

Alexandra Bernhart-Just (2015). Weiterleben oder sterben? Entscheidungsprozesse leidender Menschen

V&R Unipress, Göttingen, 417 Seiten

ISBN 978-3-8471-0347-9

Weiterleben oder sterben? – Die Frage nach den Beweggründen, die Menschen mit unheilbaren körperlichen Erkrankungen dazu veranlasst, lieber sterben als am Leben bleiben zu wollen, bildet den Kern der Untersuchung von Alexandra Bernhart-Just. Die Pflegewissenschaftlerin legt eine gut verständliche Darstellung der persönlichen Motive, Einflussfaktoren und Prozesse dar, welche kranke Menschen dazu führen, die Möglichkeit eines Suizids bzw. einer Suizidbeihilfe abzulehnen, zu erwägen oder diese in Anspruch zu nehmen.

Die qualitative, nach dem Ansatz der Grounded Theory durchgeführte Studie basiert auf 37 narrativen Interviews mit nicht-terminalen chronisch kranken Patientinnen und Patienten aus der Schweiz. Als Vermittler für die Patientenkontakte waren neben der Sterbehilfeorganisation Exit auch Krankenhäuser, ambulante Pflegedienste und Alterspflege- sowie Krankenhäuser beteiligt.

Die Ergebnisse zeigen ein komplexes und vielschichtiges Spektrum unterschiedlicher Herangehens- und Verhaltensweisen hinsichtlich des Umgangs mit der Krankheit und der Frage nach dem eigenen Sterben bzw. Weiterleben. Die Studie konzentriert sich zunächst auf persönliche Merkmale und Faktoren der Patientinnen und Patienten und ihrer bisherigen Lebensausrichtung bzw. Lebensweise. Darüber hinaus wird beleuchtet, wie das Auftreten der Erkrankung von den Betroffenen erlebt und welcher Umgang mit krankheitsbedingten Veränderungen gefunden wurde. Schliesslich wird die subjektive Wahrnehmung und Beurteilung der aktuellen und der antizipierten zukünftigen Lebenssituation dargestellt. Aus den erhobenen Ergebnissen leitet die Autorin vier Konstellationen bzw. handlungsleitende Muster im Umgang mit Sterbe- und Lebenswünschen ab: a) Das Zurechtkommen mit der Krankheit und deren Folgen; b) das noch oder erneute Zurechtkommen mit der Krankheit und das nicht mehr Zurechtkommen, sobald eine ungewollte Veränderung des aktuellen Zustands droht; c) die zunehmende Schwierigkeit mit dem Zurechtkommen mit einer sich ändernden und antizipierten Situation; d) das Nichtzurechtkommen mit der veränderten und einer antizipierten Daseinsweise.

Ein guter Teil der Studienergebnisse bestätigt vorliegende Erkenntnisse über Entscheidungsprozesse am Lebensende und Sterbewünsche. Neu sind vor allem die Bezüge zur Schweizer Sterbehilfepraxis: Es zeigte sich, dass einige Kranke sich bezüglich ihrer medizinischen Versorgung non-adhärenz verhielten, d.h., dass sie auf bestimmte medizinische Massnahmen, beispielsweise eine sedierende Symptomlinderung, ver-

zichteten, um die Voraussetzungen für eine Suizidbeihilfe nicht zu gefährden (z.B. Einwilligungsfähigkeit oder die Fähigkeit, das todbringende Mittel selbst einzunehmen). Dies deutet gemäss der Autorin darauf hin, dass sich Sterbewillige aus Angst, die vorgesehenen Sorgfaltskriterien nicht mehr erfüllen zu können und den richtigen Zeitpunkt zu verpassen, durchaus auch vorzeitig dazu entscheiden, zu sterben und dadurch möglicherweise auf einige Lebensmonate oder -jahre zu verzichten (p. 362). Da offensichtlich auch institutionelle Faktoren einen Einfluss auf die Sterbewünsche sterbender Menschen haben, formuliert die Autorin zudem einige Empfehlungen für die Weiterbildung klinisch Tätiger und institutionell Verantwortlicher.

