

### Allan Kellehear (2014). *The Inner Life of the Dying Person*

**Columbia University Press (End of Life Care: A Series),  
New York, 288 Seiten  
ISBN 978-0-231-16785-7**

Die vorliegende Monografie ist die reife Frucht einer langjährigen gesundheitssoziologischen und thanatologischen Forschungstätigkeit. Das Buch beginnt mit einer kritischen Analyse vorherrschender Sichtweisen, die nach Kellehear ein einseitiges Bild von Sterbeprozessen vermitteln. Es liessen sich mehrere Faktoren unterscheiden, die dafür verantwortlich seien: die Dominanz einer klinischen (medizinischen und psychologischen) Perspektive, die auf Problemlösung fixiert ist; die unreflektierte Übertragung der Sicht der zurückbleibenden Angehörigen auf die Sterbenden selbst; die einseitige Auswahl von exemplarischen Sterbenarrativen und -bildern (die auch die politische Diskussion bestimme); die Überrepräsentation der Mittelklasse in der Forschung sowie die Scheu der Sterbenden, über ihre Erfahrungen zu berichten. Um diesen Einseitigkeiten entgegenzuwirken, beschreibt der Autor den Sterbeprozess aus der Perspektive von Sterbenden. Die Selbstzeugnisse, auf denen seine gut lesbare Studie aufbaut, bieten ein reiches Panorama an Erfahrungen in Todesnähe. Neben Beispielen aus klinischen Kontexten werden z.B. auch Erfahrungen von Suizid-Überlebenden berücksichtigt. Nach Kellehear beginnt der Sterbeprozess in dem Moment, in dem jemand realisiert, dass er bald sterben werde. So kann der Sterbeprozess, der für einen in die Tiefe stützenden Bergsteiger nur wenige Sekunden in Anspruch nimmt, bei gewissen Krankheiten und in Todeszellen mehrere Jahre dauern.

In seiner Darstellung, die von sorgfältig ausgewählten Narrativen lebt, sucht der Autor einen Mittelweg zwischen typologisierender Beschreibung und der Würdigung der Einzigartigkeit eines jeden Sterbens. Seine Studie bietet auf diese Weise eine weite deskriptive Aufwässerung des vielgestaltigen Sterbeprozesses. Neben vielschichten Erfahrungen von Leiden, Schmerzen und Einsamkeit kommen auch solche des Wartens und Erinnerns in den Blick, ebenso die Vielfalt an affektiven Reaktionen und Dispositionen: Angst, Mut, Widerstand, Traurigkeit, Zorn, Hoffnung und Liebe. Trotz Zurückhaltung gegenüber einer sequentiellen Schematisierung lässt sich auch nach Kellehear eine gewisse Abfolge beobachten: Am Anfang stehen häufig biologisch determinierte Reaktionsmuster, die nach und nach differenzierteren Antwortformen weichen. Kellehear beschreibt das Sterben als ein Transformationsprozess, der zwar oft mit intensivem Schmerz und chaotischen Emotionen verbunden sei, doch paradoxerweise häufig auch die Lebensqualität erhöhe bzw. die Erlebnisintensität vertiefe. Dass diese Paradoxie kaum wahrgenommen werde, habe damit zu tun, dass Sterbende oft nur

mit grosser Zurückhaltung von ihren positiven Erfahrungen und Veränderungen erzählen.

Die vorliegende Studie ist erfrischend, weil sie vertraute Sichtweisen auf das Sterben in Frage stellt und alternative Perspektiven anbietet, ohne die leidvollen Seiten des Lebensendes auszublenden. Durch den Versuch, sich dem «inneren (Er-)Leben» von Sterbenden mittels narrativer Zeugnisse zu nähern, macht die Studie indirekt auch darauf aufmerksam, wie «storytelling animals» erzählerisch mit den Herausforderungen ihres Sterbens umgehen. Wieweit man den vom Autor angezielten Perspektivenwechsel zu teilen vermag, dürfte davon abhängen, in welchem Mass jemand bereit ist, die von ihm angeführten Narrative im Einzelnen als zuverlässig und repräsentativ zu akzeptieren. Es würde sich lohnen, den von Kellehear vorgezeichneten Deutungsansatz durch stärker narratologisch und hermeneutisch orientierte Studien zu vertiefen, die nicht allein das Spektrum von Sterbe-Narrativen verbreitern, sondern auch ihre Besonderheit und Deutungsbedürftigkeit noch genauer herausarbeiten.

