

Zwischen Planungssicherheit und Sorgegesprächen – Tagungsdokumentation

Nachdenken über Vorsorgeprogramme
in der Alten- und Behindertenhilfe



Peter Wever: **Unarmung im Quadrat Weiß**, 2007, übermalte Farbradierung,
Auflage 150, 41,5 x 41,5 cm auf 53,5 x 53,5 cm

OMEGA – Mit dem Sterben leben e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Dickampstr. 12 · 45879 Gelsenkirchen
Tel.: 0209 – 91 328 22/21
info@omega-ev.de · www.omega-ev.de

Hospiz-Stiftung OMEGA Bocholt

Tel.: 0 28 71 – 18 48 23
Tel.: 0170 – 4 19 17 98
www.omega-hospiz.de

BioSkop e.V.

Bochumer Landstr. 144a · 45276 Essen
Tel.: 0201 – 53 66 706
info@bioskop-forum.de
www.bioskop-forum.de

Mit freundlicher Unterstützung durch
die Stadtsparkasse Bocholt.

Layout & Produktion: © www.deutz-werbung.de

Inhalt

Begrüßung und Einleitung – <i>Sabine Schäper und Erika Feyerabend</i>	4
Nachdenken über Vorsorgeprogramme in der Alten- und Behindertenhilfe – <i>Anja Ostrop</i>	6
Altenhilfe – Hospiz / Palliative Care – <i>Irmgard Hewing</i>	16
„Vorsorgediagnose“: Über die juristischen, institutionellen und sozialen Wirkungen von Patientenverfügungen – <i>Karin Michel</i>	22
Moderne Planungsspezialisten – <i>Erika Feyerabend</i>	26
Tabuthema Sterben – oder doch Tabuthema Leben? – <i>Marie-Elisabeth Averkamp</i>	33
Gesundheitliche Versorgungsplanung bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen – <i>Sophia Heitz</i>	35
Sorgebeziehungen in der Bildenden Kunst – <i>Manuel Kreiner</i>	37
Sorgeethik – Von einer klinischen zu einer politisch-partizipativen Ethik – <i>Patrick Schuchter, Andreas Heller</i>	60
Autonomie in Beziehung – die gesundheitliche Vorausplanung in der St. Augustinus-Behindertenhilfe – <i>Barbara Seehase</i>	72
Ausgewählte Beiträge der Abschlussdiskussion	77

Begrüßung und Einleitung

Sabine Schäper und Erika Feyerabend



Mit Paragraph 132g SGB V, eingeführt mit dem neuen Hospiz- und Palliativgesetz (HPG), ist die Beratung zur „Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ eine bezahlte Leistung der Krankenkassen geworden, die in möglichst vielen Institutionen der Alten- und Behindertenhilfe angeboten werden soll.

Kernelemente eines derzeit viel diskutierten Programms sind: Aktiv aufsuchendes Gesprächsangebot von zertifizierten BeraterInnen für Patientenverfügungen, die (regional) einheitlich dokumentiert, archiviert und weitergeleitet werden. Das Konzept „Behandlung im Voraus planen“ beinhaltet weitere Formulare für die hausärztliche Notfallversorgung und eine Vertreterverfügung für gesetzliche BetreuerInnen. Solche Planungen wirken zunächst attraktiv, um eine individuelle, möglichst selbstbestimmte Betreuung in gesundheitlichen oder lebensbedrohlichen Krisen sicherzustellen. Sie versprechen auch, die Probleme der Über-, Fehl- und Unterversorgung zu vermeiden. Sie sind

ein Reflex auf sozio-kulturelle Entwicklungen in modernen Gesellschaften und auf die psychischen und sozialen Herausforderungen, die das Lebensende und die Pflegebedürftigkeit mit sich bringen.

Mit der Veranstaltung möchten wir diese Denkgewohnheiten und Angebote hinterfragen. Statt „einfache“ Antworten auf tatsächlich vorhandene Versorgungsprobleme zu geben, steht daher zunächst die **Diagnose der Versorgungsstrukturen und -kulturen** in den Einrichtungen der Alten- und Behindertenhilfe auf der Agenda. Die Analyse der Versorgungskulturen und Versorgungs-„Landschaften“ in der Behindertenhilfe hat Anja Ostrop, wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Katholischen Hochschule NRW, übernommen, die langjährige Erfahrung in der Alten- und Behindertenhilfe sowie der Hospizarbeit hat. Die aktuelle Situation in der Altenhilfe und der Umgang mit dem Thema in Pflegeeinrichtungen wurden von Irmgard Hewing skizziert, die in Gronau als selbständige Referentin und Coach für soziale Berufe tätig ist und langjährig in der Altenhilfe tätig war.

Die **Diagnose der Vorsorgepraktiken** leuchtete aus, wie neue Versorgungsprogramme nach dem Modell des „Advance Care Planning“ im beruflichen Alltag die sozialen Beziehungen zwischen den zu begleitenden Menschen, Betreuungspersonal und Angehörigen prägen. Die juristischen, institutionellen und sozia-

len Wirkungen in der Betreuungspraxis lotete Karin Michel in einer gelungenen Verknüpfung von philosophischen und juristischen Aspekten aus. Ihr Vortrag trug dazu bei, die **sozialen, kulturellen und politischen Dimensionen von ACP-Programmen** besser zu verstehen und einzuordnen. Die öffentlichen Debatten über Alter und Pflegebedürftigkeit sind sehr oft auf medizinische Behandlungsentscheidungen verengt. Einen erweiterten Blick darauf, was unter **einer Kultur der Sorge** verstanden werden kann, bietet die Bildende Kunst, die auch an vergessene oder vergangene Sorgebeziehungen erinnern kann. Der Kunsthistoriker Manuel Kreiner bot in seinem Durchgang durch die Kunstgeschichte viele Impulse für das Nachdenken über soziale Dimensionen des Sterbens durch die Jahrhunderte.

