

Heike Walper



EDITION **Leid**faden

Ethik in der letzten Lebensphase

Palliative Care und Hospiz im
Spannungsfeld von Tun und Lassen

V&R



EDITION **Leid**faden

Hrsg. von Monika Müller, Petra Rechenberg,
Katharina Kautzsch, Michael Clausing

Erweiterter Expert:innenkreis:

Hans-Christoph Hobohm, Peggy Steinhauser, Veronika Sweet

Die Buchreihe »Edition Leidfaden – Begleiten bei Krisen, Leid, Trauer« bietet Grundlagen zu wichtigen Einzelthemen und Fragestellungen für Tätige in der Begleitung, Beratung und Therapie von Menschen in Krisen, Leid und Trauer. Die Edition ist hervorgegangen aus dem Programmschwerpunkt »Trauerbegleitung« bei Vandenhoeck & Ruprecht, in dessen Zentrum seit 2012 die Zeitschrift »Leidfaden – Fachmagazin für Krisen, Leid, Trauer« steht.

Heike Walper

Ethik in der letzten Lebensphase

Palliative Care und Hospiz im Spannungsfeld von Tun und Lassen

VANDENHOECK & RUPRECHT

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <https://dnb.de> abrufbar.

© 2026 Vandenhoeck & Ruprecht, Robert-Bosch-Breite 10, D-37079 Göttingen, ein Imprint der Brill-Gruppe
(Koninklijke Brill BV, Leiden, Niederlande; Brill USA Inc., Boston MA, USA; Brill Asia Pte Ltd, Singapore; Brill Deutschland GmbH, Paderborn, Deutschland; Brill Österreich GmbH, Wien, Österreich)

Koninklijke Brill BV umfasst die Imprints Brill, Brill Nijhoff, Brill Schönningh, Brill Fink, Brill mentis, Brill Wageningen Academic, Vandenhoeck & Ruprecht, Böhlau und V&R unipress

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages.

Umschlagabbildung: Heike Walper

Satz: SchwabScantechnik, Göttingen
Druck und Bindung: CPI books, Leck
Printed in the EU

Vandenhoeck & Ruprecht Verlage | www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com
E-Mail: info@v-r.de

ISSN 2198-2856 (print) | ISSN 2198-2864 (digital)

ISBN 978-3-525-40887-2 (print)

ISBN 978-3-647-40887-3 (digital) | ISBN 978-3-666-40887-8 (eLibrary)

Inhalt

| | |
|--|----|
| Vorbemerkungen | 9 |
| Lebenswelt sterbender Menschen | 12 |
| Wann beginnt das Sterben? | 12 |
| Perspektiven | 16 |
| Lebensorte für die letzte Lebensphase | 23 |
| Menschenbilder | 24 |
| Copingstrategien | 27 |
| Ethiktheorien und Werte | 36 |
| Moral und Ethik, Prinzipien, Werte und Einstellungen | 36 |
| Exkurs: Würde als Gestaltungsauftrag menschlicher Begegnung | 40 |
| Deontologische Ethik – Pflichtenethik von Kant | 42 |
| Folgenethik oder konsequentialistische Ethik oder Utilitarismus | 43 |
| Die moderne Medizinethik – Prinzipienethik nach Beauchamp und Childress als Anwendungsmodell | 44 |
| Exkurs: Begriff der Autonomie | 46 |
| Tugendethik | 47 |
| Care-Ethik – Ethik der Achtsamkeit | 49 |
| Dilemmasituationen und Spannungsfelder in der Praxis | 55 |
| Spannungsfeld Erwartungen und Wünsche der betroffenen Menschen vs. Motivation der Zugehörigen | 57 |
| Spannungsfeld palliative Begleitung vs. Wunsch nach Lebensbeendigung | 61 |

| | |
|--|-----|
| Spannungsfeld existenzielles Leid, Total Pain und körperliche Bedingtheit vs. Grenzen der medizinisch-pflegerischen Begleitung | 64 |
| Spannungsfeld medizinisch-pflegerische Professionalität vs. individuelle Selbstbehauptung | 68 |
| Spannungsfeld palliativ-hospizlicher Behandlungspfad vs. individuelle Selbstbehauptung und Hoffnung auf Heilung | 70 |
| Spannungsfeld medizinisch-pflegerische Professionalität vs. individuelle Selbstbehauptung mit selbstgefährdendem Verhalten | 72 |
| Spannungsfeld Fürsorge vs. Selbstbestimmung | 74 |
| Spannungsfeld medizinisch-pflegerische Professionalität vs. Respekt für spirituelle Diversität | 78 |
| Spannungsfeld Selbstbestimmung und Selbstbehauptung bei eingeschränkter oder fehlender Entscheidungsfähigkeit | 82 |
| Spannungsfeld individuelle Bedürfnisse vs. Verteilungsgerechtigkeit oder individueller Schaden | 85 |
| Spannungsfeld institutionelle Bedingungen der Gemeinschaft vs. Selbstbestimmung und Privatheit des Individuums | 86 |
| Spannungsfeld Hoffnung vs. unausweichliche Realität | 90 |
| Spannungsfeld wahrhaftige Kommunikation zwischen Wünschen und prognostischer Unsicherheit | 93 |
| Methoden und Modelle zur ethischen Reflexion | 95 |
| Ethische Prinzipien in Alltagsentscheidungen der pflegerischen Begleitung | 96 |
| Kollegiale Beratung als Fallbesprechung oder Reflexion | 99 |
| Kollegiale Beratung als ethische Fallbesprechung und/oder ethische Reflexion einer Dilemmasituation | 102 |
| Kollegiale Beratung als Fallbesprechung, orientiert an subjektiven Qualitätsdimensionen | 104 |
| Ethische Fallbesprechung als systematische Methode zur Reflexion nach den vier medizinethischen Prinzipien | 107 |

