

Andreas Heller, Patrick Schuchter

Sorge am Lebensende und Unverfügbarkeit

Care at the End of Life and Unavailability

Zusammenfassung

Mit den Patientenverfügungen und mit den Höchstgerichtsurteilen zur Suizidassistent hat sich gesellschaftlich die Norm etabliert, man könne über das Lebensende verfügen. Das Sterben lasse sich managen, herstellen und planen. Die Dominanz dieses Planungsdiskurses setzt Überlegungen zu Ambivalenz und zur spezifischen Blindheit von Planungsprozessen frei. Inwieweit lässt sich das Sterben planen? Was ist der Preis dafür? Was würde es bedeuten, sich der Klugheit eines Nicht-machens zu überlassen und sich der Sorge anderer anvertrauen zu können? Erst recht dann, wenn im Sterben für Sterbende selbst nicht medizinische Behandlungsoptionen bedeutsam werden, sondern die Beziehungen zu Menschen, die ihnen wichtig und die mit ihnen sind.

Schlüsselwörter: Planen, Sorge, Sorgeethik, sorgende Gemeinschaften

Abstract

With living wills and Supreme Court rulings on assisted suicide, the norm has been established in society that one can make their own decisions about the end of life. Dying can be managed, produced, and planned. The dominance of this 'discourse on planning' has produced ambivalent thoughts on the specific blindness of planning processes. To what extent can dying be planned? What is the cost of doing so? What would it mean to abandon oneself to the wisdom of doing nothing and to entrust oneself instead to the care of others? In dying, such questions are all the more important when it is not medical treatment options that are significant for the dying themselves but rather the relationships with the people who are important to them and who are with them.

Keywords: planning, care, care ethics, caring communities

Prof. Dr. Andreas Heller M.A.
Dr. Patrick Schuchter MPH
Zentrum für Interdisziplinäre Alterns- und
Care-Forschung (CIRAC)
Karl-Franzens-Universität Graz
Attemsgasse 25/III, A-8010 Graz
andreas.heller@uni-graz.at

Wir wissen, am Lebensende nimmt das Bedürfnis der Profis nach Planung und Kontrolle zu.¹ Den Betroffenen geht es um gute und vertrauensvolle Beziehungen in ihrem sozialen Umfeld und um existenzielle Fragen. Das wirft die Frage auf: Warum oder in welchem Maße sollte sich ihr Interesse primär in der Frage, welche medizinischen Behandlungen vermieden werden sollen, bündeln?

Planungsmetapher

Wie und in welchem Ausmaß lassen sich in gesunden und relativ guten Tagen Fragen der Versorgung am Lebensende, in relativ schlechten Tagen von Krankheit, Sterben und Tod denken und erst recht planen? Es liegt im Kontext einer neoliberalen Gesellschaft nahe, hinter dem Diskurs der Planbarkeit des Sterbens auch einen impliziten, aber wirkmächtigen ‚Vermeidungsdiskurs‘ zu vermuten. Es geht auch am Lebensende um Sparmaßnahmen und darum, spezifische medizinische kostenintensive Maßnahmen zu vermeiden.

Wenn wir etwas planen, eine Reise zum Beispiel mit einem bestimmten Ziel, wird unsere Wahrnehmung konzentriert auf dieses Ziel. Andere Ziele, die auch möglich sind, blenden wir vernünftigerweise aus. Wir verstehen die Reise eben nach den Kategorien und Dimensionen unserer Zielsetzungen, die wir planen. Alles andere ist irrelevant.

Mit den Planungsvorstellungen für die ‚letzte Reise‘ scheint das auch so zu sein. Wir werden auf die Vorstellung trainiert, dass wir ‚verfügen‘ können, dass wir unser Lebensende in der Hand haben. Millionenfach wird diese Suggestion in Form von Patientenverfügungen² genährt und buchstäblich gutmeinend zur Verfügung gestellt. Man muss einfach in die Patientenrolle schlüpfen, die von Medizin und dem Gesundheitssystem angeboten wird. Man übt sich ein, sich als Kranker und potenziell Sterbender zu sehen. Im Rahmen der medizinischen Möglichkeiten kann man dann entscheiden, was man will oder nicht. Wir fokussieren, so ‚eingerollt‘, auf medizinische Behandlungen. Das ist aber nur eine Dimension, die im Sterben wichtig

sein kann. Wir wissen, dass es im Sterben immer wieder so etwas gibt wie individuelle Entwicklungen, Überraschungen, mit denen man buchstäblich nicht ‚rechnen‘ konnte, die unerwartet sind und daher nicht im Blick (im Plan) vorhersehbar sind. Und lehrt nicht die Erfahrung, dass gerade Reisen, die vom fixierten Ziel auch abweichen dürfen, bei denen wir uns auf Umwege einlassen, auf die Seitengassen und spontanen Begegnungen, die unerwartete, ‚unerhörte‘ Eindrücke und Gedanken und Gefühle hervorbringen – dass diese Reisen uns in besonderer Weise bereichert haben?