Den kritischen Blick auf Kernelemente des Konzeptes „Advance Care Planning“ und den Diskurs um das konkrete Modell „beizeiten begleiten“ lieferte Erika Feyerabend, Sozialwissenschaftlerin und Journalistin, indem sie auf Risiken und Plausibilisierungspraktiken hinwies, die mit dem Konzept verbunden sind.

Welche **Alternativen** sind heute möglich und machbar, in den Einrichtungen und im Gemeinwesen, um das Leben im Alter und bei hohem Unterstützungsbedarf für alle Beteiligten gut zu gestalten und zu begleiten? Professor Andreas Heller vom Institut für Palliative Care und Organisationsethik in Wien zeichnete eine „erzählende Kultur der Sorge“ als Gegenmodell allzu standardisierter Sorgekonzepte und plädierte dafür, den Blick auf das Lebensende offen zu halten und sich bewusst zu

machen, dass nicht „Planung“ der angemessene Umgang mit den existenziellen Herausforderungen am Lebensende ist, sondern eine „Sorgekunst“, die das Sterben wieder als Teil gemeinsamer Sorge in Gemeinschaft erlebbar macht. Schließlich stellte Barbara Seehase, St. Augustinus-Behindertenhilfe Neuss, das in der Einrichtung der Behindertenhilfe entwickelte Konzept der vorsorgenden Planung in der Behindertenhilfe vor.

Zwischen den Vorträgen und am Ende blieb Raum für die Diskussion mit den Teilnehmenden, einem sehr gemischten Publikum aus Fachkräften verschiedener Disziplinen, WissenschaftlerInnen, ehrenamtlich tätigen HospizbegleiterInnen, Menschen mit Behinderung, interessierten BürgerInnen, JournalistInnen, PolitikerInnen und gewerkschaftlich Engagierte. Dadurch kamen sowohl sehr konkrete Erfahrungen in den Blick als auch Anforderungen an die weitere fachliche und wissenschaftliche Beschäftigung mit dem Thema.

Fazit: Die Veranstaltung ist ein Anfang, weitere Diskussionen sind unbedingt notwendig, um in der breiten Öffentlichkeit das Bewusstsein für die Risiken zu schärfen und gemeinsam Alternativen im Sinne einer gemeinsam getragenen Kultur der Sorge für Sterbende zu entwickeln.

Nachdenken über Vorsorgeprogramme in der Alten- und Behindertenhilfe

Anja Ostrop – Dipl. Heilpädagogin



Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Frau Kunz, liebe Frau Feyerabend – ich danke Ihnen für die Einladung als Referentin des heutigen Tages und begrüße alle Anwesenden ganz herzlich zu dieser wichtigen Tagung.

Welcher medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Planungen bedarf es, damit Menschen sich in ihrer Versorgung, in existenziell bedrohenden Übergängen im Lebenslauf, teilhabend, würdevoll und gerecht begleitet fühlen?

In meinem heutigen Beitrag „Versorgungsdiagnose: Aktuelle Herausforderungen der medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Begleitung in der Behindertenhilfe“ lenke ich den Blick auf Menschen, die in Einrichtungen der Behindertenhilfe begleitet werden und auf die Akteure, die in diesem Kontext professionell tätig und mit eingebunden sind. Mein Anliegen ist die gemeinsame Suche nach Antworten für die Ausgestaltung von Lebens- und Versorgungslandschaften

unter der Leitperspektive der gleichwertigen und gleichberechtigten Teilhabe, zur Entfaltung der Potentialität des menschlichen Selbst bis an das Lebensende.

Warum ist dies bedeutsam? Die thematische Relevanz entsteht durch die überproportional anwachsende erste Generation an älter werdenden Menschen mit Behinderungen nach den „Euthanasie“-Verbrechen während der Zeit des Nationalsozialismus und den daraus erwachsenden zielgruppenspezifischen Anforderungen. Zudem herrschen innerhalb der gesellschaftlichen Akteurs- und Versorgungsebenen unterschiedliche normierende und rahmende Blickrichtungen. Die Beteiligten schauen jeweils aus unterschiedlichen Perspektiven auf ihre eigenen Lebenslandschaften und die der mitbeteiligten Anderen. Sie gestalten dabei gemeinsam behindernde oder teilhabende Lebens- und Versorgungslandschaften mit.

Aus bisherigen Forschungen und Veröffentlichungen können wir davon ausgehen, dass die erste Generation an älter werdenden Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Bundesrepublik Deutschland bisher

- kaum über die Möglichkeit zu einem generationsübergreifenden Vergleich in ihren Lebenskontexten verfügt;
- kaum über gleichberechtigte und gleichwertige Wahl- und Handlungsermächtigung

gungen durch eine herrschende Ein- und Zuordnung in vorrangig normiert und standardisiert arbeitenden institutionellen Rahmungen der Fürsorge und Fremdbestimmung verfügt;

- durch den erfahrenen und noch andauernden Ausschluss von Bildungschancen, keine oder nur gering verfügbare und zugängliche Wissens- und Erfahrungshintergründe im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer hat;
- über eher behindernd ausgestaltete Kommunikationschancen verfügen – durch mangelnde Konzepte, Hilfsmittel sowie Kompetenzprofile der begleitenden Akteure, um die Fähigkeit selbst Entscheidungen zu treffen und dazu befähigt zu werden (vgl. Wicki 2016, 6-9; Köhnke 2009; Dieckmann/Schäper et al. 2015).

Die bestehenden Versorgungsarrangements und die dort tätigen Akteure stehen ebenfalls vor neuen Herausforderungen. In den Versorgungskontexten der Behindertenhilfe fühlen sich viele der begleitenden Professionen bisher kaum auf die Aufgaben in der Sterbebegleitung vorbereitet und qualifiziert. (vgl. Zabel 2013, Dieckmann/Schäper et. al. 2015, 133; vgl. Todd 2013, 277 zit. in Dieckmann/Schäper et. al. 2015, 133).