| | |
|---|-----|
| Care-Ethik – Reflexion und Resonanz | 109 |
| Modell für ethische Reflexion nach Rabe | 116 |
| Nijmegener Modell nach Steinkamp und Gordijn | 120 |
| Das Modell KRISE nach Gerhard | 126 |
| EMMA – Ethik Multiprofessionell Methodisch Anwenden | 130 |
| 7-Schritte-Dialog: Ein Modell ethischer Entscheidungs- findung | 134 |
| Moralischer Stress – Moral Distress | 140 |
| Literatur | 146 |

Vorbemerkungen

»Ich dachte, hier im Hospiz sind alle ethischen Fragen geklärt?!« Die Bemerkung der Pflegefachkraft der fachonkologischen Weiterbildung zu Beginn ihres Praktikums im Hospiz zeigt, wie sehr ethische Fragen im klinischen Setting im Fokus stehen. Viele Fragen beschäftigen sich dort mit dem Übergang eines kurativen zu einem palliativen Behandlungsansatz:

- Fragen hinsichtlich Therapien, um das Leben zu verlängern und Prognosen zu erklären;
- Fragen, ob lebensverlängernde Maßnahmen noch sinnvoll erscheinen;
- Definition von Therapieoptionen oder dem Beginn der Sterbephase.

Aus diesem Dilemma entstehen nicht selten heftige emotionale Kontroversen zwischen den Berufsgruppen über die Ethik und die Frage des ethisch richtigen Handelns.

In weiteren Gesprächen ergaben sich viele Fragen für die Praktikantin, die erst in der letzten Lebensphase deutlich werden und in deren Beantwortung sich immer weitere Fragen aufdrängen.

»Ethik« und »Moral« sind wortgeschichtlich praktisch gleichbedeutend und werden in der Umgangssprache auch häufig synonym verwendet. Fachsprachlich bezeichnet man mehrheitlich mit »Moral« den Bereich der sittlichen Phänomene, das Handeln und Urteilen nach Normen und Werten – und mit (neuzeitlicher) »Ethik« das Nachdenken, Reflektieren über Moral. Danach

ist Ethik also die Theorie der Moral. [...] Ihre Leitfrage ist: Was sollen wir tun?« (Schöne-Seifert, 2009, S. 2).

So erklärt die Medizinerin und Philosophin Bettina Schöne-Seifert die Begriffe »Ethik« und »Moral«. Die Frage »Was sollen wir tun?« und die allgemeinen Fragen nach »richtig oder falsch« sind aus einer gewissen Distanz leichter zu beantworten. Wenn es sich jedoch um eine konkrete Situation eines individuellen Menschen handelt, gilt es, den Rahmen der Betrachtung zu erweitern.

Ethik in der Sterbebegleitung beginnt deshalb mit dem Versuch, die Lebenswelt sterbender Menschen zu erfassen. Die Frage nach dem Beginn des Sterbens wird aus verschiedenen Perspektiven betrachtet – es gibt die körperlich-medizinische, die psychologische und die soziologische Ebene. Mit welchem Menschenbild sehen wir einen Menschen am Lebensende und was bedeutet Vulnerabilität?

Menschen am Lebensende verfügen über ein breites Repertoire an Ressourcen, Selbstkompetenz und tragfähigen Copingstrategien. Diese Fähigkeiten zu entdecken und zu unterstützen, ermöglicht eine kompetente individuelle Begleitung von Menschen am Lebensende.

Die Grundaussagen der Ethiktheorien, Begriffe und Werte, die für Entscheidungen in der letzten Lebensphase bedeutend sind, sollten alle professionellen Akteure kennen und umsetzen können. Dann ist es möglich, sich in einem Dilemma den Fragen »Was soll ich tun? Was ist richtig?« mit ethischen Prinzipien zu nähern. Trotz eigener Betroffenheit der Beteiligten kann so eine sachliche Auseinandersetzung gelingen.

Alltäglich müssen Fragen bearbeitet werden wie zum Beispiel: Warum wird das Grundbedürfnis nach Essen und Trinken zu einem ethischen Konflikt? Warum diskutieren wir über eine notwendige Gabe von Schmerzmitteln? Was bedeutet Selbstbestimmung am Lebensende und welche Reichweite hat diese

Selbstbestimmung – auch oder gerade dann, wenn sie nicht mehr aktiv eingefordert werden kann? Die Möglichkeit, ethische Dilemmas im interdisziplinären Team zu besprechen, sich auf eine gemeinsame Werthaltung, Lösungsansätze und eine Haltung zu ethischen Grundsatzfragen zu verständigen, ist von großer Bedeutung, um moralischen Stress zu reduzieren.

