise bei der „aktiven Sterbehilfe“ davon aus, dass eine entsprechende Äußerung von dem Patienten getätigt wurde. Diese verschiedenen Bezeichnungen werden vielseitig kritisiert und das Ersetzen durch passendere Begriffe gefordert. Als ein Beispiel seien hierzu die Vorschläge des nationalen Ethikrates genannt:¹⁰

- *Tötung auf Verlangen* statt aktiver Sterbehilfe
- *Therapie am Lebensende* statt indirekter Sterbehilfe
- *Sterbenlassen* statt passiver Sterbehilfe
- *Beihilfe zur Selbsttötung* statt ärztlich-assistierter Suizid

⁹Speziell für diese Dimension der Zustimmungsebene wurde das Instrument der Patientenverfügung geschaffen.

¹⁰Vgl. Nationaler Ethikrat 2006, S.49ff.

Diese Bezeichnungen empfinde ich aus zwei Gründen als unbefriedigend. Erstens werden rein *juristische* Wendungen (wie Tötung auf Verlangen) auf ethische Fragestellungen übertragen, was dazu führen könnte, dass die juristische und die ethische Bewertung dieser Handlungen nicht scharf genug getrennt werden, dass eine illegale Handlung kritiklos als „unethisch“ betrachtet wird (oder vice versa).¹¹ Zweitens sind diese Begriffe keineswegs spezifisch für das medizinische Handlungsfeld, sondern müssten stets durch weitere Erläuterungen qualifiziert werden. Die Juristen Schoech et al. plädieren in ihrem „Alternativ-Entwurf Sterbebegleitung (AE-StB)“ für:¹²

- *Unterlassen oder Beenden einer lebenserhaltenden medizinischen Maßnahme* statt passiver Sterbehilfe
- *Leidensmindernde Maßnahmen mit unbeabsichtigter und unvermeidbarer Lebensverkürzung* statt indirekter Sterbehilfe

Während diese sehr deskriptiven Definitionen sicherlich präzise sind und viele der oben genannten Missverständnisse vermeiden helfen würden, erscheinen sie mir in der Diskussion als unpraktisch. Trotz dieser berechtigten Kritik werde ich weiterhin die Unterscheidung in aktive, indirekte und passive Sterbehilfe gebrauchen, da ich zum einen hoffe, mit obigen Erläuterungen etwaigen Missverständnissen vorgebeugt zu haben und da ich zum anderen die Alternativen wenig überzeugend finde.

5.1 Die Ablehnung von AS und ÄAS durch Palliative Care

Das Verständnis für die ablehnende Haltung von Palliative Care gegenüber aktiver Sterbehilfe (AS) und ärztlich-assistiertem Suizid (ÄAS) ist nur dann komplett, wenn man sich die historischen Umstände und den kulturellen Kontext bei der Entstehung der Hospizbewegung ins Gedächtnis ruft. Wie schon unter Abschnitt 2.4.2 erläutert, scheint (zumindest in Großbritannien) der Ausgangspunkt sowohl der Hospizbewegung als auch der „Sterbehilfe-Bewegung“¹³ identisch zu sein, indem sie beide alternative Lösungen in Bezug auf den Mangel in der Versorgung Sterbender anbieten: „In Britain, both the

¹¹So ist es beispielsweise meiner Meinung nach durchaus möglich, eine Handlung im Einzelfall als moralisch legitim zu bezeichnen, ohne sie deswegen legalisieren zu wollen.

¹²Vgl. Schöch u. a. 2005.

¹³Diese Bezeichnung benutze ich in Anlehnung an das im Englischen übliche „euthanasia movement“ zur zusammenfassenden Beschreibung der Befürworter einer Legalisierung der aktiven Sterbehilfe.

modern hospice movement and the Voluntary Euthanasia Society developed, each proposing alternative solutions to the poverty of terminal care.“¹⁴ Ten Have ergänzt, dass die als unbefriedigend empfundene Situation vieler Sterbender neben der Entstehung der Hospizbewegung und dem Ruf nach der Legalisierung der aktiven Sterbehilfe auch zu Diskussionen um Therapiebegrenzung und passive Sterbehilfe geführt habe.¹⁵ Auch die neuere Diskussion in den USA zum ärztlich-assistierten Suizid wird in dieser Tradition gesehen: „The struggle to legalize assisted suicide is really about a number of other matters: fear, guilt, cost and dignity. Hospice emerged as one way to respond to these concerns. Assisted suicide is now emerging as another.“¹⁶ Palliative Care beschränkt sich allerdings nicht allein auf die Versorgung Sterbender, sondern ist „moralisch motiviert“¹⁷ und verfolgt umfassendere, gesellschaftliche Ziele (siehe dazu auch Abschnitt 3.2). Dazu gehört auch die Ablehnung von aktiver Sterbehilfe und ärztlich-assistiertem Suizid, welche seit Beginn der Bewegung besteht¹⁸ und trotz der Entwicklung der Hospizbewegung als „Graswurzelbewegung“ (und den damit verbundenen Möglichkeiten der Diversifizierung) über die Jahre scheinbar stabil geblieben ist (siehe dazu auch den Abschnitt 5.2). Diese Ablehnung wird öffentlich und offensiv vertreten, so dass Palliative Care (zumindest in Großbritannien) teilweise als „Anti-Sterbehilfe Lobby“ gesehen wird, wie der Medizinethiker Farsides anmerkt.¹⁹ Er führt weiter aus:

„In palliative care, despite a very responsible and proactive approach to moral debate there still appears to be a dominant philosophy which some have got close to describing as an ideology. [...] the message on one moral issue, which could arguably be claimed to be the moral issue of the moment, always appears to be the same - euthanasia is morally wrong and ought not to be legally acceptable.“²⁰

Ob es sich dabei tatsächlich um eine einheitliche „Bewegung“ mit klar umrissenen Zielen handelt, sei dahingestellt.

¹⁴Field 1994, S.60.

¹⁵Vgl. ten Have 2001. Dabei merkt er an, dass die vorherrschende Reaktion länderspezifisch gewesen sei: In den USA standen die Diskussionen um Therapiebegrenzung im Vordergrund, in Großbritannien die Etablierung der Hospizbewegung und in den Niederlanden die Bestrebungen zur Legalisierung der aktiven Sterbehilfe.

¹⁶Caplan 1997, S.19.

¹⁷Janssens u. a. 1999, S.412: „However, it is important to note that palliative care as a concept of care is itself morally motivated.“

¹⁸Cicely Saunders' zweite Publikation überhaupt wendete sich gegen aktive Sterbehilfe, vgl. Clark u. a. 2002a, S.59.

¹⁹Farsides 1998, S.150: „[...] the media's choice as the obvious anti-euthanasia lobby.“

²⁰Farsides 1998, S.149f.

In den offiziellen Stellungnahmen der deutschen und europäischen Palliative Care Organisationen werden aktive Sterbehilfe und ärztlich assistierter Suizid klar zurückgewiesen. In der Satzung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin von 2009 beschränkt es sich auf folgende Feststellung in der Präambel: „Die Palliativmedizin bejaht das Leben und sieht im Sterben einen natürlichen Prozess. Das Leben soll nicht künstlich verlängert und der Sterbeprozess nicht beschleunigt werden.“²¹ In der Satzung von 2002 war die Ablehnung in Artikel 2 (Definition und Zielsetzung der Palliativmedizin) in meinen Augen noch nachdrücklicher formuliert worden:

„Gegenstand der Palliativmedizin ist die Behandlung und Begleitung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung. Die Palliativmedizin bejaht das Leben und sieht Sterben als einen natürlichen Prozess. Sie lehnt aktive Sterbehilfe in jeder Form ab.“²²

Auch der Deutsche Hospiz- und Palliativverband nimmt in der Präambel seiner Satzung von 2009 wie folgt Stellung:

„Die Hospizarbeit und Palliativversorgung zielen darauf, dass die Rechte und Bedürfnisse der Sterbenden und der ihnen nahe Stehenden eingehalten und gestärkt werden. Im Zentrum stehen die Würde des Menschen am Lebensende und der Erhalt größtmöglicher Autonomie. Voraussetzung hierfür sind die weitgehende Linderung von Schmerzen und Symptomen schwerster lebensbeendender Erkrankungen durch palliativärztliche und palliativpflegerische Betreuung sowie eine psychosoziale und spirituelle Begleitung der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Diese Arbeit geschieht in Zusammenarbeit von multidisziplinären Teams unter wesentlicher Einbeziehung von qualifizierten Ehrenamtlichen. Sie ist letztlich ausgerichtet auf eine Verbesserung und Erhaltung der Lebensqualität von schwerstkranken und sterbenden Menschen. Dies schließt Tötung auf Verlangen und Beihilfe zur Selbsttötung aus.“²³

Die achtköpfige „Ethics Task Force“ der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC), unter ihnen der seit 2006 amtierende Vorsitzende der Deutschen Gesellschaft für

²¹Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2009a. In dieser Aussage verwundert die allgemeine Ablehnung einer Beschleunigung des Sterbeprozesses. Darunter könnte man auch die passive Sterbehilfe fassen, denn durch das Unterlassen oder Beenden von lebensverlängernden Maßnahmen tritt der Tod sehr wahrscheinlich früher ein. Wahrscheinlicher aber ist, dass eine Beschleunigung des Sterbeprozesses über die *natürliche* Entwicklung der Krankheit hinaus gemeint ist.

²²Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2002.

²³Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2009b. Interessant ist hierbei die Wahl der u.a. vom Nationalen Ethikrat vorgeschlagenen, dem rechtlichen Bereich entstammenden Terminologie.

Palliativmedizin, Prof. Hans-Christof Müller-Busch, veröffentlichte 2003 ihre Position, die später auch als offizielle Stellungnahme der Organisation verabschiedet wurde. Darin heißt es:

„4. Das Erbitten von Euthanasie und ärztlich assistiertem Suizid steht nach Bereitstellung von umfassender palliativer Sterbebegleitung oft nicht mehr zur Diskussion. Personen, die nach Euthanasie bzw. ärztlich assistiertem Suizid verlangen, sollten deshalb Zugang zur Palliative-Care Expertise haben.

5. Euthanasie bzw. ärztlich assistierter Suizid gehören nicht zu den Aufgaben von Palliative Care. [...]

7. Die Legalisierung von Euthanasie in jedweder Gesellschaft birgt die Möglichkeit, dass

a) wehrlose Patienten unter Druck gesetzt werden können;

b) die Weiterentwicklung von Palliative Care weniger bedeutsam erscheint und behindert wird;

c) rechtliche Vorgaben mit persönlichen sowie professionellen Werten und Prinzipien von Ärzten und anderem Fachpersonal in der Gesundheitsfürsorge in Konflikt geraten;

d) ein Ausweiten der klinischen Kriterien auf andere gesellschaftliche Gruppen gefordert wird oder entstehen kann;

e) medizinisches Töten ohne Einverständnis oder gegen den Willen des Patienten zunimmt;

f) Tötungshandlungen gesellschaftliche Akzeptanz finden. [...]

10. Die EAPC sollte individuelle Entscheidungen für Euthanasie bzw. ärztlich assistierten Suizid respektieren. Doch ebenso wichtig ist es, die Aufmerksamkeit aller Gesellschaften wieder auf ihre Verantwortung für eine Betreuung alter, sterbender und schwacher Bürger zu richten. Die feste Verankerung von Palliative Care in der gesundheitlichen Regelversorgung aller europäischen Länder, unterstützt durch eine adäquate Finanzierung, Ausbildung und Forschung, ist einer der wichtigsten Schritte, den Forderungen nach Legalisierung von Euthanasie bzw. ärztlich assistiertem Suizid eine wirksame Alternative entgegenzusetzen.“²⁴

Anhand dieser Stellungnahmen der verschiedenen hospizlichen und palliativmedizinischen Institutionen wird die Ablehnung von aktiver Sterbehilfe und ärztlich-assistiertem Suizid deutlich. Insbesondere aber auch die breite Diskussion um die Stellungnahme der EAPC mit 55 Kommentaren verschiedener Palliativmediziner aus 32 Ländern²⁵ machte deutlich, dass diese ablehnende Haltung nicht als geschlossen oder einhellig bezeichnet werden kann (siehe dazu auch 5.2). Sowohl die in der Einleitung dieses Kapitels geschilderte Komplexität als auch der schiere Umfang der Sterbehilfe-Debatte spiegeln sich

²⁴Materstvedt u. a. 2004, S.104f.

²⁵Vgl. Campbell und Huxtable 2003.

verständlicherweise im palliativmedizinischen Diskurs um diese Themen wieder. Gleichwohl gibt es einige spezifische Argumente, die in diesem Zusammenhang häufig aus dem Palliative Care Umfeld zu hören sind.

5.1.1 Empirisch - Argument der Entbehrlichkeit

„Wenn Menschen um Euthanasie bitten oder sich selbst für den Freitod entscheiden, sind das, glaube ich, immer Menschen, die von denen um sie herum oder auch der Gesellschaft allgemein im Stich gelassen wurden. Wir müssen diese gefährdeten und verletzlichen Menschen vor der Ungeduld von Ärzten, der Gesellschaft und sogar einiger Helfer beschützen. Und ich bin überzeugt, wir können ihnen klarmachen, daß wir eine bessere Alternative anzubieten haben.“²⁶

In diesem Zitat von Cicely Saunders (1999) finden sich drei differenzierbare Aussagen, die drei wesentliche Argumente von Palliative Care Vertretern (und anderen Gegnern von aktiver Sterbehilfe) veranschaulichen:

1. Menschen mit Todesverlangen wurden in irgendeiner Form im Stich gelassen, vernachlässigt oder zumindest inadäquat versorgt (*Defizithypothese*).
2. Diese Menschen müssen vor Einflußnahme von außen in Schutz genommen werden.
3. Palliative Care stellt eine Alternative zu ärztlich assistiertem Suizid und aktiver Sterbehilfe dar (*Argument der Alternative*).

Aussage 2 kann man als Ausdruck eines „sanften Paternalismus“ deuten, wie ich im Laufe dieses Abschnittes zeigen werde. Die Aussagen 1 und 3 hingegen sind in der Debatte häufig dergestalt verkettet, dass postuliert wird, dass der Grund für Todesverlangen in einer Mangelversorgung (gleich welcher Dimension) liege, Palliative Care durch Beseitigung dieses Mangels daher auch dem Wunsch nach aktiver Sterbehilfe entgegen wirke und somit als Alternative zu aktiver Sterbehilfe gelten könne. Dieses Argumentationsmuster findet sich relativ häufig im internationalen Palliative Care Diskurs zum Thema Sterbehilfe. Der Psychologe Barry Rosenfeld, einer der Entwickler des zur Messung von Todesverlangen konzipierten Tests SAHD,²⁷ merkt dazu an, dass Legalisierungsgegner

²⁶Saunders 1999, S.85

²⁷Vgl. 4.3.2.

häufig die Meinung vertreten, dass Todesverlangen durch unzureichende palliative Versorgung entstünde und durch entsprechende Verbesserungen der Wunsch zu sterben deutlich reduziert werden könne.²⁸ Hermsen und ten Have äussern sich in eine ähnliche Richtung: Zentraler Punkt der Argumentation sei, dass Palliative Care den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe verhindere und im Rückschluss Todesverlangen Ausdruck eines Versagens von Palliative Care darstelle.²⁹ David J Roy, Charles-Henri Rapin und der Vorstand der EAPC argumentierten 1994:

„Euthanasia is not necessary. The binary logic of the alternative, dying with pain or euthanasia, may have held true in earlier periods, before the development of modern methods of palliative medicine and palliative care. It does not hold true today, anywhere in the world. The civilised solution rests with a rapid implementation of programmes of palliative medicine and palliative care, not with resignation to pressures for euthanasia. Euthanasia, even when motivated by compassion, is not a socially acceptable substitute for the establishment of effective programmes of palliative medicine and palliative care.“³⁰

Diesen Standpunkt behielt die EAPC auch in der schon mehrmals erwähnten Stellungnahme der „Ethics Task Force“ von 2003 bei.³¹ Andere Autoren verweisen ebenfalls darauf, dass Palliative Care Bitten um ärztlich-assistierten Suizid deutlich reduzieren dürfte,³² und eine Alternative zu aktiver Sterbehilfe darstelle.³³ Das Argument, dass Patienten wegen unerträglichen Leidens die Möglichkeiten von aktiver Sterbehilfe und ärztlich-assistiertem Suizid offen stehen sollten, müsse durch das Wissen um palliative Maßnahmen der Leidens- und Schmerzenslinderung relativiert werden.³⁴

²⁸„Opponents of legalization, on the other hand, typically suggest that interest in hastening one’s death is fostered by inadequate palliative care and that with pain management, social and environmental support, and mental health treatment, requests for assisted suicide will be markedly reduced“, Rosenfeld 2000, S.468.

²⁹Vgl. Hermsen und ten Have 2002, S.323.

³⁰Roy u. a. 1994, S.3.

³¹„Das Erbitten von Euthanasie und ärztlich assistiertem Suizid steht nach Bereitstellung von umfassender palliativer Sterbebegleitung oft nicht mehr zur Diskussion. Personen, die nach Euthanasie bzw. ärztlich assistiertem Suizid verlangen, sollten deshalb Zugang zur Palliative-Care Expertise haben“, Materstvedt u. a. 2004.

³²„The availability of reliable and effective palliative care may reduce dramatically the requests for physician-assisted suicide“, Muskin 1998, S.325.

³³„[Palliative Care] presents an acceptable alternative to those who believe that euthanasia is the answer to unnecessary suffering“, McLellan 1995, S.17.

³⁴Vgl. Moulin u. a. 1994, S.80.

Auch in der deutschen Debatte finden sich diese Argumente nicht selten. Lukas Radbruch, Professor für Palliativmedizin an der RWTH Aachen, fasst zusammen: „In der Diskussion um aktive Sterbehilfe [...] wird immer wieder von Palliativmedizinern darauf hingewiesen, dass ein bedarfsgerechtes Angebot der Hospiz- und Palliativversorgung diesen Wunsch erübrigen würde.“³⁵ Auch der ehemalige DGP-Vorsitzende Eberhard Klaschik äußerte sich im Rahmen eines Kommentares zur EAPC-Stellungnahme zu aktiver Sterbehilfe ähnlich:

„After about twenty years of work in the field of palliative medicine I am deeply convinced that a high standard of palliative treatment and care - if provided as services with an area-wide coverage - will significantly reduce individual requests for euthanasia or physician-assisted suicide, if not eliminate them altogether.“³⁶

Bei einer 2003 veröffentlichten Befragung von Mitgliedern der DGP erklärten die Befragten ihre negative Einstellung gegenüber aktiver Sterbehilfe mit den Möglichkeiten von moderner Palliative Care zur effizienten Schmerz- und Symptomkontrolle, so daß aktive Sterbehilfe weder als notwendig noch als Alternative gesehen wurde: „The DGP doctors explained their negative attitudes towards EUT [euthanasia] by referring to the means of modern palliative care providing sufficient control of pain and other distressing symptoms, so that EUT is regarded neither as necessary nor as an alternative option.“³⁷ Aktive Sterbehilfe sei angesichts der Angebote von Palliative Care „nicht erforderlich, ethisch nicht zu rechtfertigen und rechtlich unzulässig.“³⁸ Palliativmedizin stelle vielmehr „eine eindeutige Absage an die aktive Sterbehilfe dar und versteht sich als humanitäre Alternative, die das Sterben als normalen Prozess und als Teil des Lebens akzeptiert.“³⁹ Ähnlich argumentiert eine ganze Reihe anderer Autoren.⁴⁰

Entsteht Todesverlangen aufgrund eines wie auch immer gearteten Versorgungsdefizits?

Von den Studien zu Todesverlangen haben nur einige wenige versucht, die Betreuungsqualität zu messen, sei es indirekt (beispielsweise durch Erfragung von Symptompräva-

³⁵Radbruch u. a. 2008, S.28.

³⁶Klaschik 2003a, S.144.

³⁷Müller-Busch u. a. 2004, S.336.

³⁸Oduncu und Eisenmenger 2002, S.336.

³⁹Hartenstein 2003, S.438.

⁴⁰Vgl. Speidel 2007, Zenz 2004, Klinkhammer 2003, Hartenstein 2003, Klaschik 1998, Csef 1997.

lenz und -stärke) oder direkt (durch Beurteilung der Betreuungsqualität durch Patienten und Angehörigen). Erste Studienergebnisse weisen jedoch in die Richtung, dass die Qualität der Versorgung keinen Einfluss auf die Häufigkeit von Todesverlangen zu haben scheint. Palliativpatienten, deren Versorgung im letzten Lebensjahr von ihren Angehörigen als exzellent oder gut beurteilt wurde, äußerten genauso häufig Todesverlangen wie Patienten mit weniger guter Versorgung.⁴¹ Georges et al. stellten im Zusammenhang mit ihrer eigenen Untersuchung fest: „[...] inadequate care did not contribute to the development of a request for euthanasia. [...] these findings are in line with results of other studies describing lack of care as a minor reason for patients to request euthanasia and occurring only in a minority of patients.“⁴² Die unter Abschnitt 4 vorgestellte Forschung kommt fast übereinstimmend zu dem Ergebnis, dass im wesentlichen psychische Faktoren zum Entstehen von Todesverlangen beitragen, körperliche Symptome nur in weitaus geringerem Ausmaße. Nun könnte man aus hospizlicher und palliativmedizinischer Sicht, die ja die *ganzheitliche* Versorgung (also die körperliche, soziale, emotionale und spirituelle Betreuung) betont, argumentieren, dass auch psychische Symptome wie Depressionen und Hoffnungslosigkeit Ausdruck eines (wenn auch deutlich komplexeren) Versorgungsdefizites sind. Es ist allerdings empirisch nicht ausreichend geklärt, inwieweit eine qualifizierte, interdisziplinäre und multidimensionale Versorgung solche Erkrankungen verhindern oder lindern kann. Die bisherigen Untersuchungen zu Todesverlangen und Pflegequalität legen zumindest den Schluss nahe, dass die Qualität der Pflege im klassischen, also zuvorderst körperlichen Sinne, keinen wesentlichen Einfluss auf das Entstehen von Todesverlangen hat.

Davon unabhängig ist erneut zu betonen, dass einer *Äußerung* von Todesverlangen durchaus ein Versorgungsdefizit zugrunde liegen kann. Wie unter Abschnitt 4.5 diskutiert, wird verschiedentlich betont, dass dem Aussprechen eines Todeswunsches unterschiedliche Motive zugrunde liegen könnten: „Was terminal Kranke und Sterbende in der Regel wirklich wollen, ist nicht das erlösende Gift oder den Tod per se, sondern wirksame Schmerzmittel, menschliche Zuwendung und ernstgenommen zu werden.“⁴³ Während dies in vielen Fällen zutreffend sein mag, sollte dies nicht dazu führen, den Todeswunsch eines Patienten prima facie als „nicht ernsthaft“ zu beurteilen. Für einen

⁴¹Vgl. Seale und Addington-Hall 1995, S.584. Dabei ist natürlich die unter 4.2.3 diskutierte mögliche Verzerrung von Angehörigenantworten zu berücksichtigen.

⁴²Georges u. a. 2005, S.584.

⁴³Oduncu und Eisenmenger 2002, S.336.

solchen „sanften Paternalismus“ gibt es meiner Meinung nach keine stichhaltige Begründung. Vielmehr sollte die umsichtige Exploration einer solchen Äußerungen zunächst unterstellen, dass sie tatsächlich ernst gemeint war.⁴⁴ Es gibt keinerlei Anlass, die Äußerung eines Todeswunsches nicht mindestens ebenso ernst zu nehmen wie die Äußerung von Schmerzen. Die Folgen eines unkritischen Übergehens hätte in beiden Situationen folgenreiche Konsequenzen sowohl für den Patienten selbst als auch für das Verhältnis zu den Behandelnden. Die Beweislast, dass eine solche Äußerung *nicht* ernsthaft ist und die tatsächlichen Motive des Patienten widerspiegelt, sollte meiner Meinung nach beim Adressat dieser Äußerung liegen.

Kann Palliative Care Todesverlangen reduzieren?

Eng damit verknüpft ist die Frage, ob Palliative Care tatsächlich Todesverlangen verhindern oder zumindest reduzieren kann. Bislang hat keine systematische Studie zeigen können, dass Palliative Care zu einer Reduzierung von Todesverlangen oder selteneren Bitten um vorzeitige Lebensbeendigung führt. Wie unter Abschnitt 4.2.1 dargestellt, ist noch nicht mal geklärt, ob der Wunsch zu sterben bei Palliativ- oder bei Nicht-Palliativpatienten häufiger vorkommt. Block und Billings äußerten dazu in einem Artikel von 1995: „Hospice programs have suggested that provision of palliative care services ‘treats’ the wish to hasten death, but no systematic data are available.“⁴⁵ Rosenfeld bestätigte diese Aussage im Jahr 2000: „Furthermore, no systematic research has demonstrated that palliative care, whether focused on somatic symptoms or psychological symptoms, results in reduced desire for death or requests for assisted suicide.“⁴⁶ Das bedeutet keinesfalls, dass künftige Studien nicht genau zu einem solchen Ergebnis kommen könnten. Allerdings ist dieser Nachweis noch nicht erbracht worden, weswegen die Aussage „Palliative Care kann Todesverlangen reduzieren“ weiterhin spekulativ ist. Es ist meiner Meinung nach jedoch äußerst fraglich, ob man dies tatsächlich methodisch einwandfrei zeigen können. Neben den unter Kapitel 4.2 aufgezeigten Schwierigkeiten zur Erforschung des Todesverlanges im allgemeinen müsste noch die Wirksamkeit einer möglichen *Intervention*, also in diesem Fall von Palliative Care, überprüft werden. Ein Fortschritt wäre jedoch schon der in idealerweise großen Fallzahlen angelegte

⁴⁴Vgl. dazu auch 4.9.

⁴⁵Block und Billings 1995.

⁴⁶Rosenfeld 2000, S.484.

Vergleich der Prävalenz des Todesverlangens zwischen vergleichbaren Patientengruppen mit und ohne palliative Versorgung. Angesichts der in Kapitel 4 vorgestellten Prävalenzen von Todesverlangen bei Palliativpatienten kann man meiner Meinung nach jedoch mit relativ großer Sicherheit feststellen, dass Palliative Care Wünsche nach vorzeitiger Lebensbeendigung nicht *gänzlich* wird vermeiden oder beseitigen können. Chochinov et al. führen dazu aus: „[...] it is probably inevitable that even with good palliative care, there will still be psychologically stable patients who are determined to end their struggle with terminal illness through euthanasia.“⁴⁷ Auch Quill et al. betonen die Grenzen von Palliative Care in diesem Zusammenhang: „However, even the highest-quality palliative care fails or becomes unacceptable for some patients, some of whom request help hastening death.“⁴⁸ Tremblay und Breitbart äußern in Bezug auf Suizide unter Palliativpatienten:

„Ultimately, the palliative-care clinician may not be able to prevent all suicides in all the terminally ill patients that he or she cares for. Interventions should be aimed at preventing suicide driven by the desperation of uncontrolled physical and psychologic symptoms such as uncontrolled pain, unrecognized delirium, and unrecognized and untreated depression.“⁴⁹

Aus mehreren Gründen erscheint plausibel, warum Palliative Care nicht jede Art von Todesverlangen wird verhindern können. Zunächst einmal legen die vorgestellten Studienergebnisse psychische Faktoren als Hauptursache für das Entstehen von Todesverlangen nahe. Psychische Probleme sind jedoch im Regelfall deutlich schwerer zu kontrollieren als die meisten körperliche Symptome, reagieren gegebenenfalls auf eine Therapie langsamer und erfordern grundsätzlich andere Behandlungsformen. Auch anderem nicht-physischem Leiden wird man nicht im selben Maße wie körperlichen Beschwerden begegnen können.⁵⁰ Eine verbesserte Symptomkontrolle, wie oben bereits angedeutet, wird demzufolge kaum Einfluß auf Todesverlangen nehmen: „However, the frequency of the non-physical concerns we documented for these patients suggests that improved symptom control might not have led these patients to rescind their requests.“⁵¹ Aber

⁴⁷Chochinov u. a. 1995, S.1190.

⁴⁸Quill u. a. 1997, S.2099.

⁴⁹Tremblay und Breitbart 2001, S.964.

⁵⁰„Importantly, psychological, social, or existential suffering, such as depression, loss of community, autonomy, or meaning, seem to lie at the root of euthanasia requests more often than physical suffering. That these situations are less amenable to palliative intervention than physical pain is clear to many palliative care providers“, Hurst und Mauron 2006, S.108.

⁵¹Back u. a. 1996, S.924.

auch innerhalb der psychischen Faktoren muss man differenzieren. Depressionen sind beispielsweise inzwischen relativ gut behandelbar, wie unter Abschnitt 4.6.4 dargestellt. Aber wie ist Hoffnungslosigkeit oder Einsamkeit zu begegnen? Wie kann man dem Gefühl des Patienten gegenüber treten, dass er seinen Angehörigen zur Last fällt? Zweifellos versuchen die im Hospiz oder auf der Palliativstation Tätigen täglich Lösungen und Wege zu finden; es stellt sich aber die Frage, ob es für solcherlei Schwierigkeiten am Lebensende tatsächlich Lösungen gibt. Loewy stellt fest, „dass Menschen, die ihren Arzt um Sterbehilfe bitten, dies selten aufgrund von unerträglichen Schmerzen tun. Meist steckt dahinter die Erfahrung des Verlustes der Möglichkeit von Selbstbestimmung, die Einschränkung körperlicher Funktionen, Einsamkeit usw. Vor solcherlei Erfahrungen kann auch das Hospiz nicht schützen.“⁵² Caplan geht noch weiter: „Severe disability, loss of cognitive function, loss of self-esteem, frailness and dependency are what people have in mind avoiding if they can choose physician assisted suicide. Hospice does nothing to answer these quality of life concerns since they have little to do with pain and terminal illness.“⁵³

Darüber hinaus scheint bei einigen Patienten ein Hauptgrund für Todesverlangen darin zu liegen, dass sie die Kontrolle behalten wollen und Abhängigkeit zu vermeiden suchen. Auch dieser Bereich ist einer palliativmedizinischen oder hospizlichen Versorgung weniger zugänglich als körperliche Symptome:

„If good care is to obviate the desire to die sooner, it needs to address the problem of dependency as well as provide the symptom control in which hospice practitioners have developed such impressive expertise. Some environments are more suitable than others in helping disabled people lead independent lives, but there are inevitably limits to this. The issue of dependency in the elderly is a broad one, and may not be amenable to remedy as certain symptoms have proved to be.“⁵⁴

Tatsächlich könnte im Gegenteil eine exzellente Pflege dafür sorgen, dass der Verlust der Autonomie stärker wahrgenommen wird.⁵⁵ Eine Verbesserung ihrer Situation könnte negative Effekte für die Patienten haben, merken auch andere Autoren an: „Freeing

⁵²Loewy 2002, S.19f.

⁵³Caplan 1997, S.20.

⁵⁴Seale und Addington-Hall 1994, S.654.

⁵⁵„Although a substantial proportion of patients change their mind about assisted suicide with improved palliative care, for some the very thought of more care, which reinforces their sense of dependence, may be problematic“, Ganzini u. a. 2003, S.389. Dieses Thema wurde auch schon unter Abschnitt 4.10 diskutiert.

dying persons who are physically imprisoned, who are shackled to their physiology by pain or dyspnea, may permit them to contemplate their situation, their fate, and lead to more profound suffering. Excellent symptom control can paradoxically lead to the experience of suffering in other domains of the person.“⁵⁶

Neben diesen allgemeinen Erwägungen spielt zudem eine Rolle, dass Palliative Care aktuell nicht flächendeckend in Deutschland vorhanden ist und viele Krankheitsgruppen kaum palliative Betreuung erhalten.⁵⁷ Selbst wenn Palliative Care Versorgung Todesverlangen entgegenwirkt, wird man allein aufgrund des lückenhaften Zugangs zu Palliativmedizin und Hospizbewegung in vielen Fällen Todesverlangen kaum effektiv begegnen können. Gewissermaßen die Umkehrung dieses Arguments, nämlich dass (verkürzt ausgedrückt) aktive Sterbehilfe nicht legalisiert werden sollte, um einer weiteren Entwicklung von Palliative Care nicht entgegen zu wirken, werde ich im Abschnitt 5.1.6 diskutieren.

