Schwerpunkt Lebensende : der letzte Abschied

Objekttyp: **Group**

Zeitschrift: **Horizonte : Schweizer Forschungsmagazin**

Band (Jahr): **29 (2017)**

Heft 112

PDF erstellt am: **11.05.2024**

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Ich möchte gerne, dass ich einschlafe und hinüberschlüpfe. Es ist ja keine Wand dazwischen, oder?!

Patient, 84 Jahre, Karzinom der Gallenblase, zwei Tage vor seinem Tod

Der letzte Abschied

Er ist unausweichlich und so individuell wie das Leben: der Tod. Die Endlichkeit beschäftigt auch die Wissenschaften. Während Biologie und Medizin über den Zeitpunkt des Todes verhandeln, beschäftigen sich Juristen und Soziologen mit der Frage der Selbstbestimmung.

Die Zitate in diesem Schwerpunkt geben Einblick in die Wünsche und Ängste von Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittenen unheilbaren Krankheiten gegenüber dem Tod. Die Aussagen sind aus Interviews, die die Palliativmedizinerin Heike Gudat und ihr Team im Rahmen des Projekts «Sterbenswünsche bei Menschen in schwerer Krankheit» geführt hat. Befragt wurden 62 Patientinnen und Patienten, ihre Angehörigen sowie das medizinische Personal. Die qualitative Studie ist Teil des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende». Ihr Fazit: Man sollte vorsichtig damit sein, von Menschen zu erwarten, sie sollten ihr Sterben akzeptieren.

Wie aus dem Sterben ein Projekt wurde

Früher war der Tod ein Tabu der Moderne. Heute ist er ein öffentlicher Dauergast und eine Pendenz in der Planung des privaten Lebens. *Von Daniel Di Falco*

Sterben müssen alle. Ob es auch alle können, scheint neuerdings fraglich. «Sterben und sterben lernen», «Die Fähigkeit zu sterben» – so und ähnlich heissen die Bücher, die derzeit problemlos einen halben Laden füllen. Es gibt «Sterben für Anfänger», das «Übungsbuch zur Akzeptanz des Unvermeidlichen» und den «Reisebegleiter für den letzten Weg».

Es geht in solchen Ratgebern um die Patientenverfügung oder die Wohnungsauflösung, um die man sich, so der Rat, «besser früher als später» kümmert – mit «Checklisten für das Abschiednehmen». Aber es geht auch um das Sterben selber. Also darum, «was wir für ein gutes Sterben tun können» oder «wie wir die Angst vor dem Sterben überwinden». Weil Ängste «Blockaden» sind, «die ein Loslassen verhindern». Und weil auch sonst alles im Leben so «gut organisiert, durchdacht und doppelt versichert» ist: «Doch sind wir auch so minuziös auf unsere Vergänglichkeit vorbereitet?»

Es ist offensichtlich: Der Tod steht auf der Agenda. Nicht nur das Leben, auch das Sterben ist ein Gegenstand der Lebensgestaltung geworden. Eine «fundamentale Transformation» im gesellschaftlichen Umgang mit dem Tod, diagnostiziert der Augsburger Soziologe Werner Schneider: Im Übergang vom 20. zum 21. Jahrhundert habe eine «zunehmende Diskursivierung des Lebensendes» angefangen, also eine wachsende öffentliche Auseinandersetzung mit dem Sterben.

Unerwartetes Comeback

Zu erwarten war das nicht. Als eines der Kennzeichen der abendländischen Moderne galt bis vor kurzem die Verdrängung des Tods. Im Lauf des 20. Jahrhunderts sei er «ausgebürgert» worden, schreibt der französische Historiker Philippe Ariès in seiner «Geschichte des Todes»: Das Sterben wurde zunehmend aus den Wohnungen in die Spitäler verlegt und den Ärzten überlassen. Und es verlor dabei nicht nur seinen kirchlichen Rahmen, sondern auch seinen öffentlichen Wert und wurde zum unsichtbaren, ja «heimlichen» Ereignis.

Der Walliser Ethnologe und Soziologe Bernard Crettaz, der sich ein halbes Forscherleben mit dem Tod beschäftigt hat, spricht heute im Rückblick von der «Marginalisierung» des Sterbens. Und er macht sie vor allem in der Zeit nach dem Zweiten Weltkrieg fest: in der Ära der Konsumgesellschaft und der Wirtschaftswunderjahre. Vor allem der tote Körper sei damals von der Bildfläche verschwunden, schreibt Crettaz: «Er wurde beseitigt, jeweils so rasch wie möglich.»

> Nach der Ausbürgerung des Todes kehrt er zurück in den Alltag.

Allerdings hatte Philippe Ariès schon im späten 20. Jahrhundert Anzeichen dafür bemerkt, dass sich an unserem Verhältnis zum Sterben womöglich etwas änderte; bei den Psychologen beispielsweise, die die Unterdrückung des Trauerns in der Öffentlichkeit kritisierten. Mittlerweile ist es zur Gewissheit geworden: «Die Veränderungen sind dramatisch», schreibt der Berliner Soziologe Hubert Knoblauch. Er stellt eine «zunehmende Popularität des Todes» fest. Den Anfang dieser Entwicklung sieht Knoblauch bei jenen sozialen Bewegungen, die seit dem Ende der 1960er Jahre das Sterben zunehmend zum öffentlichen Thema gemacht haben: von der «Death Consciousness»- und der «Natural Death»- über die Aids- bis zur Sterbehospiz- beziehungsweise Hospizbewegung. Mittlerweile zeige sich die «Präsenz des Todes» nicht nur in den gehäuften Debatten über die Sterbehilfe, die Palliativmedizin oder den Hirntod, sondern auch mitten in der Alltagskultur. Also in einer Ausweitung des Totengedenkens, in einer neuen Vielfalt der Bestattungsformen, in der wachsenden Ratgeberliteratur oder auch in der allabendlichen Leichenschau in Fernsehserien wie «Six Feet Under», «Bones» oder «Der Bestatter».