Dieses Buch kann nur ein Versuch sein, für die vielen Fragen der Ethik in der Sterbebegleitung ein Denkanstoß zu weiterer Reflexion zu sein. Die Resonanz kann sich aus dem konstruktiven Diskurs mit professionellen und ehrenamtlichen Personen in der Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase entwickeln.

Pflegepersonen werden nicht selten aus den »großen« ethischen Diskursen zum Lebensende mit dem Argument der emotionalen Nähe zu den betreuten Menschen ausgeschlossen. In der täglichen Begleitung vertreten und verhandeln Pflegepersonen die Selbstbestimmung der betreuten Menschen.

Palliative Care und Hospice Care verwenden das englische Wort »care«, das in der deutschen Sprache mehr und mehr Einzug hält. »To care« kann mit »sorgen um – für jemanden Sorge tragen« auf der emotionalen Ebene übersetzt werden. »To care« kann auch als »sorgen für – kompetent handeln für« die notwendige Kompetenz betonen. Care-Ethik bedeutet eine Haltung anderen Menschen gegenüber und ist die wichtigste Grundlage in der Begleitung der Menschen am Lebensende. Care-Ethik findet daher auch in diesem Buch häufig Erwähnung.

Lebenswelt sterbender Menschen

*»Der Tod ist weder deprimierend noch spannend,
er ist einfach eine Tatsache des Lebens.«
(Sogyal Rinpoche, 2010, S. 29)*

Wann beginnt das Sterben?

*»Sterben ist ein Prozess von ein paar Minuten
vor dem Tod, wenn dem Gehirn Sauerstoff entzogen wird –
alles andere ist Leben.«
(Patch Adams)*

Wie der Arzt Patch Adams geht auch die Bundesärztekammer von einem sehr kurzen Zeitintervall des Sterbens aus: »Sterbenden, d. h. Kranken oder Verletzten mit irreversiblen Versagen einer oder mehrerer vitaler Funktionen, bei denen der Eintritt des Todes in kurzer Zeit zu erwarten ist« (Bundesärztekammer, 2011, A346).

Der Begriff »Sterbephase« ist weder in der Literatur noch im Versorgungsalltag eindeutig definiert. Häufig wird der Begriff Finalphase für den Zeitraum der letzten Stunden bis maximal Tage verwendet. Präfinalphase beschreibt einen Zeitraum von Tagen bis maximal einer Woche. Die Sterbephase oder auch der Sterbeprozess kann unterschiedlich lang sein. Die S3-Leitlinie Palliativmedizin verwendet den Begriff »Sterbephase« für die letzten drei bis sieben Tage des Lebens:

»Zur Einschätzung, ob die Sterbephase eines Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung begonnen hat, können, wenn akut reversible Ursachen ausgeschlossen wurden, folgende Kriterien herangezogen werden:

- Veränderung der Atmung (z. B. Cheyne-Stokes-Atmung, raselnde Atmung)
- Veränderung der Emotionen und des Bewusstseins
- Reduktion der Urinausscheidung unter 100 ml/24 h
- Pulslosigkeit der Arteria radialis
- zunehmende Schwäche und reduzierter Allgemeinzustand
- Hautveränderungen; Verwirrtheit; Verlust des Interesses an Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr
- Intuition der an der Behandlung Beteiligten« (S3-Leitlinie Palliativmedizin, 2020, S. 441).

Pflegfachkräfte erkennen und beschreiben Veränderungen im körperlichen Bereich sowie im Verhalten und orientieren sich an ihrer Erfahrung und der Intuition:

- Schwäche und zunehmendes Schlafbedürfnis – aber auch: nicht schlafen, sich nicht hinlegen wollen/können;
- Rückzug – aber auch: nicht allein sein wollen;
- Interesse an Essen und Trinken nimmt ab;
- Desorientiertheit, Delir, Unruhe, Bewegungsdrang;
- Angst;
- Schmerzen, Atemnot, Übelkeit/Erbrechen – aber auch: Besserung/Verschwinden einiger Symptome;
- subjektive Äußerungen der Betroffenen hinsichtlich ihres baldigen Sterbens.

Viele dieser Symptome können kompetent gelindert und begleitet werden. Nicht selten ist jedoch auch in dieser Phase das Dilemma zwischen der Selbstbestimmung, damit auch der Würde, und dem Prinzip der Fürsorge deutlich spürbar. Beson-

ders bei Desorientierung oder einem akuten Delir – einer körperlich begründbaren Psychose – ist die Fähigkeit zur Selbstbestimmung infrage gestellt.

