

***Pr Régis AUBRY (F)***

30/08/2014

Deutsche Übersetzung : Frederic von ORELLI

***Das Lebensende :***  
***Am Kreuzweg zwischen ethischen und finanziellen Herausforderungen,***  
***und zwischen Grenzen des medizinischen Fortschritts und Patientenrechten***

Mein Vortrag ist in zwei Teile gegliedert: Zuerst zeige ich die Grenzen der Fortschritte im Gesundheitsbereich, die Entwicklung der Patientenrechte und die Budget – Zwänge, die unsere Gesellschaft belasten. Im zweiten Teil möchte ich einige Gedanken zu den ethischen Konsequenzen weitergeben, die sich an den Schnittstellen dieser Fakten stellen.

**1. Die Grenzen des Fortschritts im Gesundheitsbereich, die Entwicklung der Patientenrechte und die Budget- Zwänge, die unsere Gesellschaft belasten**

**1.1. Die Fortschritte der modernen Medizin sind Ursachen für komplexe und einzigartige, lange Zeit undenkbbare Situationen und neuer Formen von Verletzlichkeit (1)**

Die moderne Medizin erlaubt einerseits Krankheiten zu verlangsamen oder anzuhalten, die ohne sie rasch zum Tod der betroffenen Menschen führen würden, andererseits schafft sie aber Chronifizierung und Komplexität mit Verletzlichkeit.

Durch Verschiebung der Grenze zwischen Leben und Tod hat die (Bio-) Medizin klinische Situationen und ethische Fragen entstehen lassen, die bisher undenkbar waren und hat damit die ärztlich Tätigen in ein richtiges Niemandsland katapultiert.

Die Komplexität der durch die medizinischen Fortschritte entstehenden Situationen kommt vom zunehmenden Graben zwischen dem Leben und dem, was man gemeinhin “ funktionelle Autonomie“ zu nennen pflegt: Ein Mensch kann heute mit einem teilweise oder vollständig versagenden Organ leben, weil die Wissenschaft und die Technik meistens dessen Ausfall kompensieren kann.

Ein Tetraplegiker kann mit einem Körper leben, der keine Afferenzen und keine Beweglichkeit mehr hat, nicht nur, weil ihn die Pflegenden nicht aufgeben, seinen Körper pflegen, ihn ernähren und diesen Teil seiner Autonomie palliativ ersetzen, sondern auch, weil das Bewusstsein dieses Menschen und seine Umgebung ihm ermöglichen, wieder einen Sinn im Leben zu finden.

Ein Mensch kann heute mit einer chronischen oder chronifizierten Krankheit leben, die durch Behandlungen gebremst wird, weil er Hoffnung hat und die Erwartung auf einen Sinn und einen Genuss seiner Existenz, die zwar nicht die ist, die er sich vorgestellt hatte aber immerhin eine Existenz darstellt. Es handelt sich um eine neue Form des Lebensendes, das immer weniger auf das reduziert werden kann, was man als „terminale Phase“ zu bezeichnen pflegte. Das Lebensende verlängert sich. Es wird zu einer Lebensphase die es zu gestalten gilt, wenn man ihr einen Sinn geben will.

Aber wie soll man mit einer zwar gebremsten aber doch in einem selbst vorhandenen und dauernd präsenten Krankheit gut leben? Wie soll man gut leben mit der Möglichkeit sogar mehrere chronische oder akute Krankheiten und manchmal mehrere Behinderungen gleichzeitig zu haben? Wie soll man gut leben, wenn das Bewusstsein seiner eigenen Endlichkeit quasi dauernd und das bloße Existieren langsam zum Leiden wird? Wie kann man gut leben, wenn der Verlust an Selbständigkeit alle Einzelteile des Körpers ergreift? Wie kann man schwer krank, invalid oder einfach gebrechlich leben, wenn die gesellschaftlichen Normen mehr Gewicht auf das Handeln als auf das Sein legen? Was ist in diesem Sinne das Leben eines Menschen im vegetativen Zustand? Was erlebt ein Mensch in einer schweren Demenz oder mit einem schweren psychomotorischen Defizit? Was erlebt ein alleinstehender Mensch ausserhalb aller sozialen und familiären Netze, der ein progressives Leiden hat, dessen Ausgang leider nicht die Heilung ist ?

Die Fortschritte der technowissenschaftlichen Medizin zwingen zu diesen und ähnlichen Fragen, weil sie Komplexität schaffen und zu neuen Formen der Verletzlichkeit führen, Fragen, die von Natur aus ohne Antwort bleiben. Die Fortschritte sind nur dann wirkliche Verbesserungen, wenn die Gesellschaft sie auch hervorhebt und dauernd hinterfragt. Wenn wir an die Stellung desjenigen der „nicht mehr produziert“ denken in einem wirtschaftlich schwierigen Umfeld, in einer Zeit, wo die Logik des Handelns allzu oft Momente ethischer Überlegungen beherrscht, müssen wir aus dem „Anderssein“, d.h. dem Recht eines jeden als Mensch unter anderen anerkannt zu werden, was auch immer ihn gebrechlich macht und wie auch immer sein Existenzhorizont sein mag, ein Gesellschaftsprinzip machen.