Ist Palliative Care eine Alternative zu aktiver Sterbehilfe? - Fazit

Die oben getroffene Unterscheidung in Defizithypothese und Argument der Alternative ist insofern hilfreich, als es sich dabei nicht nur um zwei differenzierbare Aussagen handelt, die in der Debatte häufig vermischt werden, sondern auch, weil sie zwei unterschiedliche Ebenen als Basis haben. Die Defizithypothese ist eine empirische Frage, nämlich ob Todesverlangen eine Mangelversorgung zugrunde liegt und ob Palliative Care einer vermeintlichen oder tatsächlichen Mangelversorgung effektiv begegnen kann. Das Argument der Alternative hingegen ist normativer Natur. Palliative Care als Alternative zu aktiver Sterbehilfe zu bezeichnen und eine Präferenz zu äußern ist ein Werturteil, das einer ethischen Abwägung bedarf. Gordijn und Janssens schlagen daher vor, zunächst die empirische Frage zu überprüfen, da die Beantwortung der normativen Frage direkt davon abhängt:

„[...] from a perspective of efficiency it makes sense to start with the factual question to see whether euthanasia can be prevented through palliative care. Only after having determined that euthanasia can positively be prevented through palliative care, the analysis can proceed to examining whether it should be prevented.“⁵⁸

⁵⁶Gregory und English 1994, S.19.

⁵⁷Vgl. dazu Abschnitte 2.4.5 und 3.4.

⁵⁸Gordijn und Janssens 2000, S.39.

Die Ergebnisse der in Kapitel 4 vorgestellten Forschung zeigen, dass ca. 0-21% der befragten Patienten Todesverlangen äußerte, wobei die überwältigende Mehrheit dieser Patienten sich in Palliative Care Einrichtungen befand. In Anbetracht dieser blanken Zahlen offenbart sich ein gewichtiges Problem, das eine klare Trennung in empirische und normative Fragen, wie von Gordijn und Janssens gefordert, in meinen Augen unmöglich macht. Dieses Problem besteht in der Interpretation dieser Ergebnisse und der Definition von „Verhindern von aktiver Sterbehilfe.“ Es geht um den *Grad* der Verhinderung und die Beurteilung, welcher Grad schon als *effektive* Verhinderung zu sehen ist. Diese Beurteilung wird aufgrund von weltanschaulichen Differenzen unterschiedlich sein. So könnte man aus palliativmedizinischer Sicht dahingehend argumentieren, dass schon die Verhinderung einiger (oder auch der meisten) Fälle von aktiver Sterbehilfe die Wirksamkeit von Palliative Care demonstriere, eine Verhinderung also grundsätzlich möglich sei und entsprechend gefördert werden müsse. Befürworter der aktiven Sterbehilfe hingegen könnten den Standpunkt vertreten, dass Palliative Care ja nicht *alle* Patienten erreiche oder ihnen den Wunsch zu sterben nehmen könne, weswegen die Notwendigkeit für aktive Sterbehilfe weiter bestehe. Die Frage, ob Palliative Care tatsächlich aktive Sterbehilfe verhindern kann, ist für sich gesehen also wenig hilfreich, wenn nicht definiert ist, was mit „tatsächlich verhindern“ gemeint ist. Die Definition wiederum, was „tatsächlich verhindern“ bedeutet, wird sich kaum rein empirisch beantworten lassen, sondern ist ihrerseits abhängig von einer moralischen Beurteilung.

Saunders gründete das erste Hospiz, auch um die Grenzen der Medizin anzuerkennen, weil sie Sterbenden unnötige Behandlungen und Interventionen ersparen wollte. Auch Roy schreibt in einem Leitartikel zu passiver Sterbehilfe, dass es für die Debatte wichtig sei, die Grenzen medizinischer Macht anzuerkennen.⁵⁹ Aber ist in diesem Zusammenhang nicht auch wichtig, die *Grenzen von Palliative Care* anzuerkennen? Dazu gehört zum einen die Feststellung, dass auch Palliative Care Leiden nicht vollständig eliminieren kann, wie Foley feststellt: „Yet, notwithstanding the advances in pain management, palliative and hospice care, we must be honest in recognizing that none of these approaches can eliminate all suffering.“⁶⁰ Zum anderen gehört dazu in meinen Augen, anzuerkennen, dass Palliative Care die Diskussion um aktive Sterbehilfe und assistierten Suizid nicht überflüssig macht. Sie kann nicht jedem Patienten das Sterben so angenehm gestalten,

⁵⁹„recognition of the limits of medical power“, Roy 1990.

⁶⁰Foley 1995, S.174.

dass nie der Wunsch nach einem früheren Tod auftritt. Dies wäre ein hoher Anspruch, dem gerecht zu werden schwer fiel oder unmöglich wäre. Petermann schreibt: „Trotz bester Palliativmedizin wird es immer eine kleine Gruppe von Menschen geben, die ihre Situation am Lebensende für so unerträglich hält, dass sie diese nicht aushalten: Sie möchten selbstbestimmt und eigenverantwortlich sterben.“⁶¹ Wie ich in Abschnitt 5.2 diskutieren werden, gibt es erste Anzeichen dafür, dass Palliative Care einzelne Entscheidungen für ÄAS und AS durchaus respektiert; dies auch im Hinblick darauf, dass aus der Legitimität solcher Maßnahmen *in Einzelfällen* nicht zwangsläufig das generelle Erlauben solcher Maßnahmen folgen würde.⁶² Kein Arzt, so Boisvert, sei Befürworter von aktiver Sterbehilfe, einige sähen es in bestimmten Situationen jedoch als das kleinere Übel: „No physician has to be *for* active euthanasia. No one is *for* euthanasia. I suspect orthopods are not *for* amputations any more than judges are *for* divorce. They perform or sanction them as lesser evils, or as, 'all things considered', what ought to be done in a given situation.“⁶³ Palliative Care hat unbestrittenermaßen viel geleistet für die Versorgung von Sterbenden und Todkranken und tut dies bis zum heutigen Tage. Aber man wird mit aller Offenheit zugeben müssen, dass es Menschen gibt und vermutlich immer geben wird, die trotz bester Versorgung, die trotz liebevoller Zuwendung, die trotz makelloser Schmerzbehandlung den Wunsch haben, ihr Leben früher zu beenden.

„The benefits of good palliative care are vast, but it is too simplistic an argument to suggest that access to palliative care is the definitive answer for all patients who are at the end of their lives. [...] Palliative care is not a panacea, and however good the care, it may not be the answer for a select group of patients who do ask for a premature end to their lives.“⁶⁴

Palliative Care ist, wie Prouse schreibt, kein Allheilmittel. Damit sei keineswegs die Arbeit von Palliative Care geschmälert, sondern lediglich für eine ehrliche und offene Debatte über Maßnahmen am Lebensende und deren Notwendigkeit plädiert.

⁶¹Petermann 2008, S.174.

⁶²Vgl. Lustig 2004, S.459, Volkenandt 1998, S.118, Quill u. a. 1998.

⁶³Boisvert 1988, S.117. Hervorhebungen im Original.

⁶⁴Prouse 2006, S.115.

5.1.2 Empirisch - Argument der Schiefen Ebene

Das „Argument der Schiefen Ebene“ (auch „Dambruchargument“ genannt) ist ein nicht nur in der Medizinethik relativ verbreitetes Argumentationsmuster, welches insbesondere auch im Zusammenhang mit Maßnahmen der Lebensbeendigung häufig eingesetzt wird.⁶⁵ Man unterscheidet dabei in der Literatur gewöhnlich einen *empirisch-kausalen* von einem *logisch-begrifflichen* Teilaspekt.⁶⁶ Das empirische Argument der Schiefen Ebene hat folgende allgemeine Form:⁶⁷

1. Aus A folgt B, gegebenenfalls über Zwischenschritte $A_1, A_2, A_3, \dots, A_n$.
2. B ist moralisch nicht wünschenswert.
3. Daher dürfen wir A nicht zulassen.

Übertragen auf das konkrete Beispiel der Sterbehilfe-Debatte könnte man dies so veranschaulichen: Die Legalisierung der *freiwilligen* aktiven Sterbehilfe (A) könnte dazu führen, dass die Hemmschwelle zur Durchführung von aktiver Sterbehilfe sinkt und folglich auch *unfreiwillige* aktive Sterbehilfe häufiger würde (B), weswegen keine Legalisierung stattfinden sollte. Dahinter steht also die Befürchtung einer *praktischen Ausweitung* einer legalisierten Praktik auf ähnliche, unerwünschte Praktiken. Der logisch-begriffliche Aspekt dieses Arguments drückt demgegenüber eine Problematik in der ethischen und argumentativen Rechtfertigung aus:⁶⁸

1. Die Ereignisse $X_1, X_2, X_3, \dots, X_n$ bilden eine Folge von Handlungen, die in einem moralisch nicht wünschenswerten Zustand enden.
2. Dennoch gibt es gute Gründe, X_1 zuzulassen. Die guten Gründe, die dafür sprechen, X_1 zuzulassen, sprechen allerdings auch dafür, X_2, X_3 etc. zuzulassen.

⁶⁵Saliger merkt an, dass die beiden Termini in der deutschen Diskussion synonym verwendet werden und in der wissenschaftlichen Diskussion nicht als wesentlich verschieden gesehen werden (vgl. Saliger 2007, insbesondere S. 343f.), obwohl sie sich strukturell und in den visuellen Assoziationen unterscheiden: Ein „Dambruch“ dämonisiere den ersten Schritt und zeichne das Bild eines schnellen Eintretens eines unvermeidlichen Ereignisses, während eine „Schiefe Ebene“ einen langsameren, graduellen Prozess kennzeichne. Im folgenden werde auch ich diese beiden Begriffe synonym verwenden.

⁶⁶Vgl. Zoglauer 2004, Lustig 2004, S.458f., Lewis 2007.

⁶⁷Vgl. Zoglauer 2004.

⁶⁸Vgl. Zoglauer 2004.

3. Daher gibt es keine logisch-argumentative Rechtfertigung, X_1 zu erlauben, aber nicht X_2 , X_3 , X_n .

Bezogen auf aktive Sterbehilfe könnte man diesen „argumentativen Dammbbruch“ an folgendem Beispiel verdeutlichen: „Mitgefühl“ sei ein guter Grund, um aktive Sterbehilfe an Sterbenden (X_1) zuzulassen. Dies sei aber auch ein guter Grund, aktive Sterbehilfe bei chronisch Kranken durchzuführen (X_2) oder bei ansonsten gesunden Depressiven (X_3). Mit welcher Rechtfertigung würde man also nicht auch aktive Sterbehilfe bei chronisch Kranken oder Depressiven durchführen, wenn der „gute Grund“ bei allen drei Gruppen identisch ist? Eine Grenzziehung sei immer willkürlich und logisch nicht zu begründen. Sowohl der empirische als auch der logische Teilaspekt werden also von dem Bild einer „schiefen Ebene“ gut veranschaulicht: Wenn man sich einmal auf abschüssigen Boden begibt, wird man zwangsläufig herunter rutschen.⁶⁹

Autoren mit Palliative Care Hintergrund begründen ihre Ablehnung der aktiven Sterbehilfe desöfteren mit Hilfe des Arguments der Schiefen Ebene. Drane etwa benennt in einem 1995 im „American Journal of Hospice and Palliative Care“ erschienenen Artikel die gesellschaftlichen Konsequenzen einer Legalisierung von aktiver Sterbehilfe und ärztlich-assistiertem Suizid als wichtigste ethische Frage überhaupt: „By far the most important ethical question has to do with the kind of society which will result from the legalization of voluntary active euthanasia and physician assisted suicide.“⁷⁰ Die Verfasser des „Kinsauer Manifestes“ von 1991 (unter ihnen Robert Spaemann und andere prominente Philosophen, Ärzte, Juristen und Politiker) veranschaulichten ihre Sorge vor einem Dammbbruch, indem sie die aktive Sterbehilfe als „Einstiegsdroge auf dem Weg in die Euthanasiegesellschaft“⁷¹ bezeichneten und Parallelen zu den Anfängen des Euthanasie-Programmes der Nationalsozialisten zogen. Ein klassisches empirisches Argument der Schiefen Ebene verwendete beispielsweise auch die „Ethics Task Force“ der Europäischen Palliativgesellschaft (EAPC) in ihrer 2003 veröffentlichten Stellungnahme zu aktiver Sterbehilfe und ärztlich-assistiertem Suizid:

„7. Die Legalisierung von Euthanasie in jedweder Gesellschaft birgt die Möglichkeit, dass

⁶⁹Dieses Bild des „Rutschens“ findet sich auch in der englischen Bezeichnung des Dammbbrucharguments wieder: „Slippery slope“, übersetzt etwa „rutschiger Abhang.“

⁷⁰Drane 1995, S.3.

⁷¹von Cranach u. a. 1992, siehe auch Hinterhuber und Meise 2008, S.281.

- a) wehrlose Patienten unter Druck gesetzt werden können;
- b) die Weiterentwicklung von Palliative Care weniger bedeutsam erscheint und behindert wird;
- c) rechtliche Vorgaben mit persönlichen sowie professionellen Werten und Prinzipien von Ärzten und anderem Fachpersonal in der Gesundheitsfürsorge in Konflikt geraten;
- d) ein Ausweiten der klinischen Kriterien auf andere gesellschaftliche Gruppen gefordert wird oder entstehen kann;
- e) medizinisches Töten ohne Einverständnis oder gegen den Willen des Patienten zunimmt;
- f) Tötungshandlungen gesellschaftliche Akzeptanz finden.“⁷²

Bei der Sorge vor einer missbräuchlichen Ausweitung auf unerwünschte Praktiken oder andere Patientengruppen wird häufig auf Entwicklungen in Belgien und den Niederlanden verwiesen. Gronemeyer et. al beispielsweise sehen in diesen Ländern Tendenzen zu Gesetzeserweiterungen: In Belgien diskutiere man die Legalisierung von Sterbehilfe von Kindern und Demenzkranken, in den Niederlanden seien Regelungen für eine Lebensbeendigung ohne Ersuchen des Patienten im Gespräch.⁷³ Bei vielen Autoren steht die Befürchtung im Vordergrund, dass Sterbende im Endeffekt dazu gedrängt werden könnten, gegen ihren eigentlichen Willen um Sterbehilfe zu ersuchen. Wenn man aktive Sterbehilfe für einige terminal Kranke erlaube, befördere dies ein gesellschaftliches Klima, in dem das Leben von Sterbenden und anderen vermeintlich „schwachen“ gesellschaftlichen Gruppen zur Disposition gestellt würde und sie unter einen Rechtfertigungsdruck gesetzt würden, warum sie selbst diese Maßnahmen nicht in Anspruch nehmen. So führen die Verfasser des Kinsauer Manifestes aus: „Es wird sehr bald zur gesellschaftlichen Pflicht jedes dauerhaft Pflegebedürftigen, die Umwelt von der Last seiner Pflege zu befreien, indem er um die Tötung ersucht.“⁷⁴ Drane ergänzt: „Once euthanasia and suicide are legalized and become socially accepted practice, the elderly, the dying, the disabled, all feel pressured to ask to be killed. Not to do so is interpreted as imposing unnecessary burdens and expenses on family and community.“⁷⁵ Auch Simon äußert Sorge, dass Menschen dazu gedrängt werden könnten, um ihre eigene Tötung zu bitten: „Der gesellschaftliche Druck, den wir - vielleicht unmerklich und unbewusst - aufbauen, kann so groß werden, dass sich Menschen aus einem sozialen Verantwortungsgefühl

⁷²Materstvedt u. a. 2004, S.104f.

⁷³Vgl. Gronemeyer u. a. 2004, S.47.

⁷⁴von Cranach u. a. 1992.

⁷⁵Drane 1995, S.8.

heraus zum Suizid oder zur Euthanasie verpflichtet fühlen könnten.“⁷⁶ Aber nicht nur implizite gesellschaftliche Ansprüche könnten Patienten zu einer solchen Entscheidung drängen, bemerkt Volkenandt, sondern auch offene Ermutigung durch Freunde oder Angehörige.⁷⁷ Die Legalisierung aktiver Sterbehilfe vermittele Kranken, Alten, Schwachen das Gefühl, dass sie eine gesellschaftliche Belastung darstellten, konstatieren Gill und Hatcher:

„The message that people with chronic illnesses and disabilities are burdens conveys a sense of stigma that may more powerfully erode a person’s will to live than does any physical condition. [...] Making rational decisions about the value of one’s life may be difficult for individuals who have internalized years of irrational public devaluation.“⁷⁸

Ellershaw äußert aufgrund dieser Befürchtungen die Ansicht, dass Palliative Care solche Menschen in Schutz nehmen müsse.⁷⁹

Die Wertigkeit von Dammbbruchargumenten ist in der philosophischen Debatte umstritten.⁸⁰ Pabst Battin etwa bemängelt generell, dass häufig der Endpunkt der Schiefen Ebene nicht eindeutig benannt werde, der Grund für die befürchtete Entwicklung nicht klar genug umrissen sei und das Argument genau aufzuzeigen versäume, warum diese Entwicklung schlecht sei.⁸¹ Zoglauer mahnt Präzision in der Argumentation an, denn „seriöse Dammbbruchargumente sollten sich [...] nicht auf vage Mutmaßungen und Befürchtungen stützen. Die Unausweichlichkeit und Zwangsläufigkeit eines Dammbbruches wird in jedem Einzelfall genau zu begründen sein.“⁸² Damit die Befürchtung eines Dammbbruches mehr als eine bloße „Warnung vor der menschlichen Willensschwäche und moralischen Korruptibilität“,⁸³ mehr als eine bloße Möglichkeit sei, konkretisiert Saliger, müsse die Wahrscheinlichkeit für diese vorhergesehene Entwicklung mehr als 50% betragen.⁸⁴ In Bezug auf Befürchtungen einer Ausweitung bestehender Praktiken, z.B. von freiwilliger zu nicht-freiwilliger Sterbehilfe in den Niederlanden, fordern andere Autoren, müsse

⁷⁶Simon 2006, S.568.

⁷⁷„In some cases, friends or relatives may openly encourage them to ask for euthanasia, while in others patients may do this because they sense that it is what is expected of them“, Volkenandt 1998, S.117.

⁷⁸Gill 2004, S.187f.

⁷⁹Vgl. Ellershaw 1997, S.278.

⁸⁰Vgl. Zoglauer 2004, S.1.

⁸¹Zitiert nach Prouse 2006, S.111f.

⁸²Zoglauer 2004, S.9.

⁸³Zoglauer 2004, S.10.

⁸⁴Vgl. Saliger 2007, S.342.

erstens der Nachweis erbracht werden, dass auf die Legalisierung ein Anstieg von nicht-freiwilliger Sterbehilfe folgte und zweitens, dass dieser Anstieg durch die Legalisierung verursacht wurde.⁸⁵ Da in Bezug auf die Niederlande aber valide Zahlen aus Zeiten vor der Legalisierung fehlten, könne ein Zusammenhang hier kaum überprüft werden, resümiert Lewis.⁸⁶ Aus der bloßen Existenz von nicht-freiwilliger Sterbehilfe in Ländern, in denen aktive Sterbehilfe oder ärztlich-assistierter Suizid legal ist, kann man jedenfalls nicht auf eine Schiefe Ebene schließen. Van der Heide et al. untersuchten 2001/2002 in einer der umfangreichsten Arbeiten zu diesem Thema insgesamt 20480 Tode in sechs verschiedenen europäischen Ländern (Belgien, Dänemark, Italien, Niederlande, Schweden, Schweiz).⁸⁷ Die Prävalenz von nicht-freiwilliger Sterbehilfe war dabei in den Niederlanden im Vergleich nicht signifikant erhöht. Andere Autoren nehmen das Vorhandensein allgemein unerwünschter Praktiken der Lebensbeendigung (wie nicht-freiwillige Sterbehilfe) als Ausgangspunkt einer Argumentation für die Legalisierung von aktiver Sterbehilfe: Trotz Verbotes würde nicht-freiwillige Sterbehilfe durchgeführt und könnte nicht effektiv unterbunden werden; durch die Legalisierung von aktiver Sterbehilfe aber könnte es zu einem Eindämmen von nicht-freiwilliger Sterbehilfe kommen. Allein das Vorhandensein einer legalen Möglichkeit der vorzeitigen Lebensbeendigung würde dazu führen, dass andere, unerwünschte Handlungen weniger oder gar nicht mehr durchgeführt würden und zugleich Sterbehilfe in gesetzlich geregelten und kontrollierten Bahnen verlaufe.⁸⁸

Ein weiterer Diskussionspunkt bezieht sich auf den logischen Teilaspekt der Argumentation: Proponenten des Arguments der Schiefen Ebene befürchten das Fortschreiten der vorhergesagten Entwicklung unter anderem deswegen, da eine Grenzziehung zwischen den oben erwähnten Schritten X_1 und X_n stets willkürlich und logisch nicht nachvollziehbar sei. Saliger erwidert, dass in bestehenden Rechtssystemen das Phänomen von willkürlicher Grenzziehung nicht nur bekannt, sondern sogar unvermeidbar sei.⁸⁹ Er kritisiert weiterhin, dass die Proponenten dieses Arguments versäumten aufzuzeigen, dass

⁸⁵Vgl. Lewis 2007, S.199ff., Ruß 2002, S.16.

⁸⁶„Lacking solid baseline evidence, the current evidence does not support the drawing of inferences either that legalization causes an increase in the rate of non-voluntary euthanasia or that such rates are higher under a prohibitive approach“, Lewis 2007, S.205.

⁸⁷Vgl. van der Heide u. a. 2003.

⁸⁸Siehe dazu beispielsweise Galbraith und Dobson 2000, S.181.

⁸⁹Vgl. Saliger 2007, S.344f. Als Beispiele einer willkürlichen Grenzziehung führt er an, dass eine Person erst mit Vollendung des 14. Lebensjahres voll strafmündig sei.

die prognostizierte Entwicklung tatsächlich unaufhaltsam sei: „Their proponents [. . .] not infrequently omit to provide grounds for why there should be no barriers against the dam burst or an escape route off the slippery slope.“⁹⁰ Denkt man den zuletzt geäußerten Einwand weiter, so ergibt sich der in meinen Augen gewichtigste Einwand gegenüber dem Argument der Schiefen Ebene. Er betrifft den *Startpunkt* einer Entwicklung mit möglicherweise verhängnisvollen Konsequenzen. Woher wissen wir, dass wir durch vergangene Entscheidungen nicht schon längst auf der Schiefen Ebene sind, die Tür zu einer folgenschweren Entwicklung also aufgestoßen haben? Eine der oben genannten Befürchtungen war, dass nach einer Legalisierung von aktiver Sterbehilfe mehr oder weniger subtiler Druck auf Patienten ausgeübt werden könnte. Diesem Druck jedoch könnten Patienten auch jetzt schon ausgesetzt sein, indem sie gedrängt würden, lebenserhaltende oder -verlängernde Maßnahmen abzulehnen oder abubrechen, Schmerzmittel in potentiell tödlicher Dosierung zu verlangen oder sich zu einem assistierten Suizid in die Schweiz zu begeben. Wenn also ein Patient den Wunsch nach passiver oder indirekter Sterbehilfe äußert, kann auch dieser Wunsch manipuliert, beeinflusst oder aufgedrängt sein.⁹¹ Man könnte weiterhin argumentieren, dass auch die Grenzziehung zwischen aktiver und indirekter Sterbehilfe in gewissem Maße willkürlich ist, da die eigentliche Intention des Arztes kaum objektiv überprüfbar ist.⁹² Der Ausgangspunkt einer Schiefen Ebene muss das neue und grundsätzliche Infragestellen einer bisher nicht-disponiblen Norm, eines bislang unverfügbaren Wertes sein, was im Bild eines „Dambruches“ ja auch dramatisch verdeutlicht wird. Wird der Nachweis der *Singularität* einer Entscheidung versäumt, wird das gesamte Argument in seiner Überzeugungskraft deutlich gemindert. Sollte die diskutierte Entscheidung nämlich nicht von außergewöhnlicher Tragweite sein, könnte man daraus folgern, dass der Dambruch schon stattgefunden hat, man sich schon auf der Schiefen Ebene befindet. Zur Verdeutlichung: Argumentierte man beispielsweise, dass aktive Sterbehilfe Leben als Wert grundsätzlich zur Disposition stelle, könnte man erwidern, dass Leben ja auch jetzt schon unter besonderen Umständen disponibel sei, beispielsweise bei einer Tötung aus Notwehr oder bei der Weigerung eines Patienten, sich einer lebensrettenden oder -verlängernden Therapie zu unterziehen. Aktive Sterbehilfe wäre im oben beschriebenen allgemeinen Schema dann nicht mehr Handlung A, sondern

⁹⁰Saliger 2007, S.347.

⁹¹Vgl. Ruß 2002, S.14.

⁹²Vgl. beispielsweise Fraser und Walters 2000, S.122f. Die Diskussion, ob diese Unterscheidung tatsächlich gerechtfertigt ist, bezieht sich wesentlich auf die Doktrin der Doppelwirkung.

lediglich Zwischenschritt A_x . Folgt man dieser Argumentation, wird damit widerlegt, dass eine solche Entwicklung unaufhaltsam ist.

Zusammenfassend muss also ein schlüssiges Argument der Schiefen Ebene Mehreres leisten: Es muss die hohe Wahrscheinlichkeit und die Unausweichlichkeit der vorhergesagten Entwicklung aufzeigen, den Grund oder die Gründe dieser Entwicklung darlegen, die negative moralische Beurteilung des prophezeiten Ergebnisses begründen, die Mangelhaftigkeit von eventuell vorgeschlagenen Vorsichtsmaßnahmen demonstrieren und zuletzt schlüssig die Singularität der „dammbrechenden Entscheidung“ verdeutlichen.

5.1.3 Normativ - Argument des intrinsischen Werts des Lebens

Gerd Fasselt, katholischer Klinikpfarrer der Universitätsklinik Münster, äußert ein weiteres Argument gegen aktive Sterbehilfe, indem er den intrinsischen Wert des Lebens betont: „Die Hospizarbeit und die vielen darin engagierten Menschen sind von der Grundüberzeugung getragen, dass dem Menschen als Geschöpf Gottes nicht das Recht zusteht, dem Leben selbst ein Ende zu bereiten, wohl aber das Recht, seiner ihm gegebenen Würde gemäß zu sterben.“⁹³ Auch die von Achille und Ogloff befragten ALS-Patienten begründeten ihre Ablehnung von ÄAS damit, dass dies ein Verstoß gegen die Vorstellung sei, dass das Leben ein Geschenk Gottes ist und der Natur freier Lauf gelassen werden soll.⁹⁴ Während also die Schutzwürdigkeit des Lebens teilweise christlich begründet wird, also durch die Gottgebenheit des Lebens, könnte man auch allgemein deontologisch argumentieren, dass Töten stets moralisch verwerflich sei.⁹⁵ Aber diese Überzeugung wird auch aus Reihen der Palliative Care relativiert. Saunders äußert dazu: „Als Christin habe ich mich auch der Begleitung und Fürsorge verschrieben und nicht der Heiligkeit des Lebens unter allen Umständen. Denn ich denke, daß auch dies kein absoluter Wert ist.“⁹⁶ Auch andere prominente Vertreter von Palliative Care wie Christof Müller-Busch äußern Zweifel an einem absoluten Wert von Leben, denn es „erhebt sich heute [...] desto nachhaltiger die Frage, ob das, was da erhalten wird, eigentlich noch 'Leben' ist

⁹³Fasselt 2000, S.236.

⁹⁴Vgl. Achille und Ogloff 2003–2004, S.14.

⁹⁵Vgl. Lustig 2004, S.454.

⁹⁶Saunders 1999, S.87.

im Sinne dessen der Bewusstheit, Kommunikation, Selbstverwirklichung, Empfindungsfähigkeit und Glück oder Freiheit zum Kriterium menschlichen Lebens macht.“⁹⁷ Lustig mahnt eine Präzisierung des Begriffs der „Heiligkeit des Lebens“ an: „[...] the sanctity of life should be specified with greater precision in order to overcome its vagueness as a moral appeal meant to illuminate treatment choices.“⁹⁸ Auch der Verweis auf den Sinn dieser Lebensphase (verschiedentlich in Abschnitt 5.1.4 erwähnt), der dem Sterben Bedeutung verleihe, wird kritisiert:

„We ask no question and get very busy alleviating pain, but when the patient begs to be relieved of the pain of living, of life itself, the hidden agenda comes out. The missionaries of the meaning of life, we, the professionals of death and dying insist that there is, that there must be, meaning in life, and then we are no longer listening to the patient. Asking for active euthanasia is saying that life no longer has meaning. Dying with dignity means more than being pain- and symptom-free and loved.“⁹⁹

Das Argument, dass Leben grundsätzlich schützenswert sei, beziehe sich jedoch, so Lustig, auch auf die ärztliche Rolle als Lebenserhalter: „[...] a role-related, duty-based obligation, incumbent upon physicians to uphold a value intrinsic to their practice as oathed professionals dedicated to never directly taking life as a response to suffering or disease.“¹⁰⁰ Diese Maßnahmen sollten nicht in ärztliche Zuständigkeit fallen, bemerken auch andere Autoren, denn „die Legalisierung dieser ärztlichen lebensbeendenden Maßnahmen stellt eine Perversion der medizinischen Kunst dar.“¹⁰¹ Der Hinweis, dass diese Maßnahmen nicht zum ärztlichen Tätigkeitsspektrum gehören sollten, wird zudem häufig historisch untermauert, beispielsweise mit Verweisen auf den hippokratischen Eid.¹⁰² Dahinter steht unter anderem die Sorge, dass durch eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe die ärztlich-professionelle Integrität erodiert werden könnte, die Funktion als Lebenserhalter untergraben werden könnte; insbesondere könnten Patienten Zweifel über die ärztliche Rolle bekommen, wenn Mediziner für die Gabe von lebensbeendenden Substanzen zuständig wären. Insbesondere ältere Patienten, fassen Schröder et al. zum Beispiel ihre Studienergebnisse zusammen, „möchten sich wahrscheinlich aufgrund der

⁹⁷Müller-Busch 2008, S.179.

⁹⁸Lustig 2004, S.468.

⁹⁹Boisvert 1988, S.115.

¹⁰⁰Lustig 2004, S.454.

¹⁰¹Oduncu und Eisenmenger 2002, S.336.

¹⁰²Für eine kritische Wertung des hippokratischen Eides in diesem Zusammenhang siehe beispielsweise van Hooff 2001, S.97ff.

größeren existenziellen Nähe zum Thema in besonderem Maße auf die Lebensbewahrungspflicht des Arztes verlassen können.“¹⁰³

Wenige Studien haben diesen Zusammenhang tatsächlich untersucht und die oben genannten Befürchtungen finden darin kaum empirische Unterstützung. Von 44 Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose äußerten vor allem religiöse Probanden Besorgnis, dass eine Legalisierung zu Misstrauen gegenüber dem ärztlichen Berufsstand führen könnte.¹⁰⁴ Bei einer Befragung von onkologischen Patienten, Onkologen und gesunden Testpersonen in Massachusetts äußerten 37% der onkologischen Patienten und 44% der allgemeinen Bevölkerung, dass explizite Diskussionen über ÄAS oder AS mit ihrem Arzt ihr Vertrauen ihm gegenüber senken würden; 19% der Krebspatienten und 26,5% der Bevölkerung würden ihren Arzt wechseln, wenn dieser solche Handlungen schon einmal vorgenommen hatte.¹⁰⁵ Interessanterweise zeigte diese Studie zudem, dass Patienten mit Depressionen oder „psychologischem Distress“ gegenüber solchen Ärzten signifikant positivere Einstellungen hatten. Eine Studie aus Iowa ergab, dass Ärzte, die bei ÄAS bzw. AS mitwirkten, von weniger als 10% bzw. 15% der Befragten als „weniger vertrauenswürdig“ eingeschätzt wurden.¹⁰⁶ Eine nationale Telefonbefragung von 1117 amerikanischen Erwachsenen kam zu ähnlichen Ergebnissen: Nur 20% der Befragten würden ihrem Arzt *weniger* vertrauen, wenn aktive Sterbehilfe legalisiert würde; diejenigen mit mehr derzeitigem Vertrauen und größerer Zufriedenheit mit der Versorgung glaubten zudem häufiger, dass sie ihrem Arzt nicht weniger vertrauen würden.¹⁰⁷ Auch Ganzini und Dobscha teilen die Ablehnung von ÄAS aufgrund von Erwägungen zum Arzt-Patienten-Verhältnis nicht: „Ein Argument gegen ÄAS ist die Befürchtung, dass Patienten mitgeteilt werden könnte, dass der Arzt ihr Leben nicht als lebenswert ansieht. Patienten, denen man PAS verweigert, fühlen sich aber nicht wertgeschätzt, sondern hilf- und machtlos.“¹⁰⁸

Die oben genannten Zahlen sind natürlich zu wenig, um daraus allgemeingültige Schlüsse ziehen zu wollen, zumal ja auch hier die Befürchtung einer negativen Entwicklung im Sinne einer „Schiefen Ebene“ geäußert werden könnte: Das Erlauben von ÄAS und AS könnte einem Prozeß Vorschub leisten, bei dem Patienten *im Endeffekt* ihr Vertrauen in

¹⁰³Schröder u. a. 2003, S.341.

¹⁰⁴Vgl. Achille und Ogloff 2003–2004.