Das kann bedeuten: „Pläne machen blind“ (Karl Weick), obwohl sie mit dem Anspruch verkauft werden, uns sehenden Auges auf das Ende einzustellen. Aber: Wir sehen nur, was wir in diesem Plan sehen können. Wir reduzieren den Blick auf das, was wir planen und erwarten können im Rahmen der Fähigkeiten, die wir zurzeit haben. Sterben ist ambivalent, vorhersehbar und immer auch unvorhersehbar. Es kann Unerwartetes passieren. Prozesse verlaufen nicht so, wie geplant. Auch kann ich mich selbst darin verändern, eine andere Einstellung und Haltung gewinnen. Pläne hingegen entstehen in der Logik der ‚Sterbequalität‘ – an der vor allem die ‚Profis‘ interessiert sind. Wiederkehrende Ereignisse können so routinemäßig besser bewältigt werden. Dies ist allerdings immer problematisch, wenn neuartige Ereignisse entstehen, wo Routinen versagen und die Wiederholung von eingelernten Mustern oder auch die Festlegung auf einmal Entschiedenenes keinen Sinn macht, sondern neue, andere innovative, individualisierte Handlungen erforderlich sein können, die nicht geplant waren. Pläne können sich dann ins Gegenteil verkehren und Wirkungen haben, die nicht den individuellen Intentionen entsprechen.³

Ganz offensichtlich nährt der Diskurs der Planbarkeit im Kontext einer neoliberalen Gesellschaft eine Kontroll- und damit eine Angstberuhigungsvorstellung. Die negativen Vorstellungen und Schreckensbilder des Sterbens sollen beruhigt werden: der „sabberrnde Greis“ (Walter Jens), der

Maschinentod, das Bild, einer funktionierenden Apparatedizin hilflos ausgeliefert zu sein. Sterben wird als ein Projekt betrachtet, das managebar ist. Nicht zufällig ist von ‚Sterbemanagement‘ die Rede. Unsicherheiten entstehen immer. Wir können ihnen auch im Sterben nicht entkommen. Wir können vielleicht Sicherheit gewinnen, indem wir unsere Unsicherheiten (emotional, rational, fachlich, etc.) miteinander teilen und aushalten. Sterben und Tod sind selten ambivalenzfrei, immer aufgeladen mit ganz unterschiedlichen, meist auch gegenläufigen Gefühlen und Gedanken. Das braucht Verständigungen und Verfahren³ situativ, kommunikativ in Raum und Zeit, um ein wenig Sicherheit für den nächsten Schritt zu bekommen.⁴

Pflegeheime in Deutschland sind Sterbeheime geworden

In den letzten Jahrzehnten haben viele stationäre Altenhilfeeinrichtungen⁵ unter äußerst erschwerten finanziellen und rechtlichen Rahmenbedingungen dennoch hospizlich-palliative Sorge und Kultur kompetent in ihren Alltag integriert, zum Wohle der älteren Menschen. Die ‚gesundheitlichen Versorgungsplanungen‘ wollen Sicherheit für alle an der Entscheidung und Durchführung medizinischer Behandlungsmaßnahmen schaffen – und dies mit dem Fokus auf Patientenautonomie, also individueller Selbstbestimmung. Die – im Beratungsprozess und durch Fallkonferenzen abgesicherten – Festlegungen beanspruchen auch für Situationen der Einwilligungsunfähigkeit Verbindlichkeit. Dabei darf es keine Verkürzung der rechtlichen Interpretation von Patientenautonomie geben. Das kann so weit gehen, dass ein Gegenwarts-Ich, das sich wohl zu fühlen scheint, aber vielleicht nicht mehr zu rationaler Selbstbestimmung fähig ist, auf die niedergelegte Willensäußerung, also auf ein Vergangenheits-Ich festgelegt wird. Aber wer sagt, ‚wo‘ oder ‚was‘ das ‚wahre‘ Ich eigentlich ist? Die scheinbare rein formale (als weltanschaulich voraussetzungslos vorgestellte) Orientierung an der Patientenautonomie schlägt

um in eine substanzielle anthropologische Vorentscheidung, für ein Menschenbild, bei dem der rationale Verstand eine überproportionale Bedeutung bekommt.