Die Entdeckung und Erkundung von ermöglichenden oder behindernden Lebenslandschaften der Teilhabe am Lebensende ist als eine wichtige, gemeinsame, zukunftsorientierte Forschungsarbeit sowie als gesamtgesellschaftlich aufzugebene Gestaltungsaufgabe zu verstehen. Die

Datenlage für die Personengruppe ist in der Bundesrepublik Deutschland insgesamt bisher als rudimentär anzusehen.

Das Verbundforschungsprojekt PiCarDi (Palliative Care for Persons with Intellectual and Multiple Disabilities – a Survey of Research and Practices) wird zu diesem Thema neue Daten und entwicklungsleitende Wege im Rahmen der Förderlinie des BMBF zur Palliativforschung erforschen, mit einer mehrdimensionalen Perspektive und der Leitausrichtung für Teilhabe von Menschen mit schwerem und geistigen Behinderungen. Die Koordination hat Professorin Sabine Schäper von der KathO in Münster, mitbeteiligt sind die Humboldt-Universität Berlin mit Professor Sven Jennessen (Institut für Rehabilitationswissenschaften), und die Universität Leipzig mit Dr. Helga Schlichting (Institut für Sonderpädagogik).

Bestehende Teilhabe- und Versorgungslandschaften

Es geht zunächst darum, das Konflikthafte zwischen bestehenden Ordnungen aufzudecken, um die Bedrohung(en) für diese Menschen und ihre Teilhabemöglichkeiten sowie ihr Selbst in der Potentialität eines Werden-Könnenden (vgl. Buber 2002, 287) bis an sein Lebensende sichtbar zu machen.

Teilhabe ist als ein gesamtgesellschaftlicher Auftrag zu verstehen, der uns allen auch durch die 2009 in der Bundesrepublik Deutschland ratifizierte UN-Behindertenrechtskonvention aufgegeben ist. Die Auseinandersetzung mit dem Thema er-

folgt aus einer anthropologisch und sozialkritisch geleiteten Perspektive, sowie aus einer eigenen heilpädagogischen Haltung mit einer fächerübergreifenden Offenheit.

Mit der Ratifizierung der UN-BRK sind die darin formulierten zivilen und politischen Rechte vollumfassend geltend umzusetzen. In der Konvention enthalten ist jedoch ein so genannter Progressionsvorbehalt, der sich auf die wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechte bezieht und es den Vertragsstaaten ermöglicht, unter Ausschöpfung der ihnen zur Verfügung stehenden Mittel, diese Rechte erst „nach und nach“ (Damm 2016, 1083) umzusetzen.

Hier ergibt sich bereits ein grundlegender Konflikt: Die Umsetzung eigentlich verpflichtend geltender Rechte steht in der Abhängigkeit von den jeweils vertragsstaatlichen sozialpolitischen, sozialrechtlichen, kulturellen und wirtschaftlichen Rahmungen, gegenseitigen Aushandlungsprozessen und den daraus zur Verfügung gestellten Ressourcen für die Gestaltung einer gleichwertigen sowie gleichberechtigten Teilhabe.

Teilhabe ist als eine aktive, partizipative Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen in alle lebensrelevanten Prozesse einschließlich der institutionellen und organisationsrelevanten Bereiche zu verstehen. (vgl. Röh 2009) In dieser Definition ist der „komplementäre Begriff“ (Röh 2009, 75) der Teilnahme mit einbezogen – als aktives Handeln, als erfahrbare Selbstwirksamkeit. Das kann nur gelingen, wenn Menschen über allen Ebenen in den neu zu gestaltenden Landschaften auch

tatsächlich Teilhabe gewährt wird. Teilhabe und Teilnahme sind also ein aktiv zu gestaltender Prozess zur Befähigung von Selbstwirksamkeit im eigenen Lebenslauf. Der Bremer Rechtswissenschaftler Reinhard Damm verweist darauf, dass die Fürsorge und die darin mit enthaltene Sorge für den Menschen als „Fürsorge zur Förderung von Autonomie, also Fürsorge zur Förderung der Selbstbestimmung (...), nicht auf Verabsolutierung, sondern auf Optimierung von Autonomie zielt, und dies unter systemischen Rahmenbedingungen, die ihrerseits auf dem rechtlichen Prüfstand stehen.“ (Damm 2016, 1081; Damm 2010, 460)

Auch Art. 3 der UN-BRK formuliert den Grundsatz, der Achtung der Menschenwürde, der individuellen Autonomie und Freiheit, um eigene Entscheidungen treffen zu können. Daran sind die gesamten Versorgungs- und Hilfeleistungen zu orientieren und mit den zu begleitenden Menschen gemeinsam zu entwickeln. Die Mitbeteiligung und Einbeziehung in die weitere Ausgestaltung von Begleitarrangements ist eine wesentliche Grundlage für die aktive gleichwertige Teilnahme im Leben und im Sterben. Artikel 12 anerkennt Menschen mit Behinderungen als Rechtssubjekte und verlangt die Unterstützung bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit. Dazu gehören ebenso die Entwicklung und Implementierung unterschiedlicher Formen der Kommunikation. Darin enthalten ist ebenso die konkrete partizipativ zu gestaltende Beteiligung des Menschen. (vgl. Damm 2016, 1082/ Lipp 2010, 263-267) Art. 25 der UN-BRK sichert Menschen mit Behinderungen ein Höchstmaß an

Gesundheit zu. Neben gleichwertigen sowie gleichberechtigten Zugangschancen zur Gesundheitsversorgung gehören dazu auch Zugänge zu der palliativen und hospizlichen Versorgung.

