

# Sterbebegleitung in Deutschland

Gerhard Pott

## Entwicklung und Definition der Palliativmedizin

Der naturwissenschaftlich-medizinische Fortschritt hat in den letzten zweihundert Jahren, insbesondere in den letzten einhundert Jahren, zu einer bisher noch nicht gekannten Lebensverlängerung und Lebenserleichterung für die Menschen in den Industrieländern geführt. Die steigende Lebenserwartung, der Rückgang der Kindersterblichkeit und die Eindämmung der Seuchen sind Meilensteine. Bisher konnte jedoch das Ziel, den Menschen bis zum Lebensende Wohlbefinden und Gesundheit zu ermöglichen, nur partiell erreicht werden. Häufig können Krankheiten, besonders im hohen Alter, nur gelindert und nicht beseitigt werden und gehen in ein chronisches Stadium mit Schmerzen und Hinfälligkeit über.

Bis zum Ende des vergangenen Jahrhunderts hat die Medizin in den Industrieländern dem letzteren Aspekt zu wenig Bedeutung beigemessen. Zu häufig und zu lange wurde lebenserhaltend behandelt, selbst wenn der Tod nahe oder die Krankheit, z. B. aufgrund eines irreversiblen Schadens des Gehirns („vegetative state“, fortgeschrittene Demenz), nicht mehr heilbar war. Auch in solchen Fällen wurde indirekt durch Sondenernährung, Antibiotika und sogar Intensivbehandlung der natürliche Verlauf der Krankheit zum Tode verhindert. Dieses Vorgehen wird besonders in deutschen Krankenhäusern durch Vergütungssysteme begünstigt, die sich zu einseitig an technisch-medizinischen Eingriffen orientieren.

Hier hat ein Umdenken stattgefunden: In den letzten fünfzig Jahren, vornehmlich in den letzten fünfzehn Jahren, hat *die* Medizin an Bedeutung gewonnen, die sich den unheilbar Kranken mit nur kurzer Lebenserwartung widmet. Diese Medizin wird als **Palliativmedizin** bezeichnet. Symptomkontrolle, Leidensminderung, seelische Begleitung und Betreuung der Angehörigen nach dem Tode sind die wesentlichen Behandlungsziele.

Ein Beispiel eines Kranken soll diese Überlegungen veranschaulichen:

### Fallbeispiel

Ein 90-jähriger, bettlägeriger, seit Jahren fortgeschritten dementer Patient erkrankt zusätzlich mit Fieber und Auswurf. Die Symptome deuten auf eine Lungenentzündung hin. In einer besonderen Unruhephase versucht er, das Bett zu verlassen, stürzt und erleidet eine Fraktur (Bruch) des linken Oberschenkelhalses. Es gibt eine Patientenverfügung, eine Tochter hat eine Vorsorgevollmacht.

Die Ärzte geben Antibiotika und erwägen eine Operation. Der seit mehreren Jahren vollständig verwirrte Patient wird in seinen Willensäußerungen von seiner Tochter auf der Basis seiner Patientenverfügung vertreten. Diese entscheidet, dass der Vater in dieser Situation lebenssatt sterben wollte und stimmt einer Operation nicht zu. Schmerzen

und Atemnot durch die fortschreitende Lungenentzündung werden durch Morphin beseitigt, Antibiotika werden nicht mehr gegeben. Der Vater stirbt ohne große Qual im Beisein der Angehörigen.

**Kommentar:** Eine so fortgeschrittene Demenz gilt als palliativmedizinisches Krankheitsstadium. Nicht Lebensverlängerung, sondern Leidensminderung ist Ziel der Behandlung. Die Tochter hat ethisch und rechtlich richtig die Selbstbestimmung (Autonomie) des Vaters gewahrt.

Das Wort Palliativmedizin ist seit dem 17. Jahrhundert als *cura palliativa* (*pallium* = Mantel, der schützend um den Kranken gelegt wird) bekannt, die Wortbedeutung ist vergleichbar. Gemeint ist eine schützende, die Leiden des Patienten lindernde Medizin. Es handelt sich also nicht um etwas grundsätzlich Neues in der Medizin und Pflege, sondern um eine Wiederbesinnung und „Modernisierung“ alter Tugenden der Patientenfürsorge als Antwort auf eine einseitig technisch-apparative Medizin.