## **1.2 - Die Komplexität und die Verletzlichkeit, die durch den medizinischen Fortschritt entstehen, werden durch die Veränderungen in unserer Gesellschaft und durch die wirtschaftliche Situation noch akzentuiert.**

### **- Zunahme der Vereinsamung**

Der Mensch ist immer mehr allein. Das familiäre Umfeld: Wir beobachten heute einen ausserordentlichen Schub von Einsamkeit. In 40 Jahren hat sich der Anteil von alleinstehenden Menschen mehr als verdoppelt von 6.1% im Jahre 1962, auf 10.3% 1990, auf 12.6% 1999 und 2004 bestimmt auf ca 14%. (1)

Für die Betagten steigt dieser Anteil deutlich an: Wenn von den über 65 jährigen ein Drittel allein leben, sind es für die über 80 jährigen Frauen 53% als jede zweite.

### **- Bedeutungszunahme der Patientenrechte**

Früher schien es respektvoll, den Patienten von seiner Krankheit fernzuhalten, um ihn vor Beunruhigungen und Sorgen zu bewahren, die der Arzt zu lösen hatte. Die fünfziger Jahre waren geprägt durch die ungeheuren Fortschritte der Medizin wie die Entwicklung der Antibiotika. Diese Fortschritte haben dazu beigetragen, dass die Medizin als Trägerin jeglicher Hoffnungen erscheinen konnte.....Hoffnungen, die übertrieben waren und enttäuscht wurden in den achziger Jahren, als neue Krankheiten wie AIDS auftraten und zeigten, dass die Grenzen des Lebens und des Wissens immer noch da waren und die Medizin sie nicht verhindern konnte. Einige Skandale später (kontaminiertes Blut, Wachstumshormon.....) wandte sich das Vertrauen in zunehmendes Misstrauen gegenüber einer Medizin, die sowohl zum Besten wie zum Schlimmsten fähig war. Auf Initiative der Vereinigungen entstand in unserer Gesellschaft der Wille, die Rechte der kranken Menschen zu verstärken, indem man sie in nationale und europäische Gesetzestexte aufnahm. (Konvention von Oviedo, Europäische Charta der Patientenrechte). In Frankreich sind es zwei neuere Gesetze, die einen bedeutenden Wandel in der Beziehung zwischen Behandelnden und Behandelten und in der Beziehung zwischen dem Kranken und dem Bürger festlegen.(2) Heute wird die kranke Person zu einem Handelnden der Gesundheit, seiner Gesundheit. Die paternalistische Medizin, wo man über das Wohl für einen Andern entscheiden konnte, steht ausser Frage. Es liegt am Hauptbetroffenen zu wissen, was ihn angeht. Es liegt am Hauptbetroffenen, zu entscheiden, ob er das annimmt, was man ihm als Behandlung seiner Krankheit vorschlägt. Höchst symbolisch verlangt die Konvention von Oviedo, die 1997 unterschrieben und 2012 von Frankreich ratifiziert wurde, dass „ein Eingriff auf dem Gebiet der Gesundheit erst vorgenommen werden kann, nachdem die betroffene Person ihre Zustimmung frei und vollständig aufgeklärt gegeben hat“.

- **Die ökonomischen Zwänge**

Die verstärkten Hoffnungen auf das Leben und die ungeheuren technowissenschaftlichen Fortschritte haben ihren Preis. Nur sind die Möglichkeiten der Finanzierung speziell unter den Bedingungen der Wirtschaftskrise beschränkt.

## **2. Die sich stellenden Fragen und die Diskussionen in unserer Gesellschaft**

### **2.1. Die Rückkehr der Einzigartigkeit und Andersheit in einem vom Führungsanspruch der Norm und der Wissenschaft geprägten Umfeld**

Die Schwierigkeit der durch die moderne Medizin verursachten Situationen kommt nicht zuletzt von der Einzigartigkeit der Situationen her. Weil sie einzigartig sind, entgehen diese Situationen der Norm, der wissenschaftlichen Rationalität und damit der „Evidence Based Medicine“, weil für die Einzelsituation kein Expertenwissen vorliegen kann.

Wie kann man eine ungedachte Situation angehen? Die Antwort auf eine solche Frage lässt sich sicher durch eine andere Frage finden: wie kann man eine Person achten und mehr noch ihr helfen, wenn man mit der Einzigartigkeit der Situation und der Andersartigkeit der Person selbst konfrontiert ist? Wo die klassische medizinische Vernunft (Rationalität) versagt, besteht das Risiko über die Hyperrationalität zur Irrationalität überzugehen. Die Subjektivität (aus Emotionen, Glaubenssätzen, Annahmen, Projektionen, Ängsten... zusammengewürfelt) sollte, wenn sie zum Entscheid führt, weder die strenge Sachlichkeit verhindern noch den gesunden Menschenverstand auslöschen. Das aktive Hören auf die Worte des Kranken, der interdisziplinäre Zugang auf die Komplexität und die Teamarbeit sind alles Werkzeuge der handelnden Vernunft, um einen richtigen Mittelweg zwischen zwei Extremen zu finden: das „Übernehmen (als Auftrag)“ und das „Aufgeben (und Verlassen)“ der Person. Diese beiden Extreme übergehen das „Behandlungsobjekt“ eben die Person, die wohl verletzlich und von anderen abhängig ist aber häufig in der Lage zu versehen und ihre Meinung zu äussern und eine Wahl zu treffen. Jedenfalls viel häufiger als man es zu glauben bereit ist...