Das Buch bietet einen wichtigen Beitrag zur Erforschung der subjektiven Erlebniswelt und der Beurteilungsprozesse Sterbender. Die Erkenntnisse sind insbesondere für klinisch Tätige relevant, da sie ihnen ein besseres Verständnis für die subjektive Erlebniswelt des Kranken vermitteln können.

Claudia Bozzaro, Freiburg i. Br.

Véronique Fournier (2016). La Mort est-elle un droit?

La Documentation Française, Paris (Série «Place au débat»), 164 pages ISBN 978-2-11-145088-2

La Dresse Véronique Fournier a créé et anime le Centre d'éthique de l'Hôpital Cochin, à Paris (voir «Puisqu'il faut bien mourir», Ed. La Découverte, 2015), et elle préside dès 2016 le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Elle décrit le cheminement en France, depuis la fin du XX^e siècle, des idées et démarches à propos de fin de vie jusqu'à la révision récente, dite Claey's Leonetti, de la Loi Leonetti de 2005. Révision qui ouvre un droit à bénéficier en fin de vie d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. L'auteure, en restant proche de la réalité clinique, rappelle que ces préoccupations se sont aigüées depuis 1970 avec les progrès de la réanimation médicale. Elle se penche sur les questions éthiques et le processus politique – en prenant du recul par rapport aux combats marqués d'idéologie du passé récent. Il importe à son sens de faire un effort concerté de tolérance au meilleur sens du terme, «la voie du dialogue pour le vivre ensemble», susceptible de donner un autre tour aux controverses philosophico-sociétales.

En effet, ne devrait-il pas être admissible, et même salué, au pays des droits de l'homme, que des individus responsables puissent prendre des décisions concernant leur mort comme ils en prennent pour leur vie. Etant entendu que, en aucune manière, la décision de l'un (cas échéant, demander une assistance à mourir) ne saurait être au détriment de la volonté différente de l'autre. Fournier consacre un chapitre à décrire com-

ment cela est mis en œuvre dans plusieurs pays, dont la Suisse. «L'une des difficultés du sujet est d'être aux confins de l'individuel et du collectif. Rien de plus respectable que d'avoir sa propre opinion sur la façon dont on aimerait mourir. Pourtant, alors, on a en général besoin d'autrui, donc du collectif, selon ce que l'on pense devoir à l'autre» (p. 7–8).

Noter que la question divise aussi la communauté des soins palliatifs: Une partie d'entre elle s'oppose à toute mesure où elle perçoit une «pente glissante» vers l'euthanasie; d'autres soulignent comment soins palliatifs classiques et, par exemple, la sédation terminale maintenant admise peuvent être complémentaires, permettant des «soins palliatifs intégraux». La résistance est jusqu'ici souvent plus forte dans les milieux soignants – crainte d'être de plus en plus souvent témoins de fins de vie «décidées». Ceci alors que, selon les études d'opinions, une majorité de Français se disent ouverts à un droit de décider de sa propre mort.

Conclusion transitoire: Il n'est pas exclu que «le socle de la loi Claeys Leonetti soit trop instable, puisque fondé sur la ligne de crête d'un improbable compromis, susceptible de ne contenter ni les partisans de l'ouverture d'un droit à mourir ni ses opposants» (p. 149).

Jean Martin, Echallens

Elisa Klapheck (Hg.) (2016). Jüdische Positionen zur Sterbehilfe. Injanim/Kernfragen Band 1

**Hentrich & Hentrich Verlag, Berlin, 191 Seiten
ISBN 978-3-95565-140-4**

Im November 2016 beschloss der Deutsche Bundestag eine Änderung des Strafrechts mit dem Ziel, die geschäftsmässige Suizidbeihilfe in Deutschland zu verbieten. Dies geschah nach mehrjährigen politischen und gesellschaftlichen Debatten, an welchen sich auch die jüdische Religionsgemeinschaft in Deutschland beteiligt hatte. In diesem Kontext ist der vorliegende Band entstanden. Er versammelt fünf jüdische Stimmen, die sich aus theologischer, medizinischer und juristischer Sicht zu Wort meldeten und die alle dem liberalen Judentum zuzurechnen sind.