Ein besonderer Verdienst kommt Cicely Saunders zu, einer englischen Krankenschwester, die erst später Medizin studierte. Sie gründete 1967 ein Hospiz zur Sterbebegleitung in London. Ihr Wahlspruch lautete:

*„Nicht dem Leben mehr Tage hinzufügen, sondern den Tagen mehr Leben geben.“*

Dies sind die Ziele der Palliativmedizin und -pflege:

#### Ziele der Palliativmedizin und -pflege

- Beherrschung der Schmerzen und Minderung des Leids
- Einbeziehung psychischer und spiritueller Wünsche der Kranken
- Betreuung der Angehörigen
- Sorge um Beistand in der Todesstunde
- Bejahung des Lebens und Sterbens als existenziell unumstößlicher Ablauf
- Hilfe für Angehörige nach dem Tod einer nahestehenden Person

**Palliativmedizin und -pflege**, international mit dem gemeinsamen Begriff **palliative care** bezeichnet, waren die Antwort auf eine zunehmend inadäquate Betreuung am Lebensende. Es wurde zu häufig sinnlos lebenserhaltend behandelt, Schmerzen und Unruhe wurden nicht ausreichend wahrgenommen und gelindert. Die Kranken verloren Autonomie und Würde und ihre religiösen und spirituellen Wünsche wurden nicht beachtet.

Im Gegensatz zu früheren Jahrhunderten, in denen der Arzt in Form einer **paternalistischen Ethik** (s. Glossar, S. 124) über die Behandlung des Patienten entschied, kommt dem Kranken heute die Entscheidungshoheit zu. Wie können Patienten ihren Willen zur Betreuung am Lebensende äußern? Bür-

gerliche Gesellschaften in Industrienationen stellen zu Recht die Autonomie des Einzelnen mit seinen Entscheidungsfreiheiten zur Sterbebegleitung in den Vordergrund. Bevor wir diese Möglichkeiten im Einzelnen näher betrachten, ist es zunächst notwendig, einige Begriffe zu definieren.

## Positionen in der Sterbebegleitung

In Deutschland werden folgende Begriffe zur Sterbebegleitung verwendet:

- **Passive Sterbehilfe:** Beendigung oder Unterlassung lebensverlängernder Behandlung
- **Indirekte Sterbehilfe:** Sedierung und Gabe von Schmerzmitteln zur Leidensminderung, auch unter Inkaufnahme einer Lebensverkürzung
- **Aktive Sterbehilfe:** Tötung auf Verlangen, in Deutschland verboten
- **Assistierter Suizid:** Beihilfe zur Selbsttötung, in Deutschland erlaubt

Da einige dieser Begriffe missdeutbar sind, wurden vom Deutschen Ethikrat die folgenden Begriffe vorgeschlagen:

- **Sterbenlassen**, d. h. Änderung des Therapieziels der Lebensverlängerung, statt passive Sterbehilfe
- **Therapie am Lebensende** statt indirekte Sterbehilfe

Voraussetzung für alle diese Formen der Sterbebegleitung ist der Patientenwunsch, entweder selbst vorgetragen oder durch Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht dargelegt.

Juristisch wird für passive Sterbehilfe der medizinisch ungünstige Begriff **Behandlungsabbruch** verwendet. Auch dieser Begriff kann sehr schnell missverstanden werden, denn das Sterbenlassen oder -gewähren ist kein „Behandlungsabbruch“, im Gegenteil ist die Aufwendung für den Patienten häufig größer durch Symptomkontrolle, insbesondere Schmerztherapie, spirituelle Begleitung und Sorge um die Angehörigen.

Die rechtlichen Regelungen in Deutschland gleichen denen der meisten Länder in Europa (s. dazu S. 19 ff). Die aktive Sterbehilfe, d. h. die Tötung auf Verlangen – in den Niederlanden als **Euthanasie** bezeichnet – ist in Deutschland auch durch die historische Erfahrung mit und im Nationalsozialismus geächtet und damit verboten. Es handelt sich bei dem Begriff „Euthanasie“, wie er von den Nationalsozialisten verwendet wurde, jedoch um etwas grundlegend anderes als das, was heute in den Niederlanden als Euthanasie bezeichnet wird. Im Nationalsozialismus wurde damit die Ermordung geistig und körperlich Behinderter bezeichnet, sodass der Begriff mit Verbrechen gegen die Menschenrechte, insbesondere das Recht auf Leben, assoziiert wird. Dagegen ist die Tötung auf Verlangen, die in den Niederlanden Euthanasie heißt, eine autonome Entscheidung des Einzelnen.

Mit zunehmender Distanz zu unserer geschichtlichen Erfahrung in Deutschland nimmt die Debatte um die Legalisierung der Tötung auf Ver-

## Intuitive Ethik und ethische Motivation

Als **Intuition** wird das unmittelbare Erkennen, Erfassen, Schauen der Ganzheit oder des Wesens eines Dinges oder eines Sachverhaltes bezeichnet. Wir sprechen auch von einer Prima-facie-Erkenntnis. Es wird argumentiert, dass eine weitere Begründung als eben die der Intuition nicht möglich sei, weshalb dieser Begriff durch die Philosophiegeschichte wechselnde Zustimmung und Kritik auf sich zog und weiterhin zieht. Einzelheiten dieses umfangreichen, andauernden Diskurses finden sich bei Mittelstraß (2004, Bd. 1, S. 285 ff.).