### **2.2. Zu einer modernen Klinik der Verletzlichkeit und der Unsicherheit**

- **Unsicherheit und Verantwortung: Die komplexen Situationen zwingen dazu, anders zu arbeiten.**

Die komplexen Situationen führen uns zur einzigartigen Situation des leidenden Menschen zurück. Wir haben gesehen, wie die Einzigartigkeit der angetroffenen Situationen den Arzt von seinen gewohnten Wegweisern entfernt und ihn zur „Wissenschaft“ auf Distanz setzt.

Durch Verlust seiner vertrauten wissenschaftlichen Marksteine wird der Arzt den Fragen über die Grenzen gegenübergestellt: Grenzen des Wissens, des Lebens, der eigenen und der Person des Kranken. Er muss sich der Unsicherheit stellen. Kann man behandeln, wenn man zweifelt? Ist der Zweifel nicht ein Teil der Behandlung? (3) Oder im Gegenteil, kann der Zweifel, der den Behandelnden befällt, ihn nicht destabilisieren und daran hindern, seine Behandlung auszuführen? Nicht zu wissen ist eine schwierig zu haltende Stellung wenn es darum geht, verantwortlich zu sein, zu entscheiden, eine Wahl zu treffen.

Aber der Zweifel kann auch als Werkzeug benutzt werden, um die Sicherheiten und Unsicherheiten zu kritisieren, den Sinn von Behandlungsplänen und – techniken zu verifizieren. Zweifel ist dann das Gegenteil von Sicherheit: Er ist eine Kompetenz auf der die Beratungen gründen, die zum Entscheid für eine Handlung führen. Anders gesagt, zwingt der Zweifel zum Überlegen vor der Handlung, ermutigt zu Überlegungen über den Sinn und die Berechtigung einer Handlung. Er lädt ein zum Begründen der Wahl oder der Überzeugungen. Er zwingt zum Hören auf andere Überzeugungen und zum Achten anderer möglichen Argumente, im selben Fall auf andere Entscheide zu kommen.

Der am wenigsten schlechte Entscheid ist meist einer der sich in der Mediane befindet, auf der Kreuzung der verschiedenen Blickrichtungen, die sich auf eine kranke Person und ihre Situation richten. (4) Wenn es wahrscheinlich ist, dass eine auf diese Weise gefundene Entscheidung den kranken Menschen am meisten achtet und ihm am besten angepasst ist, ist es auch sicher, dass sie für den Arzt und die Pflegegruppe leichter als Verantwortung anzunehmen ist.

Eine *conditio sine qua non*, um die Komplexität einzusetzen und anzunehmen und der Versuchung einer blossen Technowissenschaftlichkeit zu widerstehen, besteht darin, sich selbst zu vertrauen und im Team zu arbeiten. Gegenüber einzigartigen und komplexen Situationen, in denen die Unsicherheit zentral ist, müssen alle Akteure der Gesundheit des kranken Menschen zuerst wissen, dass sie nicht wissen, was für andere gut ist und dass die Wissenschaft und die Technik keine Antworten sondern Hilfsmittel sind.

Sich selber zu vertrauen beinhaltet dass man auch eine gewisse Achtung vor sich selbst hat und dass man einen „Rundgang durch seine Person“ in einer Arbeit an sich selbst unternommen hat. Es ist zur Zeit nicht sicher, dass das Studium und besonders das Medizinstudium dazu ermuntern.

Um im Team zu arbeiten, muss die Achtung im Zentrum der beruflichen Kontakte stehen. Wenn die Arbeit im Team eine gewisse Hierarchie verlangt, um in den Behandlungsplänen vorwärts zu kommen und Arbeitsprojekte zu erstellen, sollte diese Hierarchie nie auf den Begriff der „Autorität“ reduziert werden. Jeder kann und muss von dort aus, wo er steht, zur vernünftigen Beurteilung der Komplexität beitragen. Die willkürliche und traditionelle Hierarchie zwischen Ärzten und Pflegenden kann aus dieser Sicht den diskursiven Zugang zur Situation und die Teamarbeit stören. Sie muss sich immer mehr verwischen, um die freie Meinungsäusserung jedes Mitarbeiters zu erlauben, die die eigene Sichtweise des komplexen Themas aus seinem Berufsempfinden heraus wiedergibt. Die Eigenartigkeit der Interdisziplinarität ist die Interaktion und der gegenseitige Einfluss, die in einem kollaborativen Geist zu einer Entwicklung und einer gegenseitigen Veränderung des Wissens führt (5).

Der Zweifel ist dann ein Motor des Fortschritts, weil er die Interdisziplinarität fördert, die ihrerseits eine Weise ist, komplexe Situationen anzugehen. Der Zweifel, der dem Angehen von komplexen und einzigartigen Situationen innewohnt, kann so eingesetzt fruchtbar sein und Kreativität und Erfindergeist fördern. Zweifel und Unsicherheit zwingen die Fachleute dauernd, ihre Behandlungslogik anzupassen, um den Raum zwischen den Vorgaben und der Realität zu vermindern. „*Arbeiten ist Lösungen finden*“, schreibt sehr treffend C. Dejours (6) und unterstreicht damit die Notwendigkeit für Fachleute, informelle Lösungen zu treffen, wenn sie sich der täglichen Realität gegenüber sehen, die Erfahrung der Überschreitung zu machen (und also die Verantwortung zu übernehmen), einen kritischen Blick gegen Normen und Protokolle zu entwickeln, und schliesslich eine Anerkennung zu suchen, die sich nicht in finanzieller Entschädigung erschöpft, sondern (auch) eine symbolische Anerkennung darstellt (Dankbarkeit, Wertschätzung) : “ *die Leute wollen dass man sich bewusst sei, was sie alles von sich selbst in ihre Arbeit gesteckt haben – ihre Intelligenz, ihre Intuition, aber auch ihren Einsatz und ihr Leiden*“.

