

FOKUS Palliative Care

Nr. 7

Das Magazin für Palliative Care im Kanton Zug

Selbstbestimmung und Abhängigkeit



Wegweisend

**Palliative Care
im Kanton Zug**

Vorsorge

**Advanced Care
Planning**

Selbsthilfe

**Widerstandsfähiger
dank Resilienz**

Herausgegeben von

Palliativ Zug

vernetzt – informiert – sensibilisiert

Inhalt

Editorial	3
Palliative Care – das Leben anders sehen	4 - 5
Selbstbestimmung & Abhängigkeit aus ethischer Sicht	6 - 8
Am Limit – Grenzen der Selbstbestimmung	9 - 11
Advanced Care Planning – Vorsorgeplanung im Selbstversuch	12 - 13
Widerstandskraft ist lernbar – Resilienz	14 - 15
Den Blinkwinkel weiten - die Kraft der Spiritual Care	16 - 18
Netzwerk Palliativ in Zug	19
Dank an Sponsoren	20
Dank an private Gönner	

Herausgeber: Verein Palliativ Zug; Peter Frigo, Präsident; Rita Fasler, Leiterin Geschäftsstelle

Auflage: 1200 Exemplare, erscheint 1x jährlich

Redaktion und Text: Daniela von Jüchen, dvj. text & content, Cham

Fotos: Reto Müller, Cham

Layout: Aquablues Medienagentur, Dinhard

Druck: Anderhub Druck-Service AG, Rotkreuz

Kontakt: Palliativ Zug, Sumpfstrasse 26, Postfach, 6302 Zug, info@palliativ-zug.ch, www.palliativ-zug.ch © Verein Palliativ Zug

Ein herzliches Dankeschön an Anderhub Druck-Service AG für ein Teilsponsorship der Druckkosten.

Das Schöne ist ganz nah!

Reto Müller, im Kanton Zug aufgewachsen und in Cham zu Hause, pflegt seine Leidenschaft zu fotografieren seit vielen Jahren. Manchmal muss er gar nicht weit gehen, um spannende Motive zu entdecken. Oft genug liegt das Schöne „direkt vor der Haustür“. So ist inzwischen eine stattliche Sammlung an Ansichten aus dem Kanton Zug entstanden, quer durch den Jahreslauf. Er ist aber auch gern in der Welt unterwegs und lässt sich von Naturphänomenen faszinieren.

Bereits zum zweiten Mal hat uns der passionierte Hobbyfotograf eine Auswahl seiner faszinierenden Bilder zur Verfügung gestellt. Wir sind sehr dankbar, dass die Bilder mit ihrer Ästhetik die Stimmung der Texte unterstreichen.

Wenn Sie dem Künstler folgen wollen, finden Sie Highlights seiner bevorzugten Themen Sport- und Landschaftsfotografie auf Instagram:

@remuenaturephoto und @remuesports.



Unterstützt vom
Kanton Zug

Selbstbestimmung & Abhängigkeit aus ethischer Sicht

Die heutige Medizin verlängert unsere Lebenszeit: Manche früher tödliche Krankheit wird heute chronisch, wir lernen mit ihr zu leben. Problematisch wird es, wenn das unausweichliche Lebensende mit allen Mitteln herausgeschoben wird. Hier kommt die Ethik ins Spiel: Wollen PatientInnen das wirklich? Ist der hohe Aufwand an Ressourcen zu rechtfertigen?

Die Theologin Dr. Ruth Baumann-Hözlze, Institutsleiterin von Dialog Ethik, liefert Einblicke in die ethische Betrachtung von Selbstbestimmung und Abhängigkeit.

Frau Dr. Baumann-Hözlze, welche Aufgaben übernimmt Dialog Ethik genau?

Im Zusammenhang mit Palliativ Care sind wir auf allen Ebenen der Gesellschaft tätig: Wir beraten Menschen, die eine Patientenverfügung erstellen wollen. Wir unterstützen sie auch in der Entscheidungsfindung, z.B. vor einer Operation.

In Organisationen wie Spitälern und Langzeitinstitutionen entwickeln wir interprofessionelle Ethik-Strukturen. Diese fördern und unterstützen ethische Reflexionen. Auch bilden wir in diesem Rahmen Fachkräfte für die Moderation von ethischen Fallbesprechungen aus. So können Teams dort selbst ethische Fallbesprechungen durchführen. In komplexen Patienten- oder Bewohnersituationen, zum Beispiel wenn die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) aktiv werden muss, werden wir oft auch direkt beigezogen.