»Die Angaben zur Prävalenz des Delirs im palliativmedizinischen Kontext schwanken bei Patienten mit weit fortgeschrittenen Karzinomerkrankungen in einem Bereich von 13,3 % bis 42,3 % bei stationärer Aufnahme, von 26 % bis 62 % im Verlauf des stationären Aufenthaltes und von 58,8 % bis 88 % in den Wochen oder Stunden vor dem Tod. [...] Ein Delir bei Patienten mit einer fortgeschrittenen Karzinomerkrankung ist in etwa in der Hälfte der Fälle reversibel. Diese Reversibilität ist beim erstmaligen Auftreten noch etwas höher (56 %), bei wiederholten deliranten Episoden sinkt die Ansprechrate jedoch auf 6 %. Die Sterbephase selbst ist eine mögliche Ursache des Delirs« (S3-Leitlinie Palliativmedizin, 2020, S. 451 f.).

Auffallend in der fachlichen Auseinandersetzung und auch in der Alltagssprache ist, dass in der Verwendung die Begriffe »Sterben« und »Tod« häufig nicht differenziert werden. Das jedoch ist notwendig, wenn es um die Lebenswelt sterbender Menschen geht. Bei dem Begriff »Sterben« geht es immer um einen Prozess, der mit dem Tod endet. Ein sterbender Mensch ist ein lebender Mensch in einer der vielleicht schwierigsten Lebensphase für alle Betroffenen. In dieser Zeit eröffnet sich die Möglichkeit des aktiven Mit-Gestaltens, des Begleitens, des *Tuns* oder des *Lassens*.

Diese Lebensphase ist geprägt von einem sorgfältigen Abwägen von *Tun* und *Lassen*; dabei ist es immer leichter, etwas zu *tun*, als etwas zu *lassen*. Das *Tun* kann für alle Beteiligten Selbstwirksamkeit und Kompetenz, das Gefühl, in einer unsicheren Situation die Kontrolle zu behalten, bedeuten. *Lassen* kann ein Gefühl von Ohnmacht vermitteln, was wiederum die Gefahr von unkontrolliertem Aktionismus birgt.

Von dem Philosophen Søren Kierkegaard stammt das Zitat: »Es ist ganz wahr, was die Philosophie sagt, dass das Leben rück-

wärts verstanden werden muss. Aber darüber vergisst man den andern Satz, dass vorwärts gelebt werden muss« (Kierkegaard, 1923, S. 203). Auch mit dem differenzierten Fachwissen und viel Erfahrung in der Begleitung sterbender Menschen können die körperlichen Veränderungen nur beobachtet und ungefähr gedeutet werden. Alle Versuche, das Sterben zu verstehen, zu glauben, den Todeszeitpunkt vorhersagen zu können, scheitern und werden erst nach dem Tod wirklich verstanden. Dann bedeutet der Tod als Zustand des »Tot-seins« für die Zugehörigen einen Bruch aller Beziehungen und führt sie in die Zeit der Trauer. Das in der Sterbephase Erlebte, die Begegnungen und die Haltung der Begleitenden, hat wesentlichen Einfluss auf die individuelle Trauerbearbeitung. Aus diesem Grund sollten die Zugehörigen auch in die ethischen Überlegungen möglichst einbezogen werden. Aber dabei muss auch deutlich vermittelt werden, dass die Zugehörigen keine Therapieentscheidung treffen. Sie geben wichtige Informationen, was sich der betreffende sterbende Mensch wünscht; die Entscheidung, ob eine Therapie verändert wird, ist immer die der betreuenden Ärzt*innen. »Es war gut, dass sie mir immer gesagt haben, was sie tun und was ich tun kann. Das hat mir Sicherheit gegeben! Beim Tod meines Bruders hat der Arzt gesagt, dass es meine Entscheidung ist, ob sie das Beatmungsgerät abschalten sollen – der Gedanke, dass ich meinen Bruder getötet habe, verfolgt mich noch immer!« (aus dem Brief der Tochter einer Hospizbewohnerin).

Das Sterben eines wichtigen Menschen bleibt bei Hinterbliebenen lange in Erinnerung, möglicherweise in Bildern, oder sie erinnern sich an die Worte, die sie gehört haben. Diese Erinnerungen verändern sich mit der Zeit, werden möglicherweise anders gedeutet, weil alles Erlebte einer subjektiven Wahrnehmung entspricht. Die Art und Weise der Kommunikation hat eine große Bedeutung, sie sollte empathisch, klar und wahrhaftig sein.

Perspektiven

Perspektiven, die das Sterben beschreiben, bedienen sich meist einer Außenperspektive, während die *Perspektive der Sterbenden* selbst nur bis zu einem gewissen Zeitpunkt empirisch erforschbar ist und so nur wenig Berücksichtigung findet. Der Soziologe Allan Kellehear nennt Faktoren, die zu einem einseitigen Bild von Sterbeprozessen führen: die medizinische und psychologische Perspektive, die einen lösungsorientierten Ansatz verfolgt, die Sicht der zurückbleibenden Zugehörigen, die ihr Erleben auf den Sterbenden übertragen, und die mediale, zum Teil polarisierende Auswahl von Sterbeberichten (Kellehear, 2014).