- ***Von der Unsicherheit in der medizinischen Handlung zur Erhaltung der Hoffnung für die kranken Menschen***

Die Unsicherheit kann schliesslich eine Quelle für einen neuen Zugang in der Beziehung zwischen dem Patienten und dem Therapeuten sein.

In einer Zeit und einem Umfeld, wo die Tendenz herrscht, immerzu den Zeitaufwand einzuschränken und das Handeln zu bewerten, verwechselt man häufig Schnelligkeit und Leistung. Die Zeit ist sicher ein Werkzeug der Leistung, weil die Kommunikation sich in der Zeit bewerkstelligen lässt, weil sich in der Zeit eine durch Vertrauen geprägte Beziehung aufbauen lässt.

Insofern die Beziehungsfähigkeit bedeutet „Bindungen schaffen zu können“ verlangt sie Zeit aber auch Authentizität und schliesslich das Erhalten der Hoffnung.

In dieser Hinsicht besteht eine Verbindung zwischen Unsicherheit und Hoffnung. Im Gegensatz zu einer besonders in der Medizin verbreiteten Meinung, muss der Therapeut und insbesondere der Arzt nicht unbedingt allzu selbstsicher scheinen. Eine Unsicherheit bewahren ist normal, wenn man im Bereich des Menschlichen und somit der Andersheit arbeitet. Eine Unsicherheit zu bewahren ist beruhigend: in den Lücken des vom Arzt geäusserten Zweifels kann sich zuweilen die Hoffnung des Patienten einnisten. Und weil die Hoffnung der Motor des Lebens ist, hat sie eine existentielle Dimension und erleichtert die Erwartung auf das, was den Tod überdauert auf ein Jenseits hin. Deshalb bleibt den Patienten auch in den letzten Stunden des Lebens noch Hoffnung....

### **2.3. Die Leistung neu an der Komplexität, der Einzigartigkeit, der Unsicherheit messen**

Die Begriffe von Leistung und Rentabilität gleiten langsam von der Finanzwelt und den Unternehmungen auf die Gesundheitsorganisation und jetzt auf die Akteure im Gesundheitswesen über.

Was heisst es als Pflegefachperson eine hohe Leistung zu erbringen? Was heisst rentieren als Pflegefachperson? Ist leistungsstark nur wer rentiert, wer um jeden Preis effizient ist. Diese Fragen können schockieren und überraschen, weil sie nicht in der Pflege tradition verankert sind aber sie sind hier wichtig, weil das Anstreben einer Verbesserung, einer Optimierung der Gesundheit, eine Qualitätshandlung ist, die über die Behandelnden und Pflegenden läuft.

Sollen Effizienz, Wirksamkeit und manchmal sogar Rentabilität Grundelemente der Leistung werden, müssen sie auf sozial und somit ethisch vertretbarem Weg erreicht werden. Werden diese Fragen in einem ökonomisch gespannten Umfeld gestellt, (z.B. über die ausgeglichenen Budgets von Institutionen) riskiert die finanzielle Rentabilität bevorzugt zu werden, während andere Aspekte auf der Strecke bleiben, die ebenso beachtet werden müssten ( klinische und soziale Rentabilität etc). Es gibt Werkzeuge, mit denen die klinische Qualität verbessert werden kann. Die interdisziplinäre Arbeit ist z.B. eins davon ebenso die Morbiditäts- und Mortalitäts – besprechungen, oder die Tarifierung nach Aufwand, wenn man sich die Mühe nimmt ihre Anwendung und ihre Grenzen durchzudenken. Solche Werkzeuge der klinischen Leistung sollen die Risiken verringern, die Pflegequalität verbessern und die Kosten optimieren.

Kann man in Unsicherheitssituationen von Leistung sprechen?

Die Unsicherheitssituationen sind in der Medizin immer häufiger und dies besonders mit Patienten am Lebensende, wo die Situation komplex, die Personen sehr verletzlich sind und die Akteure dauernd auf dem Grat der Grenzsituationen arbeiten. (Grenzen des Lebens, des Wissens, eigene Grenzen vor allem unter dem Pflegepersonal. ...)

Da ist viel Platz für Subjektivität: Empfindungen, Gefühle, Annahmen, Interpretationen, Sinn aber auch Ängste und Hoffnungen vermischen sich. Der Pflegenden ist dann von seinem rationalen und wissenschaftlichen Denken weg gezwungen, die Subjektivität zu akzeptieren, die Gesamtsituation der Person und ihrer Umgebung, ihrer Kultur, ihres Glaubens und ihrer Überzeugungen einzubeziehen.