Wir sprechen von **intuitiver Ethik** – oder synonym von ethischer Intuition –, wenn wir dieses unmittelbare Erkennen auf ethische Probleme und Handlungen anwenden. Ein wesentliches Argument für die intuitive Ethik hat Moore geliefert, in dem er aufgrund von Sprachanalysen in seiner *Principia Ethica* (1903) nachwies, dass wir das für die Ethikdiskussion bedeutsamste Wort „gut“ nicht definieren können und es nur intuitiv erfassen können. Auf dem Gebiet der intuitiven Ethik bekannte Philosophen sind auch Audi, Hare, Prichard und Ross (Übersicht bei Pott 2012).

Die ethische Intuition im Alltag im Umgang mit Kranken führe ich nach neueren Kognitionsforschungen und eigenen Statistiken und Befragungen auf unsere Fähigkeit zur **Empathie** zurück. Evolutionär ist uns helfend und gemeinschaftsstiftend die Fähigkeit zur Empathie mitgegeben und die meisten ethischen Urteile des Alltags sind empathisch bedingt oder zumindest mit bedingt. Nach neueren Forschungen basieren sie auf der Aktivität der Spiegelneurone (Keysers 2011). Empathie wird definiert als Emotion (Gefühl), die auf einen anderen oder andere gerichtet und gemeinschaftsstiftend ist (Übersicht bei Döring 2009, s. auch Kap. „Evolutionäre Ethik“, S. 51).

Die **Spiegelneurone** wurden Mitte der 90er-Jahre von einer Arbeitsgruppe um den italienischen Hirnforscher Giacomo Rizzolatti entdeckt (Übersicht in Rizzolatti 2003, 2008). Bei Experimenten mit Affen identifizierten die Forscher ein Nervensystem, das spiegelbildlich an anderen beobachtete Reaktionen im Beobachter selbst simuliert. Sieht man z. B., dass jemand stolpert, kontrolliert man unwillkürlich daraufhin seinen eigenen Gang. Beobachtete Schmerzen und auch differenziertere Emotionen spielen sich – in abgeschwächter Form – auch im Beobachter ab.

Ein weiteres bekanntes neurokognitives Experiment zur Erforschung der Empathiefähigkeit ist das **Trolley-Experiment** (Greene et al. 2001): Probanden wurde eine Gefahrensituation simuliert. Ein Schienenwagen (engl.: *trolley*) rast auf eine Gruppe von fünf Menschen zu, durch Umlegen einer Weiche wird er auf ein Nebengleis umgeleitet, auf dem nur eine Person steht und vermutlich getötet wird. Durch Magnetresonanztomografie wurde bei den Probanden Hirnaktivität in den basalen Hirnarealen nachgewiesen, die für emotionale Steuerung und Entschlüsse verantwortlich sind und evolutionär schon früh angelegt wurden. In einem zweiten Experiment sollten die

Probanden einen Fremden von einer Brücke stoßen, um den Schienenwagen aufzuhalten. Die meisten Probanden weigerten sich, die Person von der Brücke zu stoßen, vermutlich wegen einer evolutionär angelegten Tötungshemmung. Die wenigen Probanden, die den Fremden opferten, brauchten für ihre Entscheidung mehr Zeit. Bei ihnen waren kognitive Hirnareale aktiv.

Man kann die Ergebnisse dieser Experimente folgendermaßen interpretieren: Die Probanden des ersten Experiments wollten Leben retten, evolutionär ältere Hirnareale waren aktiv. Die Probanden des zweiten Experiments mussten töten, was die meisten nicht taten. Die wenigen, die den Fremden von der Brücke warfen, aktivierten evolutionär neuere Hirnareale und benötigten für ihre Entscheidung mehr Zeit. Aus diesen Reaktionen lässt sich eine intuitive Tötungshemmung ableiten.

Seit 2006 befragen wir Ärztinnen und Ärzte, die im Bereich der Palliativmedizin arbeiten, nach ihrer Motivation zu helfen. 80 % der über 100 Befragten gaben an, dass sie primär weder eine philosophische noch eine religiöse Begründung haben. Bestimmend sei, dass sie intuitiv helfen, wenn sie mit der Krankheit anderer konfrontiert sind; die Situation „steuere“ sie. In einer zusätzlichen Befragung gaben die Ärztinnen und Ärzte an, dass sie zu 70 % eine engere oder weitere Bindung an eine barmherzige Religion haben. Dies entspricht dem Bevölkerungsdurchschnitt. In laufenden Befragungen zeichnet sich außerdem ab, dass es Anblick und Gespräch, also der direkte Kontakt mit den Patienten, und nicht die Krankenunterlagen sind, die sie zur Hilfe und Zuwendung führen (Pott 2010; 2012).