Der Band ist insofern bemerkenswert, als die Sterbehilfedebatten in Deutschland aufgrund der historischen Belastung einer eigenen Dynamik unterliegen. Die jüdischen Stimmen sprechen sich in dieser Hinsicht für eine klare Trennung der gegenwärtigen Debatten vom Thema der Verbrechen der Nationalsozialisten aus. Gemeinsam ist allen Autorinnen und Autoren das Anliegen, eine offenere Haltung gegenüber dem Sterbewunsch von Personen zu entwickeln, als es die Tradition des jüdischen Religionsgesetzes in der Ansicht vieler jüdischer Denker vorschreibt. Die Herausgeberin und die Autoren sind sich in der Einschätzung einig, dass der religionsgesetzliche Diskurs dazu tendiere,

mit der Fokussierung auf die Frage, was Angehörigen und Ärzten einem Sterbenden gegenüber erlaubt oder verboten sei, den Patienten selbst aus den Augen zu verlieren. Die Lebenserhaltung nehme einen solch hohen Wert ein, dass teilweise patientenorientierte Entscheidungen verhindert würden. Demgegenüber weist der Rabbiner Tom Kucera in seiner Diskussion jüdischer Quellentexte und deren Interpretation bei gegenwärtigen jüdischen Denkern darauf hin, dass die Pflicht zu leben kein Gebot eines verlängerten Sterbens umfasse. Die Empathie mit einem Leidenden erhalte an verschiedener Stelle Vorrang vor der «Heiligkeit des Lebens», dem Hauptargument gegen jede Form von Sterbehilfe in der jüdischen Tradition.

Der Gefahr des Paternalismus in der ärztlichen Lebensschutz- und Fürsorgepflicht begegnen im umfangreichsten der fünf Beiträge die Rabbinerin Elisa Klapheck und der Jurist Abraham de Wolf mit der Stärkung der Selbstbestimmung. Dazu versuchen sie den Würdebegriff fruchtbar zu machen. Ihres Erachtens treffen sich in diesem Punkt der jüdisch-religiöse Anspruch und das moderne Recht. Sie verstehen unter der menschlichen Würde eine aktive Gestaltungskraft des Menschen, welche gerade auch am Lebensende relevant sei. Daher sei es wichtig, das Sterben als eine Lebensphase zu verstehen, die auf das Leben gerichtet sei, und dabei für den Sterbenden eine eigene Sinnhaftigkeit besitze, über die auch der Arzt, trotz seiner Pflicht zu heilen, nicht verfügen dürfe. Denn es obliege allein dem Patienten, am Lebensende seine Beziehung zu Gott zu gestalten. Diese Schichten gelte es in der jüdischen Tradition freizulegen. Auf diese Weise könne es gelingen, die normativen Debatten stärker am Sterbenden selbst zu orientieren und die Sterbehilfedebatten zu entschärfen. Es bleibt jedoch für den Leser fragwürdig, ob die Vorstellung einer «selbstbestimmten Würde im Sterben» für sich allein zur Klärung der normativen Fragen führen kann. Die beiden Autoren stimmen bei diesen Fragen ziemlich genau mit der gegenwärtigen deutschen Rechtsprechung überein. Sie erachten den «aktiven» Behandlungsabbruch und auch die Strafflosigkeit von Suizidbeihilfe als legitim, sprechen sich aber gegen die Tötung auf Verlangen aus. Eine normative Differenzierung gerade der beiden Letzteren scheint allein mit dem Verweis auf die Selbstbestimmung des Patienten nicht zu erreichen zu sein. So ist zu begrüßen, was die Ärzte Leo Latasch und Stephan Probst in ihren Beiträgen hervorheben. Es brauche eine fortlaufende berufsethische Diskussion unter jüdischen wie nicht jüdischen Ärzten darüber, wie sich das Selbstverständnis ihrer Tätigkeit bestimmen lasse und wie die palliativmedizinische Begleitung Sterbender zu einem integralen Teil ärztlicher Fürsorgepflicht werden könne.