Medialer Unterhaltungswert

Die Ära der Todesverdrängung scheint also vorbei, und mit diesem Befund ist Knoblauch nicht allein. Von einer «neuen Sichtbarkeit des Todes» spricht etwa der Kulturphilosoph Thomas Macho, von seiner «Rückkehr» der Soziologe Klaus Feldmann: Das Sterben sei zwar aus dem Alltag der meisten Menschen «ausgegliedert», doch über die Medien komme es zu ihnen zurück.

Das Sterben der Engländerin Jade Goody beispielsweise, die zuerst ihr Leben zur Fernsehsendung machte, als Insassin des «Big Brother»-Containers, dann aber auch dessen Ende. Die 27-jährige Zahnarzthelferin hatte Gebärmutterhalskrebs, und Millionen waren live dabei, als sie den Befund bekam. In den Medien zeigte sie dann auch, wie ihr die Haare ausfielen und wie sie immer schwächer wurde. Die «Sauerstoffmaske auf dem gemarterten Gesicht» (Die Zeit) und die Küsse ihres Ehemanns, ihre Angst vor dem Ende und ihre Tränen, die Sorge um die beiden Söhne und das Flehen um die «Todespille»: Das waren Bilder im Fernsehen und auf den Titelseiten. Nur ihren letzten Atemzug, den sie eigentlich dem Bezahlsender «Living TV» verkauft hatte, tat Goody in den frühen Stunden des 22. Septembers 2009 dann doch privat.

Umgekehrt kann das Sterben selber heute Unbekannte zu öffentlichen Figuren machen. So wie Norma Bauerschmidt. Die Amerikanerin bekam mit 90 Jahren die

> «Der Tod ist ein herausragender Moment sozialer Bindung.»
>
> Bernard Crettaz

Diagnose Krebs. Sie trat aber keine Therapie an, sondern die «Reise ihres Lebens» (Der Spiegel): quer durch die USA, im Wohnmobil mit Sohn und Schwiegertochter. Auf Facebook gab es das Tagebuch aus dem Alltag einer Sterbenden, und je länger Bauerschmidt unterwegs war, desto bekannter wurde sie via Presse und Fernsehen. 21 000 Kilometer und 450 000 Facebook-Fans waren es am Ende. Nach einem Jahr machte ihr Zustand die Weiterfahrt unmöglich; ein Sterbehospiz am Pazifik wurde im Herbst 2016 zu ihrer Endstation.

Individueller Abschied

Jade Goody und Norma Bauerschmidt sind Medienphänomene für ein Medienpublikum. Das gilt wohl auch für «Online-Begräbnisse», also Übertragungen von Trauerfeiern per Livestream, die Bestattungsunternehmen in den USA ihren Kunden bieten.

Die neue Sichtbarkeit des Todes reicht aber viel weiter. So übernehmen Angehörige und Familien Aufgaben von den Experten des «ärztlich-therapeutisch-sozialen Bereichs», so die Beobachtung von Bernard Crettaz: «Der Tod wird dem technokratischen Zugriff etwas entzogen, er rückt stärker in die Lebenspraxis der Menschen ein.» Ein Beispiel ist das Leichenmahl, das wieder an Bedeutung gewinnt: als Anlass, an dem Verwandte, Freunde und Bekannte zur Gemeinschaft würden, die Trost in der Trauer biete. Der Tod ist eben auch, laut Crettaz, ein «herausragender Moment sozialer Bindung».

Das stellen auch die Bestatter fest. In der Branche bemerkt man einen wachsenden Willen der Hinterbliebenen, manche Aufgaben selber zu übernehmen, etwa die Gestaltung von Sarg und Urne, die Rede beim Begräbnis oder auch die Formalitäten mit den Ämtern. Und das nicht etwa nur aus Kostengründen – da geschieht auch eine Rückkehr des Persönlichen. «Die Angehörigen möchten wieder etwas tun. Sie formulieren immer häufiger auch Forderungen im Zusammenhang mit dem Begräbnis», schreibt Crettaz. «Viele Bestattungsinstitute ermöglichen heute Rituale, auch im Umgang mit dem Körper des Verstorbenen: Angehörige können ihn waschen, kämmen, anziehen.» Dabei war es gerade der leibliche Tote, der in der traditionellen Moderne mit Berührungsängsten besetzt wurde. Aber: «Das Bewusstsein, dass der Körper ein wichtiger Teil des Todesschauspiels ist, ist wieder gewachsen.»

Neuer Zwang: «gut» sterben

Nach der Ausbürgerung des Todes kehrt er also zurück in den Alltag. Auf die Delegation an die Funktionäre folgt die Selbstbestimmung, wenn es ums Sterben geht. Der epochale Drang zur Individualisierung hat damit das Lebensende erreicht. Das ist in seinen Konsequenzen allerdings ebenso ambivalent wie jeder solche Schritt im Programm der Moderne: Die Selbstbestimmung ist stets auch eine Selbstverpflichtung. Und das gilt auch für die Sterbenden.

> Scheitern ist möglich, auch noch auf dem Sterbebett.

Werner Schneider hat die aktuellen Debatten über Patientenverfügungen und Organspenden untersucht. In der Art, wie der Tod heute dort verhandelt wird, sieht er eine neue Norm, «nach der es das eigene Sterben vorsorglich zu planen, zu organisieren, zu bewältigen gilt». Der Tod ist zum Projekt für das Diesseits geworden. Auch die aktuelle Ratgeberliteratur vertritt dieses Gebot, und auch sie bewertet die Möglichkeiten des Sterbens zwischen Scheitern und Gelingen. «Wann und wie werde ich sterben? Wie kann ich den Angehörigen die Trauer erleichtern? Wohin mit den ‹Schätzen› des Lebens? Darf gelacht werden?» Lauter Fragen, die geklärt sein wollen, gemäss dem Buch eines Psychotherapeuten und Hospizvereinsvorsitzenden. Wer also einen «gelassenen und angstfreien Umgang mit dem Lebensende» will, der braucht heute «ein klares Konzept und eine bewusste Haltung» angesichts des Todes.