Auf staatlicher Ebene waren wir lange Mitglied der Nationalen Ethik-Kommission für Humanmedizin. In den Arbeitsgruppen des Bundes behandeln wir unter anderem folgende Fragen: Wie gestalten wir Lebensendsituationen? Was bedeutet Palliative Care genau?

«Palliative Care ist nicht einfach der Umgang mit dem Lebensende, sondern die Gestaltung von Lebensqualität mit einer unheilbaren Erkrankung und mit Gebrechlichkeit.»

Das Recht auf Selbstbestimmung ist ein hohes Gut. Worauf können sich PatientInnen juristisch berufen?

Einerseits auf Artikel 7 der Bundesverfassung, die Menschenwürde, und daraus folgend auf Artikel 10, den Anspruch auf physische, psychische und soziale Integrität. Wenn wir von Selbstbestimmung reden, ist das aber nicht absolut gemeint. Der Patient kann nicht jede Behandlung einfordern, sondern nur das, was wirksam ist und von den Krankenkassen bezahlt wird. Was angemessen ist, muss im Einzelfall genau abgewogen werden. Zum Beispiel ist eine Antibiotika-Therapie bei einer Lungenentzündung grundsätzlich wirksam. Aber in einer Lebensendsituation kann es sein, dass man mit Blick auf die Gesamtsituation des Patienten darauf verzichtet und stattdessen schmerzlindernde Mittel einsetzt.



Auf der anderen Seite kann ein urteilsfähiger Patient, und das ist die Grundvoraussetzung, alle medizinischen Massnahmen auch ablehnen. Wir haben in der Schweiz diese Freiheit zur Selbstschädigung; das heisst, ich kann einen Menschen, der urteilsfähig ist, nicht gegen seinen Willen behandeln und am Leben erhalten.

Wenn Urteilsfähigkeit die Grundvoraussetzung ist – kann ich meinen Willen auch für diesen Fall festlegen?

Ja. Dafür greifen die Artikel 377ff ZGB des Kindes- und Erwachsenen-Schutzrechts, die sicherstellen, dass ich mit einer Patientenverfügung meinen Willen quasi verlängern kann in die Zeit, wenn ich nicht mehr urteilsfähig bin. Diese muss dann umgesetzt werden.

Verfügungen sind von sehr unterschiedlicher Qualität. Wird nicht spezifiziert, in welchen Situationen sie wirksam werden sollen, helfen sie wenig. Vielleicht ist der Zustand nur vorübergehend und es besteht eine Chance, dass ich wieder urteilsfähig werde und womöglich sogar eine gute Lebensqualität haben werde. Als Gesunder im Voraus abzuschätzen, wie ich dann reagieren würde, ist unglaublich schwierig. Und doch bleibt offen: Wer könnte es besser wissen?

Hinzu kommt die Frage: Wie gehen wir mit Verfügungen um? Wenn jemand festgehalten hat, er möchte nicht im Rollstuhl sitzen, die Ärztinnen und Ärzte in einem Fachzentrum aber wissen, dass viele nach Monaten sogar eine bessere Lebensqualität haben als vor der Paraplegie – werden sie dann den Menschen sterben lassen? Wahrscheinlich nicht.

Die Qualität einer Verfügung ist also entscheidend?

Ja. Bei Dialog Ethik haben wir 2001 als Erste eine interprofessionelle Patientenverfügung entwickelt, die sich auf spezifische Situationen bezieht. Insofern waren wir Pioniere im sogenannten «Advanced Care Planning». Darunter verstehen wir jede Art von vorausgeplanter Festlegung, um meinen Therapieplan zu beeinflussen für eine Situation, in der ich nicht urteilsfähig bin.

Auch eine schlechte Patientenverfügung ist für mich immer noch besser als keine. Manche Verfügungen sind insgesamt wenig hilfreich, geben aber gleichwohl einen Hinweis auf den Patientenwillen, wenn es auf Messers Schneide steht: Möchte eine Person alles ausschöpfen, oder nicht? Mehr leistet eine solche Verfügung nicht, aber unter Umständen kann das schon sehr viel sein.

Sie haben die Stellvertreter erwähnt. Wen kann oder soll man dafür auswählen?