Elisabeth Kübler-Ross hat in ihrem Buch »Interviews mit Sterbenden« die Innensicht der Erlebenswelt Sterbender ermöglicht. Sie hat diese Erlebenswelt als chronologisch aufeinanderfolgende Phasen beschrieben; vielleicht ist es jedoch sinnvoller, das Erlebte als emotionale Reaktionen oder Ausdrucksverhalten ihrer Innenwelt zu verstehen. Kübler-Ross beschreibt Verleugnung/Verdrängung – ein Nicht-wahrhaben-Wollen, sie berichtet von Wut und Aggression und von dem Versuch, zu verhandeln. Der emotionale Ausdruck wird auch als Trauer und Traurigkeit, teilweise auch Depression und Rückzug oder auch als Akzeptanz, Annahme oder Hingabe beschrieben (Kübler-Ross, 1969/2001).

Monika Müller, Sylvia Brathuhn und Matthias Schnegg beschreiben im »Handbuch Trauerbegegnung und -begleitung« (2013) die Trauer des unheilbar erkrankten Menschen. Das Wissen um den eigenen Tod wird mit dem Zeitpunkt der Diagnose einer unheilbaren Krankheit zur lebensbestimmenden Realität. Alle Sicherheit schwindet: Die Kraft des Körpers wird schwächer, geistige Fähigkeiten werden unzuverlässig, Alltagsroutinen funktionieren nicht mehr. Mit reduzierter Mobilität wird das

Lebensumfeld kleiner und soziale Aktivitäten sind infrage gestellt. Das Selbstbewusstsein und die eigene Rolle verändern sich, vielleicht auch der eigene Selbstwert. Verpasste Gelegenheiten und Träume können nicht mehr nachgeholt werden und die Zukunft ist ungewiss – Müller et al. beschreiben dies als »Trauer um die Vergangenheit« und »Trauer um die nicht mehr lebbare Zukunft« (Müller et al., 2013, S. 50 f.).

Auch zwei Projekte aus den Jahren 2012 bis 2016 versuchen diesen Perspektivwechsel. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung hat zwei Verbundprojekte zwischen dem Institut für Ethik und Kommunikation im Gesundheitswesen (IEKG) der Universität Witten/Herdecke und dem Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin (IZP) am Universitätsklinikum Düsseldorf gefördert (30 Gedanken zum Tod, 2015–2016). Das erste Projekt »30 junge Menschen sprechen mit sterbenden Menschen und deren Angehörigen« (2012–2013) geht der Frage nach, was die Endlichkeit des Lebens für junge Menschen bedeutet. Im zweiten Projekt (2015–2016) formulieren sterbende Menschen, Ärzte, Seelsorgerinnen, Juristen, Künstlerinnen und Politiker ihre Gedanken und rufen zu einer Auseinandersetzung mit der Frage »Wer oder was ist für dich der Tod?« auf. Beide Projekte antizipieren die Innenwahrnehmung, sie versuchen, die Perspektive eines Menschen, der um sein absehbares Sterben weiß, zu erfassen, jedoch auch die Perspektive des vermeintlich nicht betroffenen Dritten.

Was die *psychologische Perspektive* betrifft, in der die Bewusstheit eigener Wahrnehmung sowie das Unbewusste betrachtet werden, so hat sich Sigmund Freud, Arzt, Neurophysiologe und Tiefenpsychologe, in seiner Forschung stark mit diesem »Unbewussten« beschäftigt: »Im Grunde glaubt niemand an seinen eigenen Tod oder, was dasselbe ist: im Unbewussten sei jeder von uns von seiner Unsterblichkeit überzeugt« (Freud, 1915). Freud machte damit deutlich, dass es verschiedene Wahr-

nehmungen des Sterbebewusstseins gibt: die Wahrnehmung des Betroffenen selbst und die Einschätzung und damit auch die Erwartungshaltung Dritter.

Joachim Wittkowski, Professor für Psychologie, versuchte, die Kriterien zu Beginn des Sterbens zu objektivieren – ebenfalls aus der Außenperspektive. Er spricht vom Sterbebewusstsein bei Menschen, die objektiv vom Tod bedroht sind und sich dieser Todesbedrohung so weit bewusst sind, dass sie das Erleben und Verhalten bestimmt. Prinzipiell sollte jeder Mensch, spätestens nach einer ärztlichen Aufklärung über eine nicht heilbare Erkrankung, ein Sterbebewusstsein entwickeln können (Wittkowski, 2011). Hier zeigt sich jedoch ein Unterschied zwischen der objektiven und der subjektiven Realität. Dieses Phänomen beschreibt der Konstruktivismus mit dem zentralen Gedanken: Wirklichkeit ist immer eine subjektive Konstruktion:

»Die Wirklichkeitskonstruktion ist das zentrale Konzept des Konstruktivismus, der von der Annahme ausgeht, dass die Wirklichkeit, die Menschen zu sehen glauben, immer eine konstruierte Wirklichkeit ist. Mit anderen Worten: Es gibt keine objektive Wirklichkeit, sondern die Wirklichkeit wird durch den Beobachter einer Situation oder eines Zustands konstruiert beziehungsweise »erfunden«, es ist also eine subjektive Wirklichkeit, wobei diese Erfindung von der Geschichte des Beobachters (z. B. Sozialisierung, Kultur) und der Selektion relevanter Daten abhängt« (Stangl, 2026).