Übergänge im Lebenslauf gestalten lernen

Reibungslos lassen sich diese (Rechts-) Ansprüche nicht umsetzen. Schon in den 1990er Jahren warnte Professor Heinz Wieland (1991) davor, dass in der heutigen Multioptionsgesellschaft Menschen mit einer geistigen Behinderung und auch das Alter sozial abgewertet werden können. Er verweist auf „fragile Biografien“ (Wieland 1991, 14), die eine massive Bedrohung des Selbst in seiner Potentialität, der Teilhabe mit einer Fremdbestimmtheit, durch lebenslange Ausgrenzungserfahrungen beinhalten. Stigmatisierungsprozesse, ungleiche Chancen in der Sozialisation, mit oftmals lebenslangen Verortungen in zugewiesenen institutionellen Kontexten und damit verbundenen begrenzten Wissens und Rollenerfahrungen (vgl. Wieland 1993, 21), prägen oftmals die Lebenslandschaften von Menschen mit einer geistigen Behinderung bis an ihr Lebensende. Die Aberkennung des Erwachsenseins, Infantilisierungen und das Absprechen von Entscheidungsfähigkeiten können als behindernde Rahmungen für eine begrenzt zu sehende Ausgestaltungsmöglichkeit des Selbst in seiner Potentialität und der Teilhabe angesehen werden.

Die Ausrichtung von Lebens- und Versorgungslandschaften der Teilhabe für und mit Menschen mit Behinderung bedarf eines gemeinsamen Lernprozesses. Wie

können die Beteiligten mit Übergängen im Lebenslauf besser umgehen? Zu diesen Übergängen gehören das Alter, das Sterben, der Tod. Eingeschlossen darin sind Lernmöglichkeiten zum Umgang mit Emotionen, Wandlungsprozessen des Körpers, der Gesundheit und in der Bearbeitung von Trauer, Abschieden und Verlusten. (vgl. Dingerkus 2010) Dafür bedarf es eines gesamtgesellschaftlichen Wandels, mit grundlegenden Veränderungen in den gesamten Versorgungs- und Hilfeeinrichtungen. Gegenseitige Lernmöglichkeiten, Zeit- und Bildungsressourcen, ein neues Denken und Handeln sind, ausgerichtet an der Anerkennung der Würde und Teilhabe bis zum Lebensende, als eine gesamtgesellschaftliche Verantwortung zu sehen. Die Gesamtheit wird durch jeden einzelnen Akteur in der Praxis mitgestaltet. Jeder Augenblick in der Begegnung, des Handelns und der Entscheidungen bildet einen Wegebaukasten für Veränderungen, Grenzen oder Perspektiven.

Aus der gesundheitswissenschaftlichen Perspektive geht es vor allem um die Inanspruchnahme von Dienstleistungen und um Produkte, die zur Optimierung, zum Erhalt oder der Gewährleistung der gesundheitlichen, medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Versorgung eingesetzt und angeboten werden. (vgl. Häussler/Gothe 2012, 986) Entscheidend sind hier also die leistungsherstellenden, leistungsbewilligenden und leistungnehmenden Akteure. Hier verweist der Medizinsoziologe Johannes Siegrist darauf, dass allein schon Diagnosen „(...) aus gesellschaftlicher und ökonomischer Sicht, die Schaltstellen einer Verbindung zwischen Leistungnehmern und Leis-

tungsträgern (...)“ (Siegrist 2005, 235) sind, und sie ordnen Leistungsnehmer als Leistungsberechtigte zu – das bedeutet auch, als ein Nehmender bin ich vom Gebenden abhängig. Heute werden auch natürliche Lebensprozesse zunehmend als steuerungs- und kontrollbedürftig verstanden. Damit werden auch in diesen Übergängen Fragen zur Rechtfertigung und zum leistungsrechtlichen Hintergrund von Versorgungsarrangements relevant, einschließlich der darin festgelegten Zugangs-, Begrenzungs- und Ausschlussoptionen. Gerade am Lebensende erfährt das eigene Selbst existentiell eine massive Verunsicherung. Damit sind tiefe innere Konflikte verbunden, die erst in einer prozesshaft zu verstehenden Auseinandersetzung zu einer Aneignung der sich verändernden Lebenssituation führen können.

Die Angebotsstrukturen im Bereich der Behindertenhilfe haben sich in der Vergangenheit zunehmend in einer wettbewerbs- und marktwirtschaftlichen Ausrichtung entwickelt. In den rechtlichen und politischen Rahmungen bildet bisher nicht die Teilhabe ein wirksames „sozialpolitisches Regulativ“ (Theunissen 2009, 23) – trotz UN-BRK, BTHG und HPG. Somit ist die Frage zu stellen, ob die beteiligten Akteure einer vorrangig funktional ausgerichteten Profizentrierung mit der herrschenden sozialbürokratisch-marktorientierten Steuerung den rechtlichen Anforderungen von Hilfearrangements der Teilhabe im Leben und im Sterben überhaupt so nachkommen können und wollen. Durch die angespannte Finanzlage der sozialen Sicherungssysteme erfahren Menschen mit einer geistigen Behinderung oftmals keine angemessene qualitative Versorgung. (vgl. Brühl 2009, 3)

Ungleichheit(en) im Wissen, in den Bildungsmöglichkeit(en), in den gesellschaftlichen Verteilungs- und Zugangschancen sowie fremdbestimmte Lebens- und Versorgungskontexte forcieren oftmals lebenslang wirksame, gravierende Risiken. Der wahrnehmbare soziale wie emotionale Ausschluss von Menschen mit Behinderungen erlangt durch die vielfach im Sozialen bestehende Dialogentstellung mit einem spürbaren Mangel an Mitmenschlichkeit zunehmend an Bedeutung. (vgl. Greve 2009, 399-405)

Trotz der allgemeinen Regelungen zu einer kooperativen, koordinierenden und konvergierenden Ausrichtung in der aktuellen Sozialgesetzgebung, mit den entsprechenden zielgruppenspezifischen Zugangsmöglichkeiten, hängt die Realisierung von Ansprüchen von dem jeweiligen Verwaltungshandeln und der Durchsetzungskraft und -macht der einzelnen Akteure ab. (vgl. Weltli 2009, 27) Die Ermöglichung einer teilhabenden Kommunikation steht in der Abhängigkeit von den Erwartungs- und Gestaltungsrahmungen dieser versorgenden Akteure und Institutionen. In der Kommunikation selbst von den gewährten Zugangsbedingungen und -möglichkeiten zu den jeweiligen sozialen Zusammenhängen. Durch unerfahrene Ärzte und andere Beteiligte sowie lange Genehmigungsverfahren bei Leistungsträgern kommt es nach Brühl (2009, 3) zu Versorgungslücken bis hin zu Fehlversorgungen.