Das Buch, das auf Fachjargon verzichtet, richtet sich an eine breite Leserschaft. Es entspricht Kellehears Ansatz, in die Public Health-Diskussionen auch die Erfahrungen von Sterben, Tod und Verlust einzubeziehen und sich auf diese Weise dem Ideal von *compassionate cities* anzunähern.

*Simon Peng-Keller, Zürich*

### Gian Domenico Borasio (2014). *Mourir. Ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*

**Presses polytechniques et universitaires romandes,  
Lausanne, 155 pages  
ISBN 978-2-88915-011-3**

L'auteur, chef du service universitaire de soins palliatifs à Lausanne, aborde dans cet ouvrage, très complet malgré sa concision, les dimensions liées à la fin de vie – médicales, physiques, psychosociales, spirituelles, juridiques – et les manières d'être meilleur aujourd'hui à ces égards. Des notations nécessaires à propos d'attitudes: est évoquée la vexation narcissique qu'est pour certains professionnels le fait qu'un patient meure. «Cette attitude de «refus d'un échec» provoque des souffrances inutiles à bien des patients et leurs familles.». S'agissant de bienveillance médicale et de fin de vie: «La bienveillance ne revient pas à décider pour son patient mais à l'aider à prendre lui-même la décision la plus appropriée». Parmi les angoisses répandues, il y a celles d'une mort de soif ou par étouffement. Ces points font encore débat alors que cela ne devrait plus être le cas: «Presque automatiquement, médecins et soignants prescrivent du liquide par voie intraveineuse et de l'oxygène par voie nasale [...] Ces deux mesures présentent deux inconvénients majeurs: elles

sont inutiles et elles nuisent au patient» (voir pages 99–108, y compris sur l’usage de la morphine).

L’interdisciplinarité est au cœur des soins palliatifs, qui doivent inclure les compétences clés du médecin, de l’infirmière, du psychologue, du travailleur social. Dans des conditions optimales, plus de 90% des personnes en fin de vie pourraient mourir en bénéficiant d’un bon accompagnement sans avoir jamais vu un médecin spécialiste, à condition que tous les praticiens aient acquis les connaissances nécessaires. Dans plusieurs pays le chemin a été balisé par l’adoption de stratégies nationales de soins palliatifs, encore qu’il y ait «toujours un risque que des acteurs défendant des intérêts particuliers freinent le processus». L’importance d’une assistance spirituelle est maintenant reconnue, notamment dans la définition de l’OMS des soins palliatifs. Le premier poste européen de professeur en assistance spirituelle au sein d’une Faculté de médecine a été créé en 2010 à Munich.

Le patient est au centre, bien sûr. Borasio lui donne une liste de 12 conseils pour «réussir l’entretien avec son médecin», parmi lesquels: 1. Réfléchissez si une personne de confiance devrait vous accompagner; 6. Commencez par raconter au médecin – s’il ne vous le demande pas spontanément – ce que vous savez, pensez ou supposez déjà; 7. Parlez de vos peurs, de vos espoirs et de vos craintes; 8. Posez tout de suite une question si vous ne comprenez pas; 10. Demandez au médecin d’explicitier toutes les alternatives de la stratégie thérapeutique qu’il recommande. En cas de maladie très grave, demandez-lui si un traitement exclusivement palliatif ne serait pas aussi une bonne alternative. Un chapitre parle des dispositions souhaitables pour sa fin de vie, notamment les directives anticipées.

On veut croire que, aujourd’hui, tous à la Faculté, à l’hôpital et ailleurs, reconnaissent le bien-fondé d’*objectifs et de méthodes différents* quand on parle de lutte contre la souffrance irréversible en fin de vie. Etant aussi rappelé que les travaux scientifiques montrent que les soins palliatifs, tout en se distançant de l’obstination thérapeutique, permettent en réalité de prolonger la vie plutôt qu’ils ne la raccourcissent – et qu’ils le font dans des conditions, en particulier de relation humaine, beaucoup meilleures. La lecture de ce livre est hautement recommandée.