Das bedeutet, eine Aufklärung über eine lebensbegrenzende Erkrankung allein ist unzureichend. Das konstruktivistische Lernen bedeutet nach dem Hören einer Information mehr als nur das Abspeichern des inhaltlichen Wissens, sondern auch die aktive Konstruktion einer subjektiven Bedeutung.

Das Sterben aus biologischer oder psychologischer Sicht zu erfassen, reicht nicht aus. Es benötigt die *soziologische Perspektive*. Die Frage, wann und wie ein Mensch das Attribut

»sterbend« erhält, prägt und gestaltet alle Beziehungen in der Sterbebegleitung. Talcott Parsons hat 1951 ein Konzept der »Krankenrolle« entwickelt. In dieser Rolle ist ein Mensch von sozialen Verpflichtungen und auch in gewisser Weise von Verantwortung entbunden. Ähnlich ändert sich auch das Rollenverständnis des sterbenden Menschen. Ob sich jedoch ein sterbender Mensch mit der »Sterberolle« identifiziert, liegt nicht nur in der eigenen Wahrnehmung, sondern wesentlich auch in der Wahrnehmung Dritter. Barney G. Glaser und Anselm L. Strauss (1965) sprechen über den geschlossenen und den offenen Bewusstseinskontext. Im geschlossenen Bewusstseinskontext wissen beide Seiten, dass der betroffene Mensch bald stirbt, dies wird allerdings nicht kommuniziert mit dem Motiv der Rücksichtnahme. Im offenen Bewusstseinskontext können die Beteiligten über den baldigen Tod sprechen. Ängste und Sorgen, Bedürfnisse, Wunsch und Wille können kommuniziert werden, und damit werden auch ethische Aushandlungsprozesse ermöglicht.

Der Soziologe Armin Nassehi hat mit seinem Team in der Studie »Sterben braucht Latenz. Organisierte Sterbebegleitung im Spannungsfeld von Handeln und Erleben« (2023) die unterschiedlichen Erwartungen hinsichtlich des »guten Sterbens« erforscht. Nassehi et al. beschreiben »die systematischen Perspektivendifferenzen im Erleben des Sterbeverlaufs zwischen professionellen Akteuren einerseits und Sterbenden andererseits. Während Sterbende in unserer Studie ihr Sterben als bedrohliche Diskontinuität erleben, erleben die professionellen Akteure Sterben als kontinuierlich erwartbaren Verlauf. Die Konsensfiktion des gemeinsamen Erlebens des Sterbens stellt offenbar eine hilfreiche Erweiterung der Handlungsmöglichkeiten im Umgang mit dem Sterben dar, da hiermit die Unversöhnlichkeit zwischen Ideal und Praxis, die Perspektivendifferenzen zwischen Sterbenden und professionellen Akteuren und

damit auch das unlösbare Problem der Endlichkeit unsichtbar gehalten werden können. Wer Hospize und Palliativstationen untersucht, sollte mit enormen Freiräumen der Deutungsarbeit rechnen, die dem Sterben Latenz verschaffen« (Nassehi, Saake, Barth u. Mayr, 2023, S. 203 f.).

Latenz schützt vor Überforderung durch die Sichtbarkeit und Transparenz aller Bedingungen und ermöglicht so die Verarbeitung von Komplexität. Latenz kann hier als eine Zwischenphase der Entschleunigung verstanden werden, in der die Sterbenden wie auch Pflegekräfte und Ärzt*innen ihre Erfahrungen und Handlungen reflektieren und aushandeln. Im Kontext des Sterbens wird Latenz als ein notwendiger Schutz beschrieben, um die Unlösbarkeit des Problems des Sterbens unsichtbar zu halten und ein »gutes« Sterben zu ermöglichen. Die Herausforderungen bei der Latenz im Sterbeprozess liegen in der Spannung zwischen der Notwendigkeit, Unsichtbares vorauszusetzen, und der Forderung nach Transparenz und Kontrolle.

Die Konsensfiktion kann ein Mittel zur Überbrückung der Differenzen im Erleben des Sterbens sein. Konsensfiktionen ermöglichen es, Differenzen im Erleben zu ignorieren und ein gemeinsames Verständnis zu schaffen. Diese Fiktionen bieten einen Latenzschutz, der es erlaubt, die Unlösbarkeit der Probleme im Sterbeprozess zu verbergen. Die organisierte Sterbegleitung nutzt diese Fiktionen.

Die *spirituelle oder religiöse Perspektive* bezieht sich in den großen Weltreligionen weniger auf das Sterben, sondern mehr auf den Tod, wichtige Rituale sowie die Vorstellungen des Lebens nach dem Tod.

»Das Kloster war durchdrungen von einem intensiven Gewahrsein des Todes, das jedoch niemals morbide oder beängstigend war« (Sogyal Rinpoche, 2010, S. 21).

Im Buddhismus wird das Sterben als Prozess beschrieben – dadurch ist der Todeszeitpunkt in einer anderen Art definiert als in der Medizin. Das Geschehen in den acht Phasen ist beim Sterbeprozess auch für andersgläubige Begleiter und von den Sterbenden selbst zu beobachten.