# Stervensbegeleiding in Duitsland

Gerhard Pott

## Ontwikkeling en definitie van palliatieve geneeskunde

De natuurwetenschappelijke-medische vooruitgang heeft de afgelopen tweehonderd jaar, en vooral de laatste honderd jaar, tot een tot nu toe ongekende stijging van de levensverwachting en verlichting van het leven voor de mensen in de industriële landen geleid. De stijgende levensverwachting, de afname van kindersterfte en het onder controle krijgen van epidemieën zijn belangrijke mijlpalen. Tot dusverre kon het doel mensen tot aan hun levenseinde welbevinden en gezondheid te bieden slechts gedeeltelijk bereikt worden. Vaak kunnen ziekten, vooral bij mensen op hoge leeftijd, alleen verzacht en niet weggenomen worden en gaan zij over in een chronisch stadium met veel pijn en ongemak.

Tot aan het einde van de vorige eeuw heeft de geneeskunde in de industriële landen te weinig aandacht gehad voor dit laatstgenoemde aspect. Te vaak en te lang werd levensverlengend behandeld, zelfs wanneer de dood naderbij kwam of de ziekte, bijvoorbeeld door onomkeerbaar hersenletsel (vegetatief stadium, vergevorderde dementie) niet meer te genezen was. Ook in dergelijke gevallen werd indirect door sondevoeding, antibiotica en zelfs intensieve behandelingen het natuurlijke verloop van de ziekte tot het intreden van de dood verhinderd. Deze handelwijze wordt in het bijzonder in Duitse ziekenhuizen bevorderd, doordat de vergoedingssystemen eenzijdig gericht zijn op technisch-medische ingrepen.

Er is echter sprake van een omslag in het denken. De laatste vijftig jaar, en vooral de afgelopen vijftien jaar, heeft de geneeskunde die zich wijdt aan ongeneeslijk zieken met een korte levensverwachting aan betekenis gewonnen. Deze geneeskunde wordt palliatieve geneeskunde genoemd. Symptoomcontrole, vermindering van het lijden, geestelijke begeleiding en opvang van de familie na het overlijden zijn belangrijke doelen van de behandeling.

Een voorbeeld van een patiënt kan deze overwegingen duidelijk maken:

### Voorbeeld

Een 90-jarige, bedlegerige man, die sinds jaren vergevorderde dementie heeft, kampt met koorts en braakverschijnselen. De symptomen wijzen op een longontsteking. In een bijzonder onrustig moment probeert hij het bed te verlaten, hij komt daarbij ten val en breekt zijn linkerbeen. Er is een wilsbeschikking, een dochter heeft de zorgvolmacht. De artsen geven antibiotica en overwegen een operatie. De sinds een aantal jaren volkomen verwarde patiënt wordt volgens zijn eigen wil door zijn dochter op basis van de wilsbeschikking vertegenwoordigd. Zij besluit dat haar vader in deze situatie klaar met het leven is en wil sterven. Zij stemt niet in met een operatie. De pijn en ademnood doorde voortschrijdende longontsteking worden met hulp van morfine verminderd, er

worden geen antibiotica meer gegeven. De vader sterft zonder grote pijn in aanwezigheid van zijn familieleden.

**Commentaar:** een zo vergevorderde dementie geldt als palliatief-geneeskundig ziektestadium. Niet levensverlenging, maar pijnbestrijding is het doel van de behandeling. De dochter heeft ethisch en juridisch op een correcte wijze de eigen wil van haar vader (autonomie) in acht genomen.

Het woord palliatieve geneeskunde is sinds de 17e eeuw als *cura palliativa* (*pallium* = mantel, die beschermend om een zieke geslagen wordt) bekend, de betekenis is vergelijkbaar. Bedoeld wordt een beschermende geneeskunde, die het lijden van de patiënt doet afnemen. Het gaat dus niet om iets heel nieuws in de geneeskunde en zorg, maar om een herbezinning en „modernisering“ van oude deugden van patiëntenzorg als antwoord op een eenzijdige technische-instrumentele geneeskunde.