Vorerst scheint es finanziell nicht rentabel, solche Situationen anzugehen (obwohl...). Die Leistung scheint dann an die pluriprofessionelle Teamarbeit gebunden zu sein. Diese Arbeit erlaubt, die verschiedenen durch die komplexe Situation betroffenen Fachleute zu koordinieren, Komplikationen durch den Austausch von Erfahrungen zu verhindern oder vorzusehen, die Subjektivität in den Entscheidungen zu verringern und eventuelle Leiden zu begrenzen. Zudem können durch Anordnen von Überlegung vor der Handlung in der Interdisziplinären Arbeit an der Komplexität unangebrachtes Reagieren und oft teure biomedizinische Interventionen begrenzt werden, die aus Unvernunft oder aus therapeutischem Aktivismus entstehen.

Die Rentabilität einer solchen Behandlung könnte sicher indirekt in Einsparungen und vermindertem Leiden, sowie verbesserter Zufriedenheit der Pflegenden, der Patienten und der Angehörigen festgehalten werden.

#### **2.4. Die Herausforderung Gesundheitsfachleute auszubilden und neue Berufe in diesem Bereich auszudenken**

Die Gesundheitsfachleute werden sich daran machen müssen, die neuen Realitäten wahr zu nehmen denen sie sich gegenüber gestellt sehen.

Es wird nötig, die Ausbildung und Fortbildung von Gesundheitsfachpersonen zu überdenken, um die Herausforderung durch die Fortschritte der Medizin im 20. Jahrhundert anzunehmen. Da sind Kompetenzen in Gebieten, die heute wenig oder gar nicht Teil der Ausbildung der Ärzte darstellen: der Aufbau ethischer Überlegungen, Beziehung und Kommunikation, die koordinierte Teamarbeit. (7)

Die Fachkategorien der Ausbildung sollten vollständig neu überdacht werden. Dabei ist nötig, dass die Leute, die sich um die Behandlung der Person bemühen, miteinander ausgebildet werden. Heute ist diese Ausbildung „röhrenförmig“ nach Kategorien.

Eine Abwechslung von praktischer Arbeit und Theorie muss integriert werden. Heute wird zu wenig geachtet auf das, was in den Praktika geschieht und die Ausbildung integriert die wissenschaftliche und theoretische Beurteilung zu wenig mit der Beurteilung praktischer Arbeit.

Die Übertragung von medizinischen Aufgaben wird nötig. Ist es unumgänglich die Behandlung chronischer Kranken und die entsprechende theoretische Ausbildung ausschliesslich durch Ärzte machen zu lassen ? Sollte der zukünftige Arzt sich nicht vor allem der Behandlung von komplexen Situationen mit vermehrter Verletzlichkeit und Unsicherheit widmen, für die er dann ausgebildet sein wird? Diagnose und Orchestrierung von Komplexität wird für den zukünftigen Arzt zentrale Aufgabe sein. Begleiten und

ausbilden wird die geteilte Rolle aller im Gesundheitsdienst tätigen sein, die in dieser Beziehung gemeinsam ausgebildet wurden.

Neue Berufe werden entstehen, um die Bedürfnisse der weiterentwickelten Medizin zu erfüllen. Die Bedürfnisse der neuen komplexen Kranken verlangen Kompetenzen in Bezug auf Koordination. Es werden Leute ausgebildet werden müssen für die Schnittstellen zwischen den verschiedenen Bereichen (medizinisch, medico-sozial) und den verschiedenen Behandlungsabschnitten (Hospitalisation, Spitalaufenthalt, Entlassung), den Bedürfnissen (sozial und medizinisch) den verschiedenen Mitwirkenden (Menschen, Berufsleute, Strukturen...). Unter dem finanziellen Druck werden wohl lokale Koordinatoren für die Medizin erscheinen müssen, um die Gesundheitsqualität des Menschen zu verbessern, den Gesundheitsfachleuten zu erlauben, ihre zentralen Aufgaben zu erfüllen und wahrscheinlich auch die Kostenzunahme zu begrenzen oder zu verhindern.

## **2.5. Das Lebensende, eine „neue Zeit“ deren wir uns bewusst werden müssen**

Mit der Illusion eines gemeisterten Todes, kontrolliert durch die moderne Medizin, sind wir im 20. Jahrhundert in eine Art Negierung der Endlichkeit des Menschens geglitten. Wir glaubten nicht, dass die Medizin Verletzlichkeit und Komplexität schaffen würde. Wir dachten nicht an diese neue Gestalt des Lebensendes mit möglichem Leben trotz unheilbaren Krankheiten.

Die Quittung für dieses Übergehen zeigt sich zweifach beim Bewusstwerden der Realitäten im Anfang dieses Jahrhunderts. Für den einzelnen Menschen äussert sich das in einer grösseren Angst vor dem Tode und dem Lebensende und wohl auch in einer vermehrten Fragestellung zum Sinn des Lebens. Auf der politischen Ebene zeigt sich das im Feststellen der Notwendigkeit, in einer Demokratie an die Schwächsten zu denken und im Bewusstwerden der Organisationsmängel für die soziale Begleitung im Gesundheitswesen.