Gesundheitliche Krisensituationen und grundlegende Veränderungen in der Lebensführung lassen sich nicht vollständig antizipieren. Das gilt auch mit Blick auf sich am Lebensende entfaltende Dynamiken und Problemaufschichtungen. Stets ist hier auf den je aktuellen Willen und die Willens- und Wesensäußerung eines Menschen zu achten. Es entspricht dem Wunsch und Willen der meisten Bürger, dass sie genau in solchen, letztlich nur begrenzt antizipierbaren Entscheidungssituationen von Menschen begleitet werden, die ihnen vertraut sind und die sie verstehen – und dann mit und ggf. für sie entscheiden. Im besten Fall sind vorausschauende Planung und kontinuierliche, vertrauensvolle und ‚überraschungsoffene‘ Begleitung ergänzend gestaltet. Das muss sich nicht widersprechen. Aber Eigenverantwortung, Selbstbestimmung, Selbstmächtigkeit, Selbstkontrolle und Selbstoptimierung sind derart dominante Leitorientierungen unserer Gesellschaft, dass die realen Prozesse spätestens im Druck äußerer Bedingungen auf das technische und formalistische Minimum reduziert werden. Deswegen gilt es, diese Einseitigkeit der Moderne nicht blind und ausschließlich weiter zu optimieren, sondern durch gegenläufige oder komplementäre Grundhaltungen auszubalancieren.

Der Imperativ der Autonomie lautet: Du musst dein Leben selbst bestimmen und natürlich auch dein Sterben. Alle Fragen der Verantwortung und letztlich auch der Entscheidungen – nicht nur in medizinischen Behandlungen – werden delegiert an die ‚Autonomie‘ der Bürger, an die betroffenen Subjekte und damit auch die Verantwortung für medizinische Nicht-Behandlungen. Der „Entscheidungstod“⁶ wird zum Leitbild.

Der 6. Altenbericht der deutschen Bundesregierung hatte vier ethische Prinzipien formuliert, die für die Gestaltung der Lebensphase Al-

ter maßgeblich seien: die Selbstständigkeit, die Selbstverantwortung, die Mitverantwortung und die Akzeptanz von Abhängigkeit (BMFSFJ 2010⁷). Die Akzeptanz von Abhängigkeit ist dabei die schwierigste ‚Lektion‘ für den modernen, in seiner Ausrichtung auf Autonomie hin ausgerichteten Menschen. Die unterschiedlichen Planungs- und Verfügungskonzepte stellen sich in den Dienst der Sicherung der Selbstbestimmung, und thematisieren dabei allerdings die Frage der Verwiesenheit, des Bezogenseins auf den anderen und die anderen. Die kreativen Energien unserer gesellschaftlichen Bemühungen am Lebensende werden von der Planungsoptimierung sozusagen ‚aufgesogen‘ – für die schwierigere Frage nach der Akzeptanz und Gestaltung von Abhängigkeit bleibt nicht mehr viel übrig. Lebendigkeit – gerade auch im Sterben – entsteht mindestens auch aus der Akzeptanz von Unverfügbarkeit.⁸ Wir vollenden heute aber die Rituale, durch die wir das Verfügbare immer noch besser kontrollieren können – und verlieren dabei die Rituale, die uns des Unverfügbaren innwerden lassen.

Die Idee und das Institut der Vorsorgevollmacht bzw. der rechtlichen Assistenz sind ebenfalls eingebettet in die Erkenntnis, dass wir in existenziellen Situationen von Krankheit, Beeinträchtigungen und des Sterbens deutlicher spüren, dass wir auf andere angewiesen und verwiesen sind. Aus dieser fundamentalen Gegebenheit kann unsere Selbstbestimmung nur in Relation mit und durch andere zur Geltung gebracht werden. Oft wissen wir eben nicht, wie wir uns verhalten würden. Manchmal ist es eben unvorstellbar sich vorzustellen, was sein wird. Wir können uns kaum vorstellen, was wir uns vorstellen sollen: Wie werde ich reagieren, wenn ich selbst betroffen bin, wenn ich beispielsweise durch einen Schlaganfall gelähmt bin, nicht mehr sprechen kann? Betroffene berichten solche Situationen als einen „Sturz aus der Wirklichkeit“, als einen „radikalen Bruch“, einen buchstäblichen „Ein-Schnitt in ihr Leben“, durch den nichts mehr so ist, wie es einmal war.