Schneider erkennt einen neuartigen «Zwang zur sozialverträglichen Bekümmernis um die letzten Dinge», eine gesellschaftliche «Vereinnahmung» und «Re-Moralisierung» des Sterbens. Und er hinterfragt diese neue Norm: «Muss jeder wirklich entscheiden wollen, ob er sich als Hirntoter tot genug für eine Organspende sieht? Muss jeder seinen Angehörigen Entscheidungen abnehmen wollen? Muss jeder ihnen, den Ärzten, der Gesellschaft Unannehmlichkeiten ersparen wollen? Wer kann hier noch fragen, ob er wirklich jenes freie Subjekt sein möchte, ohne die Dinge, auch die letzten, mal so, mal so sehen zu dürfen?»

Schicksal ist aus der Mode

Die Frage spitzt sich zu, wenn es ernst geworden ist. «Früher war der Tod Inbegriff der Erfahrung eines fremdbestimmten Schicksals», schreibt der Zürcher Ethiker und Seelsorger Heinz Rüegger. Heute sei er durch die verlängerte Lebenserwartung und die medizinischen Möglichkeiten zu einer Frage von Entscheidprozessen geworden (siehe Seite 21).

Es gehöre zweifellos, so Rüegger, zur «Würde jedes Menschen», ausser seinem Leben auch sein Lebensende möglichst nach seinen Vorstellungen zu gestalten. Zugleich hat er ähnliche Bedenken wie der Soziologe Schneider. Ein möglichst rascher, schmerzfreier Tod etwa, bei geistiger Klarheit, im Besitz der sozialen und körperlichen Selbstkontrolle, ohne Abhängigkeit von Fremdpflege – ein solcher Anspruch birgt nach Rüegger die Gefahr eines «gesellschaftlichen Drucks», der das «würdige» Sterben zur Verantwortung des Einzelnen macht; zu seiner Schuld den Angehörigen und der Allgemeinheit gegenüber. Die gängige Idealisierung der Selbstbestimmung auf dem Sterbebett zeigt damit ihre Kehrseite: So «verkommt, was als Befreiung gedacht war, zu einem neuen Zwang, der den Einzelnen überfordern kann und ihm die Würde abspricht, wenn es ihm nicht gelingt, ein ‹gutes› Sterben zu realisieren». Anders gesagt: Die fortgeschrittene Moderne ist gerade daran, die Prüfung des erfüllten Daseins zu verlängern. Und Scheitern ist möglich, bis zum Schluss.

Daniel Di Falco ist Historiker und Journalist bei «Der Bund» in Bern.

Ich warte jetzt schon so lange auf den Tod. Ich möchte nur noch hinüber schlafen.

Sie weiss es zwar, aber für sie ist es wahnsinnig.
Wenn ihre Liebe nicht so gross wäre, hätte ich keine Chemo gemacht.

Patient, 77 Jahre, Lungenkarzinom, 11 Tage vor seinem Tod

Die Unschärfe am Ende

Der genaue Zeitpunkt des Todes lässt sich nicht eindeutig festlegen. Doch die Gesellschaft braucht ein klares Todeskriterium – zum Beispiel für Organspenden.
Von Yvonne Vahlensieck

Egal, ob wir früh bei einem Unfall ums Leben kommen oder ob wir ein biblisches Alter erreichen – irgendwann bleibt unser Herz endgültig stehen. Irgendwann hören wir auf zu atmen. Irgendwann funktioniert unser Gehirn nicht mehr.

«Es kann bis zu einer Woche gehen, bis die letzte Körperzelle abgestorben ist», erklärt Stephan Marsch. Auf die Frage, wann genau das Leben in den Tod übergeht, kann auch der Chefarzt der Medizinischen Intensivstation des Universitätsspitals Basel keine definitive Antwort geben. «Biologisch gesehen ist der Tod ein Prozess.» So kann zum Beispiel die Hornhaut der Augen noch drei Tage nach dem Tod erfolgreich transplantiert werden, und es ist bis zu einer Woche nach dem Tod noch möglich, dem Körper bestimmte Zellarten – wie etwa Knorpel – zu entnehmen und zu kultivieren.

Irreversibilität ist entscheidend

Doch legale und gesellschaftliche Anforderungen verlangen nach einer scharfen Grenze. «Wir können nicht sagen, die Person ist ein bisschen tot oder sie lebt noch ein bisschen», sagt Marsch. Nur lässt sich dieses binäre Ja/Nein nicht so einfach mit einem biologischen Prozess vereinbaren. Deshalb behelfen sich die Fachleute mit dem Kriterium der empirischen Irreversibilität. «Wenn ein Mensch gemäss gängiger Erfahrung nicht mehr ins Leben zurückkommen oder zurückgeholt werden kann, gilt er als tot.»

Die Meinung darüber, wann dieser Punkt erreicht ist, hat sich im Laufe der Medizingeschichte allerdings schon mehrfach geändert: Bis ins 19. Jahrhundert waren die Menschen auf ihre Beobachtungen angewiesen. Im Zweifelsfall wurde gewartet, bis nach einigen Stunden die Totenstarre einsetzte. Erst nach der Erfindung des Stethoskops erkannte die Medizin den Zusammenhang zwischen einem schlagenden Herzen und dem Leben. Obwohl – ganz sicher war man sich doch nicht. Medizinhistoriker berichten von teils rabiaten Methoden, mit denen Ärzte sicherstellten, dass ihre Patienten wirklich tot waren: Sie schoben ihnen Nadeln unter die Fussnägel und liessen heisses Wachs auf die Stirn tropfen. Dank besserer Stethoskope setzte sich der Herzstillstand aber bald als zuverlässiges Todeskriterium durch.