Der tibetische Gelehrte Geshe Pema Samten erklärt, »welche Stadien ein Lebewesen beim Sterben [...] durchläuft. Es wird von acht Phasen der Auflösung gesprochen. Es gibt äußere Anzeichen, wann der Betreffende eine bestimmte Sterbephase erreicht hat. Weiter gibt es innere Anzeichen, die der Sterbende selber erfährt. [...] Auch das konzeptuelle Denken auf der groben Ebene, das auf die peripheren Energien etwa im Gehirn angewiesen ist, löst sich auf. Die geistige Sinneskraft bleibt aber in subtiler Form vorhanden und lässt dem Sterbenden innere Visionen erscheinen. Die äußere Atmung setzt nach einigen langen Zügen der Ausatmung aus. An diesem Punkt würden Ärzte den Gehirntod diagnostizieren. Das bedeutet aus buddhistischer Sicht aber noch nicht den Tod der Person, denn zu diesem Zeitpunkt hat sich der Geist noch nicht vom Körper abgelöst« (Geshe Pema Samten, 2009, S. 16 f.).

Der Glaube an das schicksalhaft Vorgegebene oder an eine höhere Macht kann eine mehr oder weniger ausgeprägte Einschränkung der Freiheit bedeuten. Gleichzeitig erleben Menschen diese Vorherbestimmung nicht zwangsläufig als Begrenzung, sondern auch als eine Befreiung von dem Zwang, sich zu entscheiden und die Verantwortung zu übernehmen.

Fatalismus bedeutet eine Haltung oder Weltanschauung, die davon ausgeht, dass »alles, was passieren soll, passieren wird« und dass alle vergangenen, gegenwärtigen und zukünftigen Ereignisse durch Gott oder eine andere allmächtige Macht vorbestimmt sind. In der Religion kann diese Sichtweise als Vorbestimmung bezeichnet werden, sie bedeutet, dass bereits

vor unserer Geburt und unabhängig von unseren eigenen Entscheidungen feststeht, wie unser Leben verläuft.

Determinismus ist die Überzeugung, dass jedes Ereignis eine Ursache hat und dass alles im Universum durch Kausalität bestimmt wird, also durch Ursache und Wirkung oder durch Aktion und Reaktion. Determinismus kommt von »abgrenzen, bestimmen, festlegen« und bedeutet, »dass in dieser Welt zu jedem Zeitpunkt Bedingungen existieren, die in gewissem Sinne festlegen, was in der Zukunft passieren wird« (Schulte u. Beckermann, 2005). Möglicherweise entspringt dem deterministischen Denken auch die Frage nach der Ursache sowie des Selbstverschuldens einer Erkrankung.

In der erlebten Realität der Begleitung kranker Menschen gibt es jedoch verschiedene *subjektive Erlebnisebenen*. Das Erleben der professionellen Begleitenden wird auf der Basis von fachlich-professionellem und systemischem Wissen, Intuition und Erfahrung gebildet. Die Erlebens- und Wahrnehmungsebenen des Sterbeprozesses durch die Betroffenen, ihre Zugehörigen und die professionellen Begleitenden können unterschiedlich sein und daher zu Konflikten und in der Folge zu ethischen Dilemmas führen.

Interessanterweise gibt es auf allen Seiten die gleiche Motivation: die Gestaltung der letzten Lebensphase mit dem Erhalt der bestmöglichen Lebensqualität. Genau hier ist schon ein erstes Dilemmathema zu finden: Da Lebensqualität zu einem großen Teil subjektiv erlebt wird, sollte auch in diesem Kontext immer die »subjektiv erlebte Lebensqualität« der Maßstab aller Handlungen sein. Tatsächlich benötigen hier sowohl Zugehörige als auch die Professionellen einen Perspektivwechsel mit der Frage, wie der kranke Mensch selbst seine subjektive Lebensqualität erlebt.

Paternalismus wird von dem Medizinethiker Giovanni Maio definiert als »das absichtliche Hinweggehen über die Präfe-

renzen einer Person, mit dem Ziel, zum Wohle dieser Person zu handeln« (Maio, 2012, S. 157). Milder Paternalismus liegt vor, wenn die getroffenen Maßnahmen sich nur indirekt auf Patient*innen auswirken (z. B. Risikoaufklärung, Veränderung struktureller Rahmenbedingungen). Harter Paternalismus liegt vor, wenn Maßnahmen ergriffen werden, die Patient*innen an der Umsetzung ihrer Entscheidungen hindern (z. B. Verbote, Fixierung, psychischer Zwang).

Eine paternalistische Haltung, die mit der Motivation »das Beste« für die Betroffenen verbunden ist, zeigt sich sowohl bei Zugehörigen als auch bei professionellen Begleiter*innen in der Umsetzung, dem Ausdruck ihrer Entscheidungen und des Verhaltens. Die belastenden und kontroversen Themenbereiche sind beispielsweise das Essen und Trinken am Lebensende, juristisch eindeutige Fragen wie freiheitsentziehende Maßnahmen, das subjektiv erlebte Leiden (Selbst- und Fremdwahrnehmung), die Frage der Objektivierbarkeit von Leiden und Todeswünschen sowie Fragen rund um die Begriffe »Verantwortung«, »Fürsorge«, »Selbstbestimmung«, »Paternalismus«, »Schuld« und »Professionalität« und viele mehr.