Es ist in den Diskussionen der letzten Jahre auch deutlich geworden, dass es sehr schwer ist, die akute Bedrohung einer künftigen lebensgefährlichen Notlage zu antizipieren, erst recht dann nicht, wenn man sie noch nicht erlebt hat.⁹ Wir wissen, dass eine Vorwegnahme von lebensendlichen Gefährdungslagen verständlicherweise diffuse, aber auch sehr konkrete Ängste auslösen kann – Ängste vor langem Leiden, vor dem Verlust der individuellen Würde und der selbstbestimmten Persönlichkeit. Vor allem wissen wir, dass Menschen mit fortschreitendem Alter die Angst haben können, anderen immer mehr zur Last zu fallen, und daher geneigt sind, ihr Leben abzuwerten und zu entwerten.¹⁰ Damit besteht die Gefahr, dass solche latenten und manifesten Einstellungen die für alle Beteiligten sinnvollen Auseinandersetzungen über das Kommende in existenziellen Lebenskrisen färben. Der Respekt vor der Autonomie der Betroffenen führt allzu oft zu einer Haltung, die widerspruchslös und affirmativ die ‚Selbstab-schaffungsbereitschaft‘ von Menschen hinzunehmen geneigt ist.

Oft löst eine diffuse emotionale Gemengelage ein reflexartiges „SO-WILL-ICH-NICHT-MEHR-LEBEN“ aus. Es besteht die Gefahr, einer Soziodynamik und einem gesellschaftlichen Druck zu unterliegen und auf (medizinisch) indizierte und für die Person sinnvolle Behandlungen zu verzichten und Sorge für sich nicht mehr zu beanspruchen. Das manchmal bisweilen stockende Sprechen über unsere Verletzlichkeit, unser Alter und seine möglichen Beeinträchtigungen, unser Sterben, stellt immer eine anspruchsvolle, intime und existenziell herausfordernde Aufgabe dar. Sie braucht daher auch einen institutionellen Rahmen und eine Interaktionsqualität, die solche intimen, existenziellen Gespräche und vertrauensvollen Reflexionen ermöglichen. Das können Vorsorge-Gespräche im Grunde schon sein. Aber die Gefahr besteht, dass solche Voraussetzungen abgelöst werden durch eine funktionelle, in formalisierte organisationale Dienstleistungen

eingebettete Planung. Die unabdingbar erforderlichen, sensiblen, zwischenmenschlichen, von Vertrauen und Empathie getragenen Sorgegespräche verändern sich radikal, wenn sie aus der Haltung einer von Effizienz und Erfolg ausgerichteten Erwartung gespeist werden, an deren Ende eine unterschriebene Notfallplanung stehen sollte. Bezahlte Gesprächsbegleiter führen im schlimmsten Fall dann formularausgerichtete Gespräche im Modus von Kundenbeziehungen.

Diese Gesprächsausrichtung im Umgang mit dem Lebensende kann einer konsumistischen gesellschaftlichen Logik erliegen, die Wahlmöglichkeiten bis zum letzten Atemzug suggeriert und dementsprechend Wahlen/Entscheidungen im Sinne von Wahlzwängen, die dem Individuum auferlegt werden, von ihm bis zuletzt einfordert. Dieser latenten Logik muss das manifeste Recht für Menschen auf eine offene, nicht durch Entscheidungen zu schließende Lebensgeschichte entgegengestellt werden.