Der Hirntod löst den Herztod ab

Die rasante Entwicklung der Intensivmedizin in den 60er Jahren stellte jedoch die Gültigkeit des Herztods in Frage: Durch die neue Technik der künstlichen Beatmung konnten plötzlich Menschen am Leben gehalten werden, bei denen der Ausfall der Spontanatmung ansonsten zu einem raschen Herztod geführt hätte. Und bei einigen dieser Patienten war auch die Hirnfunktion vollständig erloschen. Waren diese Personen nun lebendig oder tot? Etwa zur gleichen Zeit feierte auch die Transplantationsmedizin ihre ersten Erfolge – und gerade diese künstlich beatmeten Patienten eigneten sich besonders als Organspender, da Herz, Nieren und Lunge noch voll funktionstüchtig waren. So wuchs der Druck, für diese Fälle ein neues, zuverlässiges Todeskriterium zu finden. Im Jahr 1968 schlug ein Komitee der amerikanischen Harvard Medical School erstmals den Hirntod dafür vor.

Der Hirntod ist in der Schweiz definiert als der irreversible Ausfall der Funktionen des Hirns einschliesslich des Hirnstamms. Der Hirnstamm gilt als der widerstandsfähigste Teil des Gehirns und ist der Sitz des Atemzentrums. Fällt der Hirnstamm aus, stoppt die Atmung, und das Herz erhält keinen Sauerstoff mehr. Ohne künstliche Beatmung kommt es unweigerlich zum Herzstillstand. Umgekehrt führt auch ein Herzstillstand in kürzester Zeit zum Hirntod: Wird das Gehirn nicht mehr durch den Blutkreislauf mit Sauerstoff versorgt, so ist nach etwa zehn Minuten keine Hirnaktivität mehr festzustellen.

Der gleiche Tod für alle

In der Schweiz wurde mit dem Inkraftsetzen des Transplantationsgesetzes im Jahr 2007 erstmals der Hirntod als einziges und für alle gültiges Todeskriterium festgelegt. Die Verordnung zum Gesetz verweist auf die Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). Diese legen fest, welche klinischen Zeichen für einen Hirntod vorliegen müssen und wie dieser festzustellen ist: Dazu gehören unter anderem das Fehlen von bestimmten Reflexen, starre Pupillen und das Aussetzen der Atmung nach dem Abschalten der Beatmungsmaschine.

> «Biologisch gesehen ist der Tod ein Prozess.»
> Stephan Marsch

Der Chefarzt Transplantationsimmunologie und Nephrologie am Universitätsspital Basel, Jürg Steiger, hält Definition und Diagnose des Hirntods in der jetzigen Form für sicher und zuverlässig. Als Präsident der Zentralen Ethikkommission der SAMW und Leiter der Subkommission zur Revision der Richtlinien beschäftigt er sich schon seit vielen Jahren mit dem Thema: «Die Kriterien sind seit 20 oder 30 Jahren unverändert geblieben. Es gibt keinerlei Anhaltspunkte dafür, dass man etwas

ändern muss.» Dennoch kann er gut verstehen, dass das Konzept des Hirntods für viele Menschen schwierig zu fassen ist: Tritt man an einen hirntoten Menschen heran, so sieht man, dass er atmet, wenn auch künstlich. Und er ist warm.

Ein Rest an Hirnaktivität

Zweifel an der Gültigkeit des Hirntods gibt es allerdings nicht nur aufgrund dieser äusserlichen Wahrnehmungen: Hirntote können auch noch viele Stoffwechselvorgänge selbständig aufrecht halten: Sie verdauen, regulieren ihren Hormonhaushalt und bekämpfen Infektionen. In einigen Fällen haben hirntote Frauen auch schon lebensfähige Kinder geboren. Kritiker des Hirntodkonzepts weisen zudem darauf hin, dass auch nach dem Ausfall des Stammhirns manchmal noch eine Restaktivität in einzelnen Zellen der Hirnrinde nachweisbar ist. Umstritten ist auch, ob ein Organspender möglicherweise noch Schmerz empfindet. Dass die Richtlinien der SAMW eine Anästhesie während der Organentnahme vorschreiben, hat damit jedoch nichts zu tun. Mit der Narkose sollen Reflexe unterdrückt werden, die über das noch intakte Rückenmark laufen.

Für Steiger bleibt das Gehirn das entscheidende Organ – auch aufgrund persönlicher Erfahrungen mit Sterbenden und Toten: «Das Herz ist nur eine Pumpe, die man notfalls durch ein mechanisches Gerät ersetzen kann. Für mich spielt sich das Leben im Kopf ab: Schmerz, Liebe und Hass.» So kann trotz eines amputierten Beins ein Schmerz im Zeh verspürt werden – ein klares Zeichen, dass der Schmerz im Hirn und nicht im Rest des Körpers wahrgenommen wird. «Wenn das Hirn nicht mehr funktioniert, verschwindet auch ein zentraler Teil der Persönlichkeit.»

Das Todeskriterium selber wählen?

Über den Sitz der Persönlichkeit und ob diese mit dem Hirntod erlischt, wurde in der Schweiz bei der Einführung des Gesetzes allerdings wenig diskutiert. Ethische Diskussionen drehten sich hauptsächlich um Aspekte wie Einwilligung zur Organentnahme und gerechte Verteilung der gespendeten Organe. Der Rechtswissenschaftler Pascal Lachenmeier hat im Rahmen seiner Doktorarbeit an der Universität Basel die Festlegung des Todeskriteriums im Transplantationsgesetz genauer analysiert: «Die Einführung des Hirntodkonzepts hat in der Bevölkerung keine grossen Wellen geworfen. Die Menschen beschäftigen sich nicht gerne mit dem eigenen Tod und haben in diesem Fall darauf vertraut, dass die Naturwissenschaft eine sichere Methode liefert.» Er bedauert, dass das Todeskriterium vom Gesetzgeber als rein technischer Aspekt an eine Institution wie die SAMW delegiert wurde und keine grössere gesellschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema stattgefunden hat.

> «Mit dem Gehirn verschwindet ein zentraler Teil der Persönlichkeit.»
>
> Jürg Steiger

Die Tatsache, dass das Hirntodkriterium mittlerweile in fast allen Ländern gilt, bedeutet jedoch nicht, dass es unumstösslich ist. So gab es etwa in den USA einzelne Vorschläge, schon den Verlust der kognitiven Fähigkeiten – also den Ausfall des Grosshirns – als ausreichendes Kriterium für den Tod zu betrachten. Lachenmeier hingegen schlägt ein grundsätzlich anderes Konzept vor. Und er stellt in Frage, ob eine Gesellschaft den Tod überhaupt allgemeingültig definieren kann und muss. Um die unterschiedlichen Auffassungen über den Todeszeitpunkt zu berücksichtigen, solle stattdessen jeder Mensch selbst entscheiden dürfen, wo für ihn persönlich die Grenze zwischen Leben und Tod liegt – sofern die Irreversibilität wie beim Hirn- oder Herztod gewährleistet ist.