Menschen mit Behinderungen sind im Alter häufiger von multimorbiden Krankheitsprozessen mit chronischen Verläufen betroffen als Menschen mit

Normalbiographien. (vgl. Köhnke 2009)
 Mit diesen multimorbiden Krankheitsprozessen werden die Betroffenen selbst und ihre Begleiter bis ins Sterben konfrontiert. Mangelnde Selbststeuerungseffekte und Lösungsstrategien im Umgang mit Stress, Frustrationen und Übergängen im Lebenslauf wirken verstärkend und bedingen wiederum andere bio-psycho-soziale Beeinträchtigungen, die in den Begleitkontexten mitwirken. (vgl. Köhnke 2009) Zu berücksichtigen sind prägende traumatisierende Erlebnisse in vorrangig institutionellen Lebenswelten mit oftmals gering ausgebildeten sozialen Netzwerken, instabilen Beziehungen, Beziehungsabbrüchen, Zwangsumzügen sowie erfahrene physische wie psychische Gewalt. (vgl. Schäper/Graumann 2012)

Insgesamt ist von einer problematisch einzuschätzenden gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung in den bestehenden institutionellen und leistungsrechtlichen Kontexten auszugehen. (vgl. Hassler 2011, 131)

In den vergangenen Jahren haben stationäre und ambulante Wohneinrichtungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung, mit der fachlichen Unterstützung aus dem Hospizbereich, erste wegbereitende Konzepte mit Modellen und Materialempfehlungen zu der Begleitung am Ende des Lebens ausgearbeitet. (vgl. Dieckmann und Schäper (2015, 129); Hoffmann (2002); Dingerkus und Schlottbohm (2006); Fricke und Stappel (2011) sowie Franke (2012).

Trotz dieser ersten konzeptionellen Arbeiten in der Begleitung sterbender Menschen in Einrichtungen der Behindertenhilfe gibt es weder in Einrichtungen der Eingliederungshilfe noch in Krankenhäusern für die Zielgruppe ein gesetzlich legitimates Qualitäts- und Begleitmanagement, welches ergänzend und zusammenfügend die pflegerischen als auch pädagogischen Bedarfe erfasst und darstellt. (vgl. Schulze-Höing 2013, 109) Erweiternd sind fächerübergreifende, vernetzt arbeitende Begleit- und Versorgungskonzepte am Lebensende zu erarbeiten und einzubeziehen. Begleitkonzepte der Teilhabe und zur Unterstützung der Autonomie bis ans Lebensende erfordern gemeinsam zu vollziehende Wissens- und Lernmöglichkeiten über den ganzen Lebenslauf und über die bisherigen sektoralen Grenzen hinweg.

Erweiternde Denkhorizonte

Somit ist die Frage zu stellen, ob wir mit den vorhandenen standardisiert und normiert ausgestalteten Prozessen in den unterschiedlichen professionellen Versorgungssystemen, die anzustrebende Gewährleistung einer Versorgungssicherheit im Sinne des Menschen im Sterben, vorausschauend für seinen Tod und darüber hinaus wirklich so herstellen können. Erweiternd ist die Frage zu beantworten, ob die bisherig vorgesehenen Planungsinstrumente die aufgegebenen Anforderungen zur Herstellung der gleichwertigen und gleichberechtigten Teilhabe und Autonomie tatsächlich für Menschen in der Behindertenhilfe allumfassend bereits berücksichtigen.

Die Anregung von Verstehenszugängen zu förderlichen und destruktiven Entwicklungen der Teilhabe und Autonomie sehe ich als eine der elementaren Grundlagen für eine zielgruppenspezifische Ausrichtung von zukünftigen Begleitarrangements über alle beteiligten Ebenen an.

Ein Denken über ein gänzlich Verstehen-Können des menschlichen Seins und Handelns ist „(...) ein Banalisieren, eine schlechte Vereinfachung nämlich, weil es ein Aufgeben des anthropologischen Eigenbestands, dessen also ist, was die Kategorie des Menschen erst konstruiert“ (Buber 2002, 251) In seiner Ganzheit bleibt der Mensch letztendlich so immer ein Unerfahrbarer. Es bleiben stets vor uns verborgene Anteile oder noch nicht Erzähltes, noch nicht Entfaltetes in jedem Menschen. Schulz-Nieswandt (2017) spricht hier von einem „ (...) anwesenden Abwesenden“ (Schulz-Nieswandt 2017, 44). Menschen stellen uns in jedem Moment ihres Lebens in der Begleitung immer wieder vor die Aufgabe – in der Begleitung achtsam zu sein, gemeinsam nach sinnstiftenden Antworten zu suchen (...) für das was gerade bewegt, was der einzelne konkret braucht in seinem Schmerz, in seinem empfundenen Leid, in seiner Sorge um sich selbst, um seinen Körper und in seiner Sorge, um die Menschen, die ihm etwas bedeuten und um diejenigen, denen er etwas bedeutet. Wir werden niemals die absolute Sicherheit für uns gewinnen können, dass wir gänzlich im Sinne des Anderen handeln und gänzlich in seinem Sinn für ihn entscheiden können. Erst aus einer Einbeziehung und Teilhabe in der Begegnung mit dem Menschen selbst können Wege

für Verstehenszugänge zu dem Anderen erschlossen werden ... Unerfahrenes vielleicht erfahrbar werden, bisher nicht Gesagtes einen Ausdruck finden.