Die hoch zu bewertende ‚Patienten-Autonomie‘ sollte in Beziehung gesetzt werden zu Sorge tragenden Personen und Professionen sowie zu den Menschen, die da sind, Sorgebereitschaft haben und bereit sind, das Leben am Lebensende mitzutragen. Sie haben auch die Funktion, die Rolle und den rechtlichen Auftrag, dieses zu tun. Je mehr uns heute auch das Lebensende als gestaltbar erscheint, je mehr Wahlen möglich und Entscheidungen zu treffen sind, muss Autonomie als eine relationale begriffen werden und sollte auch im Aufbau von relevanten Relationen in die Prozesse der Verständigung über mögliche Zukünfte gesichert sein. Je existenziell bedrohlicher die Lebenssituation des Menschen ist, je vulnerabler die Menschen sind, umso mehr braucht es für sie sorgende andere Menschen, um ihre Autonomie, Selbstbestimmung, Würde zu gewährleisten. Das Leitbild der Caring Community¹¹ verweist auf die für Palliative Care zentrale Sorge-Haltung, Sorge-Kultur, Sorge-Beziehungen und Sorge-Gemeinschaften in der Gesellschaft. Auch wenn das Kon-

zept der relationalen Autonomie inzwischen in Texten zur gesundheitlichen Versorgungsplanung terminologisch rezipiert wird, prägt es keineswegs das Autonomieverständnis, das der gesundheitlichen Versorgungsplanung zugrunde liegt.

Die Kehrseite der Autonomiediskussion besteht auch darin, dass die Fokussierung auf individuelle Selbstbestimmung gesellschaftliche und soziale Rahmenbedingungen gänzlich ausblendet. Seit Jahren haben wir es mit einer dauerhaften, mittlerweile auch in der gesellschaftlichen Öffentlichkeit wahrgenommenen Bedrohung einer menschenwürdigen Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen zu tun. Die Versorgung älterer hilfebedürftiger Menschen ist immer stärker in die Dynamik renditeorientierter Privatinvestoren geraten und verliert Vertrauen in der Bevölkerung.¹²

Individualisierende Lösungen, die das betroffene Individuum umfassend in die Verantwortung nehmen, um ‚das Kollektiv‘ (die Organisation, die Professionellen etc.) zu entpflichten – ein Muster institutionell-organisationalen Wandels, welches sich seit den Individualisierungsschüben der 1960er bis 1980er Jahren in mehreren gesellschaftlichen Feldern beobachten lässt –, reichen hier nicht. Vielmehr braucht es eine verstärkte Auseinandersetzung mit Fragen der Ausgestaltung gemeinschaftlicher Hilfesysteme und der Entwicklung integrierter, sinnvoller und an den Bedürfnissen der Betroffenen und ihres sozialen Bezugssystems orientierter Versorgungsmodelle in Medizin und Pflege – bezogen auf das soziale Umfeld und flankiert von zivilgesellschaftlichen Sorgebereitschaften.

Eine akute lebensbedrohliche Notlage kann selten von den Betroffenen im Vorhinein angemessen eingeschätzt werden. In der Regel dominieren diffuse Ängste vor Leiden und Schmerzen, dem Verlust der Würde und Autonomie, der Sorge um zunehmende Hilflosigkeit und dem demütigenden Gefühl, anderen zur Last zu fallen (‚Lastdiskurs‘). Jede Form der ‚gesundheitlichen Vorausplanung‘,

der Sorgedialoge, der Patientenverfügungspraxis, wird dies berücksichtigen müssen.

Die als selbstverständlich vermittelte positive Bewertung von Planung sollte ambivalenter gesehen werden. Es kann sinnvoll sein, im Leben eher eine ‚auf sich zukommende Haltung‘ zu pflegen. Es gibt zweifelsohne die *Klugheit* des Vorausschauens, des Organisierens, des planenden und enttabuierten Denkens und Sprechens. Es gibt aber auch eine Klugheit des Nicht-Tuns, des Lassens und Unterlassens im Vertrauen auf die Umsorge. Eine Klugheit, nicht zu planen, sich nicht auf alles vorzubereiten und nicht über alles nachzudenken, weil es Dinge im Leben gibt, die letztlich nicht geplant und beherrscht werden können. Man begegnet ihnen mit einer gewissen neugierigen Offenheit, so sie sich ereignen – und mit einer eher dankbaren Demut, solange sie ausbleiben.