Yvonne Vahlensieck ist freie Wissenschaftsjournalistin in der Nähe von Basel.

Der Zeitpunkt des Mordes

Bei der Aufklärung von Verbrechen ist der Todeszeitpunkt eine wichtige Information. Liegt die Tat erst ein oder zwei Tage zurück, können Rechtsmediziner den Zeitpunkt des Ablebens bis auf wenige Stunden genau eingrenzen. Hierzu untersuchen sie die Leichenflecken, den Grad der Totenstarre und die Körpertemperatur. Ausserdem stimulieren sie die Muskeln um Auge und Mund mit leichten Elektroschocks und beobachten, wie stark diese noch kontrahieren.

«Liegt der Tod allerdings länger zurück, können wir nur noch grobe Schätzungen abgeben, je nachdem auf Wochen, Monate oder Jahre genau», erklärt Silke Grabherr, Direktorin des Centre universitaire romand de médecine légale, Lausanne/Genf. Wichtigster Anhaltspunkt ist dann der Fortschritt der Verwesung, die sich von der Darmflora aus über die Blutgefässe im Körper ausbreitet. Einen weiteren Hinweis gibt die Beschaffenheit einer wachsartigen Substanz, die sich bei sogenannten Wachsleichen unter Luftausschluss aus dem Körperfett bildet.

Die Analyse von Fliegen und Maden, die sich auf einer Leiche ansiedeln, hält Grabherr dagegen meist für unzuverlässig: «Man weiss zum Beispiel selten sicher, ob es sich dabei um die erste Generation der Insekten handelt.» Noch in der Entwicklungsphase sind Methoden, die den Todeszeitpunkt anhand der Konzentration von Stoffwechselprodukten in Körperflüssigkeiten bestimmen.

Ich war schon halbwegs da oben. Und als ich zurückgekommen bin, da hat mir jemand die Hand gehalten. Da habe ich gesagt: «Sind Sie Pfarrer?» Nein, er sei Student.

Jeh, da habe ich angefangen zu heulen. Wissen Sie warum? Weil ich noch hier sein darf. Wollte mich noch nicht.

Patient, 58, Morbus Crohn, Morbus Bechterew, chronisch obstruktive Lungenkrankheit, fünf Monate vor seinem Tod

Der Tod und die Forscher

Von der Philosophie über die Biologie bis zur Materialforschung:
Das Ende des Lebens beschäftigt die Wissenschaften weit über die Medizin hinaus.
Von Roland Fischer (rf) und Luzia Budmiger (lb); Illustration: Christoph Frei

Was wir mit dem Tod verlieren

Der Tod unserer Liebsten lässt uns aus guten Gründen traurig oder gar verzweifelt zurück. Doch wie sieht es aus in Bezug auf uns selbst? Es ist nicht immer irrational, den eigenen Tod zu bedauern, so der Philosoph Federico Lauria von der Universität Genf. Mit seinem Forschungsprojekt Death and Powers entwickelt er einen eigenen Ansatz zur Begründung dieser These. Inspiration findet er derzeit beim interdisziplinären Immortality Project an der University of California. Der Tod beraube uns der Fähigkeit, die Vorzüge des Lebens zu geniessen, so Lauria. Deshalb hätten wir guten Grund, ihm traurig entgegenzublicken. Laurias Forschung zielt darauf ab, unser Gefühl der Trauer angesichts unseres eigenen Todes zu rechtfertigen. Sie gibt uns aber auch Orientierung in Bezug auf die andere Seite der Medaille: Ist es irrational, uns die eigene Unsterblichkeit zu wünschen? *lb*

Der Zerfalls-Turbo

Nach dem Tod hört die Auseinandersetzung mit dem Sterben noch nicht auf. Die Humanpathologen versuchen den Verfall des Körpers möglichst lang aufzuhalten. Der Empa-Baumpathologe Francis Schwarze dagegen nutzt seine Expertise, um den Verfall zu beschleunigen. Er arbeitete schon früh in seiner Forscherkarriere als Sachverständiger für die Zustandsbeurteilung von Bäumen in Städten und dabei vor allem für Pilz-Erkrankungen. Dieses Wissen wendet er nun seit gut zehn Jahren in einem Start-up an, das einen besonderen Pilzmix ausgetüftelt hat. Mit diesem versehen gehen Särge – und damit auch die darin enthaltenen Leichen – um einiges rascher ins stoffliche Jenseits über. *rf*

Vom Zelltod lernen

In unserem Körper werden täglich Milliarden von Zellen entsorgt. Damit dieser Prozess gut funktioniert, ist den Zellen so etwas wie ein «Suizidprogramm» eingeschrieben, das durch Signale von innen wie von aussen ausgelöst werden kann. Diese sogenannte Apoptose kommt in komplexen und in einfachen Organismen vor. Die molekularbiologischen Grundlagen seien dabei erstaunlich ähnlich, sagt Michael Hengartner von der Uni Zürich. Um die Vorgänge beim Menschen besser zu verstehen, untersucht seine Gruppe die Apoptose beim Fadenwurm *C. elegans*. Wie genau «merkt» eine Zelle, dass sie unrettbar verloren ist – zum Beispiel weil ihre DNA beschädigt ist? Und welche Signalwege führen dann zu ihrem Tod und dazu, dass sie von Nachbarzellen eliminiert wird? Für die genauen Vorgänge beim Modellorganismus interessieren sich auch die Mediziner – beim Krebs würden sie die Apoptose gern ankurbeln, beim Hirnschlag dagegen hemmen. *rf*