Die meisten Menschen wählen Nahestehende, weil sie glauben, diese würden sie am besten kennen. Wenn Sie das mal testen, werden Sie erstaunt sein, wie oft das nicht der Fall ist!

Wichtig für die Auswahl ist vor allem die Frage, ob die Person diese Funktion überhaupt übernehmen kann. Nahestehende könnten im Ernstfall vielleicht nicht loslassen und haben womöglich Angst, quasi für den Tod des geliebten Menschen verantwortlich zu sein. Das macht die Situation sehr schwierig. Deshalb wäre es oft klüger, jemanden zu wählen, dem man vertraut und der oder die gleichzeitig einen ähnlichen Lebensentwurf hat wie ich selbst. Denn Untersuchungen zeigen, dass Stellvertreter ihre Entscheidungen oft eher nach dem eigenen Lebensentwurf fällen als gemäss dem Wunsch des Patienten oder der Patientin.

Mit einer Patientenverfügung hat diese eingesetzte Stellvertreterperson die Interpretationshoheit über den Patientenwillen. Die Ärzteschaft darf in der Schweiz nur im Notfall und in dringlichen Situationen stellvertretend entscheiden. Entsteht der Eindruck, dass die Stellvertretung nicht im Interesse des Patienten entscheidet, muss die KESB hinzugezogen werden. Das gilt vor allem, wenn es um das Unterlassen von lebenserhaltenden Massnahmen geht, weil die Menschenwürde nicht an Eigenschaften und Fähigkeiten gebunden ist und es deshalb keine nicht-lebenswerte Lebensqualität gibt beim Staat. Wenn keine oder keine ausreichend klare Verfügung oder andere Willenskundgebung vorliegt, gibt der Staat deshalb der Lebenserhaltung den Vorzug.

Zurück zur Selbstbestimmung – hat sie eine Grenze?

Die Grenze der Selbstbestimmung liegt auf jeden Fall immer bei der gravierenden Fremdgefährdung. Deshalb darf ich zum Beispiel Menschen in die Psychiatrie oder ins Gefängnis einweisen. Die Selbstschädigung ist hingegen nicht die Grenze: Ein Mensch muss sich nicht vernünftig verhalten. Auch als urteilsfähige Person kann und darf ich mich unvernünftig verhalten.

Die Grenze der Selbstbestimmung ist eng an die Urteilsfähigkeit eines Menschen geknüpft. Und hier liegt das Problem: Wer bestimmt das? Die große Schwierigkeit liegt darin, dass wir den Anspruch auf Autonomie letztendlich an diese Fähigkeit zur Selbstbestimmung binden müssen – an eine Fähigkeit, obwohl Autonomie eigentlich unabhängig von Fähigkeiten ist. Wenn jemand fremdgefährdend wird, müssen wir eingreifen. Dabei muss dieser Eingriff, der in der Regel über die KESB oder die Polizei erfolgt, immer verhältnismässig sein.

Kommen wir zur Abhängigkeit: Sie scheint so etwas wie der Gegenpol zur Selbstbestimmung zu sein.

Das ist sie eben nicht. Das ist genau eines der Kernprobleme der Moderne, dass Abhängigkeit fast zu einem Schimpfwort geworden ist. Selbstbestimmung, dieser Anspruch auf Autonomie (griech. für Selbstgesetzgebung), setzt bereits voraus, dass wir eingebunden sind in eine Gemeinschaft mit gemeinsamen sozialen Normen, Interessen und Zielen. Es gilt eben nicht Selbstbestimmung im Sinne von «everything goes».

Als Menschen erleben wir alle Abhängigkeitsphänomene, die wir aber meist ausblenden. Denken Sie nur an unsere Abhängigkeit von sauberer Luft und Wasser oder von Beziehungen. Der moderne Mensch versucht, sich sämtlicher existentieller Abhängigkeiten zu entledigen. Ich behaupte, dass wir ein gutes Leben nur führen können, wenn wir das Phänomen der Abhängigkeit mit berücksichtigen.

Ist Abhängigkeit zumutbar?

Ich glaube, es würde viel zum guten Leben aller in der Welt beitragen, wenn wir uns über Abhängigkeit verständigen und diese beim Denken und Handeln berücksichtigen würden.

«Abhängigkeit ist ein existenzielles Phänomen. Ich kann gar nicht «nicht abhängig» sein. Und Freiheit ist eigentlich nur das Gestalten von vielfältigen Abhängigkeiten.»