¹⁰⁵Vgl. Emanuel u. a. 1996.

¹⁰⁶Vgl. Graber u. a. 1996.

¹⁰⁷Vgl. Hall u. a. 2005.

¹⁰⁸Ganzini und Dobscha 2004, S.121.

die Ärzteschaft als Ganzes verlören. Klar ist jedoch in meinen Augen, dass die Ablehnung von aktiv lebensbeendenden Maßnahmen aufgrund eines „intrinischen Wert des Lebens“ oder aufgrund von Erwartungen einer negativen Entwicklung des Vertrauensverhältnisses von Patienten gegenüber ihren Ärzten einer genaueren ethischen Argumentation bedarf oder auch im letzteren Fall einer - wenngleich auch in Form von Befragungen in Bezug auf hypothetische Situationen - Unterstützung durch valide Empirie.

5.1.4 Normativ - Argument der Natürlichkeit

„Die Palliativmedizin bejaht das Leben und sieht im Sterben einen natürlichen Prozess. Das Leben soll nicht künstlich verlängert und der Sterbeprozess nicht beschleunigt werden.“¹⁰⁹ So formuliert die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin bereits im dritten Stichpunkt der Präambel ihrer aktuellen Satzung die eigene Sichtweise auf Leben und Sterben. Interessant ist dabei die Verknüpfung der beiden Sätze: Die Ablehnung von künstlicher Lebensverlängerung, aber auch von Lebensverkürzung, also beispielsweise von aktiver Sterbehilfe, wird in Verbindung gebracht mit der Natürlichkeit des Sterbeprozesses. Dieses Thema von „Sterben als natürlicher Prozess“ wird von Palliative Care Autoren desöfteren mit der Sterbehilfedebatte verknüpft, wie auch bei der Satzung der DGP jedoch selten als *explizites* Argument. So ist nicht klar, ob die Begründung für die Ablehnung einer Verlängerung oder Verkürzung des Sterbeprozesses in der „Natürlichkeit“ des Sterbens liegt. Lustig bemerkt:

„This appeal to dying as a 'natural' process, while part-and-parcel of popular treatments of death and dying (Kubler-Ross, 1969), emerges as a fairly distinctive professional emphasis in palliative care as a medical specialization, with apparant normative implications in the hospice context. Thus, effective symptom relief is the primary clincial emphasis for hospice clinical care givers, while an understanding of dying as an inevitable, and often quite useful, *stage* with the possibility of growth, integration, and 'spiritual' work is specifically embraced by the hospice philosophy.“¹¹⁰

Er kritisiert „natürlich“ als Deskriptor mit vermeintlich moralischer Bedeutung, da dieser auf Ideen einer natürlichen Teleologie beruhe und die Komplexität menschlicher Entscheidung und Verhalten zu stark vereinfache.¹¹¹ In meinen Augen ist zudem unzu-

¹⁰⁹Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2009a.

¹¹⁰Lustig 2004, S.460.

¹¹¹Vgl. Lustig 2004, S.459.

reichend definiert, was tatsächlich mit einem „natürlichen“ Sterbeprozess gemeint ist. In Anlehnung an Müller-Busch könnte man darunter ein „natürliches Ereignis ohne ärztliche Beeinflussung des Sterbezeitpunktes“¹¹² verstehen. Beinhaltet dies Schmerztherapie mit gegebenenfalls lebensverkürzenden Nebenwirkungen? Und wie kann man Natürlichkeit in einen Kontext von medizinischem Fortschritt einbinden, der die Grenzen der Behandelbarkeit - und somit auch der Lebenserwartung - kontinuierlich ausweitet? Man könnte den Verweis auf Natürlichkeit tatsächlich auch als Warnung vor einer zu großen medizinischen Einflußnahme auf den Sterbeprozess verstehen, als Kritik eines medikalisierten Sterbens; oder auch als Kontrapunkt zu einer vermeintlichen Verdrängung des Todes, der ja von Palliative Care, wie unter Abschnitt 2.3.3 gezeigt, entgegen gewirkt werden soll. Im oben erwähnten Zitat Lustigs wird die Natürlichkeit auch mit der Nützlichkeit der Sterbephase, mit Wachstumsmöglichkeiten verknüpft, also mit „Sinn“ im weitesten Sinne und somit als Teil eines „guten Todes“ (siehe dazu 5.1.5). Zimmermann und Rodin fordern eine gewissermaßen pragmatischere Herangehensweise mit Blickpunkt auf den Einzelnen statt einer starken Betonung von allgemein-gesellschaftlichen Zielen: „Our aim as clinicians in a modern society should not be to battle the denial of death and minimize technological interference with the 'natural' dying process. [...] Rather, our explicit aim should be to reduce suffering and maximize quality of life.“¹¹³ Wie auch immer man „Natürlichkeit des Sterbens“ und seine möglichen Konsequenzen deutet: Man kann meiner Meinung nach allein aus der vermeintlichen Physiologie eines Vorganges kaum moralische Konsequenz ableiten. So ist beispielsweise der Hinweis auf die Wichtigkeit des „Durchlebens“ des letzten Lebensabschnittes ein legitimes, wenn auch Streitbares Argument gegen aktive Sterbehilfe und ärztlich-assistierten Suizid. Genau so erläuterte beispielsweise Saunders ihre Ablehnung gegenüber diesen Maßnahmen: „Palliative and hospice care has its own impetus of care, research and teaching; to include it in part of a drive to make the deliberate shortening of life a legal possibility would be to take a radical change of direction, a denial of the importance of this part of life and I believe should be vigorously denied.“¹¹⁴ Dieses Argument kann man allerdings kaum auf den ungenauen Begriff der Natürlichkeit rückbeziehen. Solange unzureichend geklärt ist, was Natürlichkeit in diesem Zusammenhang bedeutet, ist dieser Terminus und die auf ihm fußende Argumentationen wenig hilfreich.

¹¹²Müller-Busch 2008, S.168.

¹¹³Zimmermann und Rodin 2004, S.125.

¹¹⁴Saunders 1992, S.3f.

5.1.5 Normativ - Argument des „Guten Todes“

Das Zentrum der modernen Hospizbewegung, so Palgi und Abramovitch, ist das alte Konzept des „guten Todes“.¹¹⁵ McGee führt dazu aus: „[...] hospice is a shared moral community with a shared notion of what is right and best for the patient. It possesses an institutional ethos which is derived from its basic conception of how to best support the living of patients who are dying. Since its inception, hospice has seen itself as a moral enterprise; it shares a vision of what constitutes 'good dying'“¹¹⁶ Einen guten Tod zu ermöglichen, so Clark, sei von Beginn an Ziel von Palliative Care gewesen.¹¹⁷ Dieses Ziel wird auch von Praktikern ernstgenommen: So bezeichneten etwa Hospizschwestern in einer Befragung es als ihre Aufgabe, Patienten einen guten Todes zu ermöglichen.¹¹⁸ Dies habe auch in der Außenwirkung Niederschlag gefunden, wie Clark und Seymour betonen: „Hospice and palliative care has, it might be argued, become synonymous with 'good death'. It stands now [...] as a 'symbolic critique' of medicalized, institutionalized death.“¹¹⁹ Was einen „guten Tod“ aus Sicht von Palliative Care ausmacht, verschlagwortet Clark wie folgt:

- Pain-free death
- Open acknowledgment of the imminence of death
- Death at home, surrounded by family and friends
- An 'aware' death—in which personal conflicts and unfinished business are resolved
- Death as personal growth
- Death according to personal preference and in a manner that resonates with the person's individuality.¹²⁰

¹¹⁵Vgl. Palgi und Abramovitch 1984, S.404.

¹¹⁶McGee 1997, S.27.

¹¹⁷Vgl. Clark 2002, S.906.

¹¹⁸Vgl. McNamara u. a. 1994, S.1502.

¹¹⁹Clark und Seymour 1999, S.79.

¹²⁰Vgl. Clark 2002, S.907. Zu gutem Tod siehe auch Clark u. a. 2002a, S.57-59, Clark und Seymour 1999, S.88-103.

Eine ergänzende Sichtweise liefern Steinhauser et al., die im Rahmen ihrer Studie Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Patienten und andere am Sterbeprozess Beteiligte in moderierten Gesprächsrunden („focus groups“) befragten. Sie fassten die Ergebnisse unter folgenden sechs Schlagwörtern zusammen:

- Pain and symptom management
- Clear decision making
- Preparation for death
- Completion
- Contributing to others
- Affirmation of the whole person.¹²¹

Die Überschneidungen dieser beispielhaft, aber nicht willkürlich ausgewählten Zusammenfassungen sind groß. Beide erwähnen die Wichtigkeit von Schmerz- und Symptombehandlung, von Anerkennung, Vorbereitung und Akzeptanz des nahenden Todes, von Erledigung ungeklärter Dinge, eines Abschließens. Während diese Stichpunkte nicht explizit die Rolle von ÄAS und AS diskutieren, werden diese Praktiken von den meisten der in Palliative Care Tätigen als unvereinbar mit der geteilten Vision eines „guten Todes“ gesehen. Ähnlich wie das unter Abschnitt 5.1.4 besprochene Argument der Natürlichkeit ist auch dies kein explizit normatives Argument, sondern beschreibt lediglich Einstellungen und Ideale, die von Vielen in Hospizbewegung und Palliative Care geteilt werden. So ist auch die Ablehnung von AS und ÄAS nicht direkt aus der oben skizzierten Vision eines guten Todes ableitbar, zumal ja die oben genannten Stichpunkte lediglich der Versuch eines Umrisses, eines Entwurfes ist. Zunächst einmal ist jedoch festzuhalten, dass „Patientenautonomie“ keine explizite Erwähnung findet: Clark spricht von „Tod nach persönlichen Vorlieben,“ während Steinhauser et al. nur eine „klare Entscheidungsfindung“ auflisten, ohne dabei zu vermerken, wer diese Entscheidungen trifft und was diese beinhalten können. Zum anderen gibt es einige Ziele von Palliative Care in Bezug auf die Sterbephase, die scheinbar konträr zu AS und ÄAS sind. Hicks beispielsweise betont (wie viele andere) die Bedeutung einer Sinnsuche im Sterben: „It is our job as clinicians to help patients adapt to adversity and find fulfillment and meaning in their lives despite the

¹²¹Vgl. Steinhauser u. a. 2000.

severity of illness.“¹²² Auch die Bedeutung des Akzeptierens des bevorstehenden Todes wird von Autoren aus dem Palliative Care Umfeld hervorgehoben:

„Hospice care is rooted in the belief that the dying deserve expert care, care intended to assist them reconcile their dying, rather than making death appear to be a burden that should be spared on-lookers. [...] In hospice, there is no link between the moment of death and care. Instead, it has to do with care that allows a person to move through suffering to an acceptance of death.“¹²³

In den letzten beiden Sätzen stellt Tuohey die Entscheidung über den Moment des Todes (also von Entscheidungen über lebensbeendende Maßnahme im weitesten Sinne) einer Akzeptanz des Todes gegenüber. Betrachtet man AS und ÄAS als vorsätzliches Beenden eines als unerträglich und sinnlos empfundenen Leidens, so stehen diese Maßnahmen sowohl einer Akzeptanz des Todes als auch einer Sinnsuche in der Sterbephase scheinbar diametral entgegen. Wenn man das Erreichen eines „guten Todes“ als Ziel postuliert und dieses Ziel ein Akzeptieren und Durchleben der Sterbephase beinhaltet, wird man assistierten Suizid und aktive Sterbehilfe als Versagen beurteilen. Prouse etwa bemerkt: „At the bottom of a request for euthanasia is a perceived acknowledgement of failure on the part of the carers. How 'successful' a death is validates their ability.“¹²⁴ Auch McGee stellt einen verfrühten Tod einem „guten Tod“ aus Sicht der Hospizbewegung gegenüber: „Hospice should explicitly assert what is presently an implicit assumption: that implementing one's own earlier, not natural, death is not a good as hospice sees the good.“¹²⁵ Achille und Ogloff äußern Zweifel, ob assistierter Suizid der Suche nach Bedeutung und Sinn zwangsläufig gegenüber stehe.¹²⁶ Boisvert kritisiert die hospizliche Einstellung gegenüber aktiver Sterbehilfe folgendermaßen: „Some perceive active euthanasia as a practice depriving the patient of a potential 'last stage of growth'. This view can be as reprehensible as '*acharnement thérapeutique*', or inappropriate, aggressive

¹²²Hicks 2009.

¹²³Tuohey 1987, S.31.

¹²⁴Prouse 2006, S.116.

¹²⁵McGee 1997, S.31.

¹²⁶„[...] for many who are opposed to assisted suicide, the dying process could be reappraised as an opportunity for patients and their families to share precious moments together that should not be cut short. While many who favored assisted suicide also reappraised the dying process in this way, they did not see this as incompatible with patients choosing their own timing to die“, Achille und Ogloff 2003–2004, S.14f.

treatment.“¹²⁷ Gregory und English hingegen stellen grundsätzlich infrage, ob Sterben unbedingt ein „sinn-volles“ Geschehen ist:

„While we speak of meaning and purpose in suffering, we do not wish to contribute to the romantic notion of 'death with dignity'. There is nothing dignified in dying. Nor do persons necessarily always find meaning in their suffering. [...] Not all patients or their relatives are able to experience a peaceful death. For some, hopefully for few, dying and the palliative care experience embody suffering in the extreme.“¹²⁸

Andere Autoren sehen in der Akzeptanz des nahenden Todes zwar ein wichtiges Ziel von Palliative Care, konstatieren aber einen Bedeutungsverlust dieser Zielsetzung: „The advanced edges of the palliative care movement [...] have quietly been dropping the notion that its patients must have accepted death if it is to succeed in caring for them; it seems to be embracing a cautious neutrality on that point.“¹²⁹

Ist die oben formulierte Vision von gutem Sterben eventuell ein zu hoher Anspruch? Es geht um die Bewertung dieses Ideals, um die Konsequenzen, vor allem, wenn es nicht erfüllt wird. Palliative Care die Verantwortung für ein gelungenes Sterben zu übertragen, hat zwei möglicherweise negative Konsequenzen: Es setzt die Pflegenden unter Druck, alles in ihrer Macht Stehende zu tun, um dem Kranken ein gutes Sterben zu ermöglichen. Dies ist ein Anspruch, dem man kaum in jedem Fall gerecht werden kann, was auch von hospizlicher Seite eingesehen wird: „Erwartet wird ein beherrschbares Geschehen des Sterbens und dass alle belastenden Elemente des Abschiednehmens sich auflösen. Gerade aber dies kann das Hospiz nicht: Auch die Grenzen menschlicher Möglichkeiten gilt es zu leben, denn die offenen und ungelösten Fragen des jeweils gelebten Lebens kann das Hospiz nicht lösen.“¹³⁰ Van Oorschot ergänzt: „Vergessen wird dabei manchmal, dass es ein 'schönes Sterben' kaum gibt und idealistische Wunschvorstellungen über Sterben und Tod oft an der Realität vorbeigehen. [...] nicht immer ist es ein Versagen von Ärzten oder der Pflege, wenn Sterben mit Qual und Leid verbunden ist!“¹³¹ Zum anderen setzt es Patienten unter Druck, diesem impliziten Anspruch gerecht zu werden, wie Steinhauser et al. in der schon erwähnten Publikation äussern: „Many participants cautioned health

¹²⁷Boisvert 1988, S.116.

¹²⁸Gregory und English 1994, S.20.

¹²⁹Callahan 2005, S.6. Siehe dazu auch Clark 2002, S.97.

¹³⁰Ross 2002b, S.149.

¹³¹van Oorschot 2000, S.5.

care providers against implying, 'you're not dying the right way because you're not dying the way we think you should'.¹³² Die Frage, die Proponenten von AS und ÄAS einerseits und Palliative Care andererseits am deutlichsten spaltet, ist, ob Patientenautonomie auch Kontrolle über den Todeszeitpunkt beinhalten sollte, was sich zu großem Maße auf dem Bild des „guten Todes“ gründet, den die jeweiligen Anhänger vertreten. Aus Sicht von Palliative Care wird die Meinung vertreten, dass Autonomie kein absolutes Recht darstelle und auch die Autonomie des jeweiligen Arztes Beachtung verdiene: „The principle of autonomy is not absolute. Such a request from a patient, which implies that the doctor acts against his or her will, compromises the doctor's right to make an autonomous choice.“¹³³ Teilweise wird auch kritisiert, dass hinter den Wünschen nach lebensverkürzenden Maßnahmen eigentlich der Wunsch stehe, stets Kontrolle auszuüben. McGee stellt diesem Bedürfnis die hospizliche Ideologie gegenüber:

„The philosophic stance which envisions the individual as always needing to be in control, as never being vulnerable, never a burden, and never in need of care, is, in the hospice vision, incomplete. Vulnerability, interdependence, and the need for care are, for hospice, partially constitutive of being human. These are the underlying values of the hospice approach to suicide. The clamor for self-determination in choosing death, for a so-called 'right to die', stems from a different and competing value system. This opposing view holds that life only has value if one values it, that preference establishes value. Hospice holds that life is an objective value and that others must always value the patient, even when she does not value herself.“¹³⁴

Auch Hinterhuber und Meise kritisieren unbedingtes Unabhängigkeitsstreben am Lebensende:

„Das Leben ist in dieser Ideologie nur so lange ein gutes Leben, wie es unabhängig von anderen geführt werden kann; ab dem Moment des Angewiesenseins auf andere wird dieses Leben zum Unleben erklärt. Mit einer solchen Ich-bezogenen Unabhängigkeitsideologie ist nicht nur die verschleierte Verachtung schwerkranken und behinderten Lebens verbunden, sondern auch eine ausgesprochene Egozentrik. Es wird hierbei aus den Augen verloren, dass die menschliche Existenz sich vor allem durch die Beziehung zum anderen konstituiert.“¹³⁵

Ogden stellt demgegenüber, dass ein Zwang zum Weiterleben einer Tyrannei nahekomme: „For terminal of incurably ill persons who have decided that their lives are no longer

¹³²Steinhauser u. a. 2000, S.830.

¹³³McLellan 1995, S.22.

¹³⁴McGee 1997, S.32.

¹³⁵Hinterhuber und Meise 2008, S.277.

worth living and where there is no hope for recovery, the imposition of continued living smacks of tyranny.“¹³⁶ Boisvert betont die Einzigartigkeit des Individuums, das nur selbst seinem Leben Wert beimessen könne: „You cannot pretend to respect *my* life if you do not respect *me*, my uniqueness, my personhood, my freedom. How dare you, healthy care giver, tell me in my agony that my life is worth living when I tell you it is not.“¹³⁷ Deutlich wird aus dieser Auswahl von Zitaten, dass hinter dieser Diskussion nicht nur eine Idee eines „guten Todes“ steht, sondern die weitaus größere Frage, was eigentlich ein Leben lebenswert macht. Palliative Care hat sich in großem Maße dem Respekt vor der Individualität des jeweiligen Patienten, auch in seinem Sterben, verschrieben. Borasio und Volkenandt sprechen in diesem Zusammenhang davon, dass Palliativmedizin eine „radikale Patientenzentrierung“ beinhaltet.¹³⁸ Roy schreibt:

„Each person is distinctive, individuated, profoundly different from everyone else. So also is each person’s suffering. Memories, lost opportunities, guilts, dated moments of hurt or betrayal, the fragility of one’s most unforgettable loves and joys, loneliness, and unfulfilled dreams are all as unique as the days, times, places, and persons to which they are bound. Yet, these experiences out of which suffering arises are universally part of the human condition.“¹³⁹

Die Einzigartigkeit des Individuums zu respektieren bedeutet in meinen Augen allerdings auch, zu respektieren, dass nicht alle Patienten *Leiden als Teil der conditio humana* sehen, dass nicht alle Patienten in ihrem Leiden Bedeutung sehen, dass nicht alle Patienten den „natürlichen“ Verlauf ihres Sterbens akzeptieren können, sondern dass einige wenige Patienten ihrem Leiden und Leben ein vorzeitiges, selbstgewähltes Ende setzen wollen. Patienten in Oregon, die nach einer Verschreibung von letalen Substanzen fragten, taten dies häufig aufgrund des Gefühls eines Verlustes von Autonomie und von der Fähigkeit zur Teilhabe: „As might be expected, the most common concerns of Oregon patients who asked for prescriptions were loss of autonomy or of bodily functions, and decreasing ability to participate in the activities that mattered to them.“¹⁴⁰ Wenn die Sterbephase zum Leben gehört, so ist die Vorstellung, wie ein gutes Sterben aussehen sollte, so individuell wie die Vorstellung, wie ein gutes Leben aussehen sollte. Di Mola merkt an, dass Palliative Care nur eine Vorstellung unter vielen eines guten Todes vertrete:

¹³⁶Ogden 1994, S.84.

¹³⁷Boisvert 1988, S.116. Hervorhebungen im Original.

¹³⁸Borasio und Volkenandt 2006, S.222.

¹³⁹Roy 1990, S.5.

¹⁴⁰Abrahm 2008, S.476.

„[...] it is provocative to say that only palliative care should assume the cultural tools and guarantee itself the best prerogatives in order to redefine the authentic and 'good' euthanasia.“¹⁴¹ Für einige Patienten wird zwangsläufig die *Selbstbestimmung* über den Zeitpunkt des Todes dazugehören.

5.1.6 Strategisch - Argument des Bedeutungsverlustes

Ein weiterer Grund für die Opposition gegenüber aktiver Sterbehilfe aus Reihen der Palliative Care ist die Befürchtung, dass eine Legalisierung negative Effekte auf die Entwicklung von Palliative Care haben könnte. Oduncu und Eisenmenger bemerken: „Die Legalisierung dieser ärztlichen lebensbeendenden Maßnahmen [...] untergräbt den Ausbau einer hilfebringenden und flächendeckenden Palliativmedizin.“¹⁴² Auch andere Autoren befürchten, dass eine Legalisierung von AS und ÄAS der Entwicklung von Palliative Care entgegen stehen würde: „If physician-assisted suicide and active euthanasia became part of standard care in medicine, this would definitely direct medical practice, research and teaching away from further improvements in palliative and supportive care.“¹⁴³ Caplan hingegen äußert Sorge, dass einzelne Hospize in Zukunft kaum überleben können, wenn sie sich assistiertem Suizid weiter verstellen: „Eventually hospice programs will either have to incorporate assisted dying into their care plans or risk elimination by new forms of terminal illness care which include assistance in dying for those who request it.“¹⁴⁴ Diese Argumente implizieren eine Gegensätzlichkeit dieser beiden Möglichkeiten, ein Entweder-Oder, ohne Raum für die Eventualität einer Ko-Existenz. Die Existenz des Einen bedinge notwendigerweise die Nicht-Existenz des Anderen. In diesem Zusammenhang wird das Argument der Entbehrlichkeit (siehe dazu 5.1.1) von einer individuellen auf eine gesellschaftlichen Ebene geholt; Palliative Care sei die gesellschaftliche Antwort auf die Bemühungen um Legalisierung von aktiver Sterbehilfe. So formuliert die DGP in einer aktuellen Stellungnahme: „Ohne eine gute Palliativversorgung der Bevölkerung werden die Stimmen, die sich für ärztlich assistierte Suizide bzw. für eine vom Staat legitimierte Tötung auf Verlangen (= aktive Sterbehilfe) aussprechen, und das eine und/oder das andere immer wieder aufs Neue fordern, nicht verstummen.“¹⁴⁵ Auch der Deutsche

¹⁴¹Di Mola 1993, S.191.

¹⁴²Oduncu und Eisenmenger 2002, S.336.

¹⁴³Volkenandt 1998, S.116.

¹⁴⁴Caplan 1997, S.24.

¹⁴⁵Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2009b.

Ärztetag von 2003 „betont die Notwendigkeit guter palliativmedizinischer Angebote, um dem Ruf nach aktiver Sterbehilfe eine echte Lebenshilfe entgegen zu setzen.“¹⁴⁶ Doch dahinter steht auch die Sorge, dass die Legalisierung von aktiver Sterbehilfe zu einer individuellen, gesellschaftlichen und nicht zuletzt finanziellen Refokussierung zu Ungunsten von Palliative Care führen könnte. Dies ist, insbesondere „vor dem Hintergrund der demographischen Entwicklung und der zunehmenden Verknappung finanzieller Ressourcen,“¹⁴⁷ in meinen Augen nicht völlig unberechtigt. Denn erlaubte man aktive Sterbehilfe, verlöre Palliative Care die Rolle als Präventivkraft gegenüber dem Wunsch nach aktiver Sterbehilfe, was ja durchaus ein gewichtiges Argument ist für die Fortentwicklung palliativer Versorgung.

Gleichwohl ist diese Sorge vor einem Bedeutungsverlust nicht ganz unkritisch zu sehen. So merkt beispielsweise Gilbert an: „The notion that euthanasia must not be permitted because palliative care research would be thereby retarded amounts to requiring the dying to act as an experimental substrate. Not only Kant would find this idea objectionable.“¹⁴⁸ Einzelnen aktive Sterbehilfe zu versagen, ziehe Pflichten, auch finanzieller Art, nach sich, bemerkt Ellershaw: „The rejection of voluntary euthanasia as an option for the individual in the interest of our wider social good entails a compelling social responsibility to care adequately for those who are elderly, dying or disabled. Such a responsibility is costly to discharge.“¹⁴⁹ Auch im oben genannten Protokoll des 106. Ärztetages äußert man sich zu dieser Frage: „Die rein verbale Ablehnung der aktiven Sterbehilfe ohne die Bereitstellung der Ressourcen für eine gute Palliativmedizin ist menschenverachtend.“¹⁵⁰ Wer Patienten den Zugang zu aktiver Sterbehilfe verwehre, so das Argument, steht damit zumindest in der Schuld, für eine adäquate Versorgung mit Palliative Care zu sorgen. Aus der Ablehnung der aktiven Sterbehilfe wird also eine de-facto Verpflichtung zum Ausbau von Palliative Care gefolgert, während zuvor (im Sinne des Arguments der Entbehrlichkeit) aus einem Befürworten von Palliative Care die Überflüssigkeit und Ablehnung von aktiver Sterbehilfe abgeleitet wurde. Wer gegen aktive Sterbehilfe ist, muss also für Palliative Care sein; und wer für Palliative Care ist, macht aktive Sterbehilfe überflüssig: Deutlicher kann man die Gegensätzlichkeit von

¹⁴⁶106. Deutscher Ärztetag 2003.

¹⁴⁷Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2001.

¹⁴⁸Gilbert 1996, S.302.

¹⁴⁹Ellershaw 1997, S.277.

¹⁵⁰106. Deutscher Ärztetag 2003.

zwei Ansätzen kaum formulieren. Doch dass Palliative Care und aktive Sterbehilfe nicht so unvereinbar sind, werde ich im kommenden Kapitel 5.2 zeigen.

5.2 Unversöhnliche Gegensätze?

Im vergangenen Abschnitt habe ich versucht, die Ablehnung von aktiver Sterbehilfe aus Sicht von Palliative Care nachzuvollziehen und in diesem Zusammenhang geäußerte Argumente kritisch zu überprüfen. Im nun Folgenden werde ich mich der Frage zuwenden, ob aktive Sterbehilfe und Palliative Care unversöhnliche Gegensätze sind. „Are palliative care and euthanasia really opposites, or are they on a continuum of health care? Is there only one morally right way to die?“¹⁵¹ Auch diese Frage ist zweigestalt: Sind sie unversöhnliche Gegensätze und/oder sollten sie es sein? De facto findet sich also wieder ein empirisch-praktischer und ein normativ-theoretischer Teilaspekt,¹⁵² den ich im folgenden getrennt voneinander diskutieren will.

Eine erste Annäherung an dieses Thema liefert eine von Hermsen und ten Have im Jahr 2002 veröffentlichte Studie. Sie sichteten die gängigen Palliative Care Zeitschriften und untersuchten deren Artikel auf den geäußerten Standpunkt zu aktiver Sterbehilfe und ärztlich-assistiertem Suizid.¹⁵³ Von 75 Artikeln, die zwischen 1984 und 1999 in zwölf Zeitschriften veröffentlicht wurden, äußerten zwölf Zustimmung, 35 Neutralität und 28 Ablehnung zu diesen Maßnahmen der Lebensverkürzung; knapp zwei Drittel der untersuchten Artikel vertraten also keine dezidiert ablehnende Haltung. Dabei war nicht ersichtlich, welche Artikel von Autoren stammten, die selbst in Hospizbewegung oder Palliativmedizin tätig waren, und ob die in diesen Artikeln geäußerte Meinung sich signifikant vom Rest unterschieden. Deutlich wird anhand dieser Zahlen aber, dass aktive Sterbehilfe auch in der Debatte innerhalb von Palliative Care anscheinend umstritten ist und kontrovers diskutiert wird. Weitere Hinweise liefern Untersuchungen zum Meinungsbild von in Palliative Care Tätigen. In einer nicht veröffentlichten Befragung der Mitglieder der amerikanischen „Academy of Hospice Physicians“, der heutigen „American Academy of Hospice and Palliative Medicine (AAHPM)“, äußerten sich 39% der

¹⁵¹Ogden 1994, S.82.

¹⁵²Vgl. Campbell und Huxtable 2003, S.181.

¹⁵³Vgl. Hermsen und ten Have 2002.

Befragten zugunsten von aktiver Sterbehilfe, gegenüber 53% mit ablehnender Haltung.¹⁵⁴ DiMola et al. befragten 1994 alle ärztlichen Mitglieder der italienischen Gesellschaft für Palliative Care (SCIP). Von den 359 Teilnehmern (Rücklaufquote 52,4%) hatten 139 Ärzte (39%) Bitten um aktive Sterbehilfe erhalten, 16 von ihnen (11,5%) gaben an, diesem Wunsch nachgekommen zu sein. Weiterhin vertraten 32% der Befragten die Meinung, dass Situationen im Rahmen von Palliativversorgung auftreten könnten, in denen aktive Sterbehilfe ethisch gerechtfertigt sei. Religiöser Glaube war die Variable, die am stärksten mit einer Ablehnung aktiver Sterbehilfe und der Überzeugung verknüpft war, dass bestmögliche Palliative Care eine Lösung dieses Problems sei.¹⁵⁵

Im Jahr 2000 wurden Mitglieder der Schweizerischen Palliativgesellschaft¹⁵⁶ im Vorfeld der Veröffentlichung eines Positionspapiers nach ihrer Meinung zu hypothetischen Szenarien befragt.¹⁵⁷ 46% der Ärzte befürworteten ÄAS, AS immerhin noch 27% und knapp jeder Fünfte (19%) vertrat die Ansicht, dass die Palliativgesellschaft eine offizielle Befürwortung von aktiver Sterbehilfe vertreten solle.¹⁵⁸ Im resultierenden Positionspapier der Gesellschaft findet sich dementsprechend keine klare Absage an ÄAS und AS: „Given the clinical and scientific experiences that requests for PAS and DAE [direct active euthanasia] arise in the context of physical and psychosocial suffering, the SAPC demands that PAS and DAE should not be offered unless every patient in need has access to quality controlled palliative care.“¹⁵⁹

Als Reaktion auf die Legalisierung von aktiver Sterbehilfe in Belgien und den Niederlanden befragte auch die DGP im Jahr 2002 ihre 411 Mitglieder zu deren Einstellungen. Von den 251 Mitgliedern, die an dieser Befragung teilnahmen (Rücklaufquote 61%), sprachen sich 9,6% für eine Legalisierung aktiver Sterbehilfe aus (90% dagegen) und 25,2% (versus knapp 75%) für die Legalisierung ärztlich-assistierten Suizids.¹⁶⁰ Darüber

¹⁵⁴Diese Untersuchung sei im Rahmen der Jahrestagung 1991 dieser Organisation vorgestellt worden, allerdings nicht veröffentlicht worden, vgl. Di Mola u. a. 1996, S.910.

¹⁵⁵Vgl. Di Mola u. a. 1996, S.908f.

¹⁵⁶

¹⁵⁷Vgl. Bittel u. a. 2002. Die Rücklaufquote dieser Untersuchung betrug 55,6%. Die Vereinigung hiess damals „Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung“, im Jahr 2006 wurde sie in „palliative.ch“ umbenannt; vgl. <http://www.palliative.ch/de/about.php>, abgerufen am 29.11.2009.

¹⁵⁸Auch hier teilten Religiöse signifikant häufiger eine ablehnende Meinung. Darüberhinaus hatten von den Befragten 8% schon bei einem Suizid assistiert, 3% aktive Sterbehilfe und 4% unfreiwillige Sterbehilfe (*life-terminating acts without explicit requests*) durchgeführt; vgl. Bittel u. a. 2002.

¹⁵⁹Bittel u. a. 2002, S.269.