Ungleich bis ins Grab

Weil wir heute meist erst im hohen Alter sterben, sind wir vor dem Tod alle gleich: gebrechlich. So die gängige Meinung. Dieses homogene Bild des Todes entlarvt die Soziologin Marthe Nicolet vom interfakultären Zentrum für Gerontologie der Universität Genf als Täuschung. Neue Impulse hierzu erhält sie derzeit am Nationalen Institut für demografische Studien in Paris. Anhand von Todesanzeigen aus der Schweiz erforscht sie familiäre, ökonomische und medizinische Rahmenbedingungen am Lebensende. Insbesondere die Dankesworte der Hinterbliebenen machen deutlich: Ungleichheiten prägen den letzten Lebensabschnitt. Nicolets Dissertationsprojekt «Annoncer la mort» schärft nicht nur unseren Blick dafür, wie wir sterben, sondern auch, wie wir altern. Und zeigt uns damit, in welcher Gesellschaft wir heute leben. *lb*

Urne verdrängt den Sarg

Die Moderne macht vor dem Sterben nicht halt. Vor 30 Jahren wurden in Taiwan nur wenige Tote verbrannt – heute zählt Taiwan zu den Ländern mit der höchsten Rate an Kremationen weltweit. Nicht einmal mehr zehn Prozent der Toten werden begraben. Der Umbruch wird auch von staatlichen Stellen vorangetrieben, die vor allem raumplanerisch und ökonomisch argumentieren. Taiwan folgt dabei einem globalen Trend. Es gibt im Kulturwandel der Bestattungspraxis jedoch auch regionale Besonderheiten, wie der Religionswissenschaftler Urs Weber bei ausgiebigen Feldforschungen und Gesprächen mit Behörden, Bestattungsunternehmen und Ritus-Verantwortlichen herausgefunden hat. So spielen nicht nur weltliche, sondern auch religiöse Umwälzungen eine Rolle. Buddhisten bevorzugen die Feuerbestattung, und ihr Anteil an der Wohnbevölkerung ist seit den 1980er Jahren auf über das Fünffache angestiegen. *rf*

Dialog der toten Dichter

Lesen ist so etwas wie ein stiller Dialog mit dem Autor. In Bibliotheken finden Stimmen von Autoren unterschiedlichster Zeiten in einem Raum zusammen. Es ist gewissermassen ein Totenreich der Dichter und Denker. Solche Vorstellungen ziehen sich durch die Literaturgeschichte, wie die klassische Philologin Rebecca Lämmle betont: Immer wieder wurden Unterwelten imaginiert, in denen längst verstorbene Autoren wieder das Wort ergreifen, sich miteinander unterhalten oder einem Besucher aus dem Diesseits Red und Antwort stehen. Solche «Totengespräche» zwischen den Grossen verschiedener Zeiten und Epochen bieten sich für Lämmle als alternative Form der Literaturgeschichtsschreibung an. Wenn die Dichter und Denker der Vergangenheit wieder lebendig werden, werden Tradition und Erneuerungen verhandelt, in einem Dialog über Epochen hinweg. *rf*

Fingerabdruck der Verwesung

Wenn ein Kadaver in der Natur verwest, dann siedelt sich an der Stelle so etwas wie eine mikrobielle Oase an, die über Jahre bestehen bleibt. Ein toter Körper bedeutet neues Leben – eine biologische Binsenwahrheit. Wie vielfältig dieses neue Leben allerdings ist, das hat auch den Bodenökologen Edward Mitchell von der Universität Neuenburg überrascht: «An solchen Stellen finden wir eine sehr charakteristische Population von Mikroorganismen – darunter sind auch sehr seltene oder noch gar nicht bekannte Spezies.» Für diesen «Fingerabdruck» im Boden interessieren sich nicht nur Biologen, sondern auch Forensiker. Die Analyse dieser Mikroorganismen verspricht die Fortsetzung der Insektenanalyse zu werden, die bei Kriminalfällen schon zum Standard gehört. Auch daran arbeitet Mitchells Gruppe. «Es ist nur noch eine Frage der Zeit, bis sich diese Methode im Gerichtssaal etabliert hat», sagt Mitchell. *rf*

Sterben? Nein Danke.

Süsswasserpolypen haben – obschon klein und unscheinbar – eine Reihe von erstaunlichen Eigenschaften. Manche Forscher halten sie gar für unsterblich. Brigitte Galliot von der Universität Genf formuliert es vorsichtig: Unter idealen Bedingungen sehe man bei den stabförmigen Tierchen praktisch keinen Alterungsprozess. Wie sie das bewerkstelligen, ist noch nicht ganz geklärt. Galliots Labor erforscht speziell die Rolle der Stammzellen. Diese können jede Körperpartie eigentlich nach Belieben wiederherstellen. Unter Stress wechseln die Polypen von einer ungeschlechtlichen zu einer sexuellen Fortpflanzung und verlieren dabei auch viel von der Stammzell-Magie. Verbirgt sich da ein Grundprinzip des Alterns? Die Gruppe von Galliot hofft, durch ihre Arbeit auch unser Altern besser zu verstehen. *rf*

Roland Fischer ist Wissenschaftsjournalist.
Luzia Budmiger ist Redaktorin bei den Akademien der Wissenschaften Schweiz.

Es ist mir verleidet. Wenn ich nur sterben könnte! Jetzt ist wieder ein Kollege von uns gestorben in der Abteilung. Dann denke ich: Ja, verdammt noch mal, hätte es doch besser mich getroffen! Ich habe Bilder, dass ich selber etwas machen würde. Oder irgendwo runterspringen. Aber erst musst du mal irgendwo hochkommen, nicht, mit dem Rollstuhl. Ja. Sie dürfen ruhig lachen.