So sind die Alterung unserer Gesellschaft und die Probleme der Abhängigkeit nicht immer gebührend beachtet worden. Wie wird unsere Gesellschaft die Abhängigkeit begleiten, den Autonomieverlust, der durch die Fortschritte in der Medizin entstanden ist? Immer mehr Personen werden immer länger mit immer mehr, immer schwereren Krankheiten leben. Welches werden die Lebensräume diese Menschen sein? Welches die angebrachten Orte für den Autonomieverlust? Wie kann man den Willen dieser verletzlichen Menschen achten, ihren Ort und ihre Lebensweise zu wählen ohne zwangsläufig normative Modelle und oft die vorhandenen Institutionen anzunehmen? Was für einen Sinn wird das Leben der Menschen haben, wenn sich Krankheit und Behinderung mit Autonomieverlust und Freiheitseinschränkung paaren?

## **2.6. Wie kann sich der Bürger, das was er an die Medizin zu viel verloren hat, wieder zurückholen ?**

Indem unsere Gesellschaft das Lebensende der Medizin anvertraut hat, hat sie es eingeschränkt. Sie hat diese Fragen aus dem Bereich der sozialen und individuellen Verantwortung ausgeschlossen. Daraus ergeben sich zwei speziell in Frankreich sichtbare Konsequenzen: eine Tendenz zur Überarztung und Überhospitalisation der Menschen am Lebensende. Der häufigste Sterbeort ist das Spital. (8)

Aber das Lebensende und der Tod ist nicht nur Sache der Medizin und der Gesundheit. Sie betreffen in erster Linie den Einzelnen und den Bürger. Die Hospitalisierung und Medikalisierung sind nur ein Teil der Übernahme von Verantwortung und Behandlung dieser Entwicklung in unserer modernen Gesellschaft. Zwangsläufig müssen wir feststellen, dass wir zwischen ünormaler Wohnung und dem Spital oder dem Wohnheim keine Alternativen anbieten können. Ebenso müssen wir daran denken, dass wir die Menschen am Lebensende begleiten müssen und eine neue Sichtweise entwickeln, die sich mit den Konsequenzen des medizinischen Fortschritts erweitert.

### **- Die Notwendigkeit, die Stelle der Angehörigen zu erkennen**

Es stellt sich die weitere Frage über die Stelle, die Angehörige einer Person einnehmen, wenn sie lange mit einer Behinderung oder einer schweren Krankheit oder Abhängigkeit lebt. Die Begleitung einer schwer kranken Person wird in unserer Gesellschaft den Angehörigen schwer gemacht. Die Verfügbarkeit und Bereitschaft der Angehörigen, die existenziellen Fragen anzugehen, sind durch das Zusammentreffen

mehrerer Faktoren verringert worden. Ausser der erwähnten kollektiven Negierung der menschlichen Endlichkeit, haben die tiefgreifenden neueren Veränderungen im 20. Jahrhundert zu einer Art Ent-Bindung in Bezug auf Begleitung Angehöriger bei Gebrechlichkeit durch Krankheit oder Behinderung geführt. Als Beispiele ohne Anspruch auf Vollständigkeit können erwähnt werden: die Entwicklung der Frauenarbeit, die Säkularisation unserer Gesellschaft, das Verwischen des traditionellen Familienbildes, die Überschätzung des Wertes von Arbeit.

Angesichts der lange nicht beachteten Realität, dass das Leben eine neue Phase beinhaltet, die Lebensende heisst, entsteht der Bedarf an Kompetenz und Zeit für die Begleitung durch die Angehörigen.

So erscheint es nötig, Angehörigen zu helfen, die sich oft ungewollt in der Rolle von Pflegenden wiederfinden. Ihnen zu helfen die Pflegehandlungen durchzuführen, ihnen auch zu helfen es nicht zu tun, ihnen helfen, ihre Grenzen zu erkennen, die Zeichen einer kommenden Erschöpfung.... Dies sind neue Aufgaben von Gesundheitsfachleuten, der Umgebung von Kranken ebenso wie der Angehörigen.

Es ist ebenso nötig die Notwendigkeit von Ruhepausen anzuerkennen und Pausenorte möglich zu machen, um diesem Personen auf die Länge in ihrer Funktion oder in der Begleitung auszuhalten. ZU bemerken ist, dass das französische Gesetz Nr 2010-209 vom 2.3.2010, das eine tägliche Entschädigung für die Begleitung durch Angehörige einer Person am Lebensende, eine erste politische Materialisierung dieser Beachtung und Anerkennung ist.

### - ***Die Notwendigkeit, neue Formen der Solidarität zu entwickeln***

An den Schnittpunkten von neuer Realität des Lebensendes, Entstehen von Patientenrechten und ökonomischen Zwängen ist es absolut unabdingbar neue Formen der Soidarität zu entwickeln, um die Kohäsion in unserer Gesellschaft zu erhalten.

Wie den Schwächsten und am meisten Benachteiligten unter uns helfen? Neue Formen von Freiwilligenarbeit und weiter gesehen neue Formen von Altruismus müssen entstehen. Man könnte sich auch neue Formen von Wohltätigkeit in Vereinen oder in Betrieben vorstellen. Es wäre angebracht, schon von der Schule an, von der Erziehung weg an die notwendige Kultur der Solidarität zu denken. Die Hilfe für die am meisten Verletzlichen als notwendige und demokratische Aufgabe zu denken.