Den vier Beiträgen ist gemeinsam, dass sie Argumente der menschlichen Würde und Selbstbestimmung benutzen, um sich in der innerjüdischen Diskussion um das Sterben einen weiteren Handlungsspielraum zu

schaffen. An die gesamtgesellschaftliche Debatte richten sie vor allen Dingen die Aufforderung, das Sterben in die Normalbiographie des Menschen zu reintegrieren. Dies ist auch der Grundtenor des Gesprächs der Herausgeberin mit dem evangelischen Theologen Kurt W. Schmidt, welches den Band abschliesst. Hier wird die Frage ansatzweise diskutiert, welcher Erfahrungsschatz in religiösen Traditionen für solche Reintegrationsversuche zu bergen wäre.

Allgemein ist jedoch festzuhalten, dass im Band die normativen Diskussionen um jüdisches Religionsgesetz, ärztliches Standesrecht und deutsches staatliches Recht dominieren. Wer sich für diese wichtigen Fragen interessiert und einen Überblick über aktuelle jüdische Positionen gewinnen will, dem ist die Lektüre des Bandes empfohlen.

Gregor Scherzinger, Luzern

Michael J. Sandel. Justice

**Edition originale 2009 – traduction française 2016
chez Albin Michel, Paris, 410 pages
ISBN 978-2-226-38842-1**

Ce livre, véritable somme de réflexions sur la Justice, a eu un succès retentissant aux USA, et son heureuse traduction, même tardive, en fait un trésor pour ceux et celles qui chez nous s'intéressent aux fondements de l'éthique et de l'organisation de la société.

L'auteur, professeur de philosophie à Harvard, l'a divisé en dix chapitres aux titres simples et percutants, comme «Bien juger pour bien agir», «Que nous de-

vons-nous les uns aux autres», «Quel travail mérite salaire?», etc.

L'art de l'auteur est de discuter, à fond, les dilemmes moraux, en présentant arguments, objections et répliques selon la tradition philosophique. Son discours est truffé d'exemples, surtout américains et récents, immédiatement accessibles par leur concise clarté. Dans chaque chapitre, la discussion prend appui sur les grands philosophes de Platon et Aristote à Bentham, Stuart Mill et Rawls, importants pour comprendre l'éthique contemporaine.

Je recommanderais au lecteur de ce journal le chapitre 2: «Le principe du plus grand Bonheur» où l'auteur discute avec rigueur de l'Utilitarisme, cette philosophie d'origine anglo-saxonne (Bentham, fondateur rationnel et cohérent, mais excessif, puis Stuart Mill, plus humain mais moins cohérent) qui a en quelque sorte «pris le pouvoir» sur l'éthique européenne. Il est impressionnant de voir comment un philosophe américain met le doigt sur les défauts de cette manière de voir l'être humain dont on évalue la valeur intrinsèque selon des critères statistiques et économiques (un seul exemple: Philip Morris en Tchèque a calculé qu'un fumeur, loin de coûter, faisait gagner à l'Etat, en mourant jeune, 1227 dollars!). Mais d'autres chapitres concernent tout autant l'éthique biomédicale: «C'est l'intention qui compte» (Kant), «la Justice et le bien commun» (avortement, mariage homosexuel, peut-on se passer de la religion ...).

En fait, ce livre passionnant doit être lu du début à la fin.

Jacques Petite, Martigny