»Man wird nicht weise, man kommt der Wahrheit nicht näher als jeder. Aber in jeder Minute beim Tod zu sein, generiert eine eigene Form von Erfahrungswissen« (Wolfgang Herrndorf, 2011).

Lebensorte für die letzte Lebensphase

Selbstbestimmung, Lebensstil und Gewohnheiten sowie die gelebten Beziehungen sind institutionellen Gegebenheiten unterworfen. In den unterschiedlichen Settings haben verschiedene Prioritäten ihren Platz. In palliativen Einrichtungen sind häufig Dilemmas in der Grenzziehung von palliativer und

kurativer Therapie sowie ein differentes Verständnis hinsichtlich der Notwendigkeit einer medikamentösen Symptomlinierung herausfordernd. In Gemeinschaftseinrichtungen sind der eigene Lebensstil, das Bedürfnis nach Privatheit sowie institutionelle und organisatorische Vorgaben Ursache von ethischen Konflikten. Auch die personellen und damit zeitlichen Ressourcen sowie die Qualifikation der Mitarbeitenden nehmen Einfluss auf die Begleitung Sterbender. In vielen Pflegeeinrichtungen gibt es geschulte Palliativbeauftragte, welche die Pflege und Betreuung sterbender Menschen koordinieren. Auch sind zunehmend ambulante (spezialisierte) Palliativteams und geschulte ehrenamtliche Hospizhelfer*innen im Einsatz, um dem besonderen Betreuungsbedarf dieser Menschen zu entsprechen. In der häuslichen Umgebung können Beziehungen für beide Seiten harmonisch und tragfähig erlebt werden, aber auch von Emotionen wie Scham, Schuld bis hin zu verbaler oder körperlicher Gewalt geprägt sein.

Menschenbilder

Giovanni Maio (2012) beschreibt verschiedene Menschenbilder. Das eigene Menschenbild ist ausschlaggebend für die Art der Begegnung, die Kommunikation und die Interaktion mit anderen Menschen.

Das Bild des Menschen als Maschine, der Mensch als Wesen, das durch naturwissenschaftliche Gesetze bestimmt wird: Das *mechanistische Menschenbild* beschreibt einen souveränen, autonomen und leistungsstarken Menschen, für den Krankheit, Schwäche und Hilfsbedürftigkeit »lediglich bedauerenswerte Defiziterscheinungen« (Maio, 2012, S. 384) bedeuten.

Das Bild des *Menschen als souveräner Kunde* und Konsument der modernen Medizin: Medizinische Leistungen werden im

Sinne eines Servicegedankens aufgrund einer zweckrationalen Beziehung konsumiert.

Der Mensch als atomistisches Einzelwesen: Jeder entscheidungsfähige Mensch entscheidet nach adäquater Information selbstständig und autonom, ob er einer medizinischen Maßnahme zustimmt oder sie ablehnt. Auch das Urteil des Bundesverfassungsgerichts (2020) und die eingebrachten Gesetzesentwürfe zum assistierten Suizid beschreiben einem autonomen Menschen, der allein über sich entscheidet. Maio sieht die zunehmende Zahl von Patientenverfügungen als Ausdruck dieses Menschenbildes (2012, S. 375 ff.). Die sich daraus entwickelnden Autonomiekonzepte wie der Informed Consent («informierte Zustimmung») basieren ebenfalls auf einem individualistischen Menschenbild ohne relationale Bezüge. Menschen fällen ihre Entscheidungen jedoch als soziale Wesen, in der Reflexion ihres jeweiligen sozialen Beziehungsumfelds.

Das Bild des autonomen und selbstbestimmten Menschen, der alle Entscheidungen nach reiflicher Überlegung allein treffen und durchsetzen kann, trifft nur auf wenige Menschen zu. Diese Lebensform ist zudem nur selten auch genauso gewollt. Die demografische Entwicklung bringt viele einsame Menschen in die Not, niemanden an ihrer Seite zu haben, der ihnen Resonanz bietet, um sie in diesen Entscheidungen zu begleiten und zu unterstützen. Die Entwicklung menschlicher Identität ist ein relationaler Prozess, der sich in sozialen Interaktionen entwickelt. Der Philosoph Emmanuel Lévinas (1906–1995) beschreibt das Verhältnis vom eigenen Sein (Ich) und den Anderen als ein Verhältnis von Verantwortung und Freiheit. Das Ich hat immer, gewollt oder nicht, Verantwortung für den Anderen. »Sich finden, indem man sich verliert«, beschreibt die Beziehung zwischen dem Anderen und dem eigenen Sein (Lévinas, 1998, S. 41 f.).

Als Gegenentwurf beschreibt Maio das Menschenbild des *vulnerablen und angewiesenen Menschen* (Maio, 2012, S. 385 f.).