Im Spiegel dieser Notwendigkeit liegt ein neues Risiko: das einer neuen Form der Fremdenfeindlichkeit. Unsere Gesellschaft ist konfrontiert mit der Ahnung dass ihre Zukunft durch diese komplexen Fragen geprägt sein wird und dies nicht zuletzt, weil das Thema durch die Medien und die Gespräche unter Bürgern tunlichst gemieden wird. Vage fühlt jeder voller Angst, dass tiefgreifende Änderungen nötig sein werden, damit unsere Gesellschaft dieser demographische Realität begegnen kann. (Mehr länger lebende,kränkere und abhängigere Menschen) Dieser Angst wird in unserer Marktgesellschaft immer utilitaristischer begegnet. Das „gute“ Leben ist das, was dem menschen dazu führt, nützlich zu sein, zu tun, zu produzieren und etwas einzubringen. Diese utilitaristische Vision des Lebens bringt gewisse Schwerkranken dazu ein Gefühl der Nutzlosigkeit und Würdelosigkeit zu empfinden und auszudrücken. Es wird immer weniger selten, aus dem Munde der Kranken zu hören: „*Wozu noch leben, wo ich doch zu nichts mehr nutz bin und nur eine Belastung meiner Nächsten*“ Eine solche utilitaristische Vision des Lebens führt gewisse Gesunde dazu sich zu fragen, was der Nutzen sei, diese Menschen am Leben zu erhalten wo sie doch nichts mehr bringen und Kosten verursachen.

## **2.7. Fortschritt und ökonomische Zwänge: notwendige Entscheidungen**

Unsere Gesellschaft hat drei von vornherein unvereinbare Erwartungen: immer höhere Anforderungen an die Gesundheit, ein Druck der Industrie, ihre Entwicklungen auf den Markt zu bringen und die Erwartungen der Entscheidungsträger, die die Kosten eindämmen müssen.

Kommt unsere Erwartung an die medizinischen Fortschritte nicht aus der Ablehnung unserer Vergänglichkeit, der Relativität unseres Lebens ?

Werden wir morgen die Mittel für unsere hochfliegenden Pläne, für unser Wissen und für unsere technischen Möglichkeiten haben? Haben wir bei beschränkten finanziellen Möglichkeiten eine andere Wahl als eine Wahl zu treffen? Gewisse angelsächsische Länder beschränken schon die Behandlungen, deren Kosten als zu hoch beurteilt werden. Organisationen wie das englische National Institute of Health and Clinical Excellence zum Beispiel integrieren medicoökonomische Kriterien von der Markteinführung weg.

Müssen wir nicht eine Wahl treffen in der Finanzierung des Fortschritts? Werden wir nicht Fragen aufwerfen müssen zu teuren Behandlungen bei Menschen mit fortgeschrittenen, fortschreitenden Krankheiten, die die Lebensqualität und den Lebenssinn in Frage stellen, wenn die Behandlung hohe Kosten für einen unsicheren Nutzen und wahrscheinliche Risiken mit sich bringt?

In einer durch ihre Finanzen unter Druck gesetzte Demokratie kann sich eine entscheidende Wahl aufdrängen, auch wenn sie unpopulär scheint, zwischen der Finanzierung von wissenschaftlichen Spitzenleistungen und der Zugangsgarantie zur Behandlung für alle. Weil jede Situation einzigartig ist und die Entscheidung, eine Behandlung einzuschränken oder abubrechen mit Rücksicht auf diese Einzigartigkeit getroffen werden muss, kann diese nicht Frucht einer allgemeinen Regel (Gesetz) sein: Nur eine ethische Beurteilung, wo die Frage des *Sinns* einer medizinischen Handlung gestellt wird, kann während der ganzen Dauer einer Behandlung eine solche Wahl begründen.

Für unsere Gesellschaft wäre es besser, sie hätte den Mut, sich diese Fragen jetzt zu stellen. Andernfalls könnten wir eine Perversion der Beziehung in doppelter Weise auftreten sehen: bei den „Gesunden“ das Risiko eines Scherbengerichts über die Menschen, die krank sind und entsprechend viel kosten, bei den Kranken und durch ihre angeschlagene Gesundheit Gebrechlichen das Risiko von Schuldgefühl und Würdelosigkeit.

## **2.8. Die Bedeutung von öffentlicher Diskussion**

Es wird leider wenig um nicht zu sagen gar nicht über diese Fragen öffentlich gesprochen, die doch grundlegend sind für die Entwicklung unserer Gesellschaft.

Alle die gestellten Fragen scheinen ignoriert. Sie scheinen überdeckt zu sein durch die eine Frage: Soll das Gesetz die Sterbehilfe oder die Euthanasie erlauben? Die Ausrichtung auf diese eine Frage, die leidenschaftliche Dimension, die sie mittlerweile durch die Meinungsrichtungen erhalten hat, die Kommentare der Medien auf die Kontroversen dieser Meinungen stellen Fragen. Vielleicht ist es eine Wandlung der Negation unserer Endlichkeit und eine Art des Vermeidens uns selbst tiefergehend zu hinterfragen.