Vooraf Cicely Saunders, een Engelse verpleegster die op latere leeftijd geneeskunde studeerde, heeft zich zeer verdienstelijk gemaakt. Zij richtte in 1967 in Londen een hospice voor stervensbegeleiding op. Haar motto luidde: „*Het leven niet meer dagen geven, maar de dagen meer leven geven.*“

Dit zijn de doelen van de palliatieve geneeskunde en -zorg:

#### Doelen van de palliatieve geneeskunde en -zorg

- Pijnbestrijding en vermindering van het lijden
- Rekening houden met psychische en geestelijke wensen van de zieken
- Bijstaan van familieleden
- Zorgen voor hulp in het stervensuur
- Instemmen met leven en sterven als existentieel onherroepelijk verloop
- Helpen van familieleden en andere betrokkenen na het overlijden van een nabij staand persoon

**Palliatieve geneeskunde en -zorg**, internationaal bekend onder het gemeenschappelijke begrip **palliative care**, was het antwoord op een toenemende inadequate begeleiding bij het levenseinde. Er werd te vaak zinloos levensverlengend behandeld, pijn en onrust werden niet voldoende waargenomen en verminderd. De zieken verloren hun autonomie en waarden en hun religieuze en spirituele wensen werden niet in acht genomen.

In tegenstelling tot vroegere eeuwen, toen de arts in de vorm van een **pater-nalistische ethiek** (zie Glossar, p. 124) over de behandeling van een patiënt besloot, heeft de zieke tegenwoordig zeggenschap. Hoe kunnen patiënten hun wil wat betreft de begeleiding aan het levenseinde duidelijk maken? Burgerlijke groeperingen in industriële landen stellen terecht de autonomie van het individu met zijn beslissingsvrijheid over stervensbegeleiding voorop. Voor-

dat we nader op de mogelijkheden ingaan, is het eerst noodzakelijk om enkele begrippen te definiëren.

## Posities in de stervensbegeleiding

In Duitsland worden de volgende begrippen wat betreft stervensbegeleiding gebruikt:

- **Passieve hulp bij sterven:** beëindiging of staken van levensverlengende behandeling
- **Indirecte hulp bij sterven:** sedatie en toedienen van pijnstillende medicijnen om het lijden te verminderen, daarbij ook rekening houdend met een verkorting van het leven
- **Actieve hulp bij sterven:** sterven op verzoek, in Duitsland verboden
- **Hulp bij zelfdoding:** helpen bij zelfdoding, in Duitsland toegestaan

Omdat enige van deze begrippen tot misverstanden kunnen leiden, stelt de Duitse Ethische Raad (*Deutscher Ethikrat*) de volgende begrippen voor:

- **Laten sterven,** dat wil zeggen verandering van het doel van de therapie van de levensverlenging, in plaats van passieve hulp bij sterven
- **Therapie bij het levenseinde** in plaats van indirecte hulp bij sterven

Voorwaarde voor al deze vormen van stervensbegeleiding is de wens van de patiënt, ofwel zelf uitgesproken ofwel door een wilsbeschikking en zorgvolmacht vastgelegd.

Juridisch wordt voor passieve hulp bij sterven het geneeskundig verwarrende begrip **beëindiging behandeling** gebruikt. Ook dit begrip kan snel tot misverstanden leiden, omdat het laten sterven geen „beëindiging van de behandeling“ is. Integendeel, vaak is de inspanning voor de patiënt groter door symptoomcontrole, in het bijzonder pijntherapie, geestelijke begeleiding en aandacht voor de familieleden.

De wettelijke regels in Duitsland lijken op die van de meeste landen in Europa (zie p. 85 ff). Actieve hulp bij sterven, dat wil zeggen bij sterven op verzoek – in Nederland bekend als euthanasie – wordt in Duitsland ook door de historische ervaring met het nationaal-socialisme verworpen en is daarom verboden. Het gaat echter bij het begrip euthanasie, zoals het door de nationaal-socialisten gebruikt werd, om iets totaal anders dan wat tegenwoordig in Nederland als euthanasie wordt gezien. Tijdens het nationaal-socialisme werd hiermee het vermoorden van mensen met geestelijke en lichamelijke beperkingen bedoeld, zodat het begrip met schendingen van de mensenrechten, in het bijzonder het recht op leven, wordt geassocieerd. Daarentegen is de dood op verzoek, die in Nederland euthanasie heet, een autonome beslissing van het individu.

Naarmate de geschiedkundige ervaringen in Duitsland verder terug in de tijd liggen, neemt het debat over de legalisering van dood door verlangen toe.