Mann, 67 Jahre, multiple Sklerose seit der Jugend, vier Monate vor seinem Tod

Der persönlichste Entscheid von allen

Wann und wie wir sterben, ist in der hochentwickelten Medizin nicht mehr nur Schicksal, sondern auch Folge von Entscheiden. Diese werden noch selten bewusst gestaltet.
Von Susanne Wenger

Es dauerte 13 Tage, bis Terri Schiavo starb. Die Ärzte hatten ihr zuvor die Ernährungssonde entfernt. 15 Jahre lang lag die 41-Jährige aus Florida nach einem Herzstillstand mit Hirnschädigung im Wachkoma. Ihrem Tod Ende März 2005 ging eine erbitterte Auseinandersetzung voraus. Der Ehemann wollte seine Frau sterben lassen, die Eltern kämpften dafür, dass die Tochter am Leben bleibt. Beide Parteien gaben an, im Sinne Terris zu handeln. Der Fall Schiavo beschäftigte die US-Justiz und -Politik und fand weltweit grosse Aufmerksamkeit. Er gilt als tragisches Beispiel dafür, wie komplex solche Situationen sein können, vor allem, wenn der betroffene Mensch selbst nichts mehr dazu sagen kann.

So sehr wir von den Erfolgen moderner Medizin profitieren – nur noch zu überleben, weil man «an Schläuchen oder Maschinen hängt», lehnen viele Menschen ab. Zwar kann niemand im Voraus wissen, wie sich ein Koma oder eine Demenz anfühlt. Doch um jeden Preis möchte man nicht am Leben erhalten werden.

Medizinische Entscheide am Lebensende, die den Tod möglicherweise oder wahrscheinlich beschleunigen, sind in der Schweiz häufig und haben zugenommen. Das ergab eine Studie der Universitäten Zürich und Genf. Bei vier von fünf Personen, die 2013 in der Deutschschweiz nicht vollkommen unerwartet starben, gingen Lebensende-Entscheidungen voraus. In der grossen Mehrheit der Fälle wurde die Behandlung abgebrochen, gar nicht erst begonnen, oder es wurden mehr Mittel verabreicht, um Schmerzen und andere Symptome zu lindern. In einem geringen Teil der Fälle schieden die Menschen mit assistiertem Suizid aus dem Leben. Die repräsentativen Daten stammen aus einer Befragung von Ärztinnen und Ärzten.

Schluss mit Paternalismus

Doch über die letzten Dinge bestimmen wir selbst. Die Patientenautonomie ist in den vergangenen Jahrzehnten ein zentrales rechtliches und medizinethisches Prinzip geworden. Sie steht gleichwertig neben der Fürsorgepflicht des Arztes. Das paternalistische Verhältnis – der Doktor weiss es am besten – sollte einem Umgang auf Augenhöhe gewichen sein. Der Patient willigt nach ärztlicher Aufklärung in eine Behandlung ein oder eben nicht. «Informierte Zustimmung» nennen das die Fachleute.

> «Wichtig ist, immer wieder nachzufragen. Denn Menschen verändern sich.»
> Tanja Krones

Das seit 2013 gültige Schweizer Erwachsenenschutzrecht stärkt die Selbstbestimmung. Erstmals wurde die Patientenverfügung national verankert. Darin legt eine Person fest, welche medizinischen Massnahmen sie akzeptiert oder ablehnt, wenn sie sich nicht mehr selbst äussern kann. Für den Arzt ist das verbindlich. Auch wenn keine Verfügung vorliegt, darf er nicht einfach entscheiden. Vielmehr sind dann die Angehörigen am Zug. Nicht deren eigene Ansichten sollen den Entscheid prägen, sondern der mutmassliche Wille der erkrankten Person.

Im medizinischen Alltag zeigen sich jetzt Probleme, wie Studien der Universitäten Luzern und Zürich ergaben. Regina Aebi-Müller, Professorin für Privatrecht an der Universität Luzern, redet Klartext: «Die Patientenverfügung, wie sie im neuen Erwachsenenschutzrecht Rechtssicherheit erlangte, ist in dieser Form praktisch nutzlos.» Die Forschenden erhoben in Interviews mit Ärzten und Pflegefachpersonen, wie Entscheide über Behandlungsabbruch oder -verzicht zustande kommen. Demnach haben erst wenige Menschen überhaupt eine Patientenverfügung. In der akuten Situation ist diese oft nicht greifbar oder nicht aktuell. So bleibt unklar, ob der kollabierende Patient auf der Intensivstation reanimiert werden will oder die schwer demenzkranke Heimbewohnerin bei einer Lungenentzündung nochmals ins Spital verlegt und mit Antibiotika behandelt werden möchte.

Was heisst «keine Schläuche»?

Auch sind Ärzte mit widersprüchlichen oder nicht umsetzbaren Entscheiden von Patienten konfrontiert. Aebi-Müller, sie untersucht im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» die rechtlichen Aspekte der Selbstbestimmung, verwundert das nicht: «Es gibt mehrere Vorlagen von Patientenverfügungen. Man kann sie aus dem Internet herunterladen und macht dann im stillen Kämmerlein seine Kreuzchen.» Patientenverfügungen

müssten interpretiert werden, doch im Auslegen von Texten sei medizinisches Fachpersonal weniger geschult als die Juristen. Aebi-Müller erklärt an einem Beispiel, wohin das führen kann. Eine terminal krebskranke Patientin hatte verfügt, «keine Schläuche» zu wollen. Schon nicht mehr bei Bewusstsein, konnte die Frau ihre Blase nicht mehr entleeren, litt sichtlich. Mit Verweis auf die Patientenverfügung sah die Pflegeverantwortliche von einem Katheter ab. Der Chefarzt bezweifelte, dass die Patientin diesen «Schlauch» gemeint hatte. Nach Schichtwechsel der Pflege legte er den Katheter eigenhändig. Die Frau starb friedlich in dieser Nacht.

> «Die Sterbephase zu diagnostizieren ist eine medizinische Herausforderung.»
>
> Milo Puhan

Müssen Angehörige entscheiden, sind sie oft überfordert oder uneins. Sie kennen den Patientenwillen nicht, weil man in der Familie nie von sich aus darüber geredet hat. Das kann Partnern, Töchtern, Söhnen schwer zu schaffen machen: «Jeder Dritte ist nach einem Vertretungsentscheid traumatisiert und weiss nicht, ob er im Sinne des geliebten Menschen entschieden hat», konstatiert Tanja Krones, leitende Ärztin für klinische Ethik am Universitätsspital Zürich.