Im Letzten lassen sich der Tod und die Endlichkeit nicht beherrschen. Es ist eine Illusion, alles im Voraus wissen zu können und deshalb mit *Aktivität* zu reagieren. In der Passivität, der Empfangsbereitschaft liegt auch eine Weisheit.¹³ Die Weisheit der Passivität beweist Offenheit für Möglichkeiten, die sich ergeben, ohne dass man sie im Voraus nur geahnt hätte. Sie kann auch für eine Haltung des Vertrauens stehen, sich den ‚Dingen‘, Menschen, die einem wohlgesonnen sind, für die man Bedeutung hat, zu überlassen. Eine gute Reise hat auch diese Qualitäten des Offenseins, darauf zu vertrauen, in einem fremden, vielleicht unheimlichen Land, gastfreundlich aufgenommen zu werden. Das betrifft ja nicht nur konkret die sozialen Hilfe-Beziehungen, sondern alles, was einem aus der Welt an Lebensfreundlichkeit unvermutet entgegenkommen kann. Im Modus ‚moderner‘ scheuklappenhafter Zielstrebigkeit und Kontrolle vergeben wir uns vielleicht die Chance, was spirituelle Traditionen metaphorisch in den Bildern vom Gastsein auf Erden und der Lebensreise¹⁴ ausdrücken wollten. Dahinter verbergen sich ja auch reale Erfahrungen.

Planungsprozesse und die Reduktion des ethischen Fragens

Ethische Themen sind sowohl weiter als auch alltäglicher als medizinethische Notfälle. Sie betreffen etwa das Gelingen oder Scheitern unserer Lebensentwürfe, die Möglichkeit von Selbstachtung, die Partizipation in den Institutionen einer Gemeinschaft, die Bedeutung oder Bedeutungslosigkeit unserer Handlungen und Erfahrungen, sie beziehen sich auf die Rolle und das Wesen der Liebe, reflektieren die Freundschaft und die verschiedenen Gefühle im Leben.¹⁵

Im Kontext des Lebensendes, im Zusammenhang mit der unvermeidlichen Erfahrung des menschlichen Leids, der Einsicht in die Zerbrechlichkeit und Endlichkeit des Lebens können wir sagen, dass die Ethik nach einer Haltung und einer Gestaltung, nach einem Lebenswissen und -können angesichts der Verwundbarkeit, dem Schmerz, dem Leiden, der Todesangst und Verzweiflung ringt.

Was sind die Fragen der Menschen? Wie stellen die Menschen von sich aus ihre Fragen? Die Expertise für Ethik ist keineswegs so selbstverständlich lokalisierbar und zuweisbar wie etwa jene für die Interpretation von Röntgenbildern und Laborbefunden. Möglicherweise genügen bereits einfache Fragen, um ethische Betroffenheit und Fragestellungen zu bearbeiten, etwa:

Was ist ein gutes Leben bis zum Ende für mich? Was möchte ich leben, inwieweit lebe ich *mein* Leben? Was müsste ich also aufgeben, verlassen, ändern? Was schulde ich mir, was anderen? Was möchte ich nicht bereuen müssen? Was kann ich nicht mehr ändern – wie finde ich eine Haltung zu dem, was sich nicht mehr ändern lässt? Wie kann ich Hilfe und Sorge annehmen und empfangen? Wie gehe ich mit meiner, einer letzten Einsamkeit um in dem Bewusstsein, dass ich allein werde sterben müssen? Was oder wer trägt mich eigentlich im Letzten? Was kommt nach dem Tod? Habe ich meinen Kindern genug ins Leben mitgegeben, wird es ihnen gutgehen? Was löst der

Gedanke, das existenzielle Gefühl aus, unbedingt angenommen und gemeint zu sein von einem personalen Gegenüber?

Diese oder ähnliche ‚philosophische‘ Fragen sind wohl die ‚eigentlichen‘ Fragen,¹⁶ während hingegen aus einer ‚planenden Verfügungsperspektive‘ gewissermaßen angenommen wird, dass ein Mensch über ein feststehendes Set von Werten und Meinungen in seiner Autonomie als gesund-rationaler Mensch verfügt und das Problem lediglich darin besteht, diese ‚Identität‘ verbindlich, rechtsförmig zu kommunizieren und möglichst notariell ratifizieren zu lassen.

Der Schutz der persönlichen Autonomie und autonomen Willensbestimmung von Patientinnen und Patienten – als ‚Abwehrrecht‘ – fungiert in der Ethikberatung als letzter und höchster Bezugspunkt der Ethikberatung. Darin liegen die Schwerpunkte in der gegenwärtigen Bioethik, der Ethikberatung in einer Linie mit dem, was man die anthropologische Hintergrundtheorie, die ‚Standardanthropologie‘ der liberalen Gesellschaftsordnung und auch der dominierenden Medizinethik nennen könnte. Diese kommt in der ethisch-politischen Gedankenfigur des Gesellschaftsvertrages auf den Punkt: halbwegs vernünftige, eher eigeninteressierte, jedenfalls aber autonome und merkwürdigerweise immer schon erwachsene, also geschäftsfähige und geschäftstüchtige Individuen treten bei primärer autonomer Selbstbezüglichkeit in vertragsförmig geregelte Kooperationen mit anderen. Der Schutz der Autonomie von Individuen (im Kern als Abwehrrecht) kann durchaus ohne Übertreibung als eine der größten moralischen, politischen und humanistischen Errungenschaften der Moderne bezeichnet werden.