In die Gestaltung von Begleitarrangements von Menschen sind die jeweils existentiell bestimmenden Inhalte in ihrer individuellen Lebensbewältigung einzubeziehen. Schuchardt (2003) verweist, wie Buber (2002), auf die Bedeutung einer auf ein anthropologisches Grundwissen gestützten Sensibilisierung. (vgl. Schuchardt 2003, 552)

Es ist vielleicht zu kurz gedacht, lediglich durch standardisierte Bildungs- und Beratungsinstrumentarien betroffenen Menschen Teilhabe an und in existentiell bedrohlichen Lebensverläufen ermöglichen zu wollen. Einzubinden ist eine demütig einzunehmende Perspektive der gegenseitigen Anteilnahme und Anteilhabe, als gemeinsam voneinander Lernende und nie gänzlich Wissende.

Die Auseinandersetzung mit Übergangsprozessen als existentielle Bedrohungen stellt uns selbst mitten in die „(...) gelebte Auseinandersetzung“ (Schuchardt 2003, 615) mit uns selbst und mit dem jeweils Anderen. Es geht zuallererst um ein Aufeinanderzugehen, um das Wagnis eines gegenseitigen Zumutens, um die spürbar werdende Auseinandersetzung mit eigenen Ängsten und Unsicherheiten in der Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit sowie der Endlichkeit des Anderen.

Daraus leite ich den weiterführenden Impuls ab, dass Leben lernen im Angesicht des alle Menschen betreffenden Todes

alle tätigen professionellen Akteure, samt die An- und Zugehörigen, mit betrifft und diese einzubeziehen hat. Alle stehen vor der Herausforderung, gemeinsam nach Begleitarrangements zu suchen, die Menschen in ihrer Verschiedenheit auf ihrem Weg am Lebensende die gleichwertige und gleichberechtigte Teilhabe bis ans Lebensende in einer gemeinsam aufgegebenen Sorge um einander ermöglichen.

Wir werden im Angesicht des Todes im medizinischen Verständnis nicht mehr heilen können. Die Potentialität des Selbst als ein Werdendes im Leben und im Angesicht des Todes bedeutet damit vielleicht, überhaupt eine Chance zu einer lernenden und einbezogenen Begegnung mit dem Leben und mit anteilnehmenden Menschen im Leben erfahren zu dürfen. Darauf vertrauen zu dürfen, dass es Menschen und Landschaften der gegenseitigen Sorge und des Umeinanderbesorgtheits als gemeinsam aufgegebenen Lernaufgabe im Leben gibt.

Der Mensch ist „(...) der Knotenpunkt seiner sozialen Beziehungen, in die er verstrickt ist (...), die Gesellschaft ist hierbei mitverantwortlich für die Gewährleistung der Chance auf einen gelingenden Lebenslauf. (...) Dazu braucht die Politik soziale Phantasie“ (Schulz-Nieswandt 2017, 173) genauso wie alle Mit-Beteiligten ...

Abschließen möchte ich meinen Beitrag mit der Erweiterung eines sozialphilosophischen Zitats von Karl Jaspers (1997) „(...) Menschlichkeit ist im Singular nicht zu haben, Menschlichkeit kann nur im Plural entstehen. Menschlichkeit ist ein soziales Phänomen.“ (vgl. Jasper 1997, 168 zit. n. Früchtel 2014, 1)

Erweiternd wandle ich diese Perspektive: Auch Teilhabe und die Entfaltung eines Selbst in seiner ganzen Potentialität sind im Singular nicht zu haben und können nur im Plural entstehen.

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

Literatur

Brühl, P. (2009): Gesundheitsversorgung bei Menschen mit geistiger Behinderung. (Manuskript eines Vortrages beim Landesverband von Eltern-, Angehörigen- und Betreuerbeiräten in Werkstätten und Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung in NRW, Eschweiler. (www document) www.lveb-nrw.de/prof_Bruehl-Gesundheitsversorgung (zuletzt eingesehen 08.08.2017)

Buber, M., 2002: Das dialogische Prinzip. 9. Auflage Hrsg. Gütersloh: Lambert Schneider / Gütersloher Verlagshaus GmbH.

Damm, R. (2016): Einwilligungsunfähige Personen – Rechtskonzept der Einwilligungsfähigkeit und Teilhaberecht. In: Bundesgesundheitsblatt 2016. 59: 1075-1084. Heidelberg: Springer Verlag

Damm, R. (2010): **Medizinrechtliche Grundprinzipien im Kontext von Pflege und Demenz – „Selbstbestimmung und Fürsorge“**. *Medizinrecht*. 28: 451-463

Dieckmann F./Schäper S. et al. (2015): **Die Lebenssituation von älteren Menschen mit lebenslanger Behinderung in Nordrhein-Westfalen** (Schriftenreihe des Ministeriums für Arbeit, Integration und Soziales des Landes NRW zur Berichterstattung über die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen). Düsseldorf.

Dingerkus, G./Schlottbohm, B. (2006): **Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohnrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen**. Münster: ALPHA-NRW

Dingerkus, G./Schlottbohm, B./Hummelt, D. (2010): **Wird ich ein Stern am Himmelsein – Ein Thema für alle und insbesondere für Bewohnerinnen und Bewohner von Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen**. Münster: ALPHA-NRW Franke, E. (2012): *Anders leben – anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer*. Wien.

Früchtel, F. (2014): **Theorie und Methodik der Sozialraumorientierung**. <https://www.diakoniewerk.at/assets/DKW-Allgemein/download/MSS2014/Fruechtel-Theorie-und-Methodik-der-Sozialraumorientierung-2014.pdf>. (eingesehen am 15.09.2017)

Greve, J. (2009): **Das Dilemma der sozialen Ökologie. Dargestellt an der Rollendifindung behinderter Menschen**. Band 4. Feuser, G. (Hrsg.): Frankfurt am Main/

Berlin/Bern/Bruxelles/New York/Oxford/Wien: Peter Lang.