Fehlende Absprachen

Trotz Patientenautonomie haben Ärzte immer noch Entscheidungsmacht. Für die letzten zehn Jahre lässt sich zwar eine Entwicklung ausmachen, wonach «Patienten tendenziell mehr in Entscheidungen am Lebensende einbezogen werden». Das sagt Milo Puhan, Professor für Epidemiologie und Public Health an der Universität Zürich.

Wenige Ärzte aber handeln in Eigenregie, also ganz ohne Absprache mit dem Patienten, den Angehörigen, und auch ohne Rückgriff auf eine frühere Willensäusserung. In der Zürcher und Genfer Studie war das bei urteilsunfähigen Patienten in acht Prozent der Fälle so. In weiteren zwölf Prozent besprach sich der Arzt nur mit Berufskollegen oder Pflegepersonal. Sogar bei urteilsfähigen Patienten wurde die Lebensende-Entscheidung in acht Prozent der Fälle nicht mit Betroffenen oder Angehörigen besprochen. Eine mögliche Erklärung sieht Puhan in schwer voraussehbaren Krankheitsverläufen: «Die Sterbephase zu diagnostizieren ist eine medizinische Herausforderung und erfordert viel Erfahrung.» Eine australische Studie zeige, dass die meisten Gespräche über medizinische Entscheide am Lebensende in den letzten drei Lebenstagen stattfänden. Je nach Entwicklung werde der richtige Zeitpunkt verpasst.

Die Forschung legt also Spannungsfelder offen. Rechtswissenschaftlerin Regina Aebi-Müller kommt zum Schluss: «Medizinische Situationen am Lebensende lassen sich nicht so regeln, wie sich das der Gesetzgeber vorstellt.» Eine «absolutistische» Patientenautonomie funktioniert laut der Forscherin nicht. Als realistischer erachtet sie eine «relationale» Autonomie. Gerade am Lebensende, wo man besonders verletzlich ist, Schmerzen, Atemnot und Angst hat, sei man auf Beziehungen angewiesen. Aebi-Müller plädiert dafür, der ärztlichen Fürsorge und Verantwortung wieder mehr Gewicht zu geben, ohne in alte Dominanzmuster zurückzufallen: «Es gibt keinen persönlicheren Entscheid als jenen über medizinische Massnahmen am Lebensende.» Eine partnerschaftliche Arzt-Patienten-Beziehung, in der gemeinsam entschieden wird, kann Menschen darin stützen.

Planen mit Beratung

Am Universitätsspital Zürich wird erprobt, wie die Unterstützung aussehen könnte. «Advance Care Planning» nennt sich das Konzept: gesundheitliche Vorausplanung. Damit sind strukturierte Gespräche mit Patienten und Angehörigen gemeint. Kommunikativ geschulte Behandlungsteams – Ärzte, Pflegende, Seelsorger, Sozialarbeitende – eruieren rechtzeitig die Behandlungswünsche und Wertvorstellungen von Patienten zum Lebensende: Was ist ihnen wichtig für den Fall, dass sie nicht mehr selbst entscheiden können? Wovor fürchten sie sich? Im Unterschied zur Patientenverfügung aus dem Internet findet eine sachkundige Beratung statt. «Die Menschen erhalten evidenzbasierte Entscheidungshilfen», erklärt Medizinethikerin Tanja Krones. Sie wissen dann konkret: Von 100 Personen, die im Spital einen Herzstillstand erleiden, überleben trotz sofortiger Hilfe durchschnittlich nur 17. Von diesen sind später fünf bis sieben schwer pflegebedürftig.

Die Vorausplanung biete besser Gewähr, dass die Patientenwünsche bekannt und umsetzbar seien, sagt Krones. Das entlastet auch die Angehörigen. Eine Patientenverfügung kann resultieren, muss aber nicht. Krones empfiehlt ein modulares System, das von einem ärztlich unterzeichneten Notfallplan bis zu Vorgaben für den Fall chronischer Urteilsunfähigkeit, etwa bei Demenz oder nach einem Schlaganfall, reicht. «Wichtig ist, immer wieder nachzufragen. Denn Menschen verändern sich.» Vielleicht wolle jemand mit Diagnose Demenz festlegen, auf lebensverlängernde Massnahmen zu verzichten, sobald er die Angehörigen nicht mehr erkennt. Doch was, wenn das Umfeld dann feststellt, dass der Kranke trotz Einschränkungen zufrieden wirkt, lacht, sich an kleinen Dingen freut? «Solche Fragen gilt es anzusprechen», sagt Krones.

«Advanced Care Planning» ist in der Schweiz noch wenig verbreitet. Krones' Forschung bestätigt Befunde aus dem Ausland, wonach mit der Vorausplanung nicht nur den Wünschen der Menschen besser entsprochen werden kann, sondern auch die Angehörigen weniger traumatisiert sind. Ausserdem kommt es zu weniger Spitaleinweisungen, und die Zahl invasiver Behandlungen – zum Beispiel Operationen – geht zurück. Dass dies Kosten senkt, ist nicht Ziel des Konzepts, scheint aber ebenfalls ein Effekt zu sein. Dies alles, ohne dass die Betroffenen früher sterben.

So versuchen wir, den Tod professionell zu bewältigen – doch ein Stück Geheimnis wird er immer bewahren. In den Worten des Palliativmediziners Ralf Jox: «An der fundamentalen Ungewissheit, die unser Dasein charakterisiert, wird auch die Vorausplanung nichts ändern.» Was sie aber leisten könne: das Vertrauen erhöhen.

Susanne Wenger ist freie Journalistin in Bern.

—

Alle zitierten Studien sind aus dem Nationalen Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67); www.nfp67.ch.

Es ist naiv zu meinen, es müsse irgendetwas bleiben. Es bleibt nichts! Es geht alles vorbei. Es muss gar nichts bleiben, das ist ja der Reiz des Lebens, der Reiz der Schöpfung, dass alles eben wieder neu wird. Das Werden und Vergehen ist sinnvoll.

Patient, 97 Jahre, Polymorbidität im Alter (Frailty)