Und dennoch: Die Erinnerung der Care-Ethik, dass das Menschenbild der liberalen Autonomieanthropologie möglicherweise etwas verkürzt sein und jenseits der Errungenschaften auch Probleme machen könnte, weil zum menschlichen Leben auch Vulnerabilität, die Abhängigkeit von anderen im starken Sinn, in Kindheit, hohem Al-

ter, in Krankheit und Schwäche, in Behinderung usw. gehören – diese Erinnerung hat noch nicht jene Irritationskraft entfaltet, die ihr eigentlich zukommen müsste.

Referenzen

1. Heller A., Schuchter P., *Sorgeethik. Die Hospizidee als Kritische Differenz im Gesundheitsmarkt*, in: Maio G. (Hrsg.), *Ethik der Gabe. Humane Medizin zwischen Leistungserbringung und Sorge um den Anderen*, Herder, Freiburg (2014), S. 271-314; Kellehear A., *Health-promoting palliative care: developing a social model for practice*, Mortality (1999); 4(1): 75- 82; Kellehear A., *Compassionate Cities. Public health and end-of-life care*, Routledge, New York (2005); Klie T., *Wen kümmern die Alten. Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft*, Pattloch, München (2014).
2. Schuchter P., Heller A., *Von der klinischen zur politischen Ethik. Sorge- und Organisationsethik empirisch*, in: Platzer J., Großschädl F., *Entscheidungen am Lebensende. Medizinethische und empirische Forschung im Dialog*, Nomos Verlag, Graz (2016), S. 141-166; Schuchter P., Heller A., *The Care Dialog: the “ethics of care” approach and its importance for clinical ethics consultation*, Medicine, Health Care and Philosophy (2018); 21(1): 51-62; Schuchter P., Brandenburg H., Heller A., *Advance Care Planning (ACP) – Wider die ethischen Reduktionismen am Lebensende*, Zeitschrift für medizinische Ethik (2018); 64: 213-232.
3. Krobath T., Heller A. (Hrsg.), *Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik*, Lambertus, Freiburg i. B. (2010).
4. Vgl. dazu ebd.
5. Pleschberger S., *Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen*, Lambertus, Freiburg im Breisgau (2005).
6. Vgl. Feyerabend E., „Advance Care Planning“. *Zwischen Lebensklugheit und Planungszwang*, Vortragsmanuskript zum Workshop beim 11. Kongress der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in Leipzig (2016).
7. *Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Altersbilder in der Gesellschaft*, Bericht der Sachverständigenkommission an das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Berlin, im Juni 2010, <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/101922/b6e54a742b2e84808af68b8947d10ad4/sechster-altenbericht-data.pdf>.
8. vgl. Rosa H., *Unverfügbarkeit*, Residenzverlag, Wien (2018).