Hasseler, M. (2011): **Prävention und Gesundheitsförderung in der Pflege – ein konzeptioneller Ansatz**. Gerlinger, Th./Kolip, P./Razum, O./Schaeffer, D. (Hrsg.): Weinheim und Basel: Beltz Juventa Häußler, B./Gothe, H. (2012): **Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen**. In: Hurrelmann, K. & Razum, O., 2012. *Handbuch Gesundheitswissenschaften*. 5. vollständige überarbeitete Auflage Hrsg. Einheim und Basel: Beltz Juventa. S. 985-1006

Hoffmann, C. (2002): **Sterbe- und Trauerbegleitung**. In: Theunissen, G. (Hg.): *Altenbildung und Behinderung. Impulse für die Arbeit mit Menschen, die als lern- oder geistig behindert gelten*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 125-138

Jaspers, Karl (1997): **Die großen Philosophen**. München und Zürich: Piper Köhncke, Y. (2009): *Alt und behindert. Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt*. Berlin Institut für Bevölkerung und Entwicklung (Hrsg.): 1. Auflage. Köln: Gebrüder Kopp GmbH & Co. KG

Lipp, V. (2010): **UN-Behindertenrechtskonvention und Betreuungsrecht. Betreuungsrechtliche Praxis**. 19: 263-267

Schäper, S./Graumann, S. (2012): **Alter(n) als wertvolle Lebensphase erleben - Herausforderungen und Chancen unter Bedingungen einer geistigen Behinderung**. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. Jg. 45, Nr. 7, 630-636

- Siegrist, J. (2005): Medizinische Soziologie.* 6. Auflage; München: Urban & Fischer Verlag
- Schuchardt, E. (2003): Krisen-Management und Integration.* Weiterbildung als Krisenverarbeitung. 8. überarbeitete Auflage; Band 1. W. Bielefeld: Bertelsmann Verlag
- Schuchardt, E. (2003): Krisen-Management und Integration. Weiterbildung als Krisenverarbeitung.* 8. überarbeitete Auflage; Band 2. W. Bielefeld: Bertelsmann Verlag
- Schulze Höing, A. (2013): Grundpflege im Fokus der Qualitätssicherung.* In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit Behinderung e. V. (Hrsg.): Teilhabe. Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe. 3/2013. 52. Ausgabe. Dresden: Druckhaus Dresden. S. 109-113
- Schulz-Nieswandt, F. (2017): Menschenwürde als heilige Ordnung. Eine Re-Konstruktion Sozialer Exklusion im Lichte der Sakralität der personalen Würde.* Bielefeld: transcript Verlag
- Theunissen, G. (2009): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen.* 2. Aktualisierte Auflage. Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag
- Todd, S. (2013): „Being there“: the experiences of staff in dealing with matters of dying and death in services for people with intellectual disabilities.* In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26, 215-230.
- UN-Behindertenrechtskonvention – Deutsches Institut für Menschenrechte (2006): Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vom 13. Dezember 2006; Quelle: Bundesgesetzblatt (BGBl.) 2008 II, S. 1419 http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/Pakte_Konventionen/CRPD_behindertenrechtskonvention/crpd_b_de.pdf. (zuletzt eingesehen 08.08.2017)*
- Weltli, F. (2009): Grund- und Menschenrechte behinderter Menschen – Heilpädagogik im sozialen Rechtsstaat.* In: bhp Verlag (Hrsg.): weiterdenken – Heilpädagogik. Menschen. Rechte. Tagungsbericht 2009. Berlin: BHP Verlag. S. 11-36
- Wicki, Monika (2016): Selbstbestimmt bei Entscheidungen am Lebensende.* In: palliative ch. Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. 3-2016; 6-9. Kempten
- Wieland, H. (1991): Die Zuspitzung einer lebenslangen Benachteiligung.* In: Landschaftsverband Rheinland (Hrsg.): Geistig behindert im Alter. Auf der Suche nach geeigneten Wohn- und Betreuungsformen. Köln: Brauweiler. S. 9-18
- Zabel, M. (2013): Trauer- und Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen.* In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit Behinderung e. V. (Hrsg.): Teilhabe. Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe. Dresden: Druckhaus Dresden. 52. 3, 133-138

Altenhilfe – Hospiz/Palliative Care

Irmgard Hewing – Psychoonkologische Kunsttherapeutin



In deutschen Pflegeheimen lebten Ende 2015 über 850.000 Menschen und wurden dort voll- oder teilstationär betreut. Diese Einrichtungen sind aber nicht nur Lebens-, sondern auch Sterbeorte. Laut Zahlen des DAK-Pflegereports 2016 verstarben drei von vier Menschen in Pflegeheimen oder Krankenhäusern.

Im Gesundheitswesen sind Versorgung und Pflegeleistungen längst zu Waren geworden. Im Fokus stehen nicht nur die Patientinnen und Patienten, sondern auch Wirtschaftlichkeit und Gewinnerwartungen. Das gilt für alle in der Branche, für Krankenhäuser und Pflegeheime ebenso wie für Pharma- und Medizintechnikunternehmen, auch für Versicherungen und Kredit gebende Banken.

Werbung gibt es auch im Gesundheitswesen, verbreitet werden Slogans wie „Der Mensch steht im Mittelpunkt“. Auf der anderen Seite stehen existentielle Ängste von Patienten und Angehörigen, insbesondere begründet durch den sogenannten demographischen Wandel, bei gleichzeitig steigendem Mangel an Fachkräften in Pflegeeinrichtungen und Kliniken. Ich meine: Anstatt hier das Fürchten vor der „Alterslawine“ zu lehren und medial zu verstärken, sollten an dieser Stelle die grundlegenden Fragen zur Verteilungsgerechtigkeit und Sorgearbeit in den Blick genommen und politisch und organisatorisch angegangen werden.

Im Alltag eines Alten- und Pflegeheims gibt es ständig etwas zu entscheiden. Hat ein Bewohner genug getrunken, kann man das Fieber noch unbehandelt lassen oder muss ein Arzt gerufen werden? Kann der Pflegeablauf bleiben wie geplant, muss er verändert werden? Solche und viele andere Fragen stellen sich immer wieder. Manches löst sich von selbst, etwa, wenn der Bewohner vielleicht auch ohne Behandlung wieder ausreichend Flüssigkeit zu sich nimmt. Andere Probleme lösen sich nicht von selbst, lassen sich auch nicht leicht entscheiden und bergen sogar ernsthafte Konflikte. Ein typisches Beispiel: Ein Bewohner will nicht mehr essen und trinken, und die Angehörigen machen sich Sorgen, dass er verhungern und verdursten wird.