¹⁶⁰Vgl. Müller-Busch u. a. 2004. Anzumerken ist, dass nur 4,8% der Opponenten die nationalsozialistische Vergangenheit als Faktor ansahen, der ihre Meinung beeinflusst habe.

hinaus sprachen sich knapp zwei Drittel (63,3%) für passive Sterbehilfe auch ohne das Einverständnis des Patienten aus.¹⁶¹

In der Zusammenschau scheint das Meinungsbild unter (organisierten) Palliativmedizinern in Deutschland homogener zu sein als in den anderen Ländern. Gleichwohl offenbart sich auch hier, dass eine signifikante Minderheit Einstellungen zu AS und ÄAS hat, die konträr zur offiziellen Position der DGP bzw. der EAPC sind. Als einhellig kann man die Ablehnung dieser Maßnahmen nicht bezeichnen. Allerdings wurden in nur einer der oben genannten Untersuchungen auch nicht-ärztliche Mitglieder befragt.¹⁶² Bislang gibt es nur wenige Studien, die hospizliche Pflegekräfte, Ehrenamtliche oder andere an Palliative Care Beteiligte befragten. Gleichwohl sind Pflegekräfte bei vielen Aspekten rund um aktive Sterbehilfe involviert. Häufig sind sie die ersten Adressaten von Bitten um Lebensbeendigung¹⁶³ und wirken am Entscheidungsprozess und der Durchführung von aktiver Sterbehilfe mit.¹⁶⁴ So seien beispielsweise laut einer amerikanischen Studie 19% der Krankenschwestern und -pfleger von Intensivstationen an solchen Maßnahmen beteiligt gewesen.¹⁶⁵ Eine belgische Studie kam zu dem Ergebnis, dass in mehr als der Hälfte der Fälle von aktiver Sterbehilfe Pflegenden die letalen Medikamente verabreicht hätten, bei unfreiwilliger Sterbehilfe sogar in zwei Dritteln aller Fälle.¹⁶⁶ Angesichts dieser Zahlen konstatieren deBeer et al.: „This research evidence contrasts sharply with the almost total absence of nurses in the euthanasia debate, which focuses mainly on the involvement of physicians in euthanasia.“¹⁶⁷ Ihre Stimmen, merken Berghs et al. an, würden aber entscheidend zu einer Verbreiterung der Debatte über eine rein medizinische Perspektive hinaus beitragen.¹⁶⁸ Auch deBeer et al. betonen die Wichtigkeit einer spezifisch pflegerischen Perspektive: Im klinischen Kontext sollten Krankenschwestern wegen ihrer

¹⁶¹Die Autoren erklärten dies dadurch, dass Patientenautonomie als Leitprinzip erst vor kurzem Einzug in die ärztliche Einstellung gefunden habe: „This rather paternalistic attitude may be deduced from the fact that the concept of the patient’s autonomy and its acceptance as a guiding principle for medical action only recently started to become a more general attitude of the German medical profession“; Müller-Busch u. a. 2004, S.336.

¹⁶²Vgl. Bittel u. a. 2002. Die oben erwähnten Zahlen beziehen sich jedoch zur besseren Vergleichbarkeit auf die Antworten der befragten Ärzte. Die Prozentzahlen der anderen Berufsgruppen wichen aber nicht signifikant ab.

¹⁶³Siehe dazu auch Abschnitt 4.2.3 sowie Matzo und Schwarz 2001, S.64, Gastmans u. a. 2004, S.215, De Beer u. a. 2004, S.497.

¹⁶⁴Vgl. Verpoort u. a. 2004, De Beer u. a. 2004, Bilsen u. a. 2004, Asch 1996, Teule 1995.

¹⁶⁵Vgl. Asch 1996.

¹⁶⁶Vgl. Bilsen u. a. 2004.

¹⁶⁷De Beer u. a. 2004, S.497.

¹⁶⁸Vgl. Berghs u. a. 2005, S.445.

größeren Nähe zum Patienten stärker in Entscheidungsprozesse und die Beurteilung von Todesverlangen einbezogen werden. Bei Besprechungen von Bitten um aktive Sterbehilfe oder assistierten Suizid seien in knapp der Hälfte der Fälle keine Krankenschwester anwesend, ein besseres Einbinden pflegerischer Perspektiven könnte allerdings zu einer humaneren Versorgung terminal Kranker beitragen.¹⁶⁹

Die Meinung von Krankenschwestern in Bezug auf aktive Sterbehilfe scheint jedoch nicht eindeutig zu sein, sondern komplex und vielschichtig.¹⁷⁰ Angehörige dieser Berufsgruppe äußerten in einer Studie wiederholt Bedenken vor übermäßigem Gebrauch lebenserhaltender Maßnahmen, ein tiefes Verantwortungsgefühl für das Wohlergehen des Patienten, den Wunsch, Leiden zu lindern und gleichzeitig die empfundene Teilnahmslosigkeit der Ärzte gegenüber diesem Leiden zu durchbrechen. Der Autor der Studie summiert: „Whether or not such goals justify euthanasia, they may reflect deeply held professional values. These values, when expressed through different practices, may be the source of the high professional regard nurses enjoy.“¹⁷¹ Die Einstellung von Palliative Care Krankenschwestern zu aktiver Sterbehilfe, so das Ergebnis einer anderen Studie, hänge größtenteils von der jeweiligen Situation ab: „Nurses were not a priori for or against euthanasia; rather their position depended on the situation. The acceptability of euthanasia depended primarily on the suffering undergone by the patient and the available responses to that suffering. For nurses to reconcile themselves with euthanasia, it had to be the final option in cases of intolerable suffering that could not be alleviated.“¹⁷² Laut den Krankenpflegenden sollte aktive Sterbehilfe nur in Betracht gezogen werden, wenn die Möglichkeiten von Palliative Care ausgeschöpft sind. Diese Meinung entspricht im wesentlichen dem Positionspapier der Schweizerischen Gesellschaft und beinhaltet keine dezidierte Ablehnung, sondern eher eine an Bedingungen geknüpfte Zustimmung. Auch die ehrenamtlich im Hospiz Tätigen haben bislang in dieser Debatte kaum Beachtung gefunden. Dies verwundert angesichts der entscheidenden Rolle, die dieser Personengruppe dem Selbstverständnis von Palliative Care nach zukommt.¹⁷³ Zehnder und Royse stellten in ihrer Befragung von 277 Freiwilligen zudem fest, dass auch diese Gruppe mit Bitten um Todes-

¹⁶⁹Vgl. De Beer u. a. 2004, S.495f.

¹⁷⁰Vgl. Berghs u. a. 2005.

¹⁷¹Asch 1996, S.1377.

¹⁷²Verpoort u. a. 2004, S.595.

¹⁷³Vgl. dazu Kapitel 3.3.2.

verlangen konfrontiert wird.¹⁷⁴ Ehrenamtliche Helfer standen in derselben Untersuchung assistiertem Suizid insgesamt positiver gegenüber als eine Vergleichsgruppe aus der allgemeinen Bevölkerung und äußerten weniger Sorge vor einer „Pflicht zu sterben“ als Folge einer Legalisierung.

Ein kurzer Blick nach Belgien kann die Debatte zudem um einen wichtigen Punkt erweitern. Dort haben Palliative Care Organisationen aktiv an der Entwicklung der Gesetze zur Legalisierung der aktiven Sterbehilfe mitgearbeitet und in diesem Zusammenhang gefordert, dass vor Durchführung von aktiver Sterbehilfe die *obligatorische Einbeziehung von Palliativspezialisten* („palliativer Filter“) gesetzlich vorgeschrieben sein sollte.¹⁷⁵ Dieser Filter solle dem Patienten die Möglichkeiten von Palliative Care aufzeigen und somit „Pseudoentscheidungen“ für aktive Sterbehilfe, die aus schlechter Versorgung entstünden, vermeiden helfen.¹⁷⁶ Gute Palliative Care könne vielmehr sicher stellen, dass nur echte Bitten um aktive Sterbehilfe übrig blieben.¹⁷⁷ Genau deswegen sei Palliative Care ein „sine qua non“ von aktiver Sterbehilfe, wie die Ethikkommission der flämischen Caritas formulierte.¹⁷⁸ Quill et al. argumentieren ähnlich: „Allowing a hastened death only in the context of access to good palliative care puts it in its proper perspective as a small but important facet of comprehensive care for all dying patients.“¹⁷⁹ Dieser Ansatz steht für eine gemäßigtere Einstellung gegenüber aktiver Sterbehilfe: Während viele Autoren argumentieren, dass aktive Sterbehilfe bei qualitativ guter Versorgung überflüssig sei (vgl. Abschnitt 5.1.1), vertreten die belgischen Palliativ-Organisationen die Auffassung, dass aktive Sterbehilfe überhaupt *nur dann* vertretbar sei, wenn die betroffenen Patienten auch Zugang zu Palliative Care hätten und der Wunsch nach Lebensbeendigung *trotzdem* fortbestehe. Diese Verknüpfung von aktiver Sterbehilfe und Palliative Care, beispielsweise im Rahmen eines palliativen Filters, stößt teilweise auf Ablehnung: „Hierbei besteht die Gefahr, dass das Palliative-Care-Konzept das entgegenstehende Konzept

¹⁷⁴4% der Befragten wurden von einem Patienten um Hilfe zur Lebensbeendigung gebeten, vgl. Zehnder und Royse 1999.

¹⁷⁵Vgl. Broeckaert und Janssens 2002, S.156.

¹⁷⁶Vgl. Verpoort u. a. 2004, S.598. Auch Broeckaert und Janssens äußern sich dahingehend: „In the absence of good palliative care, all that remains is the pseudo-choice between euthanasia and an intolerable, inhumane dying“, Broeckaert und Janssens 2002, S.161.

¹⁷⁷Vgl. Broeckaert und Janssens 2002, S.165.

¹⁷⁸„The ethics committee supports the general opinion that good palliative care is considered to be a sine qua non of euthanasia, for the problem of the control of suffering still remains“, Gastmans u. a. 2004, S.213.

¹⁷⁹Quill u. a. 1997, S.2103.

einer absichtlichen, vorzeitigen Lebensbeendigung beschönigt. Es wäre fatal, wenn Palliative Care hierdurch eine Feigenblatt-Funktion erhielte. Die wirkliche Würdigung, Realisierung und vor allem Implementierung des Palliative-Care-Konzeptes in das bestehende Gesundheitssystem kann hingegen eine - wenn nicht *die* - Antwort auf die Euthanasie-Diskussion sein.¹⁸⁰ Saunders äußerte sich ähnlich: „Whatever our views on euthanasia, it surely cannot and should not be introduced as a logical part or extension of palliative care.“¹⁸¹ Auch Klaschik, damaliger Präsident der DGP, betont, dass die Ablehnung von aktiver Sterbehilfe absolut und uneingeschränkt gelte: „[...] it should now be absolutely clear that euthanasia is - under no circumstances - compatible with palliative care and palliative medicine.“¹⁸² Palliative Care und aktive Sterbehilfe, die sich „traditionell als Gegner gesehen haben“,¹⁸³ scheinen unvereinbar.

Auf der anderen Seite finden sich auch Zeichen der Annäherung zwischen den beiden Interessensgruppen auf einer normativen Ebene. Es gibt wenige Autoren aus dem Palliative Care Umfeld, die offen eine Legalisierung von AS oder ÄAS fordern. Nicht selten jedoch sind Stimmen zu hören, die darauf hinweisen, dass aktive Sterbehilfe oder assistierter Suizid *in Einzelfällen* moralisch legitim sein könnten. So merkt beispielsweise Stein Husebø, immerhin Gründer der Skandinavischen Gesellschaft für Palliativmedizin und Gründungsmitglied der Europäischen Gesellschaft für Palliativmedizin, nach einer Schilderung von zwei Patientenbeispielen an:

„[...] I am convinced that hospice care would have given Jane and Ann the opportunity to continue to appreciate the value of life, and to accept that their lives could come to an end in a natural way. I still emphasize, however, that in a very few situations, active euthanasia will be a caring thing for doctors to do.“¹⁸⁴

In der schon häufig erwähnten Stellungnahme des Ethik-Komitees der EAPC heißt es unter anderem: „Die EAPC sollte individuelle Entscheidungen für Euthanasie bzw. ärztlich assistierten Suizid respektieren. Doch ebenso wichtig ist es, die Aufmerksamkeit aller Gesellschaften wieder auf ihre Verantwortung für eine Betreuung alter, sterbender und schwacher Bürger zu richten.“¹⁸⁵ Sie werben desweiteren für einen „direkten und

¹⁸⁰Simon 2006, S.573.

¹⁸¹Saunders 1992, S.1.

¹⁸²Klaschik 2003a.

¹⁸³„The two movements have traditionally viewed each other as adversaries“, Hurst und Mauron 2006, S.111.

¹⁸⁴Husebø 1988, S.113f.

¹⁸⁵Materstvedt u. a. 2004, S.105.

offenen Dialog“ mit Befürwortern von AS und ÄAS sowie für „Verständnis und Achtung anderer Sichtweisen“, was jedoch „nicht gleichbedeutend mit ethischer Akzeptierung“ sei.¹⁸⁶ Diese Position und die 55 dazu veröffentlichten Kommentare aus 32 Ländern, kommentieren Campbell und Huxtable, machten eine „Pluralität moralischer Sichtweisen“ deutlich, auch innerhalb von Palliative Care.¹⁸⁷ Die „American Academy of Hospice and Palliative Medicine (AAHPM)“ geht noch einen Schritt weiter und formuliert ihren Standpunkt als absichtlich neutral: „AAHPM takes a position of ‘studied neutrality’ on the subject of whether PAD [physician-assisted death] should be legally regulated or prohibited, believing its members should instead continue to strive to find the proper response to those patients whose suffering becomes intolerable despite the best possible palliative care.“¹⁸⁸ Hurst und Mauron argumentieren, dass es trotz gewisser Unterschiede eine enge, auf gemeinsamen Werten basierende Verbindung zwischen den beiden Lagern gebe:

„These two positions do represent traditionally opposed currents of thought, but, at their root, reflect concern for many common values. Because of the rival traditions, it is unsurprising that discussion between these two groups has been difficult. Something other than death itself is viewed as the ‘worst evil’ which should be averted. This includes the view that there is such a thing as a ‘good death’ and that it usually differs from dying in a highly technological environment. These concerns seem to outline a common ground, but they leave scope for considerable variance in their application.“¹⁸⁹

So betonten beide die Wichtigkeit von Leidenslinderung, die Vielschichtigkeit von Leiden über Schmerz hinaus sowie eine weitgehende Kontrollmöglichkeit des Patienten an seinem Lebensende, unterschieden sich aber grundsätzlich in der Frage, ob die Patientenautonomie auch das Recht auf einen selbstbestimmten Tod beinhalte, wie ein „guter Tod“ aussehen solle und was letztlich dem Leben Wert verleihe.¹⁹⁰ Huser bezeichnet „Care“ als zentralen Begriff sowohl von Palliative Care als auch von aktiver Sterbehilfe und führt aus: „[...] it became clear that care for the patient is at the heart of both palliative care and euthanasia. Both are clearly based on the concept of ‘care’. We could therefore ask whether euthanasia and palliative care are really as incompatible as some

¹⁸⁶Materstvedt u. a. 2004, S.105.

¹⁸⁷Vgl. Campbell und Huxtable 2003, S.182.

¹⁸⁸American Academy of Hospice and Palliative Medicine 2007.

¹⁸⁹Hurst und Mauron 2006, S.107.

¹⁹⁰Vgl. Hurst und Mauron 2006, S.108f.

people think. [...] After formulating accurate definitions of the different concepts, we can see that it is not so much the incompatibility of the concepts but the continuation of the care that should be the subject under discussion. When a patient realises he is in a caring environment, he may experience comfort in the parting from life.“¹⁹¹ Janssens und Quartier konstatierten schon im Jahre 2000, daß

„in manchen europäischen Ländern der Konsens über die ethischen Normen in der Palliativmedizin nach[lässt]. Innerhalb der Hospizbewegung gab es noch einen ziemlich großen Konsens über die Ablehnung aktiver Sterbehilfe, die moralische Relevanz des Prinzips des doppelten Effekts, die Meinungen über Sinnvollheit und Sinnlosigkeit medizinischen Handelns usw. Aber während die Palliativmedizin mehr und mehr integriert wird, wird sie auch mehr und mehr auf ihre ursprünglichen ethischen Normen und Werte hin befragt. Sie wird nicht nur in das Gesundheitswesen integriert, sondern auch in die gesellschaftlichen ethischen Debatten. Normative Stellungnahmen genügen nicht mehr. Man braucht vor allem kritische Argumente.“¹⁹²

Bradshaw stellt die vermeintliche Annäherung zwischen Palliative Care und Sterbehilfe-Befürwortern in Zusammenhang mit einer zunehmenden Säkularisierung der Hospizbewegung. Dies führe auch zu einem zunehmenden Bedeutungsverlust der ursprünglichen spirituellen Bestandteile der hospizlichen Versorgung: „There is undoubtedly a profound ideological rejection of the traditional understanding of the spiritual dimension of care exemplified by Cicely Saunders.“¹⁹³ Gerade wegen dieser Entwicklung der Säkularisierung verliere Palliative Care an Glaubwürdigkeit in ihrer Ablehnung von aktiver Sterbehilfe: „[...] there may be no reason to deny people the means to end their lives when and how they choose. As Ludovic Kennedy has argued, such a denial would seem to suggest a paternalism. We can argue, therefore, that without its original religious understanding of death the hospice movement can no longer offer a rationale to counter this claim.“¹⁹⁴ Die Diskussion um die Sichtweise auf ÄAS und AS wird innerhalb von Palliative Care weitergehen. Und gerade diese Diskussion wird auch zukünftig in Bezug auf die geteilten Werte von Palliative Care aufschlussreich sein: „The best way to test the power of a moral argument is to allow internal debate within the group that appears to hold it dear. [...] it would be best to know whether the appearance of moral uniformity is an illusion, as

¹⁹¹Huser 1995a, S.69.

¹⁹²Janssens und Quartier 2000, S.284.

¹⁹³Bradshaw 1996, S.415.

¹⁹⁴Bradshaw 1996, S.417.

there are issues which would need to be tackled if a significant number of pro-euthanasia practitioners were to 'come out'.¹⁹⁵ Ob Palliative Care und AS/ÄAS unversöhnliche Gegensätze sind oder koexistieren können, hängt nicht zuletzt von der ethischen Orientierung dessen ab, der sich zu diesem Verhältnis äußert.

5.3 Psychiatrie und Todesverlangen

Die Psychiatrie und die in diesem Fachgebiet tätigen Forscher und Kliniker leisten wichtige Beiträge zu der Debatte um Todesverlangen und Entscheidungen am Lebensende. Nicht zuletzt findet viel Forschung zu diesen Themen in diesem Umfeld statt: Chochinov, Rosenfeld und Breitbart, die einen Großteil der Pionierarbeit geleistet haben und die zwei vorhandenen Tests zu Todesverlangen entwickelt haben, haben einen psychiatrischen bzw. psychologischen Berufshintergrund. Suizidalität ist darüber hinaus seither eine wichtiges Arbeitsfeld von Psychiatern, so dass sich durchaus eine inhaltliche Vertrautheit mit dem Thema „Todesverlangen bei Sterbenden“ findet. Aber auch durch drei andere Überlegungen wird der wichtige Beitrag der Psychiatrie bei der Versorgung sterbender Patienten (und damit auch in Palliative Care) und der Sterbehilfe-Debatte deutlich:

1) *Die Prävalenz psychischer Erkrankungen bei Sterbenden scheint höher zu sein als bei nicht-terminal Erkrankten.* Singer et al. ermittelten bei Befragung von Tumorpatienten im Akutkrankenhaus, dass jeder Dritte eine psychische Erkrankung nach DSM-IV-Kriterien hatte.¹⁹⁶ Beschränkt man die Stichprobe auf *terminal* kranke Patienten, so zeigen sich wiederum höhere Prävalenzen, wie ansatzweise schon in den Abschnitten 4.6 und 4.7 gezeigt. Durkin et al. ermittelten bei einer Studie mit 224 Patienten einer Palliativstation, dass ungefähr zwei Drittel eine psychiatrische Begleiterkrankung nach ICD-10 hatten.¹⁹⁷ In einer deutschen Publikation weisen Voltz und Borasio darauf hin, dass bis zu 80% aller palliativmedizinisch betreuten Patienten unter neurologischen und/oder

¹⁹⁵Farsides 1998, S.150.

¹⁹⁶Vgl. Singer u. a. 2007.

¹⁹⁷Dabei machten Demenz und Delirium zusammen ein Viertel der Diagnosen aus, Depressionen und Erkrankungen aus dem neurotischen Formenkreis waren mit jeweils 16% ebenfalls häufig; vgl. Durkin u. a. 2003.

psychiatrischen Symptomen leiden.¹⁹⁸ Die Art und Häufigkeit der psychischen Erkrankung scheint dabei von demographischen Faktoren, der Grunderkrankung, der Lokalisation des Primärtumors bei Krebs, dem Schweregrad der physischen Symptome und von den verwendeten Therapieformen abzuhängen.¹⁹⁹ Vergleicht man diese Zahlen mit der 1-Monatsprävalenz für psychische Störungen in der Allgemeinbevölkerung (20%) und der 12-Monatsprävalenz (31%),²⁰⁰ erscheint es berechtigt, bei sterbenden Patienten eine im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich höhere Häufigkeit von psychischen (Begleit-)Erkrankungen zu postulieren.²⁰¹ Aufgrund dieser Zahlen und einer teilweise als mangelhaft empfundenen Erkennung und Behandlung von psychischen Erkrankungen bei dieser Patientengruppe,²⁰² mahnen einige Autoren eine stärkere Einbindung von Psychiatern in die Palliative Care Versorgung an oder empfehlen gar eine routinemäßige Untersuchung von Palliativpatienten auf psychische Erkrankungen.²⁰³

2) *Aufgrund der augenscheinlichen Verkettung von Depressionen und Todesverlangen sollten Psychiater in Entscheidungen am Lebensende eine größere Rolle spielen.* Die in Kapitel 4 vorgestellten Forschungsergebnisse legen den Schluss nahe, dass Todesverlangen bei Sterbenden hauptsächlich mit psychischen Belastungen (wie Depressionen und Hoffungslosigkeit) korreliert. Daher, folgern manche Autoren, könnten Psychiater mit ihrer spezifischen Expertise durchaus einen wichtigen Beitrag zu diesem Thema leisten, der eventuell in der Vergangenheit nur ungenügend berücksichtigt wurde.²⁰⁴ So wird beispielsweise die Meinung vertreten, dass eine Äußerung von Todesverlangen generell eine Indikation für ein psychiatrisches Konsil darstelle.²⁰⁵ Der Psychiater solle sich in diesem Fall, so Block und Billings, auf physische, psychische, soziale und existentielle / spirituelle

¹⁹⁸Dabei führen sie exemplarisch motorische Unruhe, Delirantes Syndrom, Angst, Depression und Suizidalität an; vgl. Voltz und Borasio 2001.

¹⁹⁹Vgl. Durkin u. a. 2003, S.214f., Massie 2004, S.57, Akechi u. a. 2004a, S.1958, Singer u. a. 2007, S.2072, siehe auch 3.3.1 und 4.6.

²⁰⁰Vgl. Spießl u. a. 2006, S.36.

²⁰¹Vgl. Durkin u. a. 2003, S.212.

²⁰²Vgl. Block, SD and the ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel 2000, S.209.

²⁰³Vgl. Mystakidou u. a. 2005, S. 261, Hudson u. a. 2006a, S. 698, O'Mahony u. a. 2005. Sullivan weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass die psychiatrische Beteiligung an palliativer Versorgung traditionell minimal gewesen sei, vgl. Sullivan 2005, S.256.

²⁰⁴Vgl. Kissane u. a. 2001, S.331.

²⁰⁵Vgl. Block, SD and the ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel 2000, S. 216.

Gründe von Leiden und das Arzt-Patienten-Verhältnis, vor allem aber auch auf die Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit des Patienten konzentrieren.²⁰⁶

3) *Psychisches Leiden wird meist nicht als akzeptabler Grund für ÄAS oder AS gesehen.* Befragt man verschiedene Gruppen, unter welchen Umständen ÄAS oder AS ihrer Meinung nach gerechtfertigt sind, ergibt sich ein relativ klares Bild zugunsten *körperlicher* Leidenszustände: Befragte Ärzte in den USA waren eher bei physischen als bei psychischen Belastungen des Patienten bereit, die Möglichkeit des ärztlich assistierten Suizids in Betracht zu ziehen.²⁰⁷ Auch Psychiater zogen zur Beurteilung von Todesverlangen vor allem die Schwere körperlicher Symptome heran.²⁰⁸ Krankenschwestern in Palliative Care Einrichtungen empfanden psychisches Leiden als Grund für aktive Sterbehilfe weniger annehmbar als körperliche Faktoren.²⁰⁹ Und auch onkologische Patienten und die Allgemeinbevölkerung in den USA führten körperliche Symptome als Hauptfaktor für eine mögliche Akzeptanz von ÄAS und AS an.²¹⁰ Es scheint also Konsens zwischen vielen verschiedenen Interessensgruppen zu sein, dass psychische Probleme im Vergleich zu körperlichem Leiden keinen ausreichenden Grund für ÄAS und AS darstellen. Die Erklärungsversuche für dieses Meinungsbild zielen auf die Unsichtbarkeit psychischen Leidens, auf mangelnde Identifikationsmöglichkeiten / Empathie mit diesen Patienten sowie die Unsicherheit, ob die Autonomie eines Patienten mit mentalen Problemen erhalten sei. Worin auch immer die Gründe liegen und wie man diese Einstellungen auch bewertet: Psychiater und andere Berufsgruppen, die sich mit psychischen Erkrankungen beschäftigen, können zu dieser Debatte einen wichtigen Beitrag leisten.

Bevor man sich allerdings dem spezifisch psychiatrischen Beitrag zu Entscheidungen am Lebensende nähern kann, bedarf es einer Diskussion des Selbstverständnis der Psychiatrie in Fragen des selbst gewählten Lebensendes. Die heute bestehende biomedizinische Sichtweise auf Suizid entwickelte sich erst durch das Aufkommen von Psychiatrie und Sozialwissenschaften, was massgeblich auch die damit verbundenen Werturteile verändert habe, so Mayo: „With the development of psychiatry and the social sciences in the last 150 years, there has been a shift in the way suicide is construed, and a corresponding

²⁰⁶Vgl. Block und Billings 1995. Daneben spielt der Psychiater in den bisher vorgeschlagenen Richtlinien zur Reaktion auf Todesverlangen natürlich auch eine Rolle, siehe Abschnitt 4.9.

²⁰⁷Vgl. Meier u. a. 2003, S.1541, Back u. a. 1996, Wolfe u. a. 1999.

²⁰⁸Vgl. Vollmann und Herrmann 2002, S.606.

²⁰⁹Vgl. Verpoort u. a. 2004, S.595.

²¹⁰Vgl. Wolfe u. a. 1999.

change in the way it is condemned, with the result that theological condemnations of suicide have taken a back seat.“²¹¹ Suizid ist diesem Modell nach eine stets aus einer psycho-pathologischen Entwicklung entstehende Handlung, die die Kriterien rationales Handelns nicht erfüllt. Hewitt konstatiert dazu:

„Since the eighteenth century, biomedical perspectives have conceptualised suicide as a symptom of mental illness and have denounced the idea that it can ever be a reasoned act. Psychiatry continues to maintain that suicide is a form of disease or irrational drive towards self-destruction, which must be prevented, as it is the result of a confused and distorted assessment of life prospects.“²¹²

Aufgrund dieser historisch gewachsenen Sichtweise scheinen sich insbesondere Psychiater mit der Vorstellung schwer zu tun, dass die Entscheidung zu einem frei gewählten Lebensende einem rationalem Denkvorgang entspringen kann, ob nun im Rahmen eines Suizids oder auch bei Sterbehilfe, gleich welcher Form: „The very notion of a right to die, even by refusing unwanted treatment, has been difficult for psychiatrists to accept—more difficult than for physicians in general— because there has been a longstanding tradition in psychiatry to regard any choice of death over life as suicide, and to regard suicide as the product of mental illness.“²¹³ Dies zeigt sich an der in der Psychiatrie sehr kontrovers und schon seit längerer Zeit geführten Debatte um rationalen Suizid. Foley etwa bezweifelt, ob man angesichts der Situation am Lebensende von rationalem Suizid sprechen könne: „Given the complexity of the medical and psychological state of patients with advanced disease, and the dearth of trained health care professionals with expertise in the care of the dying, it is difficult to believe that rational suicide is ever really rational.“²¹⁴ Conwell und Caine bezeichnen das Konzept des rationalen Suizids als „schwer fassbar und umstritten.“²¹⁵ Hicks konstatiert, dass die meisten Kliniker diesem Konzept nicht zustimmten, genauso wenig wie die „Academy of Psychosomatic Medicine.“²¹⁶ Andere Autoren hingegen verteidigen das Konzept eines rationalen Suizids und formulieren Kriterien von Rationalität in diesem Zusammenhang. Mayo bemerkt dazu: „Ordinarily, to claim an action is rational is to claim that there are good reasons for undertaking it —

²¹¹Mayo 1986, S.125.

²¹²Hewitt 2009 (Onlinepublikation ohne Seitenangaben).

²¹³Leeman 1999, S.113.

²¹⁴Foley 1995, S.166.

²¹⁵„The concept of rational suicide is elusive and controversial“, Conwell und Caine 1991, S.1101.

²¹⁶Vgl. Hicks 2009 als Kommentar auf Leeman 2009. Tatsächlich zeigen beispielsweise die Reaktionen auf den Artikel von Leeman die Bandbreite und Kontroversität dieser Diskussion.

that it is sensible, appropriate, in keeping with one's fundamental interests, and perhaps even admirable."²¹⁷ Fontana fasst aus ihrer Sicht zusammen:

„Conditions cited in the literature for making suicide a rational act include that the person has a realistic assessment of her situation and mental processes unimpaired either by psychological illness or severe emotional distress. In addition, the motivation for the suicide should be understandable to the majority of uninvolved people. Further, the decision should be deliberate and, if possible, should include the family.“²¹⁸

Hewitt definiert folgendermaßen: „Rationality is generally characterised as being manifested by coherent thought and action, which is consistent with higher plans or goals. Irrationality is evidenced through incongruence and/or behaviours which are self-defeating or self-harming.“²¹⁹ Umfragen unter Psychiatern legen nahe, dass die Mehrzahl an die Möglichkeit eines rationalen Suizids glaubt: Einem Review von Vollmann und Herrmann zufolge glauben 80% der psychiatrischen Ärzte an die Möglichkeit eines rationalen Suizids; gleichwohl wird ein Suizidwunsch im Regelfall als Symptom einer behandelbaren, psychischen Krankheit und psychiatrischer Notfall angesehen.²²⁰

Die Möglichkeit einzuräumen, dass ein Suizid rational sein kann, bedeutet jedoch keineswegs eine automatische Zustimmung zu ÄAS oder AS. In einer Befragung von Mitgliedern der japanischen Palliativvereinigung äußerten zwar 88% der Ärzte und 85% der Krankenschwestern, dass Todesverlangen eines Patienten rational sein könne, gleichwohl betrachteten nur 33% bzw. 23% aktive Sterbehilfe als ethisch richtig.²²¹ Obwohl Selbsttötung ja Teil des in Kapitel 4 besprochenen Konzepts von Todesverlangen ist (vgl. 4.1), scheint die Diskussion um die Zusammenhänge zwischen Suizid und Sterbehilfe erst seit kurzem Eingang in die psychiatrische Literatur zu finden.²²² Gerade in Anbetracht der allgemeinen Akzeptanz passiver Sterbehilfe wird das psychiatrische Bild zu Entscheidungen am Lebensende herausgefordert. Leeman, der schon häufiger Erwähnung fand, führt aus: „[...] it is important for psychiatrists to give up our traditional view that the wish to hasten death is always irrational, and that we have an absolute responsibility to do everything possible to thwart it. There are situations, fortunately infrequent, in which a

²¹⁷Mayo 1986, S.144.

²¹⁸Fontana 2002, S.149.

²¹⁹Hewitt 2009 (Onlinepublikation ohne Seitenangaben).

²²⁰Vgl. Vollmann und Herrmann 2002.

²²¹Vgl. Asai u. a. 2001.