Jean Martin, Echandens

**Ramona Bruhn, Benjamin Strasser (2014). Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende**

**Kohlhammer, Stuttgart, 364 Seiten  
ISBN 978-3-17-023453-6**

Palliative Care umfasst ein Bündel von Ansätzen, mit denen die Lebensqualität von Kranken sowie deren An-

gehörigen und Bezugspersonen verbessert werden soll, wenn sie mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung und damit verbundenen Problemen konfrontiert sind. Wie dieses Konzept in die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung stärker integriert werden kann und welche Herausforderungen dabei zutage treten können, versuchen Ramona Bruhn und Benjamin Strasser in ihrem interdisziplinär angelegten Sammelband *Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung* aufzuzeigen.

Die Herausgeber, die beide im Hospizwesen engagiert sind, geben auf 364 Seiten einen breiten Einblick in den aktuellen Stand der Praxis von und Reflexion über Palliative Care. Als «breit» kann dieser Einblick schon deswegen bezeichnet werden, da in mehr als 50 (!) Beiträgen Autorinnen und Autoren unterschiedlichster Berufsgruppen die Thematik beleuchten. Diese Dichte der Beiträge kann sowohl als Stärke als auch als Schwäche des Bandes gedeutet werden: Sie bietet der Leserschaft einerseits die Chance, erste Kontakte mit den Anforderungen und Möglichkeiten der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende zu knüpfen. Andererseits eignet sich der überblickhafte Charakter vieler Beiträge jedoch nicht als Vertiefung für jene, die sich bereits intensiver mit der Thematik auseinandergesetzt haben. Zudem lässt sich durch die Fülle der Beiträge auch die eine oder andere thematische Wiederholung nicht vermeiden.

Ein besonderes Augenmerk wird auf die Etablierung einer Hospiz- und Palliativkultur gelegt. Die Beiträge in diesem Kontext können als Appell und Anreiz gelesen werden, Palliative Care als Haltung und Konzept in Einrichtungen der Behindertenhilfe umzusetzen und zu leben. Damit spricht das Buch primär Akteure in Gesundheits- und Behinderteneinrichtungen an, die eine mittlere oder höhere Führungsposition inne haben. Daneben wird aber auch der Anspruch verfolgt, einen Beitrag zur Inklusion und Teilhabe von Menschen mit einer ihnen zugesprochenen Behinderung und damit für die Integration in die Gesellschaft insgesamt zu leisten. Diesem Anspruch wird der Band zweifellos gerecht. Vor allem in der theoretischen und historischen Annäherung an den Begriff «Behinderung» werden Themenfelder angesprochen, die bis jetzt im medizinethischen Kontext meist nur nebenbei Erwähnung gefunden haben. Daneben bietet das Buch auch Einblicke in die Praxis und somit auch Orientierung für Mitarbeitende in Behinderungs- und Hospizeinrichtungen, darüber hinaus auch für Angehörige. Möglichkeiten für psychosoziale und spirituelle Begleitungsformen werden ebenso aufgezeigt wie konkrete Bedürfnisse unterschiedlicher Zielgruppen unmittelbar Betroffener (wie ärztliches Personal, Angehörige, Patientinnen und Patienten) sowie Formen, um jenen gerecht zu werden.

Als gemeinsamer inhaltlicher Nenner der vielen Beiträge kann festgehalten werden, dass Palliative Care als ein offenes Konzept zu verstehen ist. Es geht zwar mit bestimmten unverzichtbaren Grundhaltungen wie

etwa einer «radikalen Betroffenenorientierung» einher, die Ansätze müssen jedoch laufend fortgeschrieben und inhaltlich neu gefüllt werden. Zudem wird ersichtlich, dass Palliative Care auch einer gesellschaftskritischen Auseinandersetzung mit der Frage dienen kann, wie wir mit Leben, Behinderung und Sterben umgehen. Auch wenn der Band nicht unbedingt als «Praxishandbuch», sondern vielmehr als «theoretisches Grundgerüst» gelesen werden kann, so dient er doch als Anstoss, sich mit diesen Themenfeldern in Theorie und Praxis näher auseinanderzusetzen.