## Euthanasievraag in de huidige maatschappelijke ontwikkelingen

Oorspronkelijk ging het bij de vraag naar actieve levensbeëindiging vooral om het fysieke lijden. Door palliatieve sedatie kan men de patiënt laten slapen als het lijden niet op een andere manier kan worden verzacht. Fysiek ondraaglijk lijden is goed te behandelen, waarbij volgens de emeritus hoogleraar pijnbestrijding B. Crul pijnbestrijding, euthanasie om puur medische redenen nauwelijks meer nodig is. Volgens het standpunt van professor Crul is er dan ook geen strikt medische noodzaak meer voor euthanasie. Inmiddels wordt de discussie over de euthanasievraag niet meer vanuit medisch perspectief gevoerd maar verlegt deze zich steeds meer naar het maatschappelijk-cultureel perspectief. Euthanasieverzoeken zijn in toenemende mate op de autonomie gedachte gebaseerd waarbij zelfbepaling en zelfrealisatie een belangrijke rol spelen. Hierbij worden ook redenen van verval en individuele opvattingen over ondraaglijkheid aangevoerd. Dit speelt met name een rol in de discussie over euthanasie bij dementerenden en chronisch psychiatrische patiënten en zelfs mensen die hun leven gezond en wel voltooid achten. Vanuit de autonomie gedachte zullen er steeds meer verzoeken tot levensbeëindiging komen als zich de situatie voordoet, waarin men een leven met beperkingen als ondraaglijk ervaart en men niet meer kan gaan en staan waar men wil. Hierbij zal het aantal mensen dat om euthanasie verzoekt aangezien ze hun leven gezond en wel voltooid achten toenemen.

De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) assisteert mensen die euthanasie willen en daarin geen hulp krijgen, zoals dementerenden, chronisch psychiatrische patiënten en ouderen die hun leven voltooid achten. Op 1 maart 2012 werd mede op hun initiatief de Levens einkliniek opgericht, waarin mensen op dit gebied hulp wordt geboden door artsen die geen behandelrelatie meer hebben met de patiënt. Het gevaar van deze recente ontwikkeling is dat mensen actieve levensbeëindiging als recht gaan zien, terwijl de euthanasie wet, oorspronkelijk voor uitzonderings gevallen was bedoeld. Ook de Artsenorganisatie KNMG staat kritisch ten aanzien van deze tendens. Euthanasie is nog steeds strafbaar als een arts zich niet houdt aan de zorgvuldigheidscriteria van de euthanasiewet. Artsen gaan alleen vrijuit als zij een beroep doen op de strafuitsluitingsgrond zoals geformuleerd in de euthanasiewet (van Dijk 2014).

Naast het deel van de bevolking dat de verruiming van de mogelijkheden tot actieve levens beëindiging ondersteunt is er ook in toenemende mate kritiek op de huidige tendens hoorbaar. Van deze zijde wordt de zorg geuit dat liberalisering, (en)individualisering en secularisering in de postmoderne samenleving bijdragen tot ruimere opvattingen inzake het actief ingrijpen op leven en dood. Als gevolg hiervan ontstaat er geleidelijk aan een samenleving, waarin minder aandacht en zorg voor elkaar is en de eenzaamheid toeslaat, waardoor bij kwetsbare mensen het gevoel van pijn en zinloosheid kan toenemen. Hierbij komt de vraag naar boven of euthanasie niet een toenemende

mate een bevrijding betekent uit een „zinloos leven“. Bij deze vraag doemt bij een deel van de mensen de gedachte van onvrijwillige euthanasie op. Vanuit de groep die kritisch of afwijzend staat ten aanzien van actieve levensbeëindiging wordt gepleit om een wettelijke regeling te treffen, waarbij het recht op palliatieve consultatie en behandeling, het recht om normaal te sterven en het recht om medewerking aan euthanasie te weigeren worden gewaarborgd. De Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV), die de beschermwaardigheid van het leven tot doel heeft, ondersteunt de belangen van deze groep en biedt als alternatief voor de euthanasieverklaring de NPV-levenswens verklaring. Een voorbeeld van de levenswens verklaring vindt u verderop in het boek onder het hoofdstuk wilsbeschikkingen.

Hoogleraar wijsgerige ethiek Paul van Tongeren (Universiteit Nijmegen en Leuven) pleit voor een diepgaande filosofische en ethische bezinning over euthanasie en autonome zelfbeschikking. Naar zijn mening wordt het euthanasie debat teveel gevoerd over het denken in praktische oplossingen. Het al of niet kiezen voor de dood is van een andere orde dan dat men een baan of een partner kiest, aldus van Tongeren.

Hierop aansluitend zal zich men bij een kritische houding ten aanzien van euthanasie het volgende moeten afvragen: welk waardevol alternatief bieden wij als samenleving voor de mensen die anders vrijwillig voor de dood kiezen.

## Toelichting en uitleg van de euthanasiewet

### Rol van de SCEN-arts

Euthanasie of hulp bij zelfdoding is ingrijpend voor de patiënt en diens naasten, en evenzeer voor artsen. Zij worden niet dagelijks geconfronteerd met de uitvoering van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding. Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN) is een programma dat artsen opleidt om deskundig en onafhankelijk advies te geven aan collega-artsen die een verzoek krijgen van een patiënt om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Het SCEN-programma wordt uitgevoerd door de KNMG, met financiering van het ministerie van VWS. Bij de uitvoering van het programma wordt de KNMG bijgestaan door een onafhankelijke Adviesraad. Deze raad helpt om de kwaliteit van het programma te bewaken en te verbeteren. Alle artsen in Nederland kunnen kosteloos contact opnemen met een SCEN-arts voor:

- **Steun:** SCEN-artsen geven informatie en advies over euthanasie (procedures), juridische en ethische aspecten, maar ook over de medisch-technische uitvoering.
- **Consultatie:** SCEN-artsen kunnen op verzoek van collega's ook een formele consultatie uitvoeren in het kader van de Wet levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. De SCEN-arts toetst dan of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

SCEN-artsen volgen een opleiding en nemen daarna periodiek deel aan regionale groepsbijeenkomsten. Zij werken volgens de richtlijnen „Goede steun en consultatie bij euthanasie“ en de checklist „Consultatieverslagen“ ([www.knmg.artsennet.nl/diensten/scen.htm](http://www.knmg.artsennet.nl/diensten/scen.htm)).

### Onder welke omstandigheden is het mogelijk om euthanasie toe te passen?

Onder het begrip euthanasie vallen:

- Actieve levensbeëindiging door een arts op verzoek van de patiënt als het lijden ondraaglijk is en de patiënt zijn situatie als uitzichtloos ervaart
- Hulp bij zelfdoding

**Wie kan een verzoek voor euthanasie indienen?** Iedereen kan de arts verzoeken om euthanasie. Maar een arts kan pas op een euthanasie verzoek ingaan als hij vindt dat hij aan de zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet kan voldoen.

**Euthanasie bij dementie** In sommige gevallen kunnen artsen een euthanasieverzoek van een patiënt met dementie inwilligen. Dit kan bijvoorbeeld als een wilsbekwame, dementerende patiënt een verzoek doet bij de arts en hij of zij aan de zorgvuldigheidseisen voldoet. Sommige mensen zijn bang dat ze ooit misschien aan dementie gaan lijden. Dit kan een reden zijn om een wilsverklaring op te stellen. Ook patiënten die net gaan dementeren, willen soms een wilsverklaring opstellen. In deze wilsverklaring geeft de patiënt aan wat zijn wensen zijn rondom zijn behandeling of levenseinde. De patiënt kan in de wilsverklaring aangeven dat hij euthanasie wil laten uitvoeren als hij aan dementie lijdt. Daarom is het van belang dat patiënt regelmatig met de huisarts bespreekt wat zijn wensen voor behandeling en levenseinde zijn. Een arts mag euthanasie verlenen als de omschrijving in de wilsverklaring zich in de loop van de ziekte voordoet. Ook moet het verzoek voldoen aan de zorgvuldigheidseisen van de wet.

Een arts mag alleen euthanasie verlenen als er sprake is van (onder meer) uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De arts is niet verplicht om euthanasie te verlenen. Hoe gecompliceerd de situatie bij dementie kan zijn illustreert het volgende fragment: Iemand kan als hij nog gezond en nog volledig handlingsbekwaam is in een wilsverklaring laten vastleggen dat hij euthanasie wil in het geval hij dement wordt, aangezien hij nu nog van mening is dat het leven voor hem als dementerende onwaardig en ondraaglijk wordt als hij niet meer kan gaan en staan waar hij wil. Tijdens de fase van dementie uiten vele dementerenden echter geen doodswens meer. De eerder opgestelde wilsverklaring kan moeilijk ten uitvoer worden gebracht bij iemand die niet meer om de dood vraagt. Volgens KNMG voorzitter Rutger Jan van der Gaag is het voor de arts essentieel of iemand nog achter een eerder genomen besluit staat en ondraaglijk lijdt. Als de arts niet meer bij de patiënt kan nagaan of het lijden ondraaglijk is geworden, wordt euthanasie problematisch. Na overleg tussen de KNMG, de minister van Volksgezondheid, en wijlen mevrouw Els

## Vorwort und Hinweise für den Leser

Der technische Fortschritt in der Medizin hat uns eine bisher noch nicht gekannte Lebensverlängerung und Verminderung von Krankheiten gebracht. Die Kraft dieses Fortschritts ist so stark, dass wir sie regulieren müssen, um weiter selbstbestimmt zu leben und entscheiden zu können, wann man uns sterben lassen sollte. Dies geschieht einerseits durch Gesetze, andererseits durch unsere Willenserklärungen und Vollmachtvergaben in Angelegenheiten unserer Krankheiten. Es gilt, das hohe Gut der Autonomie zu schützen, aber auch zu überlegen, welche ethischen Regeln der Gesellschaft, nämlich der Hilfe und guten Handlung zur Lebenserhaltung, bestehen und berücksichtigt werden müssen, z. B. die basale Moral, nicht zu töten.