²²²Vgl. Cohen 1998, S.1974.

patient's hastening his death, by his own choice and by any of the means discussed, is a rational act of last resort."²²³ Nur wenn die Psychiatrie die eigenen Einstellungen zu diesem Thema hinterfrage, bemerkt Cohen, könne sie eine wichtige Rolle in der Diskussion um Todesverlangen und Entscheidungen am Lebensende spielen:

„Psychiatry must be challenged to [...] articulate a broader conceptualization of suicide that encompasses the life-limiting decisions made in the context of physical disease. Otherwise, psychiatrists will side step this issue and avoid taking a position. [...] If psychiatry can master its own reflexive antagonism to behaviors that hasten death, it can develop an invaluable role in palliative medicine and end-of-life care.“²²⁴

Diese Vorbemerkungen zur psychiatrischen Sichtweise von Entscheidungen der frühzeitigen Lebensbeendigung im Hinterkopf behaltend, möchte ich nun den spezifischen Beitrag der Psychiatrie zur Debatte um Todesverlangen beleuchten. Durch die Verkettung von Depressionen und Todesverlangen rückt in der Sterbehilfe-Debatte die Frage in den Vordergrund, ob terminal kranke Patienten mit einer psychischen Erkrankung Zugang zu ÄAS oder AS erhalten sollten. Ganzini, amerikanische Gerontopsychiaterin, merkt dazu an:

„Why should a person with a mental disorder be excluded from physician-assisted death, especially since mental disorders may compound a terminally ill person's suffering? First, psychiatric disorders such as delirium, dementia, psychoses and depression may impair a person's capacity to make a rational, autonomous decision. [...] Second, mental disorders are strongly associated with suicide and are often treatable. With successful treatment, the suicide ideation abates.“²²⁵

Wenden wir uns zunächst dem als zweiten genannten Problem zu, der Behandelbarkeit von psychischen Störungen, insbesondere von Depressionen. Wie unter Abschnitt 4.6.4 bereits dargestellt, ist im Zusammenhang mit Todesverlangen bei Sterbenden bislang nicht geklärt, ob eine Besserung der depressiven Symptomatik tatsächlich zu einem Rückgang von Todesverlangen führt. Ganzini et al. fanden in einer 1994 veröffentlichten Studie heraus, dass die Mehrheit der depressiven Patienten ihre Einstellung zu lebenserhaltenden Maßnahmen nach Remission der Depression nicht änderte. Schwer depressive Patienten hingegen, so ein weiteres Ergebnis dieser Studie, überbewerteten die Behand-

²²³Leeman 2009, S.189f.

²²⁴Cohen 1998, S.1975.

²²⁵Ganzini 2000, S.474f.

lungsrisiken und unterschätzten den Behandlungsnutzen.²²⁶ Blank et al. befragten sowohl depressive als auch nicht depressive Patienten über 60 Jahre zu ihren Einstellungen gegenüber ÄAS und AS in ihrer jetzigen und in fünf hypothetischen Situationen. Dabei waren die Einstellungen der Depressiven in Bezug auf ihre jetzige Situation zeitlich größtenteils nicht stabil: „Patients who had been depressed at baseline were significantly more likely to change their minds and reject euthanasia and PAS for their current condition 6 months later.“²²⁷ Genau wie die unter Abschnitt 4.6.4 genannten Studien liefern diese Untersuchungen einzelne Hinweise, ohne abschließend die Frage zu beantworten, ob durch die Behandlung von Depressionen auch ein eventuell vorhandenes Todesverlangen abnimmt oder verschwindet. Und genau wie beim Argument der Entbehrlichkeit (siehe Abschnitt 5.1.1) wird die Interpretation etwaiger Ergebnisse beeinflusst sein durch die moralischen Werturteile bezüglich ÄAS und AS.²²⁸

Der andere von Ganzini angesprochene Punkt betrifft die Notwendigkeit, den Todeswunsch eines Patienten daraufhin zu überprüfen, ob er Ausdruck einer zugrundeliegenden psychischen Störung ist oder aber den Endpunkt eines wohlüberlegten Entscheidungsprozesses widerspiegelt, der kongruent zu den tatsächlichen Wünschen und Einstellungen des Patienten ist. Zwischen diesen beiden Gruppen zu unterscheiden, so Conwell und Caine, sei imminent wichtig: „For the discussion to proceed to the development of thoughtful and sensitive public policy, both the medical profession and legislators must be better able to distinguish between people whose suicidal intent is clearly conceived and free of distorting mental disturbances and people who are in need of psychiatric care.“²²⁹ Diese Differenzierung wird häufig Psychiatern als Experten für psychische Erkrankungen übertragen und betrifft vor allem die Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit dieser Patienten.

Entscheidungsfähigkeit (*decision-making capacity*) beinhaltet laut Appelbaum und Grisso vier Punkte: Die Kommunikation einer Entscheidung, das sachliche Verstehen des Problems und der relevanten Informationen, die Würdigung der Situation und der Konsequenzen sowie die rationale Beeinflussung der Konsequenzen.²³⁰ Entscheidungsfähigkeit lässt sich abgrenzen zu Einwilligungsfähigkeit (*competence to consent to treatment*)

²²⁶Vgl. Ganzini u. a. 1994, S.1634.

²²⁷Blank u. a. 2001, S.329.

²²⁸Vgl. Ganzini 2000, S.477.

²²⁹Conwell und Caine 1991, S.1102.

²³⁰Vgl. Appelbaum und Grisso 1988.

und zur Fähigkeit zur Behandlungsverweigerung (*competence to refuse treatment*). Rudnick argumentiert, dass die Anforderungen an diese Kompetenzstufen sich nach den jeweiligen Risiken einer Entscheidung richten sollten: Da die Risiken einer Behandlungsverweigerung im Kontext von schwerer Erkrankung größer sind als die Risiken einer Behandlungszustimmung, sollte die Schwelle für die Fähigkeit der Behandlungsverweigerung höher liegen.²³¹ Folgt man diesem Argument, könnte man analog fordern, dass die Anforderungen für die Entscheidungsfähigkeit zu ÄAS oder AS nochmals höher liegen sollten.²³² Müller-Busch äußert generelle Zweifel, ob Entscheidungsfähigkeit am Lebensende vorhanden sei: „Gerade in Grenzsituationen zwischen Leben und Tod stellt sich die Frage, ob und in welchem Ausmaß Autonomie, freier Wille und freie Urteilsfähigkeit tatsächlich noch vorhanden sind, oder ob nicht genau wie in der Anfangszeit des Lebens auch die am Ende eine ist, in der wir unsere Selbstbestimmtheit zunehmend verlieren – auch wenn dies schwer und schmerzlich ist.“²³³ Tatsächlich ist mir lediglich eine einzige Studie bekannt, die gezielt die Entscheidungsfähigkeit terminal Kranker untersucht hat.²³⁴ Ergebnis dieser Untersuchung von 43 terminal Krebskranken und 35 Vergleichsprobanden war, dass terminal Kranke signifikant schlechtere Entscheidungsfähigkeiten (*decision-making ability*) hatten als die Vergleichsgruppe, wobei der stärkste Prädiktor der Grad der körperlichen Leistungsfähigkeit (*overall physical functioning*) war.²³⁵

Neben diesen allgemeinen Erwägungen zu Entscheidungsfähigkeit am Lebensende steht in der Diskussion vor allem die Frage im Vordergrund, ob und in welchem Maße Depressionen die Urteilskraft von Patienten mindern. „Must major depression always be a reason not to grant a request for euthanasia, or only if it affects the patients decision

²³¹Vgl. Rudnick 2002, S.152.

²³²Dies wird beispielsweise von Rosenfeld vertreten: „[...] given the significance and permanence of a decision to terminate one’s life, a strong argument could be made for setting a high threshold for determinations of competence (i.e., considering patients incompetent when they demonstrate even modest levels of impairment due to symptoms of a mental disorder) among patients who request assisted suicide“, Rosenfeld 2000, S.481.

²³³Müller-Busch 2008, S.169.

²³⁴Vgl. Sorger u. a. 2007. In dieser Publikation heißt es: „To date, no research has investigated the decision-making ability of terminally ill patients, despite the frequency and importance of treatment decisions faced by this population.“ (S.394)

²³⁵Vgl. Sorger u. a. 2007, S.401. In einer Studie von Bharucha et al. wurden retrospektiv Akten von Patienten ausgewertet, die einen ÄAS verfolgten. Laut den Autoren schienen sie größtenteils entscheidungsfähig zu sein. Vgl. Bharucha u. a. 2003.

making ability?“²³⁶ Van der Lee et al. umreißen so die Problematik, ob Depressiven generell der Zugang zu solchen Maßnahmen verschlossen bleiben sollte oder ob dies nur für diejenigen Patienten gelten sollte, deren Entscheidungsfähigkeit durch ihre psychische Störung beeinflusst wird. Mak und Elwyn fordern, dass man sich bei Entscheidungen am Lebensende nicht auf die Entscheidungsfähigkeit, sondern auf die zugrunde liegenden Probleme des Patienten konzentrieren solle.²³⁷ Eine Vielzahl der Autoren spricht sich allerdings dafür aus, dass die Entscheidungsfähigkeit des Patienten, und nicht die Diagnose einer Depression im Vordergrund stehen sollte.²³⁸ Rosenfeld bemerkt: „[. . .] diagnosis of depression does not necessarily correspond to impaired decision-making.“²³⁹ Auch Conwell und Caine teilen diese Ansicht: „The presence of depression does not imply that patient’s choice is irrational, nor does the absence of mental illness imply rationality.“²⁴⁰ Falls Entscheidungen tatsächlich durch Depressionen beeinflusst würden, ergänzen Ganzini et al. aufgrund ihrer Untersuchung, sei dieser Einfluss einem geübten Beobachter ersichtlich.²⁴¹ Hewitt sieht keinen globalen Einfluss psychischer Krankheiten auf die Entscheidungsfähigkeit: „Mental illness is not all encompassing, and despair or hopelessness cannot necessarily be assumed to be indicative of psychopathology. Therefore, I contend that justification of policy responses, which presume global irrationality, are seriously flawed and they may be strongly, not weakly paternalistic.“²⁴² Rudnick hingegen merkt an, dass Depressionen zwar nicht die Rationalität von Entscheidungen, aber die *Präferenzen* einer Person ändern könnten; daher sei es zweckmäßig, die jetzigen Präferenzen mit den Präferenzen zu vergleichen, die diese Person vor der Erkrankung hatte.²⁴³ Die meisten Studien zu Depressionen und Entscheidungsfähigkeit konzentrierten sich allerdings auf körperliche gesunde Probanden. Teilweise kommen diese Untersuchungen zu dem Ergebnis, dass Depressive „rationalere“ Entscheidungen treffen als Nicht-Depressive.²⁴⁴ Costello beispielsweise stellte fest, dass tatsächlich eher die nicht-depressiven Proban-

²³⁶van der Lee u. a. 2005, S.6611.

²³⁷Vgl. Mak und Elwyn 2005, S.349.

²³⁸Vgl. Sullivan und Younger 1994, Quill u. a. 1998.

²³⁹Rosenfeld u. a. 2006, S.511. Daneben, ergänzt er, könnten auch Schmerzen und andere psychosoziale Faktoren - wie die Befürchtung, anderen zur Last zu fallen - die Entscheidungsfähigkeit beeinflussen; vgl. Rosenfeld 2000, S.468.

²⁴⁰Conwell und Caine 1991, S.1102.

²⁴¹Vgl. Ganzini u. a. 1994, S.1631.

²⁴²Hewitt 2009 (Onlinepublikation ohne Seitenangaben).

²⁴³Vgl. Rudnick 2002, S.153f.

²⁴⁴Vgl. Rosenfeld 2000, S.481.

den risikoreiche und „nicht-optimale“ Entscheidungen trafen.²⁴⁵ Er fasst folgendermaßen zusammen: „[...] It is an aspect of our current view of depression as a disorder that we expect sufferers to function less well than the rest of us; however bad the ‘normal’ population is at processing information we expect the abnormal to be worse. This study is one of a growing body of research to show contradictory findings.“²⁴⁶

Die Überlegung, dass die Entscheidungsfähigkeit von terminal Kranken mit Todesverlangen überprüft werden sollte, bevor sie Zugang zu lebensbeendenden Maßnahmen erhalten, hat dazu geführt, dass vielfach eine obligatorische Konsultation eines Psychiaters oder Psychologen gefordert wird. Die Aufgabe eines solchen „psychiatrischen Filters“ bestünde darin, diejenigen Patienten zu identifizieren, deren Entscheidungsvermögen durch eine zugrunde liegende Psychopathologie signifikant beeinflusst wird.²⁴⁷ Van der Lee et al. äußern sich diesbezüglich wie folgt: „We would encourage physicians to consult a psychiatrist whenever they have doubts about whether the depressed mood of a patient affects his or her decision-making ability.“²⁴⁸ Galbraith und Dobson stimmen zu und betonen die Rolle von Psychologen: „Terminally ill patients must be assessed to ensure that their decision-making processes are rational and not being influenced by psychopathology. Psychologists are among the most qualified professionals to perform this assessment.“²⁴⁹ Auch Block und Billings vertreten den Standpunkt, dass Patienten mit Todesverlangen psychiatrisch begutachtet werden sollten: „Because of high prevalence of depression in the terminally ill (and especially in terminally ill patients who desire euthanasia or assisted suicide), its treatability, and the difficulty of diagnosis, the psychiatrist should be involved in evaluating all patients who request hastened death.“²⁵⁰ Sie sehen noch weitere Vorteile in einer Beteiligung von Psychiatern: „In such situations, the psychiatrist performs several different functions: offering a second opinion on the patient’s psychological status, providing a sophisticated evaluation of the patient’s decision-making capacity, validation that nothing treatable is being missed, and helping create a setting in which the primary physician and the team can formulate a

²⁴⁵Vgl. Costello 1983.

²⁴⁶Costello 1983, S.246f.

²⁴⁷Von einem Filter kann in diesem Zusammenhang allerdings nur gesprochen werden, wenn die Einbeziehung *obligatorisch* und nicht optional ist.

²⁴⁸van der Lee u. a. 2005, S.6611.

²⁴⁹Galbraith und Dobson 2000, S.178.

²⁵⁰Block und Billings 1995, S.448.

thoughtful decision about how to respond.“²⁵¹ Muskin betont, dass ein psychiatrischer Filter auch helfen könne, potentiell reversible Zustände zu identifizieren und behandeln zu können: „In the evaluation of the patient’s request, psychiatrists help identify both the psychodynamic issues and psychiatric disorders, particularly depression, that would benefit from treatment. These evaluations should not be limited to the determination of a patient’s capacity to make decisions. Nor should the evaluation be a single diagnostic visit. [...] There is an additional significant role for the psychiatrist, who, through the psychotherapeutic process, can offer relief from psychological suffering in a terminally ill patient.“²⁵² In Oregon, Belgien und den Niederlanden sind es tatsächlich größtenteils Psychiater, die über die Selbstbestimmungsfähigkeit des Patienten entscheiden und so teilweise eine „Gatekeeper“-Funktion innehaben.²⁵³ In den Niederlanden scheinen aber nur 4% der Patienten, die assistierten Suizid verfolgen, an einen Psychiater verwiesen zu werden und nur 7% der niederländischen Ärzte sind der Auffassung, dass eine solche Verweisung obligatorisch sein sollte.²⁵⁴ In Belgien, ergänzen Naudts et al., sei die Aufgabe des Psychiaters nicht nur die Beurteilung der Entscheidungskompetenz, sondern auch, ob möglicherweise eine psychische Grunderkrankung oder eine Beeinflussung des Patienten durch Dritte vorliege.²⁵⁵

Allerdings sehen viele Autoren einen solchen psychiatrischen Filter auch kritisch; insbesondere die Frage, ob eine psychiatrische Konsultation verpflichtend sein sollte, ist umstritten. Ganzini kritisiert, dass Entscheidungskompetenz ein komplexes Konstrukt mit unklaren Grenzen sei und insbesondere der Zusammenhang mit psychischen Erkrankungen noch nicht vollständig verstanden sei.²⁵⁶ Sullivan et al. empfinden eine solche Vorgehensweise aus ähnlichen Gründen als problematisch: Die Grenzen von Entscheidungskompetenz in diesem Zusammenhang seien nicht wissenschaftlich, sondern sozial definiert und der Zusammenhang zwischen Entscheidungsfähigkeit und mentalen Krankheiten nicht klar.²⁵⁷ Sie verweisen weiterhin darauf, dass es unlogisch sei, Psychiatern nicht auch eine solche „Torwächter“-Funktion bei passiver Sterbehilfe zukommen zu lassen; dies, folgern sie, sei Ausdruck einer gesellschaftlichen Ambivalenz gegenüber Sui-

²⁵¹Block und Billings 1995, S.454f.

²⁵²Muskin 1998, S.327.

²⁵³Vgl. Vollmann und Herrmann 2002, S.602.

²⁵⁴Vgl. Steinberg in den Kommentaren zu Leeman 2009.

²⁵⁵Vgl. Naudts u. a. 2006.

²⁵⁶Vgl. Ganzini 2000, S.476.

²⁵⁷Vgl. Sullivan u. a. 1998, S.26f.

zid. Patienten, Familien und Behandlungsteam, und kein auswärtiger Experte sollten die Entscheidungsgewalt in solchen Fällen haben.²⁵⁸ Eine *optionale* Einbeziehung von Psychiatern sei der bessere Weg, argumentieren sie: „By making psychiatric involvement optional, a complicated social decision can be kept woven as deeply as possible into the social fabric, allowing society to appreciate rather than avoid its own ambivalence about death, dying, and suicide.“²⁵⁹ Auch Rosenfeld sieht eine „Torwächter-Funktion“ von Psychiatern kritisch, hält sie aber beim derzeitigen Forschungsstand zu Entscheidungsfähigkeit für unumgänglich.²⁶⁰ Momentan gibt es keine allgemein anerkannten und objektiven Kriterien zur Ermittlung von Entscheidungsfähigkeit bei terminal Kranken.²⁶¹ Daher, so Sullivan et al., bestehe die Gefahr, dass ein Psychiater zur Beurteilung des Todesverlangens oder der Entscheidungsfähigkeit persönliche Einstellungen als Maßstab nimmt:

„In the absence of robust independent standards, psychiatrists may resolve the ethical dilemmas concerning physician-assisted suicide in an ad hoc fashion, using themselves as the 'reasonable person' standard by which to judge the patient's decision. [...] Too often, to ask what a competent person would do in such a dire situation comes down to asking ourselves what we would do. [...] While psychiatrists have skills relevant to the understanding and evaluation of patients' decisions, they should not have the social authority to use themselves as the measure of when it is right to die.“²⁶²

In einer Befragung von forensischen Psychiatern durch Ganzini et al. äußerten 58% der Befragten, dass die Diagnose einer „major depression“ automatisch dazu führen sollte, diesen Patienten die Entscheidungsfähigkeit abzuerkennen; diejenigen mit ethischen Bedenken gegenüber assistiertem Suizid sprachen sich dabei für eine höhere Schwelle bei der Beurteilung der Entscheidungskompetenz aus.²⁶³ Die Autoren folgern: „The ethical views of psychiatrists may influence their clinical opinions regarding patient competence to con-

²⁵⁸Vgl. Sullivan u. a. 1998, S.29f.

²⁵⁹Sullivan u. a. 1998, S.30. Eine Debatte um ÄAS und AS ohne psychiatrische Absicherung sei darüber hinaus ehrlicher und aufschlussreicher, bemerken sie.

²⁶⁰Vgl. Rosenfeld 2000, S.483.

²⁶¹Teilweise wird auch infrage gestellt, ob Entscheidungsfähigkeit im Zusammenhang mit assistiertem Suizid überhaupt wissenschaftlich definiert werden kann: „The standards and thresholds for deciding whether a person has the specific capacity to consent to physician-assisted suicide cannot be scientifically determined“, Ganzini u. a. 2000, S.599.

²⁶²Sullivan u. a. 1998, S.26.

²⁶³Vgl. Ganzini u. a. 2000.

sent to assisted suicide.“²⁶⁴ Diese ethischen Einstellungen werden bei vielen Psychiatern auch zu einem großem Maße von der Sichtweise ihres Berufsstandes auf Todesverlangen geprägt sein: Der schon erwähnte „reflexive Antagonismus“ gegenüber lebensverkürzenden Maßnahmen und die damit verbundene Pathologisierung von Todesverlangen als Ausdruck eines stets krankhaften Prozesses könnten im Widerspruch zu einer *objektiven* oder vorurteilsfreien Beurteilung der Entscheidungsfähigkeit eines Patienten stehen.²⁶⁵ Diese Überlegungen zeigen, dass ein Psychiater unter Umständen Einstellungen hat, die den Einstellungen eines terminal Kranken mit Todesverlangen entgegenlaufen. Legt man allerdings Gewicht auf Patientenautonomie, wird man Patienten auch zugestehen müssen, Entscheidungen zu treffen, die nicht zwangsläufig die Zustimmung des Behandelnden finden; die Doktrin des informierten Einverständnis zielt genau auf dieses Recht des Patienten ab. James Childress betont in diesem Zusammenhang, dass weltanschauliche Differenzen keine Grundlage für die Beurteilung von Entscheidungskompetenz sein sollten: „While false beliefs about a medical condition may be a reason for viewing a patient as incompetent, false beliefs about goods are not.“²⁶⁶ Aufschlussreich ist in diesem Zusammenhang die schon erwähnte Beobachtung, dass in der Debatte um Behandlungsverweigerung oder -abbruch selten eine psychiatrische Einbeziehung gefordert wird. Dies mag daran liegen, dass diese Praktiken ethisch weitreichend akzeptiert und rechtlich unstrittig sind. Gleichwohl kann auch die Entscheidung zu einem Behandlungsverzicht oder einem Behandlungsabbruch potentiell durch eine psychische Störung beeinflusst sein.²⁶⁷ Die Unterschiede, mit denen passiver Sterbehilfe auf der einen und assistiertem Suizid / aktiver Sterbehilfe auf der anderen Seite in Praxis und Theorie begegnet wird, verdeutlichen vielmehr die gesellschaftliche und medizinethische Ambivalenz gegenüber ÄAS und AS. Die Auflösung dieser Ambivalenz kann und sollte meiner Meinung nach nicht der Psychiatrie übertragen werden.

²⁶⁴Ganzini u. a. 2000, S.595.

²⁶⁵Vgl. Leeman 1999, S.113, Cohen u. a. 2002, S.894.

²⁶⁶Zitiert nach Sullivan und Younger 1994, S.975.

²⁶⁷Leeman 2009, S.185.

5.4 Die zukünftige Rolle von Palliative Care - Versorgungsdefizite, Medikalisierung, Psychiatrisierung oder Sterbehilfe?

Nachdem ich mich in den vergangenen Abschnitten mit der Ablehnung von ÄAS und AS durch Palliative Care, Zeichen einer Annäherung zwischen diesen zwei Interessensgruppen und dem Einfluss der Psychiatrie beschäftigt habe, möchte ich im nun Folgenden die daraus resultierenden Konsequenzen für Palliative Care beleuchten. Die von mir in der Überschrift dieses Abschnitts gewählten vier Schlagworte von möglichen Entwicklungsrichtungen sind bewusst provokativ gewählt und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit oder Richtigkeit. Sie zeigen jedoch mögliche Konsequenzen auf, die aus den in den vergangenen Abschnitten erörterten Debatten gezogen werden könnten. Im wesentlichen geht es dabei um die Frage, ob und in welcher Weise Palliative Care auf die Tatsache reagieren sollte, dass eine signifikante Minderheit der Patienten unter ihrer Pflege Todesverlangen äußert. Die bisherigen Studienergebnisse zeigen eine Anzahl von Sterbenden mit Todesverlangen, deren Größe eine Reaktion erforderlich macht - ungeachtet der Tatsache, dass bislang völlig unklar ist, welche Interventionen Todesverlangen real reduzieren könnten. Bezogen auf den Einzelfall eines terminal Kranken wird diese Reaktion sicherlich individuell und abhängig von der konkreten Situation erfolgen, gegebenenfalls unter Berücksichtigung der unter Abschnitt 4.9 erwähnten Veröffentlichungen. Aber Palliative Care wird sich auf einer strategischen Ebene fragen (lassen) müssen, wie sie sich zukünftig diesem Thema gegenüber positionieren will. Die Bandbreite der Handlungsoptionen ist dabei groß und reicht theoretisch von einer Akzeptanz von AS und ÄAS bis zur weitgehenden Beibehaltung des Status Quo. Es ist in meinen Augen für Deutschland in naher Zukunft kaum vorstellbar, dass die Palliative Care Organisationen sich offen für eine gesetzliche Legitimierung von AS oder ÄAS aussprechen werden. Es ist wahrscheinlicher, dass die Diskussion sich darauf konzentrieren wird, eventuell vorhandene Defizite zu identifizieren und beseitigen zu wollen, insbesondere in der psychischen Versorgung Sterbender. Dies könnte beispielsweise eine stärkere Einbeziehung von Psychiatern oder anderen Berufsgruppen zur Versorgung von Patienten mit psychischen Problemen beinhalten.

Diese Überlegungen müssen jedoch in Relation gestellt werden zu der allgemeineren Debatte um die Zukunft von Palliative Care. Eine Besorgnis vieler Autoren betrifft

die Gefahr einer Medikalisierung von Leiden, von Sterben und der Hospizbewegung im Ganzen.²⁶⁸ Ohne zu tief in dieses Thema einsteigen zu wollen, seien dazu einige kurze Bemerkungen erlaubt. McNamara et al. argumentieren, dass schon die Zielsetzung der Hospizbewegung in gewissem Maße paradox sei und umschreiben sie wie folgt: „to humanize the care for the dying and their families and introduce new forms of medical technology to ease the pain of death.’ The introduction of technology to the area of palliative medicine and hospice care potentially compromises the central ideals of hospice.“²⁶⁹ Bradshaw bemerkt, daß einige Soziologen Sorgen vor einer Bürokratisierung der Hospizbewegung äußern.²⁷⁰ Auch Clark registriert Besorgnis vor einer Medikalisierung, die die ursprünglichen Ziele der Hospizbewegung infrage stelle: „In short, some have claimed that the dark forces of medicalisation and ‘routinisation’ are taking hold and even that the putative ‘holism’ of palliative care philosophy masks a new, more subtle form of surveillance of dying and bereaved people in modern society.“²⁷¹ Obwohl Palliativmedizin zu einer Medikalisierung des Todes beitrage, so Clark, stehe sie vor den selben Herausforderungen wie andere Medizinbereiche:

„[...] is palliative medicine contributing to the medicalisation of death, despite its early intentions? The answer is probably yes; and for some patients, pain and other physical suffering are better controlled as a result. It is inappropriate to see this as an example of either medical imperialism or the world we have lost. The challenge for palliative physicians is no different to that facing their counterparts elsewhere in medicine: how to reconcile high expectations of technical expertise with calls for a humanistic and ethical orientation for which they are largely unselected and only partially trained.“²⁷²

Was bei der Debatte um Entscheidungen am Lebensende ebenfalls verwundert, ist die fehlende Erwähnung der legalen Arten der Verkürzung des Sterbeprozesses, beispielsweise der passiven und indirekten Sterbehilfe, dem freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit sowie der terminalen / palliativen Sedierung. Dieses Fehlen von Daten und Diskussion ist umso verwunderlicher, als dass diese Praktiken weitaus häufiger als aktive Sterbehilfe oder assistierter Suizid sein dürften. Cohen et al. konstatieren dazu: „[...] little empirical work has been done with the much greater number of people who choose

²⁶⁸Vgl. beispielsweise Field 1994, Clark 2002, Gregory und English 1994, Bradshaw 1996.

²⁶⁹McNamara u. a. 1994, S.1502.

²⁷⁰Vgl. Bradshaw 1996, S.409.

²⁷¹Clark 2002, S.906.

²⁷²Clark 2002, S.907.

to stop life support.“²⁷³ Beispielhaft seien zwei Studien erwähnt: Cohen et al. untersuchten 79 Patienten, die eine Fortführung ihrer Dialyse ablehnten. Neben einer Prävalenz von major depression von 5-25% in dieser Patientengruppe fanden sie ebenfalls eine erhöhte Prävalenz von gescheiterten Suizidversuchen in der Vergangenheit.²⁷⁴ Chabot und Goedhart zeigten aufgrund ihrer Studien in den Niederlanden, dass in der Hälfte der Fälle von freiwilliger Nahrungs- und Flüssigkeitsverweigerung sowie bei eigenständigen Suiziden unter Beisein von Angehörigen eine Bitte um ärztlich assistiertes Sterben vorausgegangen war.²⁷⁵ Es stellt sich folglich die Frage, inwieweit Motive und Ursachen für die Inanspruchnahme legaler Möglichkeiten der Sterbeverkürzung sich mit Bitten um aktive Sterbehilfe oder assistierten Suizid überschneiden. Hat ein Patient, der von seinen Ärzten zum Beispiel das Einstellen der Dialyse oder den Abbruch einer Chemotherapie fordert, andere Beweggründe dafür als ein Patient, der von seinem Arzt Medikamente zur selbstständigen Lebensbeendigung fordert? Eine Vielzahl von Autoren betont die inhaltliche Nähe dieser vermeintlich unterschiedlicher Kategorien von Entscheidungen. Steinberg etwa bemerkt:

„It seems reasonable to assume that decisions to forgo treatment are on a continuum clinically with seeking PAS, so that factors determining one might inform our understanding of the other. Even strong proponents of the distinction between the two acknowledge that there is often no clear difference between them, morally or clinically, so they may be more alike than different.“²⁷⁶

Ruß konstatiert, dass alle Entscheidungen am Lebensende, also auch Forderungen nach passiver oder indirekter Sterbehilfe, potentiell beeinflusst und nicht-autonom sein könnten: „Auch die Patienten, die eine passive oder indirekte Sterbehilfe fordern, existieren unter jenen schwierigen Bedingungen, die angeblich einen souveränen Entschluss vereiteln. Die extremen Daseinsbedingungen unterminieren folglich – wenn überhaupt – nicht nur die Souveränität des Wunsches nach aktiver, sondern auch des Wunsches nach passiver oder indirekter Sterbehilfe.“²⁷⁷ Ähnlich argumentieren auch Quill et al.²⁷⁸ Ungeachtet der breit geführten Diskussion um die moralischen Unterschiede zwischen den

²⁷³Cohen u. a. 2002, S.889.

²⁷⁴Vgl. Cohen u. a. 2002.

²⁷⁵Vgl. Chabot und Goedhart 2009.

²⁷⁶Steinberg 2009.

²⁷⁷Ruß 2002, S.14f.

²⁷⁸„Safeguards to protect vulnerable patients from the risk of error, abuse, or coercion must be constructed for any of these practices that are ultimately accepted. These risks, which have been extensively cited in the debates about PAS and VAE, also exist for TS [terminal sedation] and VSED [volunta-

verschiedenen Arten der Lebensbeendigung müssten Einwände gegen AS und ÄAS auch dahingehend geprüft werden, ob sie nicht ebensogut auf legale und ethisch akzeptierte Maßnahmen zutreffen.

Mit dieser Arbeit werde auch ich die aufgeworfenen Fragen nicht beantwortet haben können; dies war auch nicht mein Vorhaben. Wichtiger erscheint es in meinen Augen, die richtigen Fragen zu stellen und diese Fragen an der Realität zu orientieren. Hurst und Mauron etwa stellen 21 in ihren Augen ungelöste Fragen zum Verhältnis von Palliative Care und Sterbehilfe,²⁷⁹ von denen einige auch in dieser Arbeit Erwähnung fanden. Das wichtigste Fazit ist in meinen Augen jedoch, dass viele Fragen zu Entscheidungen am Lebensende kaum objektiv richtig oder falsch beantwortet werden können: „Alles, was im Zusammenhang mit einer moralischen und ethischen Einschätzung über das Leben gesagt wird, ist nicht einer letzten rationalen Begründung zugänglich, sondern bleibt Bekenntnis und Setzung und ist deswegen mit besonders kritischer Aufmerksamkeit zu betrachten.“²⁸⁰ Die durch diese Arbeit aufgeworfenen Fragen wird man nur gesellschaftlich und nicht in einem ausschließlich medizinischen Rahmen lösen können. Auch die künftige Positionierung gegenüber Sterbehilfe und assistiertem Suizid sollte nicht allein der Medizin überlassen werden: „Social acceptance or rejection of an euthanasia option is the responsibility of society (very broadly defined) to pursue [. . .] but medicine must not be put in the position of leading society in this task.“²⁸¹ Aktive Sterbehilfe und Palliative Care sind, wie ich hoffe gezeigt zu haben, beide der Versuch einer Antwort auf eine zunehmende Medikalisierung des Lebensendes, beinhalten aber beide die Gefahr einer *Zunahme* der Medikalisierung. Nötig ist eine breite gesellschaftliche Diskussion darüber, wie wir die Rahmenbedingungen für Sterben gestalten wollen.

rily stopping eating and drinking]. Both TS and VSED could be carried out without ensuring that optimal palliative care has been provided“, Quill u. a. 1997, S.2103.

²⁷⁹Vgl. Hurst und Mauron 2006.

²⁸⁰Schmiedebach und Woellert 2006, S.1140.

²⁸¹Ontario Medical Association, zitiert nach Di Mola 1993, S.190.