Meinungsumfragen über die Endphase des Lebens bei Gesunden, die man bittet, sich in Gedanken dorthin zu versetzen, wo sich ihre Angst kristallisiert, bringen auch keine Lösung. So könnte sich alles auf eine einfache Frage beschränken: Man sollte für oder gegen die Euthanasie sein, womit alle anderen Fragen gelöst wären. Praktisch liegt aber zwischen dem Für oder Gegen die Realität, die die Kranken und ihre Angehörigen erleben. Zwischen Für und Gegen liegt eine Haltung, in der man seine persönlichen Überzeugungen nicht mehr für Gewissheiten hält. Jeder empfindet dann, was Unsicherheit bedeutet: ein Gemisch von widersprüchlichem Verlangen, von Ängsten und Wünschen, Schuldgefühlen und Rechtsansprüchen. Man kann keine Sicherheiten haben über die am wenigsten schlechten Antworten auf sehr komplexe Situationen, die sehr verletzbare Menschen betreffen. Wer könnte behaupten, dass das Gesetz allein diese einzigartigen Situationen lösen könnte? Zweifellos müssen sich die Gesetze entwickeln und sich an die neuen Erwartungen und Bedürfnisse in unserer Gesellschaft anpassen. Zweifellos müssen wir unlebbar Lebenssituationen in Betracht ziehen, die sich aus den nicht vorhergesehenen Fortschritten der Medizin ergeben.

Aber es wäre gefährlich, wenn das Gesetz die Diskussion vorwegnähme, die wirkliche Diskussion. Es wäre gefährlich wenn man die Realität und die komplexe Situation der sich stellenden Probleme verdunkeln würde.

## **2.9. Muss man das Gesetz ändern und die Hilfe zum Selbstmord und/oder die Euthanasie erlauben ?**

In Bezug auf das herrschende Recht in Frankreich gilt immerhin klar, dass das nicht Durchführen oder das Absetzen von Behandlungen, die von der kranken Person als unvernünftig beurteilt werden, vorrangig und eine Pflicht ist. Dies verhindert wahrscheinlich viele sehr komplexe Situationen mit einem solchen Leiden, dass sie zum Äussern von Sterbenswünschen führen würden.

Sicher stellt sich die Frage der Sterbehilfe (assistierter Selbstmord) eher noch als die der Euthanasie in einer allgemeineren Überlegung zum Recht des Menschen auf die Auswahl der Art und Weise seines Sterbens.

Das sind nicht die einzigen Fragen, bei weitem nicht, aber es sind Fragen, die es in gut geführte öffentliche Diskussionen zu integrieren gilt, was Zeit braucht und verlangt, dass wir die Leidenschaften und die Karikaturen verlassen.

## Zusammenfassung

Ich bin überzeugt, dass wir uns der Veränderungen viel mehr bewusst werden müssen, die durch unerwartete Konsequenzen des medizinisch technischen Fortschrittes im Bereich des Gesundheitswesens und in unserer Gesellschaft ablaufen. Es bilden sich viel mehr als wir es uns vorgestellt haben, Situationen grosser Zerbrechlichkeit, Verletzlichkeit und Abhängigkeit. Diese Fragen werden einen nicht zu vernachlässigenden Einfluss auf die Finanzen haben. Immer mehr Personen werden nicht mehr „aktiv“ sein können, so wie es unsere am Markt orientierte Gesellschaft versteht und erwartet.

Die weltweite Abnahme der Geburtenrate, die Zunahme der Lebenserwartung und mehr noch die Zunahme des Lebens mit Krankheiten und Behinderungen werden die Grundlagen unserer sozialen Organisationen durcheinander bringen und zu grundsätzlichen Überlegungen zwingen, über die Zukunft unserer Gesellschaft, über neu zu entwickelnde Formen der Solidarität, und wohl auch neuer Formen der modernen Ökonomie. Wenn wir die öffentliche Diskussion allein auf die Frage des Rechts auf Euthanasie oder Recht auf assistierten Suizid fokussieren, ist das zwar wohl nötig aber zweifellos eine neue Negierung von Problemen unserer Gesellschaft, die uns Angst machen.

## Bibliographie

- (1) Aubry R., Plus la bio médecine progresse, plus elle crée de l'incertitude. In : Brun D, coord, Actes du 13<sup>ème</sup> colloque de la société médecine et psychanalyse : "Entre autorité et incertitude : moments critiques ". Paris, Editions Etudes freudiennes, 2012. p-
- (2) Gordon C S Smith (2003), Parachute use to prevent death and major trauma related to gravitational challenge: systematic review of randomised controlled trials, BMJ 2003; 327
- (3) Aubry R., coord. L'euthanasie et la mort désirée : questions pour la société et la pratique des soins palliatifs. Paris : SFAP Mutualité Française, 2005. p.38-80
- (4) Edgar Morin, Introduction à la pensée complexe (1990). Paris, Seuil, Points essais, 2007.
- (5) Jürgen Habermas. De l'Ethique de la discussion (1991). Traduit de l'allemand par Mark Hunyadi. Paris, Cerf, collection « Passages », 1992, 202 p (lère édition 1991).
- (6) Christophe Dejours (2003). L'évaluation du travail à l'épreuve du réel. Critique des fondements de l'évaluation. Paris, INRA Editions, 2003.
- (7) Aubry R, Mallet D. Réflexions et propositions pour la formation médicale. Pédagogie médicale, 2008 ; 9 (2) : 94-102
- (8) Observatoire national de la fin de vie : fin de vie : état des lieux. Rapport au premier ministre et au parlement, 2012. Consultable sur : [http://onfv.org/rapport\\_annuel.html](http://onfv.org/rapport_annuel.html)