Die Sicherung der Autonomie geschieht durch Willenserklärungen in Form von Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht für den Krankheitsfall. Dafür wird auch der Sammelbegriff Vorausverfügungen verwandt. Eine aktuelle Diskussion dazu soll schon hier erwähnt werden: Patientenverfügungen sind nur hilfreich, wenn sie in der zu entscheidenden Situation – nicht selten also einem Notfall – zur Hand sind und den aktuellen Willen des Kranken erkennen lassen. Eine umfassende, fortlaufende Darlegung des Patientenwillens und die Kenntnis darüber in der Hausarztpraxis, im Altenheim oder im Krankenhaus sind notwendig. Dies soll in Form einer fortlaufenden Vorausplanung für den Krankheitsfall (engl.: Advance Care Planning) erfolgen, um die Defizite der Patientenverfügung – zu wenig aktuell, zu wenige erstellt, im Notfall nicht zur Hand – auszugleichen. Die im Alltag mit Kranken Erfahrenen wissen aber, dass das größte Hemmnis für die Erkennung des Patientenwillens der weiter fortschreitende Personalmangel im Gesundheitswesen, ein überbordendes Controlling und die mangelnde Vergütung der Information zur Patientenverfügung sind, nicht eine mangelnde Vernetzung oder eine Strukturänderung.

Alle Leser sollen ohne differenziertes Fachwissen verstehen können, was eine Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht sind und welche Formulare oder Rechtsschritte man zur Festlegung seines Willens und seiner Wünsche bei fortschreitender schwerer Krankheit und nahem Lebensende beachten sollte.

Um es vorwegzunehmen: Den Autoren ist es darüber hinaus ein wesentliches Anliegen, die ethischen Grundlagen der Krankenhilfe und der Fürsorge (common sense) einer Gesellschaft und vor allem der handelnden Personen, das sind die Ärzte und das Pflegepersonal, zu beschreiben. Wir haben als Beispiele die Niederlande und Deutschland ausgewählt. Zum einen weil wir Autoren dort entlang der Grenze leben und arbeiten und mit den Alltagsfragen vertraut sind. Zum anderen weil an unserer Grenze die unterschiedlichen Auffassungen zur Sterbehilfe mit der Möglichkeit oder dem Verbot der Tötung auf Verlangen erkennbar sind. Unser Ziel ist die Darstellung der ver-

schiedenen Auffassungen und damit die Verständigung – ohne Aufgabe der eigenen Position. Wir hoffen, dass die beschriebene palliative Sedierung, die in den meisten europäischen Ländern erlaubt ist, das vorherrschende Vorgehen am Lebensende in Europa wird.

Die Geschichte der philosophischen Ethik und die Aussagen der verschiedenen Theorien sind als Exkurs und Anhang für Fachleute in einem eigenen Teil des Buches beschrieben. Hier wird es komplizierter. Wir haben aber darauf geachtet, dass man das Buch, sozusagen für den Basisgebrauch auch ohne diesen Ethik-Teil lesen und benutzen kann. Wer aber an den grundlegenden Fragen der Ethik am Lebensende interessiert ist, findet hier viele Hinweise und neuere Überlegungen unter Einschluss moralpsychologischer Forschungsergebnisse und einer Neudefinition des Begriffs **intuitive Ethik** in Medizin und Pflege. Die Kernfrage ist, abgesehen von einer theologischen Basis, wer uns zum guten Handeln anhält. Es gibt so viele verschiedene, sich widersprechende rationale Ethiktheorien, dass das gute Handeln nicht allein auf ihnen beruhen kann und dass die Gemeinheiten dieser Welt nicht wegen einem „zu Wenig“ an Ethiktheorien existieren (Kaube 2013). Wir argumentieren, dass für den Nahbereich der Ethik des ärztlichen und Pflegepersonals evolutionär und kulturell das gute Handeln angelegt und weiterentwickelt wird und die rationale Ethik eher einer Landkarte zur Orientierung mit Normen und Werten, aber nicht zur Motivation, gut zu handeln, gleicht.

Für **niederländische** Leser sind die Teile zur Sterbensbegleitung und zu den Willenserklärungen ins Niederländische übersetzt worden.

Für **englischsprachige** Leser gibt es eine Zusammenfassung, sie kann auch als Information und ggf. Verständigungshilfe auf Reisen genutzt werden.

Sehr danken wir den Mitgliedern des Beratungsgremiums, fundierte Gespräche und E-Mails mit ihnen haben uns auf manche Ideen für dieses Buch gebracht.

Nennen möchten wir auch den Förderverein des ehemaligen Marienkrankenhauses in Nordhorn, jetzt vereinigt mit dem früheren Kreiskrankenhaus zur Euregio-Klinik, für großzügige finanzielle Unterstützung und auch für Hinweise und Diskussionen, mehrere Mitglieder findet man im Beratungsgremium.

Nordhorn/Münster und Overdinkel,  
im Januar 2015

**Gerhard Pott**  
**Durk Meijer**