Literaturverzeichnis

- [106. Deutscher Ärztetag 2003] 106. DEUTSCHER ÄRZTETAG: *Beschlussprotokoll des 106. Deutschen Ärztetages 2003 - Palliativmedizinische Versorgung in Deutschland*. 2003. – URL <http://baek.de/page.asp?his=0.2.23.2271.2345>. – Zugriffsdatum: 17.01.2010
- [Abrahm 2008] ABRAHM, JL: Patient and Family Requests for Hastened Death. In: *Hematology Am Soc Hematol Educ Program* (2008), S. 475–480
- [Abu-Saad 2000] ABU-SAAD, HH: Palliative care: an international view. In: *Patient Educ Couns* 41 (2000), S. 15–22
- [Achille und Ogloff 2003–2004] ACHILLE, MA ; OGLOFF, JR: Attitudes Toward and Desire For Assisted Suicide Among Persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis. In: *Omega* 48 (2003-2004), Nr. 1, S. 1–21
- [Akechi u. a. 2004a] AKECHI, T ; OKUYAMA, T ; SUGAWARA, Y u. a.: Major Depression, Adjustment Disorders, and Post-Traumatic Stress Disorder in Terminally Ill Cancer Patients: Associated and Predictive Factors. In: *J Clin Oncol* 22 (2004), S. 1957–1965
- [Akechi u. a. 2004b] AKECHI, T ; OKUYAMA, T ; SUGAWARA, Y u. a.: Suicidality in Terminally Ill Japanese Patients with Cancer. In: *Cancer* 100 (2004), Nr. 1, S. 183–191
- [Albert u. a. 2005] ALBERT, SM ; RABKIN, JG ; DEL BENE, ML u. a.: Wish to die in end-stage ALS. In: *Neurology* 65 (2005), Nr. 1, S. 78–74
- [American Academy of Hospice and Palliative Medicine 2007] AMERICAN ACADEMY OF HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE: *Position Statement: Physician-Assisted Death*. 2007. – URL <http://www.aahpm.org/positions/suicide.html>. – Zugriffsdatum: 16.10.2009
- [Appelbaum und Grisso 1988] APPELBAUM, PS ; GRISSE, T: Assessing patients' capacities to consent to treatment. In: *N Engl J Med* 319 (1988), Nr. 25, S. 1635–1638
- [Ariès 1993] ARIÈS, P: *Die Geschichte des Todes*. 6. Auflage. München : Deutscher Taschenbuch Verlag, 1993

- [Arnold u. a. 2004] ARNOLD, EM ; ARTIN, KA ; PERSON, JL u. a.: Consideration of Hastening Death Among Hospice Patients and Their Families. In: *J Pain Symptom Manage* 27 (2004), S. 523–532
- [Asai u. a. 2001] ASAI, A ; OHNISHI, M ; NAGATA, SK u. a.: Doctors' and nurses' attitudes towards and experiences of voluntary euthanasia: survey of members of the Japanese Association of Palliative Medicine. In: *J Med Ethics* 27 (2001), S. 324–330
- [Asch 1996] ASCH, DA: The role of critical nurses in euthanasia and assisted suicide. In: *N Engl J Med* 334 (1996), Nr. 21, S. 1374–1379
- [Aulbert u. a. 2007] AULBERT, E (Hrsg.) ; NAUCK, F (Hrsg.) ; RADBRUCH, L (Hrsg.): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 2. Auflage. Stuttgart, New York : Schattauer, 2007
- [Aulbert u. a. 1997] AULBERT, E (Hrsg.) ; ZECH, D (Hrsg.) ; ALBRECHT, G (Hrsg.): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart : Schattauer, 1997
- [Back u. a. 2002] BACK, AL ; STARKS, H ; HSU, C u. a.: Clinician-Patient Interactions About Requests for Physician-Assisted Suicide. In: *Arch Intern Med* 162 (2002), S. 1257–1265
- [Back u. a. 1996] BACK, AL ; WALLACE, JI ; STARKS, HE u. a.: Physician-assisted suicide and euthanasia in Washington State. Patient requests and physician responses. In: *JAMA* 275 (1996), Nr. 12, S. 919–926
- [Balboni u. a. 2007] BALBONI, TA ; VANDERWERKER, LC ; BLOCK, SD u. a.: Religiousness and Spiritual Support Among Advanced Cancer Patients and Associations With End-of-Life Treatment Preferences and Quality of Life. In: *J Clin Oncol* 25 (2007), Nr. 5, S. 555–560
- [Bascom und Tolle 2002] BASCOM, PB ; TOLLE, SW: Responding to Requests for Physician-Assisted Suicide. 'These are Uncharted Waters for Both of Us...'. In: *JAMA* 288 (2002), Nr. 1, S. 91–98
- [BBC News Online 2006] BBC NEWS ONLINE: *New pro-euthanasia group name row*. 2006. – URL <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/4638766.stm>. – Zugriffsdatum: 18.01.2010
- [Beck und Beck 1972] BECK, AT ; BECK, RW: Screening depressed patients in family practice: a rapid technic. In: *Postgrad Med* 52 (1972), S. 81–85
- [Beck u. a. 1981] BECK, AT ; RUSH, AJ ; SHAW, BF u. a.: *Kognitive Therapie der Depression*. München : Urban und Schwarzenberg, 1981
- [Beck u. a. 1961] BECK, AT ; WARD, CH ; MENDELSON, M: An inventory for measuring depression. In: *Arch Gen Psychiatry* 4 (1961), S. 561–571

- [Beck u. a. 1974] BECK, AT ; WEISSMAN, A ; LESTER, D u. a.: The measurement of pessimism: the Hopelessness Scale. In: *J Consult Clin Psychol* 42 (1974), S. 861–865
- [Beck und Kettler 1998] BECK, D ; KETTLER, D: Welche Zukunft hat die Palliativmedizin in Deutschland? In: *Zentralbl Chir* 123 (1998), S. 624–631
- [Berghs u. a. 2005] BERGHS, M ; DIERCKX DE CASTERLÉ, B ; GASTMANS, C: The complexity of nurses' attitudes toward euthanasia: a review of literature. In: *J Med Ethics* 31 (2005), S. 441–446
- [Bharucha u. a. 2003] BHARUCHA, AJ ; PEARLMAN, RA ; BACK, AL u. a.: The pursuit of physician-assisted suicide: role of psychiatric factors. In: *J Palliat Med* 6 (2003), Nr. 6, S. 873–883
- [Bilsen u. a. 2004] BILSEN, JJR ; VANDER, RH ; MORTIER, F u. a.: Involvement of nurses in physician-assisted dying. In: *J Adv Nurs* 47 (2004), Nr. 6, S. 583–591
- [Bittel u. a. 2002] BITTEL, N ; NEUENSCHWANDER, H ; STIEFEL, F: 'Euthanasia': a survey by the Swiss Association for Palliative Care. In: *Support Care Cancer* 10 (2002), S. 265 – 271
- [Björkenstam u. a. 2005] BJÖRKENSTAM, C ; EDBERG, A ; AYOUBI, S u. a.: Are cancer patients at higher suicide risk than the general population? A nationwide register study in Sweden from 1965 to 1999. In: *Scand J Public Health* 33 (2005), S. 208–214
- [Blank u. a. 2001] BLANK, K ; ROBISON, J ; PRIGERSON, H u. a.: Instability of attitudes about euthanasia and physician assisted suicide in depressed older hospitalized patients. In: *Gen Hosp Psychiatry* 23 (2001), S. 326–332
- [Block und Billings 1995] BLOCK, SD ; BILLINGS, JA: Patient requests for euthanasia and assisted suicide in terminal illness. The role of the psychiatrist. In: *Psychosomatics* 36 (1995), Nr. 5, S. 445–457
- [Block, SD and the ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel 2000] BLOCK, SD AND THE ACP-ASIM END-OF-LIFE CARE CONSENSUS PANEL: Assessing and managing depression in the terminally ill patient. In: *Ann Intern Med* 132 (2000), S. 209–218
- [Boisvert 1988] BOISVERT, M: All Things Considered ... Then What? In: *J Palliat Care* 4 (1988), Nr. 1, S. 115–118
- [Borasio und Volkenandt 2006] BORASIO, GD ; VOLKENANDT, M: Palliativmedizin - weit mehr als nur Schmerztherapie. In: *Z Med Ethik* 52 (2006), S. 215–223
- [Bradshaw 1996] BRADSHAW, A: The spiritual dimension of hospice: the secularization of an ideal. In: *Soc Sci Med* 43 (1996), Nr. 3, S. 409–419

- [Breitbart u. a. 2004] BREITBART, W ; GIBSON, C ; POPPITO, SR u. a.: Psychotherapeutic Interventions at the End of Life: A Focus on Meaning and Spirituality. In: *Can J Psychiatry* 49 (2004), S. 366–372
- [Breitbart und Heller 2003] BREITBART, W ; HELLER, KS: Reframing hope: meaning-centred care for patients near the end of life. In: *J Palliat Med* 6 (2003), S. 979–988
- [Breitbart u. a. 2000] BREITBART, W ; ROSENFELD, B ; PESSIN, H u. a.: Depression, Hopelessness, and Desire for Hastened Death in Terminally Ill Patients with Cancer. In: *JAMA* 284 (2000), Nr. 22, S. 2907–2911
- [Breitbart u. a. 1996] BREITBART, W ; ROSENFELD, BD ; PASSIK, SD: Interest in physician-assisted suicide among ambulatory HIV-infected patients. In: *Am J Psychiatry* 153 (1996), Nr. 2, S. 238–242
- [Brenner 1999] BRENNER, PR: Hospice Care and Palliative Care: A Perspective from Experience. In: *Hosp J* 14 (1999), Nr. 3/4, S. 155–166
- [Brenner 2000] BRENNER, PR: Palliative Care and hospice: one approach. In: *Amer J Hospice Palliat Care* 17 (2000), Nr. 4, S. 241–244
- [Broeckeaert und Janssens 2002] BROECKEAERT, B ; JANSSENS, R: Palliative Care and euthanasia: Belgian and Dutch perspectives. In: *Ethical Perspect* 9 (2002), Nr. 2-3, S. 156–175
- [Brown u. a. 1986] BROWN, JH ; HENTELEFF, P ; BARAKAT, S u. a.: Is it normal for terminally ill patients to desire death? In: *Am J Psychiatry* 143 (1986), Nr. 2, S. 208–211
- [Bruera u. a. 2006] BRUERA, E (Hrsg.) ; HIGGINSON, IJ (Hrsg.) ; RIPAMONTI, C (Hrsg.) u. a.: *Textbook of Palliative Medicine*. London : Hodder Arnold, 2006
- [Buckingham 1993] BUCKINGHAM, RW: *Hospiz - Sterbende menschlich begleiten*. Freiburg i. Br. : Herder, 1993
- [Burkhardt u. a. 2003] BURKHARDT, H ; SPERLING, U ; GLADISCH, R u. a.: Todesverlangen - Ergebnisse einer Pilotstudie mit geriatrischen Akutpatienten. In: *Z Gerontol Geriat* 36 (2003), S. 392–400
- [Byock 1994] BYOCK, IR: The Hospice Clinician's Response to Euthanasia/Physician Assisted Suicide. In: *Hosp J* 9 (1994), Nr. 4, S. 1–8
- [Callahan 2005] CALLAHAN, D: Death: 'The Distinguished Thing'. In: *Hastings Center Special Report* 35 (2005), Nr. 6, S. 5–8
- [Campbell und Huxtable 2003] CAMPBELL, AV ; HUXTABLE, R: The position statement and its commentators: consensus, compromise or confusion? In: *Palliat Med* 17 (2003), S. 180–183

- [Caplan 1997] CAPLAN, AL: Will Assisted Suicide Kill Hospice? In: *Hosp J* 12 (1997), Nr. 2, S. 17–24
- [Catt u. a. 2005] CATT, S ; BLANCHARD, M ; ADDINGTON-HALL, J u. a.: Older adults' attitudes to death, palliative treatment and hospice care. In: *Palliat Med* 19 (2005), Nr. 5, S. 402–410
- [Chabot und Goedhart 2009] CHABOT, BE ; GOEDHART, A: A survey of self-directed dying attended by proxies in the Dutch population. In: *Soc Sci Med* 68 (2009), S. 1745–1751
- [Cherny u. a. 1994a] CHERNY, NI ; COYLE, N ; FOLEY, KM: Suffering in the Advanced Cancer Patient: A Definition and Taxonomy. In: *J Palliat Care* 10 (1994), Nr. 2, S. 57–70
- [Cherny u. a. 1994b] CHERNY, NI ; COYLE, N ; FOLEY, KM: The Treatment of Suffering When Patients Request Elective Death. In: *J Palliat Care* 10 (1994), Nr. 2, S. 71–79
- [Cheung u. a. 2006] CHEUNG, YB ; LAW, CK ; CHAN, B u. a.: Suicidal ideation and suicidal attempts in a population-based study of Chinese people: Risk attributable to hopelessness, depression, and social factors. In: *J Affect Disord* 90 (2006), S. 193–199
- [Chochinov 2001] CHOCHINOV, HM: Depression in cancer patients. In: *Lancet Oncol* 2 (2001), Nr. 8, S. 499–505
- [Chochinov 2002] CHOCHINOV, HM: Dignity-Conserving Care - A New Model for Palliative Care. In: *JAMA* 287 (2002), S. 2253–2260
- [Chochinov u. a. 2004] CHOCHINOV, HM ; HACK, T ; HASSARD, T u. a.: Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care. In: *J Palliat Care* 20 (2004), Nr. 3, S. 134–142
- [Chochinov u. a. 2005] CHOCHINOV, HM ; HACK, T ; HASSARD, T u. a.: Understanding the Will to Live in Patients Nearing Death. In: *Psychosomatics* 46 (2005), S. 7–10
- [Chochinov u. a. 1999] CHOCHINOV, HM ; TATARYN, D ; CLINCH, JJ u. a.: Will to live in the terminally ill. In: *Lancet* 354 (1999), S. 816–819
- [Chochinov u. a. 1995] CHOCHINOV, HM ; WILSON, KG ; ENNS, M u. a.: Desire for Death in the Terminally ill. In: *Am J Psychiatry* 152 (1995), Nr. 8, S. 1185–1191
- [Chochinov u. a. 1997] CHOCHINOV, HM ; WILSON, KG ; ENNS, M u. a.: 'Are you depressed?' Screening for Depression in the Terminally Ill. In: *Am J Psychiatry* 154 (1997), S. 674–676

- [Chochinov u. a. 1998] CHOCHINOV, HM ; WILSON, KG ; ENNS, M u. a.: Depression, Hopelessness, and Suicidal Ideation in the Terminally Ill. In: *Psychosomatics* 39 (1998), S. 366–370
- [CIP 1986] CIP, Scalarum (Hrsg.): *Hamilton-Depressions-Skala. Deutsche Fassung.* Weinheim : Beltz, 1986
- [Clark 1998a] CLARK, D: An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders – 1: 1958–67. In: *Palliat Med* 12 (1998), S. 181–193
- [Clark 1998b] CLARK, D: Originating a movement. Cicely Saunders and the development of St Christopher’s Hospice, 1957-1967. In: *Mortality* 3 (1998), Nr. 1, S. 43–63
- [Clark 1999a] CLARK, D: An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders – 2: 1968–77. In: *Palliat Med* 13 (1999), S. 485–501
- [Clark 1999b] CLARK, D: 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. In: *Soc Sci Med* 49 (1999), S. 727–736
- [Clark 2002] CLARK, D: Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. In: *BMJ* 324 (2002), S. 905–907
- [Clark 2006] CLARK, D: The development of palliative medicine in the UK and Ireland. In: (Bruera u. a., 2006), S. 3–11
- [Clark u. a. 2002a] CLARK, D ; HAVE, H ten ; JANSSENS, R: Conceptual tensions in European palliative care. In: (ten Have und Clark, 2002), S. 52–65
- [Clark und Seymour 1999] CLARK, D ; SEYMOUR, J: *Reflections on palliative care.* Buckingham : Open University Press, 1999
- [Clark u. a. 2002b] CLARK, D ; TEN HAVE, H ; JANSSENS, R: Palliative care service developments in seven European countries. In: (ten Have und Clark, 2002), S. 34–51
- [Clarke und Kissane 2002] CLARKE, DM ; KISSANE, DW: Demoralization: its phenomenology and importance. In: *Aust N Z J of Psychiatry* 36 (2002), S. 733–742
- [Clarke u. a. 2005] CLARKE, DM ; KISSANE, DW ; TRAUER, T u. a.: Demoralization, anhedonia and grief in patients with severe physical illness. In: *World Psychiatry* 4 (2005), Nr. 2, S. 96–105
- [Cohen 1998] COHEN, LM: Suicide, Hastening Death, and Psychiatry. In: *Arch Intern Med* 158 (1998), S. 1973–1976
- [Cohen u. a. 2002] COHEN, LM ; DOBSCHA, SK ; HAILS, KC u. a.: Depression and Suicidal Ideation in Patients Who Discontinue the Life-Support Treatment of Dialysis. In: *Psychosom Med* 64 (2002), S. 889–896

- [Cohen u. a. 2001] COHEN, SR ; BOSTON, P ; MOUNT, BM u. a.: Changes in quality of life following admission to palliative care units. In: *Palliat Med* 15 (2001), S. 363–371
- [Collins und Cutcliffe 2003] COLLINS, S ; CUTCLIFFE, JR: Addressing hopelessness in people with suicidal ideation: building upon the therapeutic relationship utilizing a cognitive behavioural approach. In: *J Psychiatr Ment Health Nurs* 10 (2003), S. 175–185
- [Conwell und Caine 1991] CONWELL, Y ; CAINE, ED: Rational suicide and the right to die: reality and myth. In: *N Engl J Med* 325 (1991), S. 1100–1103
- [Corr 1998] CORR, CA: Death in modern society. In: (Doyle u. a., 1998b), S. 31–40
- [Costello 1983] COSTELLO, EJ: Information Processing for Decision Making in Depressed Women. A Study of Subjective Expected Utilities. In: *J Affect Disord* 5 (1983), S. 239–251
- [Cox 2002a] COX, HL: Einführung. Sterberiten ohne Mythos. In: *Rheinisches Jahrbuch für Volkskunde: Sterben und Tod*. (Cox, 2002b), S. 7–12
- [Cox 2002b] COX, HL (Hrsg.): *Rheinisches Jahrbuch für Volkskunde: Sterben und Tod*. Siegburg : Franz Schmitt, 2002
- [Coyle und Sculco 2004] COYLE, N ; SCULCO, L: Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenological inquiry. In: *Oncol Nurs Forum* 31 (2004), Nr. 4, S. 699–706
- [Csef 1997] CSEF, H: Aktive Sterbehilfe oder bessere Palliativtherapie. In: *Internist* 38 (1997), Nr. 10, S. 1011–1017
- [De Beer u. a. 2004] DE BEER, T ; GASTMANS, C ; DIERCKX DE CASTERLÉ, B: Involvement of nurses in euthanasia: a review of the literature. In: *J Med Ethics* 30 (2004), S. 494–498
- [De Conno u. a. 2006] DE CONNO, F ; BLUMHUBER, H ; ROCAFORT, J: The development of palliative medicine in Europe. In: (Bruera u. a., 2006), S. 12–21
- [Deutsche Bundesärztekammer 2004] DEUTSCHE BUNDESÄRZTEKAMMER: *Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung*. 2004. – URL <http://baek.de/downloads/Sterbebeg12004.pdf>. – Zugriffsdatum: 21.10.2009
- [Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2001] DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN: *Aktive Lebenshilfe statt aktiver Sterbehilfe. Gemeinsame Stellungnahme der 'Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin' und der 'Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz' zur Gesetzgebung über aktive Sterbehilfe in den Niederlanden*. 2001. – URL <http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/sn010412.pdf>. – Zugriffsdatum: 17.01.2010

- [Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2002] DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN: *Satzung der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin*. 2002. – URL <http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/satzung2002.pdf>. – Zugriffsdatum: 24.09.2007
- [Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2009a] DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN: *Satzung der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin*. 2009. – URL [http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/DGP-Satzung%202009%20Vergleich%20Satzung%202008%20\(090824\).pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/DGP-Satzung%202009%20Vergleich%20Satzung%202008%20(090824).pdf). – Zugriffsdatum: 22.09.2009
- [Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2009b] DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN: *Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zu den auf dem 112. Deutschen Ärztetag behandelten Themen 'Ambulante Palliativversorgung stärken' und 'Ablehnung des ärztlich assistierten Suizids'*. 2009. – URL <http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/SN%20090522%20Deutscher%20Aerztetag.pdf>. – Zugriffsdatum: 22.05.2009
- [Deutsche Hospizstiftung 2006] DEUTSCHE HOSPIZSTIFTUNG: *Hospizstatistik*. 2006. – URL www.hospize.de/docs/statistik_2006.pdf. – Zugriffsdatum: 09.09.2009
- [Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2008] DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND: *Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Deutschland*. 2008. – URL http://www.hospiz.net/bag/einrichtungen_bundeslaender.pdf. – Zugriffsdatum: 09.09.2009
- [Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2009a] DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND: *Offizielle Website*. 2009. – URL <http://www.hospiz.net/bag/index.html>. – Zugriffsdatum: 09.09.2009
- [Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2009b] DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND: *Satzung Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.* 2009. – URL <http://www.hospiz.net/bag/satzung.html>. – Zugriffsdatum: 22.09.2009
- [Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2010] DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND: *OMEGA Mit dem Sterben leben e.V.* 2010. – URL <http://www.hospiz.net/org/omega.html>. – Zugriffsdatum: 18.01.2010
- [Dharmasena und Forbes 2001] DHARMASENA, HP ; FORBES, K: Palliative care for patients with non-malignant disease: will hospital physicians refer? In: *Palliat Med* 15 (2001), S. 413–418
- [Di Mola 1993] DI MOLA, G: Euthanasia: The Word and the Act in Palliative Medicine. In: *Palliat Med* 7 (1993), Nr. 3, S. 187–192
- [Di Mola u. a. 1996] DI MOLA, G ; BORSELLINO, P ; GALLUCCI, M u. a.: Attitudes toward euthanasia of physician members of the Italian Society for Palliative Care. In: *Ann Oncol* 7 (1996), S. 907 – 911

- [Doyle 1998] DOYLE, D: The provision of palliative care. In: (Doyle u. a., 1998b), S. 41–53
- [Doyle u. a. 1998a] DOYLE, D ; HANKS, GWC ; MACDONALD, N: Introduction. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. (Doyle u. a., 1998b), S. 3–8
- [Doyle u. a. 1998b] DOYLE, D (Hrsg.) ; HANKS, GWC (Hrsg.) ; MACDONALD, N (Hrsg.): *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2. Auflage. Oxford, New York, Tokyo : Oxford University Press, 1998
- [Doyle und O’Connel 1996] DOYLE, D ; O’CONNEL, S: Breaking bad news: starting palliative care. In: *J R Soc Med* 89 (1996), S. 590–591
- [Drane 1995] DRANE, JF: Physician assisted suicide and voluntary active euthanasia: Social ethics and the role of hospice. In: *Am J Hosp Palliat Care* 12 (1995), S. 3–10
- [du Boulay 1984] DU BOULAY, S: *Cicely Saunders: The Founder of the modern hospice movement*. 2. Auflage. London : Hodder and Stoughton, 1984
- [Durkin u. a. 2003] DURKIN, I ; KEARNEY, M ; O’SIORAIN, L: Psychiatric disorder in a palliative care unit. In: *Palliat Med* 17 (2003), S. 212–218
- [Eimer 1987] EIMER, M: *Konzepte von Kausalität. Verursachungszusammenhänge und psychologische Begriffsbildung*. Bd. 1. Bern : Huber, 1987
- [Ellershaw 1997] ELLERSHAW, JE: Euthanasia and palliative care - an uneasy partnership. In: *Tokai J Exp Clin Med* 22 (1997), Nr. 6, S. 275–278
- [Emanuel u. a. 1996] EMANUEL, EJ ; FAIRCLOUGH, DL ; DANIELS, ER u. a.: Euthanasia and physician-assisted suicide: attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public. In: *Lancet* 347 (1996), S. 1805–1810
- [Emanuel u. a. 2000] EMANUEL, EJ ; FAIRCLOUGH, DL ; EMANUEL, LL: Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. In: *JAMA* 284 (2000), S. 2460–2468
- [Emanuel 1998] EMANUEL, LL: Facing requests for Physician-Assisted Suicide: Toward a Practical and Principled Clinical Skill Set. In: *JAMA* 280 (1998), Nr. 7, S. 643–647
- [Endicott und Spitzer 1978] ENDICOTT, J ; SPITZER, RL: A diagnostic interview: the Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia. In: *Arch Gen Psychiatry* 35 (1978), S. 773–782
- [Enquete Kommission ’Recht und Ethik der modernen Medizin’ 2005] ENQUETE KOMMISSION ’RECHT UND ETHIK DER MODERNEN MEDIZIN’ (Hrsg.): *Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin. Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit*. 2005

- [Fahrenberg u. a. 1984] FAHRENBERG, J ; HAMPEL, R ; SELG, H: *Das Freiburger Persönlichkeitsinventar FPI. Revidierte Fassung FPI-R und teilweise geänderte Fassung FPI-A1. Handanweisung*. 4. Auflage. Göttingen : Hogrefe, 1984
- [Farquhar u. a. 2002] FARQUHAR, M ; GRANDE, G ; TODD, C u. a.: Defining patients as palliative: hospital doctors' versus general practitioners' perceptions. In: *Palliat Med* 16 (2002), S. 247–250
- [Farsides 1998] FARSIDES, B: Palliative care - a euthanasia-free zone? In: *J Med Ethics* 24 (1998), S. 149–150
- [Fasselt 2000] FASSELLT, G: Hospiz / Hospizbewegung - Ethisch. In: (Korff, 2000), S. 235–237
- [Feldmann 1997] FELDMANN, K: *Sterben und Tod: sozialwissenschaftliche Theorien und Forschungsergebnisse*. Opladen : Leske und Budrich, 1997
- [Field 1994] FIELD, D: Palliative medicine and the medicalization of death. In: *Eur J of Cancer Care* 3 (1994), S. 58–62
- [Filiberti u. a. 2001] FILIBERTI, A ; RIPAMONTI, C ; TOTIS, A u. a.: Characteristics of Terminal Cancer Patients Who Committed Suicide During a Home Palliative Care Programme. In: *J Pain Symptom Manage* 22 (2001), Nr. 1, S. 544–553
- [Foley 1991] FOLEY, KM: The Relationship of Pain and Symptom Management to Patient Requests for Physician-Assisted Suicide. In: *J Pain Symptom Manage* 6 (1991), Nr. 5, S. 289–297
- [Foley 1995] FOLEY, KM: Pain, physician assisted suicide, and euthanasia. In: *Pain Forum* 4 (1995), Nr. 3, S. 163–178
- [Foley 2005] FOLEY, KM: The Past and Future of Palliative Care. In: *Hastings Center Special Report* 35 (2005), Nr. 6, S. 42 – 46
- [Folstein u. a. 1975] FOLSTEIN, MF ; FOLSTEIN, SE ; MCHUGH, PR: 'Mini-Mental State': a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. In: *J Psychiatr Res* 12 (1975), S. 189–198
- [Fontana 2002] FONTANA, JS: Rational Suicide in the Terminally Ill. In: *J Nurs Scholarsh* 34 (2002), Nr. 2, S. 147–151
- [Fordham u. a. 1998] FORDHAM, S ; DOWRICK, C ; MAY, C: Palliative medicine: is it really specialist territory? In: *J R Soc Med* 91 (1998), S. 568–572
- [Frank 1974] FRANK, JD: Psychotherapy. The restoration of morale. In: *Am J Psychiatry* 131 (1974), S. 271–274

- [Franks u. a. 2000] FRANKS, PJ ; SALISBURY, C ; BOSANQUET, N u. a.: The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. In: *Palliat Med* 14 (2000), S. 93–104
- [Fraser und Walters 2000] FRASER, SI ; WALTERS, JW: Death - whose decision? Euthanasia and the terminally ill. In: *J Med Ethics* 26 (2000), S. 121–125
- [Galbraith und Dobson 2000] GALBRAITH, KM ; DOBSON, KS: The role of the psychologist in determining competence for assisted suicide/euthanasia in the terminally ill. In: *Can Psychol* 41 (2000), Nr. 3, S. 174–183
- [Gallagher 2009] GALLAGHER, R: Can't we get this over with? - An approach to assessing the patient who requests hastened death. In: *Can Fam Physician* 55 (2009), S. 260–261
- [Ganzini 2000] GANZINI, L: Commentary: Assessment of Clinical Depression in Patients Who Request Physician-Assisted Death. In: *J Pain Symptom Manage* 19 (2000), Nr. 6, S. 474–478
- [Ganzini u. a. 2006] GANZINI, L ; BEER, TM ; BROUNS, MC: Views on Physician-Assisted Suicide Among Family Members of Oregon Cancer Patients. In: *J Pain Symptom Manage* 32 (2006), Nr. 3, S. 230–236
- [Ganzini und Dobscha 2004] GANZINI, L ; DOBSCHA, SK: Clarifying distinctions between contemplating and completing physician-assisted suicide. In: *J Clin Ethics* 15 (2004), Nr. 2, S. 119–122
- [Ganzini u. a. 2003] GANZINI, L ; DOBSCHA, SK ; HEINTZ, RT u. a.: Oregon Physicians' Perceptions of Patients Who Request Assisted Suicide and Their Families. In: *J Palliat Med* 6 (2003), Nr. 3, S. 381–390
- [Ganzini u. a. 2002a] GANZINI, L ; HARVARTH, TA ; JACKSON, A u. a.: Experiences of Oregon Nurses and Social Workers with Hospice Patients Who Requested Assistance with Suicide. In: *N Engl J Med* 347 (2002), Nr. 8, S. 582–588
- [Ganzini u. a. 1998] GANZINI, L ; JOHNSTON, W ; MCFARLAND, B u. a.: Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers towards assisted suicide. In: *N Engl J Med* 339 (1998), Nr. 14, S. 967–973
- [Ganzini u. a. 1994] GANZINI, L ; LEE, MA ; HEINTZ, RT u. a.: The effect of depression treatment on elderly patients' preferences for life-sustaining medical therapy. In: *Am J Psychiatry* 151 (1994), S. 1631–1636
- [Ganzini u. a. 2000] GANZINI, L ; LEONG, GB ; FENN, DS u. a.: Evaluation of Competence to Consent to Assisted Suicide: Views of Forensic Psychiatrists. In: *Am J Psychiatry* 157 (2000), S. 595–600

- [Ganzini u. a. 2002b] GANZINI, L ; SILVEIRA, MJ ; JOHNSTON, WS: Predictors and Correlates of Interest in Assisted Suicide in the Final Month of Life Among ALS Patients in Oregon and Washington. In: *J Pain Symptom Manage* 24 (2002), Nr. 3, S. 312–317
- [Gastmans u. a. 2004] GASTMANS, C ; VAN NESTE, F ; SCHOTSMANS, P: Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline. In: *J Med Ethics* 30 (2004), S. 212–217
- [Georges u. a. 2005] GEORGES, JJ ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, BD ; VAN DER WAL, G u. a.: Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request. In: *Palliat Med* 19 (2005), S. 578–586
- [Gerstenkorn 2004] GERSTENKORN, U: *Hospizarbeit in Deutschland. Lebenswissen im Angesicht des Todes*. Stuttgart : Kohlhammer, 2004
- [Gilbert 1996] GILBERT, J: Palliative medicine: a new specialty changes an old debate. In: *Br Med Bull* 52 (1996), Nr. 2, S. 296–307
- [Gill 2004] GILL, CJ: Depression in the context of disability and the 'right to die'. In: *Theor Med* 25 (2004), S. 171–198
- [Gill und Hatcher 1999] GILL, D ; HATCHER, S: A systematic review of the treatment of depression with antidepressant drugs in patients who also have a physical illness. In: *J Psychosom Res* 47 (1999), S. 131–143
- [Glanz u. a. 1995] GLANZ, LM ; HAAS, GL ; SWEENEY, JA: Assessment of hopelessness in suicidal patients. In: *Clin Psychol Rev* 15 (1995), Nr. 1, S. 49–64
- [Godzik 1992] GODZIK, P: *Zur Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland*. 1992. – URL <http://www.pkgodzik.de/geschichte%20der%20hospizbewegung.html>. – Zugriffdatum: 09.11.2007
- [Goldscheider 1971] GOLDSCHIEDER, C: *Population, Modernization, and Social Structure*. Boston : Little, Brown, 1971
- [Gomes und Higginson 2008] GOMES, B ; HIGGINSON, IJ: Where people die (1974–2030): past trends, future projections and implications for care. In: *Palliat Med* 22 (2008), S. 33–41
- [Gordijn 1998] GORDIJN, B (Hrsg.): *Palliativmedizin - die Alternative zur Sterbehilfe: zur Euthanasie-Diskussion in Deutschland*. 2. Auflage. Stuttgart, New York : Schattauer, 1998
- [Gordijn und Janssens 2000] GORDIJN, B ; JANSSENS, R: The prevention of euthanasia through palliative care: new developments in The Netherlands. In: *Patient Educ Couns* 41 (2000), S. 35–46