9. Heller A., *Care und die Corona-Pandemie. Herkunft und Zukünfte der Sorge in einer konvivialen Gesellschaft*, in: Schaupp W. et al. (Hrsg.), *Die Corona-Pandemie II. Leben lernen mit dem Virus, Nomos, Baden-Baden* (2021), S. 115-129; Hospiz Esslingen, *Letzte Fragen. Esslingen im Dialog zur Sorgenden Stadtgesellschaft*, verfasst von Schuchter P., Heller A., Kränzle S., Esslingen (2018).
10. Siehe Ref. 5
11. Tronto J. C., *Creating caring institutions: Politics, plurality, and purpose*, *Ethics and social welfare* (2010); 4(2): 158-171; Tronto J. C., *Caring democracy: Markets, equality, and justice*, NYU Press (2013); Walter T., *The revival of death*, Routledge, London, New York (1994); Walter T., *A death in our street*, *Health & place* (1999); 5(1): 119-124; Wegleitner K., Schuchter P., Prieth S., 'Ingredients' of a supportive web of caring relationships at the end of life. Findings from a community research project in Austria, *Sociology of Health & Illness* (2020); 42(5): 987-1000, open access, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/1467-9566.12738>, ISSN 0141-9889, doi: 10.1111/1467-9566.12738; Wegleitner K., Schuchter P., *Caring communities as collective learning process: Findings and lessons learnt from a participatory research project in Austria*, *Annals of Palliative Medicine* (Public health approaches to palliative care) (2018); Vol 7, Supplement 2, doi: 10.21037/apm.2018.03.05.
12. Vgl. DAK Pflegereport 2018, hrsg. von DAK-Gesundheit (vormals Deutsche Angestellten-Krankenkasse).
13. Godbout J., Cailllé A., *L'esprit du don, La Découverte*, Paris (2007); Gronemeyer R., Heller A., *Suizidassistentz? Warum wir eine solidarische Gesellschaft brauchen!* Hospizverlag, Esslingen (2021); Hadot P., *Philosophie als Lebensform. Antike und moderne Exerzitien der Weisheit*, Aus dem Französischen von Ilsetraut und Christiane Marsch 2. Auflage, Fischer, Frankfurt am Main (2005); Lévinas E., *Die Spur des Anderen. Untersuchungen zur Phänomenologie und Sozialphilosophie*, Verlag Karl Alber, Freiburg, München ([1983] 2007).
14. Godbout J., Cailllé A., ebd.; Heller A., Schuchter P. *Sorgekunst. Mutbüchlein für das Lebensende*, 2. Auflage, der hospiz Verlag (edition caro & caro), Esslingen (2017); Heller A., *Gast-Freundschaft als Hoffnungsquelle in der kosmopolitischen Gesellschaft*, in: Fink M. et al. (Hrsg.), *Was wird aus der Hoffnung? Interdisziplinäre Denkanstöße für neue Formen des Miteinanders*, Psychosozial-Verlag, Gießen (2019), S. 235-249.
15. Han B.-C., *Die Austreibung des Anderen: Gesellschaft, Wahrnehmung und Kommunikation heute*, S. Fischer Verlag (2016); Margalit A., *Politik der Würde: über Achtung und Verachtung*, Suhrkamp, Frankfurt am Main (2012); Pleschberger S., Wosko P., *Informal non-kin support for elderly people living alone and end of life care. Literature review*, *Z Gerontol Geriatr.* (2015); 48(5): 457-64, doi: 10.1007/s00391-014-0817-4; Schuchter P., Heller A., *Von der klinischen zur politischen Ethik. Sorge- und Organisationsethik empirisch*, in: Platzer J., Großschädl F., *Entscheidungen am Lebensende. Medizinethische und empirische Forschung im Dialog*, Nomos Verlag, Graz (2016), S. 141-166; Schuchter P., *Sich einen Begriff vom Leiden Anderer machen: eine praktische Philosophie der Sorge*, Transcript, Bielefeld (2016).
16. Schuchter P., Heller A., *The Care Dialog: the "ethics of care" approach and its importance for clinical ethics consultation*, *Medicine, Health Care and Philosophy* (2018); 21(1): 51-62.

Letzter Zugriff auf sämtliche Webseiten am 7.2.2022

Weiterführende Literatur

- Bauman Z., *Gemeinschaften*, Suhrkamp, Frankfurt a. Main (2009).
- Gronemeyer R., Heller A., *Suizidassistentz? Warum wir eine solidarische Gesellschaft brauchen!* Hospizverlag, Esslingen (2021).
- Heller A. (Hrsg.), *Sorge. Leitbild für eine neue Gesellschaft*, Brinkmann&Meyhöfer, Hannover (2021).
- Kohlen H., Kumbrock C., *Care-(Ethik) und das Ethos für-sorglicher Praxis*, artec-Paper Nr. 151, Forschungszentrum für Nachhaltigkeit der Universität Bremen, Bremen (2008).
- Pleschberger S., Wosko P., *From neighbour to carer: an exploratory study on the role of non-kin-carers in end-of-life care at home for older people living alone*, *Palliative medicine* (2017); 31(6): 559-565.
- Schuchter P., Epikur. *Die Lust an der Freundschaft*, in: Walser A. (Hrsg.), *„Freundschaft“ im interdisziplinären Dialog. Perspektiven aus Philosophie, Theologie, Sozialwissenschaften und Gender Studies*, Salzburger Theologische Studien 59, Tyrolia Verlag (2017), S. 27-44.