*Johann Platzer, Graz*

---

**Claudia Bozzaro (2014). Das Leiden an der verrinnenden Zeit. Eine ethisch-philosophische Untersuchung zum Zusammenhang von Alter, Leid und Zeit am Beispiel der Anti-Aging-Medizin**

**frommann-holzboog Verlag (Medizin und Philosophie, Bd. 12), Stuttgart-Bad Cannstatt, 263 Seiten ISBN 978-3-7728-2652-8**

Die vorliegende Studie ist als Dissertation auf dem Hintergrund eines interdisziplinären Forschungsprojektes zu den ethischen Grenzen einer präferenzorientierten Medizin entstanden, bei dem es insbesondere um die kritische Analyse der Anti-Aging-Medizin ging. Anti-Aging hat sich in der ganzen westlichen Welt als bunt schillernde Bewegung ausgebreitet, die auf ständig wachsendes Interesse stösst. Dabei dürfte vor allem der Einfluss der Anti-Aging-Medizin nicht zu unterschätzen sein. Da diese in Europa – anders als in den USA – eher leise und vergleichsweise unbemerkt Fuss fasste, ist ihr bisher von wissenschaftlicher Seite noch nicht die kritische Aufmerksamkeit gewidmet worden, die wünschbar wäre. Es ist darum verdienstvoll, dass die Verfasserin sich in philosophischer Perspektive an eine Auseinandersetzung mit Anti-Aging-Medizin heranwagt.

Ihre Grundthese ist die, dass Anti-Aging-Medizin weit verbreitete Ängste vor dem Altern und dem Tod anspricht, die Symptom eines meist nicht bewusst wahrgenommenen existenziellen Leidens an der Endlichkeit, an der unwiederbringlich verrinnenden Zeit ist. Anstatt diesem Leiden auf der existenziellen Ebene zu begegnen, verlagert Anti-Aging-Medizin solches Leiden

auf die äusserlich-somatische Ebene und pathologisiert dadurch das Altern, um es dann mit medizinischen Mitteln zu bekämpfen. Ziel ist letztlich nicht die Förderung guten Alterns, sondern dessen Überwindung durch das Versprechen ewiger Jugendlichkeit und Vitalität als vermeintlicher Schutz vor der Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit. Darin sieht die Autorin eine illusionäre «Anästhesierung der Zeitlichkeitserfahrung». Anti-Aging-Medizin ist für sie eine Verdrängungsstrategie, die Menschen daran hindert, die durch die Herausforderungen des Alterns gegebene Chance wahrzunehmen, sich konstruktiv mit der eigenen Endlichkeit auseinanderzusetzen und so erst der Bedingungen eines gelingenden Lebensvollzugs und der Möglichkeiten echter Selbstverwirklichung trotz begrenzter Lebenszeit gewahr zu werden.

Der Argumentationsgang der vorliegenden Arbeit beginnt mit einer phänomenologischen Analyse des Leidens und Zeiterlebens bei körperlichen Schmerzen (Kap. II) und bei psychischen Erkrankungen (Kap. III), schreitet dann zu einer Beschreibung des Leidens an der Zeit im Alter fort (Kap. IV), um in Kap. V der Frage nachzugehen, wie Anti-Aging-Medizin mit der Erfahrung des (meist verdeckten) Leidens an der verrinnenden Zeit umgeht. Dieses V. Kapitel stellt die Mitte der ganzen Untersuchung dar. Das abschliessende Kap. VI ist dem Versuch gewidmet, im Rückgriff auf Überlegungen Kierkegaards Möglichkeiten eines konstruktiven Umgangs mit der Erfahrung des Verrinnens der Zeit aufzuzeigen. Dabei wird – im Anschluss an die lange abendländische Tradition der *ars moriendi* – auf die Bedeutung des «Gedenkens des Todes» hingewiesen, das die Begrenztheit und Kostbarkeit der eigenen Lebenszeit erkennen lehrt und in die Verantwortung stellt, mit der begrenzten Lebenszeit – im Sinne einer *ars vivendi* – sorgsam und verantwortungsvoll umzugehen.

Die Stärke der vorliegenden Studie liegt sicher in der kritischen Auseinandersetzung mit der Anti-Aging-Medizin in Kapitel V. Ihr gegenüber fällt die Darstellung eines konstruktiven Umgangs mit der verrinnenden Zeit in Kapitel VI wesentlich schwächer aus und könnte weiter vertieft und konkretisiert werden. Aber als Einladung zu einer weiter gehenden kritischen Auseinandersetzung mit Anti-Aging-Medizin verdient die Arbeit von C. Bozzaro allemal Beachtung.

*Heinz Rüeegg, Zollikerberg*