- [Gordon 1996] GORDON, AK: Hospice and Minorities: A National Study Hospice and Minorities: A National Study of Organizational Access and Practice. In: *Hosp J* 11 (1996), Nr. 1, S. 49–70
- [Gorer 1955] GORER, G: The pornography of death. In: *Encounter* 5 (1955), S. 49–52
- [Graber u. a. 1996] GRABER, MA ; LEVY, BI ; WEIR, RF u. a.: Patients' view about physician participation in assisted suicide and euthanasia. In: *J Gen Intern Med* 11 (1996), S. 71–76
- [Gracia 2002] GRACIA, D: Palliative care and the historial background. In: (ten Have und Clark, 2002), S. 18–33
- [Greenstein und Breitbart 2000] GREENSTEIN, M ; BREITBART, W: Cancer and the experience of meaning: a group psychotherapy program for people with cancer. In: *Am J Psychother* 54 (2000), S. 486–500
- [Gregory und English 1994] GREGORY, D ; ENGLISH, JCB: The Myth of Control: Suffering In Palliative Care. In: *J Palliat Care* 10 (1994), Nr. 2, S. 18–22
- [Gronemeyer 2002a] GRONEMEYER, R: Notizen zur Hospizarbeit in Europa. In: *Die Hospiz-zeitschrift* 4 (2002), Nr. 2, S. 3–6
- [Gronemeyer 2002b] GRONEMEYER, R: Die späte Institution. Das Hospiz als Fluchtburg. In: (Gronemeyer und Loewy, 2002), S. 139 – 145
- [Gronemeyer u. a. 2004] GRONEMEYER, R ; FINK, M ; GLOBISCH, M u. a.: *Helpfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. Wuppertal : der hospiz verlag, 2004
- [Gronemeyer und Loewy 2002] GRONEMEYER, R (Hrsg.) ; LOEWY, EH (Hrsg.): *Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa - Ansätze zu einem Vergleich*. Münster : LIT, 2002
- [Hall u. a. 2005] HALL, M ; TRACHTENBERG, F ; DUGAN, E: The impact on patient trust of legalising physician aid in dying. In: *J Med Ethics* 31 (2005), Nr. 12, S. 693–697
- [Hamilton 1960] HAMILTON, M: A rating scale for depression. In: *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 23 (1960), S. 56–62
- [Hanks 2008] HANKS, G: Palliative care: careless use of language undermines our identity. In: *Palliat Med* 22 (2008), S. 109–110
- [Hanratty 2000] HANRATTY, B: GP views on developments in palliative care services. In: *Palliat Med* 14 (2000), S. 223–224
- [Hartenstein 2003] HARTENSTEIN, R: Palliativmedizin als Alternative zur aktiven Sterbehilfe. In: *Onkologe* 9 (2003), Nr. 4, S. 434–438

- [Hautzinger u. a. 1994] HAUZINGER, M ; BAILER, M ; WORALL, H u. a.: *Beck-Depressions-Inventar (BDI)*. Bern : Huber, 1994
- [Hautzinger u. a. 2006] HAUZINGER, M ; KELLER, F ; KÜHNER, C: *'BDI II' Beck-Depressions-Inventar*. 2. Auflage. Frankfurt am Main : Harcourt Test Services, 2006
- [Haverkate u. a. 2000a] HAVERKATE, I ; MULLER, MT ; CAPPETTI, M u. a.: Prevalence and Content analysis of Guidelines on Handling Requests for Euthanasia or Assisted Suicide in Dutch Nursing Homes. In: *Arch Intern Med* 160 (2000), S. 317–322
- [Haverkate u. a. 2000b] HAVERKATE, I ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, BD ; VAN DER HEIDE, A u. a.: Refused and granted requests for euthanasia and assisted suicide in the Netherlands: interview study with structured questionnaire. In: *BMJ* 321 (2000), S. 865–866
- [Haverkate u. a. 1998] HAVERKATE, I ; VAN DER WAL, G ; VAN DER MAAS, PJ u. a.: Guidelines on euthanasia and pain alleviation: compliance and opinions of physicians. In: *Health Policy* 44 (1998), S. 45–55
- [Hegerl u. a. 2003] HEGERL, U ; ALTHAUS, D ; NIKLEWSKI, G u. a.: Optimierte Versorgung depressiver Patienten und Suizidprävention. Ergebnisse des 'Nürnberger Bündnisses gegen Depression'. In: *Dtsch Arztebl* 100 (2003), Nr. 42, S. A 2732–2737
- [Hermsen und ten Have 2001] HERMSEN, MA ; TEN HAVE, HAMJ: Moral problems in palliative care journals. In: *Palliat Med* 15 (2001), S. 425–431
- [Hermsen und ten Have 2002] HERMSEN, MA ; TEN HAVE, HAMJ: Euthanasia in Palliative Care Journals. In: *J Pain Symptom Manage* 23 (2002), Nr. 6, S. 517–525
- [Herrmann u. a. 1995] HERRMANN, C ; BUSS, U ; SNAITH, RP: *Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version (HADS-D). Manual*. Bern : Hans Huber, 1995
- [Herth 1992] HERTH, K: An abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. In: *J Adv Nurs* 17 (1992), S. 1251–1259
- [Hewitt 2009] HEWITT, J: Rational suicide: philosophical perspectives on schizophrenia. In: *Med Health Care and Philos* DOI 10.1007/s11019-009-9183-1 (2009)
- [Hicks 2009] HICKS, DW: On 'Distinguishing Among Irrational Suicide, Rational Suicide, and Other Forms of Hastened Death: Implications for Clinical Practice' by Cavin P. Leeman, M.D. In: *Psychosomatics* 50 (2009), S. 194–195
- [Hinterhuber und Meise 2008] HINTERHUBER, H ; MEISE, U: Gedanken zu den Sterbehilfe-Bestrebungen in europäischen Ländern. In: *Neuropsychiatrie* 22 (2008), Nr. 4, S. 277–282

- [Hospice information 2005] HOSPICE INFORMATION: *Facts and Figures 2005*. 2005.
– URL http://www.hospiceinformation.info/uploads/documents/hospice_&_palliative_care_facts_&_figures_2005.pdf. – Zugriffsdatum: 24.09.2007
- [Hotopf u. a. 2002] HOTOPF, M ; CHIDGEY, J ; ADDINGTON-HALL, J u. a.: Depression in advanced disease: a systematic review. Part 1. Prevalence and case findings. In: *Palliat Med* 16 (2002), S. 81–97
- [Höver 2002a] HÖVER, G: 'Leitbild' - Ein Schlüsselbegriff hospizlichen Handelns? In: *Die Hospiz-zeitschrift* 4 (2002), Nr. 3, S. 8–11
- [Höver 2002b] HÖVER, G: 'Qualität' - Bedeutung und ethische Dimension einer Schlüsselkategorie hospizlicher Arbeit. In: (Cox, 2002b), S. 205–212
- [Hudson u. a. 2006a] HUDSON, PL ; KRISTJANSON, LJ ; ASHBY, M u. a.: Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence based of clinical guidelines: a systematic review. In: *Palliat Med* 20 (2006), S. 693–701
- [Hudson u. a. 2006b] HUDSON, PL ; SCHOFIELD, P ; KELLY, B u. a.: Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. In: *Palliat Med* 20 (2006), S. 703–710
- [Hurst und Mauron 2006] HURST, SA ; MAURON, A: The ethics of palliative care and euthanasia: exploring common values. In: *Palliat Med* 20 (2006), S. 107–112
- [Husebø 1988] HUSEBØ, S: Is Euthanasia a Caring Thing To Do? In: *J Palliat Care* 4 (1988), Nr. 1, S. 111–114
- [Husebø 2004] HUSEBØ, S: Geleitwort. In: *Helpen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. (Gronemeyer u. a., 2004), S. 10–15
- [Huser 1995a] HUSER, FA: Opposition, or towards a Continuum? In: *Palliative Care and Euthanasia*. (Huser, 1995b), S. 68–69
- [Huser 1995b] HUSER, FA (Hrsg.): *Palliative Care and Euthanasia*. Edinburgh :
Campion Press, 1995
- [IGSL Hospizbewegung 2010] IGSL HOSPIZBEWEGUNG: *Über uns*. 2010. – URL
<http://www.igsl-hospizbewegung.at/ueber.php>. – Zugriffsdatum: 18.01.2010
- [Illich 1995] ILLICH, I: *Die Nemesis der Medizin. Die Kritik der Medikalisierung des Lebens*. München : Beck, 1995
- [Irrgang 1995] IRRGANG, B: *Grundriss der medizinischen Ethik*. München, Basel :
Reinhardt, 1995
- [Jacobsen u. a. 2007] JACOBSEN, JC ; MAYTAL, G ; STERN, TA: Demoralization in Medical Practice. In: *J Clin Psychiatry* 9 (2007), Nr. 2, S. 139–143

- [Jansen-van der Weide u. a. 2005] JANSSEN-VAN DER WEIDE, MC ; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, BD ; VAN DER WAL, G u. a.: Granted, Undecided, Withdrawn, and Refused Requests for Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. In: *Arch Intern Med* 165 (2005), S. 1698–1704
- [Janssens 2001] JANSSENS, R: *Palliative Care - Concepts and Ethics*. Nijmegen : Nijmegen University Press, 2001
- [Janssens und Quartier 2000] JANSSENS, R ; QUARTIER, T: Ethische und konzeptionelle Aspekte der Palliativmedizin. In: *Z Med Ethik* 46 (2000), Nr. 4, S. 273 – 286
- [Janssens u. a. 1999] JANSSENS, RJ ; TEN HAVE, HAMJ ; ZYLICZ, Z: Hospice and euthanasia in The Netherlands: an ethical point of view. In: *J Med Ethics* 25 (1999), Nr. 5, S. 408–412
- [Jaspers und Schindler 2004] JASPERS, B ; SCHINDLER, T: *Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten - Gutachten im Auftrag der Enquete-Kommission des Bundestages 'Éthik und Recht der modernen Medizin'*. 2004. – URL <http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/Gutachten%20Jaspers-Schindler%20Endfassung%2050209.pdf>. – Zugriffsdatum: 15.01.2010
- [Johansen u. a. 2005] JOHANSEN, S ; HOLEN, JC ; KAASA, J u. a.: Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. In: *Palliat Med* 19 (2005), Nr. 6, S. 454 – 460
- [Johnson u. a. 2001] JOHNSON, JG ; ALLOY, LB ; PANZARELLA, C u. a.: Hopelessness as a Mediator of the Association Between Social Support and Depressive Symptoms: Findings of a Study of Men With HIV. In: *J Consult Clin Psychol* 69 (2001), Nr. 6, S. 1056–1060
- [Jones 1995] JONES, EG: Hospice and Palliative Care. In: (Huser, 1995b), S. 9–16
- [Jones u. a. 2003] JONES, JM ; HUGGINS, MA ; RYDALL, AC u. a.: Symptomatic distress, hopelessness, and the desire for hastened death in hospitalized cancer patients. In: *J Psychosom Res* 55 (2003), S. 411–418
- [Jordan 2007] JORDAN, I: *Hospizbewegung in Deutschland und den Niederlanden - Palliativversorgung und Selbstbestimmung am Lebensende*. Frankfurt, New York : Campus, 2007
- [Jordan 2004] JORDAN, L (Hrsg.): *Sterben und Tod bei Heinrich von Kleist und in seinem historischen Kontext..* Bd. 18. Königshausen und Neumann, 2004
- [Kaasa u. a. 2007] KAASA, S ; TORVIK, K ; CHERNY, N u. a.: Patient demographics and centre description in European palliative care units. In: *Palliat Med* 21 (2007), S. 15–22

- [Kellehear 1984] KELLEHEAR, A: Are we a 'death-denying' society? A sociological review. In: *Soc Sci Med* 18 (1984), Nr. 9, S. 713–723
- [Keller 1999] KELLER, S (Hrsg.): *Motivation zur Verhaltensänderung. Das Transtheoretische Modell in Forschung und Praxis*. Freiburg : Lambertus, 1999
- [Kelly u. a. 2002] KELLY, B ; BURNETT, P ; PELUSI, D u. a.: Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. In: *Palliat Med* 16 (2002), S. 339–345
- [Kelly u. a. 2003] KELLY, B ; BURNETT, P ; PELUSI, D u. a.: Factors associated with the wish to hasten death: a study of patients with terminal illness. In: *Psychol Med* 33 (2003), S. 75–81
- [Kelly u. a. 2004] KELLY, B ; BURNETT, P ; PELUSI, D u. a.: Association between Clinician Factors and a Patient's Wish to Hasten Death: Terminally Ill Cancer Patients and Their Doctors. In: *Psychosomatics* 45 (2004), S. 311–318
- [Keseberg 2002] KESEBERG, A: Entstehung und Entwicklung der Hospizbewegung. In: (Cox, 2002b), S. 199–203
- [Kessel 2001] KESSEL, M: Die Angst vor dem Scheintod im 18. Jahrhundert. Körper und Seele zwischen Religion, Magie und Wissenschaft. In: (Schlich und Wiesemann, 2001), S. 133–166
- [Kessler u. a. 2005] KESSLER, D ; PETERS, TJ ; LEE, L u. a.: Social class and access to specialist palliative care services. In: *Palliat Med* 19 (2005), S. 105–110
- [Kissane u. a. 2001] KISSANE, DW ; CLARKE, DM ; STREET, AF: Demoralization syndrome - a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. In: *J Palliat Care* 17 (2001), Nr. 1, S. 12–21
- [Kissane und Kelly 2000] KISSANE, DW ; KELLY, BJ: Demoralisation, depression and desire for death: problems with the Dutch guidelines for euthanasia of the mentally ill. In: *Aust N Z J of Psychiatry* 34 (2000), S. 325–333
- [Kissane u. a. 1998] KISSANE, DW ; STREET, A ; NITSCHKE, P: Seven deaths in Darwin: case studies under the Rights of the Terminally Ill Act, Northern Territory, Australia. In: *Lancet* 352 (1998), Nr. 9134, S. 1097–1102
- [Kissane u. a. 2004] KISSANE, DW ; WEIN, S ; LOVE, A u. a.: The Demoralization Scale: a report of its development and preliminary validation. In: *J Palliat Care* 20 (2004), Nr. 4, S. 269–276
- [Klaschik 1998] KLASCHIK, E: Zur Euthanasie-Diskussion in Deutschland. In: (Gordijn, 1998), S. 1–7
- [Klaschik 2003a] KLASCHIK, E: From Germany. In: *Palliat Med* 17 (2003), S. 144

- [Klaschik 2003b] KLASCHIK, E: Humanität am Ende des Lebens. Palliativmedizin und Schmerztherapie. In: (Kreß, 2003), S. 94–107
- [Klaschik 2003c] KLASCHIK, E: Palliativmedizin. In: HUSEBØ, S (Hrsg.) ; KLASCHIK, E (Hrsg.): *Palliativmedizin. Praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation; mit 29 Tabellen* Bd. 2. Berlin, Heidelberg, New York : Springer, 2003, S. 1 – 33
- [Klaschik und Nauck 1998] KLASCHIK, E ; NAUCK, F: Historische Entwicklung der Palliativmedizin. In: *Zentralbl Chir* 123 (1998), S. 620–623
- [Klaschik u. a. 2001] KLASCHIK, E ; OSTGATHE, C ; NAUCK, F: Grundlagen und Selbstverständnis der Palliativmedizin. In: *Z Palliativmed* 2 (2001), S. 71 – 75
- [Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Köln 2008] KLINIK UND POLIKLINIK FÜR PALLIATIVMEDIZIN, UNIVERSITÄTSKLINIKUM KÖLN: *Festschrift '25 Jahre Palliativmedizin'*. 2008. – URL http://www.palliativzentrum-koeln.de/25jahre/Festschrift_25_Jahre_Pallmed.pdf. – Zugriffsdatum: 18.01.2010
- [Klinkhammer 2003] KLINKHAMMER, G: Eine Alternative zur aktiven Euthanasie. In: *Dtsch Arztebl* 100 (2003), Nr. 22, S. A 1484–1486
- [Koenig u. a. 1996] KOENIG, HG ; WILDMAN-HANLON, D ; SCHMADER, K: Attitudes of elderly patients and their patients and their families toward physician-assisted suicide. In: *Arch Intern Med* 156 (1996), S. 2240–2248
- [Kohlwes u. a. 2001] KOHLWES, RJ ; KOEPESELL, TD ; RHODES, LA u. a.: Physicians responses to patients requests for physician-assisted suicide. In: *Arch Intern Med* 161 (2001), S. 657–663
- [Korff 2000] KORFF, W (Hrsg.): *Lexikon der Bioethik*. Gütersloh : Gütersloher Verlagshaus, 2000
- [Krampen 1994] KRAMPEN, G: *Skalen zur Erfassung von Hoffnungslosigkeit*. Göttingen : Hogrefe, 1994
- [Kreß 2003] KRESS, H (Hrsg.): *Medizinische Ethik. Kulturelle Grundlagen und ethische Wertkonflikte heutiger Medizin*. Stuttgart : Kohlhammer, 2003
- [Kugaya u. a. 1999] KUGAYA, A ; AKECHI, T ; NAKANO, T u. a.: Successful antidepressant treatment for five terminally ill cancer patients with major depression, suicidal ideation and a desire for death. In: *Support Care Cancer* 7 (1999), S. 432–436
- [Lamont und Christakis 2002] LAMONT, EB ; CHRISTAKIS, NA: Physician factors in the Timing of Cancer Patient Referral to Hospice Palliative Care. In: *Cancer* 94 (2002), Nr. 10, S. 2733–2737

- [Lan Ly u. a. 2002] LAN LY, K ; CHIDGEY, J ; ADDINGTON-HALL, J u. a.: Depression in advanced disease: a systematic review. Part 2. Treatment. In: *Palliat Med* 16 (2002), S. 279–284
- [Lavery u. a. 2001] LAVERY, JV ; BOYLE, J ; DICKENS, BM u. a.: Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: a qualitative study. In: *Lancet* 358 (2001), S. 362–367
- [Leeman 1999] LEEMAN, CP: Depression and the Right to Die. In: *Gen Hosp Psychiatry* 21 (1999), S. 112–115
- [Leeman 2009] LEEMAN, CP: Distinguishing Among Irrational Suicide and Other Forms of Hastened Death: Implications for Clinical Practice. In: *Psychosomatics* 50 (2009), Nr. 3, S. 185–191
- [Lewis 2007] LEWIS, P: The empirical slippery slope from voluntary to non-voluntary euthanasia. In: *J Law Med Ethics* 35 (2007), Nr. 1, S. 197–210
- [Lloyd-Williams u. a. 2004] LLOYD-WILLIAMS, M ; DENNIS, M ; TAYLOR, F: A prospective study to determine the association between physical symptoms and depression in patients with advanced cancer. In: *Palliat Med* 18 (2004), S. 558–563
- [Lloyd-Williams u. a. 2003] LLOYD-WILLIAMS, M ; DENNIS, M ; TAYLOR, F u. a.: Is asking patients in palliative care, 'are you depressed?' appropriate: a prospective study. In: *BMJ* 327 (2003), S. 372–373
- [Loewy 2002] LOEWY, EH: Ethische Fragen im Hospiz. In: (Gronemeyer und Loewy, 2002), S. 15 – 23
- [Loewy und Springer-Loewy 2000] LOEWY, EH ; SPRINGER-LOEWY, R: *The ethics of terminal care. Orchestrating the end of life*. New York : Kluwer Academics, Plenum Publishers, 2000
- [Löwe u. a. 2001] LÖWE, B ; ZIPFEL, S ; HERZOG, W: *Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D)*. Karlsruhe : Pfizer, 2001
- [Lustig 2004] LUSTIG, BA: Death, dying, euthanasia, and palliative care : perspectives from philosophy of medicine and ethics. In: KHUSHF, G (Hrsg.): *Handbook of bioethics: taking stock of the field from a philosophical perspective*. Dordrecht, Boston, London : Kluwer, 2004, S. 441–471
- [Lynn 1988] LYNN, J: The Health Care Professional's Role When Active Euthanasia Is Sought. In: *J Palliat Care* 4 (1988), Nr. 1, S. 100–102
- [Mackie 1974] MACKIE, JL: *The Cement of the Universe*. Oxford : Clarendon Press, 1974

- [Maguire 1999] MAGUIRE, P: Improving communication with cancer patients. In: *Eur J Cancer* 35 (1999), Nr. 10, S. 1415–1422
- [Mak und Elwyn 2003] MAK, Y ; ELWYN, G: Use of hermeneutic research in understanding the meaning of desire for euthanasia. In: *Palliat Med* 17 (2003), S. 395–402
- [Mak und Elwyn 2005] MAK, YYW ; ELWYN, G: Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia. In: *Palliat Med* 19 (2005), S. 343–350
- [Mak u. a. 2003] MAK, YYW ; ELWYN, G ; FINLAY, IG: Patients' voices are needed in debates on euthanasia. In: *BMJ* 327 (2003), S. 213–215
- [Marckmann 2006] MARCKMANN, G: Ethische Entscheidungen am Lebensende. In: KRÄNZLE, S (Hrsg.) ; SCHMID, U (Hrsg.) ; SEEGER, C (Hrsg.): *Palliative Care*. Heidelberg : Springer, 2006, S. 76–82
- [Marquet u. a. 2003] MARQUET, RL ; BARTELD, A ; VISSER, GJ u. a.: Twenty five years of requests for euthanasia and physician assisted suicide in Dutch general practice: trend analysis. In: *BMJ* 327 (2003), S. 201–202
- [Massie 2004] MASSIE, MJ: Prevalence of Depression in Patients with Cancer. In: *J Natl Cancer Inst Monogr* 32 (2004), S. 57–71
- [Materstvedt u. a. 2004] MATERSTVEDT, LJ ; CLARK, D ; ELLERSHAW, J ; OTHERS.: Euthanasie und ärztlich unterstützter Suizid: eine Stellungnahme der Ethics Task Force der European Association for Palliative Care (EAPC). In: *Z Palliativmed* 5 (2004), S. 102–106
- [Matzo und Schwarz 2001] MATZO, ML ; SCHWARZ, JK: In Their Own Words: Oncology Nurses Respond to Patient Requests for Assisted Suicide and Euthanasia. In: *Appl Nurs Research* 14 (2001), Nr. 2, S. 64–71
- [Mayo 1986] MAYO, DJ: The concept of rational suicide. In: *J Med Philos* 11 (1986), S. 143–155
- [McClain u. a. 2003] MCCLAIN, CS ; ROSENFELD, B ; BREITBART, W: Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. In: *Lancet* 361 (2003), S. 1603–1607
- [McClain-Jacobson u. a. 2004] MCCLAIN-JACOBSON, C ; ROSENFELD, B ; KOSINSKI, A u. a.: Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. In: *Gen Hosp Psychiatry* 26 (2004), Nr. 6, S. 484–486
- [McGee 1997] MCGEE, EM: Can suicide intervention in hospice be ethical? In: *J Palliat Care* 13 (1997), Nr. 1, S. 27–33
- [McLellan 1995] MCLELLAN, M: Palliative Care: an Ethical Approach. In: (Huser, 1995b), S. 17–24

- [McNamara u. a. 1994] MCNAMARA, B ; WADDELL, C ; COLVIN, M: The institutionalization of the good death. In: *Soc Sci Med* 39 (1994), Nr. 11, S. 1501–1508
- [McPherson u. a. 2007] MCPHERSON, CJ ; WILSON, KG ; MURRAY, MA: Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. In: *Palliat Med* 21 (2007), Nr. 4, S. 115
- [Meier u. a. 2003] MEIER, DE ; EMMONS, CA ; LITKE, A u. a.: Characteristics of Patients Requesting and Receiving Physician-Assisted Death. In: *Arch Intern Med* 163 (2003), S. 1537–1542
- [Meier u. a. 1998] MEIER, DE ; EMMONS, CA ; WALLENSTEIN, S u. a.: A National Survey of Physician-Assisted Suicide and Euthanasia in the United States. In: *N Engl J Med* 338 (1998), Nr. 17, S. 1193–1201
- [Metz 2002] METZ, C: Hospizbewegung und / oder Palliative Care: zwei Seiten einer Medaille? Zur organisatorischen Implementierung und Weiterentwicklung der Hospizidee. In: (Gronemeyer und Loewy, 2002), S. 88 – 105
- [Mitchell 2002] MITCHELL, GK: How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. In: *Palliat Med* 16 (2002), S. 457–464
- [Morita u. a. 2004] MORITA, T ; SAKAGUCHI, Y ; HIRAI, K u. a.: Desire for Death and Requests to Hasten Death of Japanese Terminally Ill Cancer Patients Receiving Specialist Inpatient Palliative Care. In: *J Pain Symptom Manage* 27 (2004), Nr. 1, S. 44–52
- [Morris 1997] MORRIS, D: Palliation: shielding the patient from the assault of symptoms. In: *Academy Update* 7 (1997), Nr. 3, S. 1–11
- [Moulin u. a. 1994] MOULIN, DE ; LATIMER, EJ ; MACDONALD, N u. a.: Statement on Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. In: *J Palliat Care* 10 (1994), Nr. 2, S. 80–81
- [Mount 1976] MOUNT, BM: The Problem of Caring for the Dying in a General Hospital; the Palliative Care Unit as a possible solution. In: *Can Med Assoc J* 115 (1976), S. 119–121
- [Mount 1980] MOUNT, BM: The Palliative Care Service. Integration in a General Hospital. In: AJEMAN, I (Hrsg.) ; MOUNT, BM (Hrsg.): *The R.V.H. Manual on Palliative / Hospice Care: a Resource Book*. New York : Arno Press, 1980, S. 269–280
- [Müller-Busch und Aulbert 2007] MÜLLER-BUSCH, C ; AULBERT, E: Ethische Fragen in der Palliativmedizin. In: (Aulbert u. a., 2007), S. 46–63
- [Müller-Busch 2008] MÜLLER-BUSCH, HC: Sterbebegleitung - Sterbehilfe. In: *Z Evid Fortbild Qual Gesundh (ZEFQ)* 102 (2008), S. 167–170

- [Müller-Busch u. a. 2001] MÜLLER-BUSCH, HC ; ANDRES, I ; JEHSER, T: Wie viele Palliativstationen und Hospize brauchen wir in Deutschland? In: *Z Palliativmed* 2 (2001), S. 16–19
- [Müller-Busch u. a. 2004] MÜLLER-BUSCH, HC ; ODUNCU, FS ; WOSKANJAN, S u. a.: Attitudes on euthanasia, physician-assisted suicide and terminal sedation - A survey of the members of the German Association for Palliative Medicine. In: *Med Health Care Philos* 7 (2004), S. 333–339
- [Muskin 1998] MUSKIN, PR: The Request to Die Role for a Psychodynamic Perspective on Physician-Assisted Suicide. In: *JAMA* 279 (1998), Nr. 4, S. 323–328
- [Mystakidou u. a. 2007] MYSTAKIDOU, K ; PARPA, E ; TSILIKA, E u. a.: Depression, hopelessness, and sleep in cancer patients' desire for death. In: *Int J Psychiatry Med* 37 (2007), Nr. 2, S. 201–211
- [Mystakidou u. a. 2004] MYSTAKIDOU, K ; ROSENFELD, B ; PARPA, E u. a.: The Schedule of Attitudes toward Hastened Death: validation analysis in terminally ill cancer patients. In: *Palliat Support Care* 2 (2004), Nr. 4, S. 395–402
- [Mystakidou u. a. 2005] MYSTAKIDOU, K ; ROSENFELD, B ; PARPA, E u. a.: Desire for death near the end of life: the role of depression, anxiety and pain. In: *Gen Hosp Psychiatry* 27 (2005), Nr. 4, S. 258–262
- [Nassehi und Weber 1989] NASSEHI, A ; WEBER, G: *Tod, Modernität und Gesellschaft: Entwurf einer Theorie der Todesverdrängung*. Opladen : Westdeutscher Verlag, 1989
- [Nationaler Ethikrat 2006] NATIONALER ETHIKRAT: *Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende - Stellungnahme*. Berlin, 2006
- [Naudts u. a. 2006] NAUDTS, K ; DUCATELLE, C ; KOVACS, J u. a.: Euthanasia: the role of the psychiatrist. In: *Br J Psychiatry* 188 (2006), S. 405–409
- [Niessen 2003] NIESSEN, S: Hospice und palliative care im amerikanischen Sprachgebrauch. In: *Die Hospiz-zeitschrift* 18 (2003), Nr. 4, S. 19–22
- [Nissim u. a. 2009] NISSIM, R ; GAGLIESE, L ; RODIN, G: The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: A longitudinal qualitative study. In: *Soc Sci Med* 69 (2009), S. 165–171
- [O'Connor 1999] O'CONNOR, P: Hospice vs. Palliative Care. In: *Hosp J* 14 (1999), Nr. 3/4, S. 123–137
- [Oduncu und Eisenmenger 2002] ODUNCU, FS ; EISENMENGER, W: Euthanasie - Sterbehilfe - Sterbebegleitung. Eine kritische Bestandsaufnahme im internationalen Vergleich. In: *MedR* (2002), Nr. 7, S. 327 – 337

- [Ogden 1994] OGDEN, R: Palliative Care and Euthanasia: A Continuum of Care? In: *J Palliat Care* 10 (1994), Nr. 2, S. 82–85
- [Olden u. a. 2009] OLDEN, M ; ROSENFELD, B ; PESSIN, H u. a.: Measuring Depression at the End of Life: Is the Hamilton Depression Rating Scale a Valid Instrument? In: *Assessment* 16 (2009), Nr. 1, S. 43–54
- [O'Mahony u. a. 2005] O'MAHONY, S ; GOULET, J ; KORNBLITH, A u. a.: Desire for Hastened Death, Cancer Pain and Depression: Report of a Longitudinal Observational Study. In: *J Pain Symptom Manage* 29 (2005), Nr. 5, S. 446–457
- [Pacheco u. a. 2003] PACHECO, J ; HERSHBERGER, PJ ; MARKERT, RJ u. a.: A longitudinal study of attitudes toward physician-assisted suicide and euthanasia among patients with noncurable malignancy. In: *Am J Hosp Palliat Care* 20 (2003), Nr. 2, S. 99–104
- [Palgi und Abramovitch 1984] PALGI, P ; ABRAMOVITCH, H: Death: A Cross-Cultural Perspective. In: *Annu Rev Anthropol* 13 (1984), S. 385–417
- [Parker 2004] PARKER, M: Medicalizing meaning: demoralization syndrome and the desire to die. In: *Aust N Z J of Psychiatry* 38 (2004), S. 765–773
- [Passik u. a. 1998] PASSIK, SD ; DUGAN, W ; MCDONALD, MV u. a.: Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer. In: *J Clin Oncol* 16 (1998), S. 1594–1600
- [Pearlman u. a. 2005] PEARLMAN, RA ; HSU, C ; STARKS, H u. a.: Motivations for Physician-assisted suicide. Patient and Family Voices. In: *J Gen Intern Med* 20 (2005), S. 234–239
- [Pellegrino 1995] PELLEGRINO, ED: The limitations of empirical research in ethics. In: *J Clin Ethics* 6 (1995), S. 161–162
- [Pessin u. a. 2003] PESSIN, H ; ROSENFELD, B ; BURTON, L u. a.: The role of cognitive impairment in desire for hastened death: a study of patients with advanced AIDS. In: *Gen Hosp Psychiatry* 25 (2003), Nr. 3, S. 194–199
- [Petermann 2008] PETERMANN, H: Der Wunsch nach einem Tod in Würde. Eine Annäherung an den ärztlich assistierten Suizid. In: *Z Evid Fortbild Qual Gesundh (ZEFQ)* 102 (2008), S. 171–175
- [Pichlmaier 2000] PICHLMAIER, H: Hospiz / Hospizbewegung - Zum Problemstand. In: (Korff, 2000), S. 233–235
- [Pöldinger 1982] PÖLDINGER, W: Suizidprophylaxe bei depressiven Syndromen. In: *Neuropsychiatria Clinica* 1 (1982), S. 87–97

- [Potter u. a. 2003] POTTER, J ; HAMI, F ; BRYAN, T u. a.: Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. In: *Palliat Med* 17 (2003), S. 310–314
- [Prochaska und DiClemente 1984] PROCHASKA, JO ; DICLEMENTE, CC: *The Trans-theoretical Approach: Crossing Traditional Boundaries of Therapy*. Dow-Jones Irwin, 1984
- [Projekt Schmerzfreies Krankenhaus 2010] PROJEKT SCHMERZFREIES KRANKENHAUS: *Prof. Dr. med Eberhard Klaschik*. 2010. – URL <http://www.schmerzfreies-krankenhaus.de/expertenteam/advisory-board/eberhard-klaschik/>. – Zugriffsdatum: 18.01.2010
- [Prönneke 2000] PRÖNNEKE, R: Eine Standortbestimmung tut Not. In: *Die Hospizzeitschrift* 4 (2000), Nr. 2, S. 7–8
- [Prouse 2006] PROUSE, M: Euthanasia: slippery slope or mercy killing? In: (Webb, 2006), S. 97–120
- [Quill u. a. 1997] QUILL, TE ; LO, B ; BROCK, DW: Palliative Options of Last Resort - A Comparison of Voluntarily Stopping Eating and Drinking, Terminal Sedation, Physician-Assisted Suicide, and Voluntary Active Euthanasia. In: *JAMA* 278 (1997), Nr. 23, S. 2099–2104
- [Quill u. a. 1998] QUILL, TE ; MEIER, DE ; BLOCK, SD u. a.: The Debate over Physician-Assisted Suicide: Empirical Data and Convergent Views. In: *Ann Intern Med* 128 (1998), Nr. 7, S. 552–558
- [Radbruch u. a. 2007] RADBRUCH, L ; NAUCK, F ; AULBERT, E: Grundlagen der Palliativmedizin - Definition, Entwicklung und Ziele. In: (Aulbert u. a., 2007), S. 1–14
- [Radbruch u. a. 2002a] RADBRUCH, L ; NAUCK, F ; FUCHS, M u. a.: What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. In: *J Pain Symptom Manage* 23 (2002), Nr. 6, S. 471–483
- [Radbruch u. a. 2002b] RADBRUCH, L ; NAUCK, F ; SABATOWSKI, R: Germany: Cancer Pain and Palliative Care - Current Situation. In: *J Pain Symptom Manage* 24 (2002), Nr. 2, S. 183–187
- [Radbruch u. a. 2008] RADBRUCH, L ; STIEL, S ; NAUCK, F u. a.: Das Lebensende gestalten - Vorstellungen von Palliativpatienten zu Patientenverfügungen, Sterbewunsch und aktiver Sterbehilfe. In: *Z Palliativmed* 9 (2008), S. 27–32
- [Radbruch und Zech 1998] RADBRUCH, L ; ZECH, D: Definition, Entwicklung und Ziele der Palliativmedizin in Deutschland. In: (Gordijn, 1998), S. 53–64
- [Randall und Downie 1999] RANDALL, F ; DOWNIE, RS: *Palliative Care Ethics: A Companion for all Specialities*. 2. Auflage. Oxford : Oxford University Press, 1999

- [Randall und Downie 2006] RANDALL, F ; DOWNIE, RS: *The philosophy of palliative care : critique and reconstruction*. Oxford : Oxford University Press, 2006
- [Ransom u. a. 2006] RANSOM, S ; SACCO, WP ; WEITZNER, MA u. a.: Interpersonal factors predict increased desire for hastened death in late-stage cancer patients. In: *Ann Behav Med* 31 (2006), Nr. 1, S. 63–69
- [Reeve u. a. 2008] REEVE, JL ; LLOYD-WILLIAMS, M ; DOWRICK, C: Revisiting depression in palliative care settings: the need to focus on clinical utility over validity. In: *Palliat Med* 22 (2008), S. 383–392
- [Rodin u. a. 2007a] RODIN, G ; LLOYD, N ; KATZ, M: The treatment of depression in cancer patients: a systematic review. In: *Support Care Cancer* 15 (2007), S. 123–136
- [Rodin u. a. 2009] RODIN, G ; LO, C ; MIKULINCER, M u. a.: Pathways to distress: The multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. In: *Soc Sci Med* 68 (2009), Nr. 3, S. 562–569
- [Rodin u. a. 2007b] RODIN, G ; ZIMMERMANN, C ; RYDALL, A u. a.: The Desire for Hastened Death in Patients with Metastatic Cancer. In: *J Pain Symptom Manage* 33 (2007), Nr. 6, S. 661–675
- [Roelcke 2004] ROELCKE, V: 'Ars moriendi' und 'euthanasia medica': Zur Neukonfiguration und ärztlichen Aneignung normativer Vorstellungen über den 'guten Tod' um 1800. In: (Jordan, 2004), S. 29–44
- [Rosenfeld 2000] ROSENFELD, B: Assisted suicide, depression, and the right to die. In: *Psychol Public Policy Law* 6 (2000), Nr. 2, S. 467–488
- [Rosenfeld u. a. 2000] ROSENFELD, B ; BREITBART, W ; GALIETTA, M u. a.: The Schedule of Attitudes toward Hastened Death: Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. In: *Cancer* 88 (2000), Nr. 12, S. 2868–2875
- [Rosenfeld u. a. 2006] ROSENFELD, B ; BREITBART, W ; GIBSON, C u. a.: Desire for Hastened Death Among Patients With Advanced AIDS. In: *Psychosomatics* 47 (2006), Nr. 6, S. 504–512
- [Rosenfeld u. a. 1999] ROSENFELD, B ; BREITBART, W ; STEIN, K u. a.: Measuring for Death Among Patients With HIV/AIDS: The Schedule of Attitudes Toward Hastened Death. In: *Am J Psychiatry* 156 (1999), S. 94–100
- [Rosenwax und McNamara 2006] ROSENWAX, LK ; MCNAMARA, BA: Who receives specialist palliative care in Western Australia - and who misses out. In: *Palliat Med* 20 (2006), S. 439–445
- [Ross 2002a] ROSS, J: Hospiz und Leitbild. In: *Die Hospiz-zeitschrift* 4 (2002), Nr. 3, S. 3–7

- [Ross 2002b] ROSS, J: Hospize in Deutschland - Erfahrungen der BAG Hospiz. In: (Gronemeyer und Loewy, 2002), S. 146 – 157
- [Ross 2004] ROSS, J: Zum Stand von Hospizarbeit und Palliativmedizin. In: *Die Hospiz-zeitschrift* 6 (2004), Nr. 1, S. 4–9
- [Roy 1990] ROY, DJ: Euthanasia- Taking a Stand. In: *J Palliat Care* 6 (1990), Nr. 1, S. 3–5
- [Roy 1997] ROY, DJ: Ethische Fragen in der Palliativmedizin. In: (Aulbert u. a., 1997)
- [Roy u. a. 1994] ROY, DJ ; RAPIN, CH ; THE EAPC BOARD OF DIRECTORS: Regarding euthanasia. In: *Eur J Palliat Care* 1 (1994), Nr. 1, S. 57 – 59
- [Rudnick 2002] RUDNICK, A: Depression and competence to refuse psychiatric treatment. In: *J Med Ethics* 28 (2002), S. 151–155
- [Ruß 2002] RUSS, HG: Aktive Sterbehilfe: Ungereimtheiten in der Euthanasie-Debatte. In: *Ethik Med* 14 (2002), S. 11–19
- [Saake 2002] SAAKE, I: *Todesbilder in der modernen Gesellschaft. Ergebnisse einer empirischen Untersuchung*. 2002. – URL http://www.lrz-muenchen.de/~ls_nassehi/saak_dgs.htm. – Zugriffsdatum: 25.09.2007
- [Sabatowski u. a. 2000] SABATOWSKI, R ; RADBRUCH, L ; NAUCK, F u. a.: Über die Entwicklung palliativmedizinischer Einrichtungen in Deutschland. In: *Z Palliativmed* 1 (2000), S. 40–46
- [Sabatowski u. a. 2001] SABATOWSKI, R ; RADBRUCH, L ; NAUCK, F u. a.: Entwicklung und Stand der stationären palliativmedizinischen Einrichtungen in Deutschland. In: *Schmerz* 15 (2001), S. 312–319
- [Sabatowski u. a. 2004] SABATOWSKI, R (Hrsg.) ; RADBRUCH, L (Hrsg.) ; NAUCK, F (Hrsg.) u. a.: *Hospiz- und Palliativführer 2004 - stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland*. Neu-Isenburg : MediMedia, 2004
- [Saliger 2007] SALIGER, F: The Dam Burst and Slippery Slope Argument in Medical Law and Medical Ethics. In: *Zeitschrift für Internationale Strafrechtsdogmatik* 9 (2007), S. 341–352
- [Salisbury u. a. 1999] SALISBURY, C ; BOSANQUET, N ; WILKINSON, EK u. a.: The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic literature review. In: *Palliat Med* 13 (1999), S. 3–17
- [Saunders 1987] SAUNDERS, C: What's in a name? In: *Palliat Med* 1 (1987), S. 57–61
- [Saunders 1992] SAUNDERS, C: Voluntary euthanasia. In: *Palliat Med* 6 (1992), S. 1–5
- [Saunders 1998] SAUNDERS, C: Foreword. In: (Doyle u. a., 1998b), S. v–ix

- [Saunders 1999] SAUNDERS, C ; HÖRL, C (Hrsg.): *Brücke in eine andere Welt. Was hinter der Hospizidee steht*. Freiburg im Breisgau : Herder Spektrum, 1999
- [Saunders 2000] SAUNDERS, C: The evolution of palliative care. In: *Patient Educ Couns* 41 (2000), S. 7–13
- [Saunders 2001] SAUNDERS, C: The evolution of palliative care. In: *J R Soc Med* 94 (2001), S. 430–432
- [Schlich und Wiesemann 2001] SCHLICH, T (Hrsg.) ; WIESEMANN, C (Hrsg.): *Hirntod. Zur Kulturgeschichte der Todesfeststellung*. Frankfurt am Main : Suhrkamp, 2001
- [Schmid 2006] SCHMID, U: Hospice Care und Palliative Care - Synonym oder Unterschied? In: *Die Hospiz-zeitschrift* 8 (2006), Nr. 3, S. 4–6
- [Schmied 1988] SCHMIED, G: *Sterben und Trauern in der modernen Gesellschaft*. Opladen : Leske und Budrich, 1988
- [Schmiedebach und Woellert 2006] SCHMIEDEBACH, HP ; WOELLERT, K: Sterbehilfe, Patientenautonomie und Palliativmedizin. In: *Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz* 49 (2006), S. 1132–1141
- [Schneider u. a. 2006] SCHNEIDER, N ; EBELING, H ; AMELUNG, VE u. a.: Hospital doctors' attitudes towards palliative care in Germany. In: *Palliat Med* 20 (2006), S. 499–506
- [Schöch u. a. 2005] SCHÖCH, H ; VERREL, T u. a.: Alternativ-Entwurf Sterbebegleitung (AE-StB). In: *Golddammers Archiv für Strafrecht (GA)* 152 (2005), Nr. 10, S. 553–586
- [Schröder u. a. 2003] SCHRÖDER, C ; SCHMUTZER, G ; KLAIBERG, A u. a.: Ärztliche Sterbehilfe im Spannungsfeld zwischen Zustimmung zur Freigabe und persönlicher Inanspruchnahme - Ergebnisse einer repräsentativen Befragung der deutschen Bevölkerung. In: *Psychother Psych Med* 53 (2003), S. 334–343
- [Schroepfer 2006] SCHROEPFER, TA: Mind Frames Towards Dying and Factors Motivating Their Adoption by Terminally Ill Elders. In: *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 61B (2006), Nr. 3, S. S129–S139
- [Schumann 2004] SCHUMANN, F: Deutschland. In: *Helpen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. (Gronemeyer u. a., 2004), S. 72–95
- [Seale und Addington-Hall 1994] SEALE, C ; ADDINGTON-HALL, J: Euthanasia: Why People Want to Die Earlier. In: *Soc Sci Med* 39 (1994), Nr. 5, S. 647–654
- [Seale und Addington-Hall 1995] SEALE, C ; ADDINGTON-HALL, J: Euthanasia: The Role of Good Care. In: *Soc Sci Med* 40 (1995), Nr. 5, S. 581–587

- [Seitz und Seitz 2002] SEITZ, O ; SEITZ, D: *Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewußtsein. Ursprünge, kontroverse Diskussionen, Perspektiven.* Herbolzheim : Centaurus Verlag, 2002
- [Silveira u. a. 2000] SILVEIRA, MJ ; DIPIERO, A ; GERRITY, MS u. a.: Patients' Knowledge of Options at the End of Life. Ignorance in the Face of Death. In: *JAMA* 284 (2000), Nr. 19, S. 2483–2488
- [Simon 2006] SIMON, E: Euthanasia-Debatte an ausgewählten Beispielen im europäischen Vergleich. In: KNIPPING, C (Hrsg.): *Lehrbuch Palliative Care.* Bern : Verlag Hans Huber, 2006, S. 564–575
- [Singer u. a. 2007] SINGER, S ; BRINGMANN, H ; HAUSS, J u. a.: Häufigkeit psychischer Begleiterkrankungen und der Wunsch nach psychosozialer Unterstützung bei Tumorpatienten im Akutkrankenhaus. In: *Dtsch Med Wochenschr* 132 (2007), S. 2071–2076
- [Sorger u. a. 2007] SORGER, BM ; ROSENFELD, B ; PESSIN, H u. a.: Decision-Making Capacity in Elderly, Terminally Ill Patients with Cancer. In: *Behav Sci Law* 25 (2007), S. 393–404
- [Speidel 2007] SPEIDEL, H: Angst in der Palliativmedizin. In: *Z Palliativmed* 8 (2007), S. 31–34
- [Spießl u. a. 2006] SPIESSL, H ; HÜBNER-LIEBERMANN, B ; HAJAK, G: Volkskrankheit Depression. Epidemiologie, Versorgungssituation, Diagnostik, Therapie und Prävention. In: *Dtsch Med Wochenschr* 131 (2006), S. 35–40
- [Starks u. a. 2005] STARKS, H ; PEARLMAN, RA ; HSU, C u. a.: Why Now? Timing and Circumstances of Hastened Deaths. In: *J Pain Symptom Manage* 30 (2005), Nr. 3, S. 215–226
- [Statistische Ämter des Bundes und der Länder 2008] STATISTISCHE ÄMTER DES BUNDES UND DER LÄNDER: *Bevölkerungsstand.* 2008. – URL http://www.statistik-portal.de/Statistik-Portal/de_jb01_jahrtab3.asp. – Zugriffsdatum: 26.08.2009
- [Steinberg 2009] STEINBERG, MD: On 'Distinguishing Among Irrational Suicide, Rational Suicide, and Other Forms of Hastened Death: Implications for Clinical Practice' by Cavin P. Leeman, M.D. In: *Psychosomatics* 50 (2009), S. 195–197
- [Steinhauser u. a. 2000] STEINHAUSER, KE ; CLIPP, EC ; MCNEILLY, M u. a.: In search of a good death: Observations of patients, families, and providers. In: *Ann Intern Med* 132 (2000), Nr. 10, S. 825–832
- [Stiefel u. a. 2001] STIEFEL, F ; DIE TRILL, M ; BERNEY, A u. a.: Depression in palliative care: a pragmatic report from the Expert Working Group of the European Association for Palliative Care. In: *Support Care Cancer* 9 (2001), S. 477–488

- [Stolberg 2007a] STOLBERG, M: Active Euthanasia in Pre-Modern Society, 1500-1800: Learned Debates and Popular Practices. In: *Soc Hist Med* 20 (2007), Nr. 2, S. 205–221
- [Stolberg 2007b] STOLBERG, M: 'Cura palliativa': Begriff und Diskussion der palliativen Krankheitsbehandlung in der vormodernen Medizin (ca. 1500-1800). In: *Medizinhistorisches Journal* 42 (2007), S. 7–29
- [Stork 1972] STORK, J: *Fragebogentest zur Beurteilung der Suizidgefahr*. Salzburg : Otto Müller Verlag, 1972
- [Student 1985] STUDENT, JC: Hospiz versus 'Sterbeklinik'. In: *Wege zum Menschen* 37 (1985), Nr. 5, S. 260–269
- [Student 1999] STUDENT, JC (Hrsg.): *Das Hospizbuch*. 4. Auflage. Freiburg im Breisgau : Lambertus, 1999
- [Student u. a. 2004] STUDENT, JC ; MÜHLUM, A ; STUDENT, U: *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care*. München, Basel : Reinhardt, 2004
- [Suarez-Almazor u. a. 2002] SUAREZ-ALMAZOR, ME ; NEWMAN, C ; HANSON, J u. a.: Attitudes of Terminally Ill Cancer Patients About Euthanasia and Assisted Suicide: Predominance of Psychosocial Determinants and Beliefs Over Symptom Distress and Subsequent Survival. In: *J Clin Oncol* 20 (2002), S. 2134–2141
- [Sullivan u. a. 1997] SULLIVAN, M ; RAPP, S ; FITZGIBBON, D u. a.: Pain and the choice to hasten death in patients with painful metastatic cancer. In: *J Palliat Care* 13 (1997), Nr. 3, S. 18–28
- [Sullivan 2005] SULLIVAN, MD: The desire for death arises from an intolerable future rather than an intolerable present. In: *Gen Hosp Psychiatry* 27 (2005), Nr. 4, S. 256–257
- [Sullivan u. a. 1998] SULLIVAN, MD ; GANZINI, L ; YOUNGER, SJ: Should Psychiatrists Serve as Gatekeepers for Physician-Assisted Suicide? In: *Hastings Cent Rep* 28 (1998), Nr. 4, S. 24–31
- [Sullivan und Younger 1994] SULLIVAN, MD ; YOUNGER, SJ: Depression, competence, and the right to refuse lifesaving medical treatment. In: *Am J Psychiatry* 151 (1994), S. 971–978
- [ten Have und Clark 2002] TEN HAVE, H (Hrsg.) ; CLARK, D (Hrsg.): *The ethics of palliative care - european perspectives*. Buckingham, Philadelphia : Open University Press, 2002
- [ten Have 2001] TEN HAVE, HAMJ: Euthanasia: moral paradoxes. In: *Palliat Med* 15 (2001), S. 505–511

- [Teule 1995] TEULE, JA: Euthanasia as a Nursing Problem. In: (Huser, 1995b), S. 63–67
- [Teunissen u. a. 2007] TEUNISSEN, SCCM ; DE GRAEFF, A ; VOEST, EE u. a.: Are anxiety and depressed mood related to physical symptom burden? A study in hospitalized advanced cancer patients. In: *Palliat Med* 21 (2007), S. 341–346
- [The International Observatory on End of Life Care 2006] THE INTERNATIONAL OBSERVATORY ON END OF LIFE CARE: *Mapping levels of palliative care development: a global view*. 2006. – URL http://www.eolc-observatory.net/global/pdf/world_map.pdf. – Zugriffsdatum: 09.09.2009
- [Tiernan u. a. 2002] TIERNAN, E ; CASEY, P ; O'BOYLE, C u. a.: Relations between desire for early death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer. In: *J R Soc Med* 95 (2002), S. 386–390
- [Tremblay und Breitbart 2001] TREMBLAY, A ; BREITBART, W: Psychiatric dimensions of palliative care. In: *Neurol Clin* 19 (2001), Nr. 4, S. 949–967
- [Tuohey 1987] TUOHEY, JF: Hospice care and passive euthanasia. Can they be equated? In: *Amer J Hospice Palliat Care* 4 (1987), Nr. 6, S. 30–33
- [Vachon 2004] VACHON, MLS: In the terminally ill, a wish to die is a manifestation of depression and should be treated accordingly. In: *Clin Oncol* 16 (2004), Nr. 5, S. 319–320
- [van der Heide u. a. 2003] VAN DER HEIDE, A ; DELIENS, L ; FAISST, K u. a.: End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. In: *Lancet* 362 (2003), S. 345–350
- [van der Lee u. a. 2005] VAN DER LEE, ML ; VAN DER BOM, JG ; SWARTE, NB u. a.: Euthanasia and Depression: A Prospective Cohort Study Among Terminally Ill Cancer Patients. In: *J Clin Oncol* 23 (2005), S. 6607–6612
- [van Eys 1991] VAN EYS, J: The Ethics of Palliative Care. In: *J Palliat Care* 7 (1991), Nr. 3, S. 27–32
- [van Hooff 2001] VAN HOOFF, A: Thanatos und Asklepios. Wie antike Ärzte zum Tod standen. In: (Schlich und Wiesemann, 2001), S. 85–101
- [van Oorschot 2000] VAN OORSCHOT, B: Hospizbewegung und Palliativmedizin - ein Streit um Kaisers Bart? In: *Die Hospiz-zeitschrift* 4 (2000), Nr. 2, S. 3–6
- [van Oorschot u. a. 2005] VAN OORSCHOT, B ; SCHWEITZER, S ; KÖHLER, N: Sterben, Sterbehilfe und Therapieverzicht aus Angehörigensicht - Ergebnisse einer Hinterbliebenenbefragung. In: *Psychother Psych Med* 55 (2005), S. 283–290

- [Varghese und Kelly 2001] VARGHESE, FT ; KELLY, B: Counter transference and assisted suicide. In: *Issues Law Med* 16 (2001), Nr. 3, S. 235–259
- [Verpoort u. a. 2004] VERPOORT, C ; GASTMANS, C ; DIERCKX DE CASTERLÉ, B: Palliative care nurses' views on euthanasia. In: *J Adv Nurs* 47 (2004), Nr. 6, S. 592–600
- [Virik und Glare 2002] VIRIK, K ; GLARE, P: Requests for euthanasia made to a tertiary referral teaching hospital in Sydney, Australia in the year 2000. In: *Support Care Cancer* 10 (2002), S. 309–313
- [Volkenandt 1998] VOLKENANDT, M: Supportive care and euthanasia - an ethical dilemma? In: *Support Care Cancer* 6 (1998), S. 114–119
- [Vollmann 2001] VOLLMANN, J ; ROBERT-KOCH-INSTITUT (Hrsg.): *Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Heft 2: Sterbebegleitung*. Berlin : Robert-Koch-Institut, 2001
- [Vollmann und Herrmann 2002] VOLLMANN, J ; HERRMANN, E: Einstellungen von Psychiatern zur ärztlichen Beihilfe zum Suizid. Eine Übersicht empirischer Untersuchungen. In: *Fortschr Neurol Psychiat* 70 (2002), S. 601–608
- [Voltz und Borasio 2001] VOLTZ, R ; BORASIO, GD: Neuropsychiatrische Symptome in der Palliativmedizin. In: *Schmerz* 15 (2001), S. 339–343
- [Voltz u. a. 2009] VOLTZ, R ; GALUSHKO, M ; WALISKO, J u. a.: End-of-life research on patients' attitudes in Germany: a feasibility study. In: *Support Care Cancer* DOI: 10.1007/s00520-009-0654-y (2009)
- [von Cranach u. a. 1992] VON CRANACH, M ; SCHMIDT, M ; SPAEMANN, R: Kinsauer Manifest. In: *Medizin und Ideologie - Informationsblatt der Europäischen Ärzteaktion* 14 (1992), S. 27
- [von Lutterotti 1999] VON LUTTEROTTI, M: Sterbebegleitung als Aufgabe des Arztes. In: (Student, 1999), S. 114–123
- [Walter 1991] WALTER, T: Modern death: Taboo or not taboo? In: *Sociology* 25 (1991), Nr. 2, S. 293–310
- [Webb 2006] WEBB, P (Hrsg.): *Ethical Issues in Palliative Care*. 2. Auflage. Oxford, Seattle : Radcliffe Publishing, 2006
- [WHO (World Health Organization) 1990] WHO (World Health Organization) (Veranst.): *Cancer pain relief and palliative care*. Genf, 1990
- [WHO (World Health Organization) 2002] WHO (World Health Organization) (Veranst.): *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines (2nd edition)*. Genf, 2002

- [Wiedemann 1999] WIEDEMANN, R: Die Anfänge der deutschen Hospizbewegung. In: (Student, 1999), S. 35–42
- [Wilson u. a. 2007] WILSON, KG ; CHOCHINOV, HM ; MCPHERSON, CJ u. a.: Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care. In: *Health Psychol* 26 (2007), Nr. 3, S. 314–323
- [Wilson u. a. 2000] WILSON, KG ; SCOTT, JF ; GRAHAM, ID u. a.: Attitudes of terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide. In: *Arch Intern Med* 160 (2000), S. 2454–2460
- [Wittchen u. a. 1997] WITTCHEN, HU ; WUNDERLICH, U ; GRUSCHWITZ, S u. a.: *SKID - Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV*. Göttingen : Hogrefe, 1997
- [Wolfe u. a. 1999] WOLFE, J ; FAIRCLOUGH, DL ; CLARRIDGE, BR u. a.: Stability of Attitudes Regarding Physician-Assisted Suicide and Euthanasia Among Oncology Patients, Physicians, and the General Public. In: *J Clin Oncol* 17 (1999), S. 1274–1279
- [Woodruff 1999] WOODRUFF, R: *Palliative Medicine - Symptomatic and supportive care for patients with advanced cancer and AIDS*. 3. Auflage. Oxford : Oxford University Press, 1999
- [Wright u. a. 2008] WRIGHT, AA ; ZHANG, B ; RAY, A u. a.: Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. In: *JAMA* 300 (2008), Nr. 14, S. 1665–1673
- [Zehnder und Royse 1999] ZEHNDER, PW ; ROYSE, D: Attitudes towards assisted suicide: a survey of hospice volunteers. In: *Hosp J* 14 (1999), Nr. 2, S. 49–63
- [Zenz 2004] ZENZ, M: Palliativmedizin als Alternative zu Sterbehilfe. In: *Gynäkologe* 37 (2004), S. 765–767
- [Zeppetella u. a. 2001] ZEPPEBELLA, G ; O'DOHERTY, CA ; COLLINS, S: Prevalence and characteristics of breakthrough pain in patients with non-malignant terminal disease admitted to a hospice. In: *Palliat Med* 15 (2001), S. 243–246
- [Zigmond und Snaith 1983] ZIGMOND, AS ; SNAITH, RP: The hospital anxiety and depression scale. In: *Acta Psychiatr Scand* 67 (1983), S. 361–370
- [Zimmermann und Rodin 2004] ZIMMERMANN, C ; RODIN, G: The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. In: *Palliat Med* 18 (2004), S. 121–128
- [Zoglauer 2004] ZOGLAUER, T: Dambruchargumente in der Bioethik. In: FRIESEN, H (Hrsg.) ; BERR, K (Hrsg.): *Angewandte Ethik im Spannungsfeld von Begründung und Anwendung*. Frankfurt am Main : Peter Lang, 2004, S. 309–326

- [ZPID Zentrum für Psychologische Information und Dokumentation 2007] ZPID ZENTRUM FÜR PSYCHOLOGISCHE INFORMATION UND DOKUMENTATION: *Verzeichnis Testverfahren. Kurznamen. Langnamen. Autoren. Testrezensionen.* 2007. – URL http://ftp.zpid.de/pub/tests/verz_einf.pdf. – Zugriffsdatum: 03.01.2008
- [Zylicz 2000] ZYLICZ, Z: Ethical considerations in the treatment of pain in a hospice environment. In: *Patient Educ Couns* 41 (2000), S. 47–53

Abbildungsverzeichnis

2.1	Entwicklung in Großbritannien	33
2.2	Kenndaten Großbritannien 2005	34
2.3	Entwicklung in Europa	35
2.4	Entwicklung in Deutschland	38
2.5	Hospizangebote in Deutschland	41
2.6	Anteil der hospizlichen und Palliative-Care-Versorgung an Begleitung Sterbender	42
3.1	Unterschiede zwischen Palliativstationen und Hospizen	55
3.2	Patienten in europäischen Palliative Care Einrichtungen	60
3.3	Modelle zu Beginn von Palliative Care	61
4.1	Konzept des Todesverlangens	65
4.2	Desire for Death Rating Scale (DDRS)	74
4.3	Schedule for Attitudes Toward Hastened Death (SAHD)	76
4.4	Quantitative Patientenbefragungen zur Prävalenz von Todesverlangen	78
4.5	Qualitative Patientenbefragungen zur Prävalenz von Todesverlangen	79
4.6	Retrospektive Befragungen von Ärzten und Angehörigen zur Prävalenz von Todesverlangen	80
4.7	Quantitative Patientenbefragungen	89
4.8	Verwendete Fragebogen	92
4.9	Qualitative Befragungen von Patienten mit bestehendem Todesverlangen	94
4.10	Retrospektive Befragungen der Behandelnden	95
4.11	Retrospektive Befragungen der Angehörigen	96
4.12	Zusammenhang von Depressionen und Todesverlangen	102
4.13	Unterschiede zwischen Trauerreaktion und Depression bei Sterbenden	104
4.14	Modell des Demoralisierungssyndroms	111
4.15	Summenhypothese / Multikausales Modell des Entstehens von Todesverlangens	125
4.16	Vermittlungshypothese / Kausalkettenmodell des Entstehens von Todesverlangen	126
4.17	Kombination von Summen- und Vermittlungshypothese	127

Anhang

Erklärung zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis

Ich erkläre:

Ich habe die vorgelegte Dissertation selbstständig, ohne unerlaubte fremde Hilfe und nur mit den Hilfen angefertigt, die ich in der Dissertation angegeben habe. Alle Textstellen, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten oder nicht veröffentlichten Schriften entnommen sind, und alle Angaben, die aus mündlichen Auskünften beruhen, sind als solche kenntlich gemacht. Bei den von mir durchgeführten und in der Dissertation erwähnten Untersuchungen habe ich die Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis, wie sie in der „Satzung der Justus-Liebig-Universität Gießen zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“ niedergelegt sind, eingehalten.

Danksagung

Ich danke Herrn Prof. Dr. med. Volker Roelcke für seine sehr engagierte Betreuung dieser Arbeit. Nicht zuletzt danke ich ihm für seine kritisch-konstruktiven Fragen, die an vielen Stellen für Klarheit in Gedankengang und Ausdruck gesorgt haben. Ich danke zudem Frau Dr. med. Gisela Bockenheimer-Lucius (Frankfurt) für ihre Hilfe bei der Ausrichtung der Arbeit, Präzisierung der Fragestellung und inhaltliche Diskussionen. Dank geht an Alle, die mich während der Anfertigung dieser Arbeit auf unterschiedlichste Art und Weise unterstützt haben sowie an die Stadt Köln und ihre Einwohner für die Gastfreundschaft. Zuletzt danke ich meinen Eltern, denen diese Arbeit gewidmet ist. Für Alles.

Zusammenfassung

Diese Arbeit geht der Frage nach, wie häufig und aus welchen Gründen sterbende Patienten nach einer Abkürzung des Sterbeprozesses durch aktive Sterbehilfe bzw. assistierten Suizid verlangen. Während die ersten Publikationen im anglo-amerikanischen Sprachraum knapp 25 Jahre alt sind, hat dieses Thema in Deutschland wissenschaftlich wenig, aber wachsende Aufmerksamkeit erfahren. Die Literaturrecherche in medizinischen, medizinethischen und palliativmedizinischen / hospizlichen Zeitschriften zeigt, daß ca. 0-21 % der am häufigsten untersuchten Patientengruppe der Palliativpatienten Todesverlangen äußern. Die Gründe dafür scheinen vor allem in psychischen und sozialen Faktoren zu liegen. Depressionen und Hoffnungslosigkeit finden in den untersuchten Publikationen am häufigsten Erwähnung, physische Probleme wie Schmerzen und andere Symptombelastungen scheinen hingegen nur eine untergeordnete Rolle zu spielen.

Unter ausführlicher Berücksichtigung der historischen Entwicklung von Palliative Care und der soziokulturellen Umstände ihrer Entstehung wird die Ablehnung von aktiver Sterbehilfe und assistiertem Suizid analysiert und im Lichte der vorgestellten Forschungsergebnisse zu Todesverlangen kritisch neu bewertet. Letztere lassen Zweifel an der Richtigkeit der Hypothese aufkommen, dass Palliative Care aktive Sterbehilfe und assistierten Suizid überflüssig macht, was in der Sterbehilfedebatte ein häufig benutztes Argumentationsmuster darstellt. Gleichzeitig wird gezeigt, dass aktive Sterbehilfe und assistierter Suizid keine unversöhnlichen Gegensätze zu Palliative Care darstellen, sondern durchaus Überschneidungen in moralischen Werten zeigen, was sich auch in der Zustimmung nicht unerheblicher Teile der Palliativmedizin und der Hospizbewegung ausdrückt. Palliative Care wird deswegen die bislang rigoros vertretene Ablehnung von aktiver Sterbehilfe und assistiertem Suizid überdenken bzw. neu begründen müssen.

Abstract

This thesis is concerned with the question of how frequently and for what reasons dying patients request a hastened death by euthanasia or assisted suicide. While the first English-American publications appeared nearly 25 years ago, this subject has received little but growing scientific attention in Germany. The literature review in medical, bioethical and palliative journals shows that 0-21% of palliative care patients express a desire to die. The reasons seem to lie primarily in mental or social factors. Depression and hopelessness are mentioned most frequently, while physical aspects (like pain or other burdening symptoms) seem to play only a minor role.

Considering the history of palliative care and the sociocultural circumstances of its development, the rejection of euthanasia and assisted suicide is analyzed and critically re-appraised in light of the presented evidence in the literature. The latter questions the hypothesis that palliative care makes euthanasia and assisted suicide obsolete, a point regularly made in the euthanasia debate. It is also shown that euthanasia and assisted suicide are not irreconcilable opposites but share common values, which is also conveyed in their approval of a significant minority within palliative care. In conclusion, palliative care will need to re-evaluate or newly substantiate its rigorous rejection of euthanasia and assisted suicide.