Pflege ist ein Prozess. Leben ist ein Prozess. Sterben ist ein Prozess. Und der Tod kommt in Pflegeeinrichtungen selten plötzlich. Wo es ein „gesundes“ Miteinander und Transparenz gibt, dem Thema Sterben offen begegnet wird, da sind Notfälle selten. Und in Hospizen gibt es praktisch keine Notfälle – weil dort offen von den Beteiligten ausgesprochen wird, was gewünscht ist.

Nähern wir uns unter diesem Aspekt nun der Frage, ob oder wie sich ein menschenwürdiges Sterben im Pflegeheim realisieren lässt. Ist das Pflegeheim ein Ort, das sich Menschen für ein gutes Sterben vorstellen? Oder haben sie Angst? Vielen fallen dazu spontan Schreckensbilder ein. Von Menschen, die einsam sind, alt und gebrechlich, die einfach vor sich hin vegetieren. Wenig Individualität, fern von Orten menschlicher Gemeinschaft. Dazu gestresste Pflegekräfte, häufig unzureichend auf ihre Tätigkeit vorbereitet. Wenig Zeit für zwischenmenschliche Begegnung. Einsamer als in einem Pflegeheim, so der Eindruck, scheint ein Sterben heute kaum möglich.

Solche Darstellungen belasten Pflegekräfte, und das oft über die Arbeitszeit hinaus. Wenn diese Themen gleichsam mit nach Hause genommen werden, arbeiten sie dort im Kopf weiter; es drohen, besonders wenn kein Raum für Supervision oder ähnlichen fachlichen Austausch besteht, schlimme Folgen wie Ausgebranntsein und Berufsmüdigkeit. Dazu die Botschaft an andere: Dieser Beruf ist schwer auszuhalten, nicht beliebt. Außerdem: Wer beschäftigt sich schon gerne und auch noch täglich mit Tod und Sterben? Obendrein sind die Arbeitsbedingungen im Pflegebereich sehr

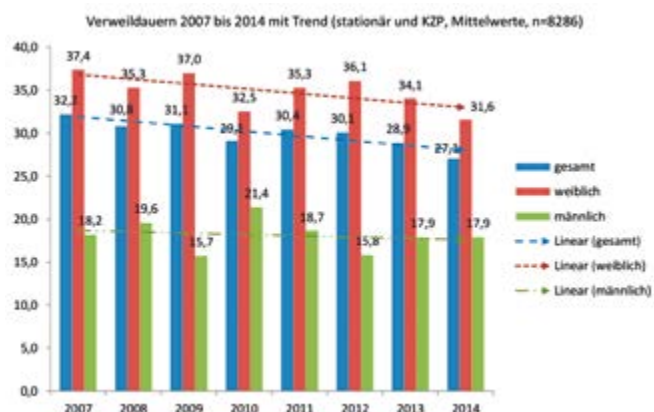
unattraktiv, und der Personalschlüssel ist nicht vergleichbar mit dem eines Hospizes – was sicherlich eine wesentliche Ursache für den beklagten Fachkräftemangel ist.

In allen Pflegeberufen nehmen die psychischen Belastungen zu. Das hat zum einen mit dem hohen Zeit- und Termindruck zu tun. Aber auch damit, dass die Ansprüche, die sowohl in der Ausbildung als auch der Berufsethik an die individuelle Versorgung gestellt werden, in keinem Verhältnis zu den praktischen Chancen auf Realisierung stehen. (INIFES 2015, 92)



(Grafik aus: INIFES, 2015)

Vielen Pflegekräften ist die „Entlastung“, sind entsprechende Fort- und Weiterbildungen nach meiner Erfahrung wichtiger als die Höhe der Entlohnung. Von enormer Bedeutung ist bei alledem die Haltung der Leitungen. Stellen die Führungskräfte ein Vorbild dar? Stehen sie hinter ihren Pflegekräften, und unterstützen sie diese inhaltlich? Und zwar mit einer Sorgeskultur, die aktivierende und pflegerische Aufgaben wertschätzt und den hospizlichen Bereich stärkt? Oder ist der rein wirtschaftliche Faktor maßgebend für die Kultur, Personalpolitik und letztlich auch die Pflegequalität des Hauses?



(Grafik aus: Techtmann, 2015)

Die Verweildauer von Menschen, die in Altenheimen leben, sinkt. Das belegt jedenfalls eine Studie des evangelischen Johanneswerkes. In den Heimen dieses diakonischen Trägers leben Bewohner/innen im Durchschnitt knapp zweieinhalb Jahre, nachdem sie dort aufgenommen wurden. Wohl gemerkt: im Durchschnitt. Die Untersuchung zeigt nämlich auch: Viele versterben relativ kurz nach dem Einzug, und knapp ein Jahr nach der Aufnahme ist bereits jede/r Zweite tot. (Techtman 2015)

Aus meiner persönlichen Erfahrung heraus sage ich: Palliative Care und die hospizliche Begleitung sind an dieser Stelle das Mittel der Wahl. In Pflegeheimen wird selten plötzlich gestorben. Sterbebegleitung war immer ein Thema in der Pflege, nur wurde es nicht so öffentlich behandelt wie es heute oftmals der Fall ist. Aber: Vielfach handeln die Pflegekräfte auch heute immer noch aus einer inneren Haltung oder einer Achtsamkeit, die sie quasi mitbringen; sie handeln intuitiv lindernd, begleitend und zurückhaltend. Daneben steht an erster Stelle die Angst: vor dem Sterbeprozess, vor Schmerzen, Leiden, dem anderen-zur-

Last-fallen. Das sind Themen, die auch Pflegende nicht gerne ansprechen, schon gar nicht, wenn es einem gut geht.

Eine aktuelle Erfahrung aus einem Altenpflegekurs zum Thema „Sterbende alte Menschen pflegen und begleiten“ mag das verdeutlichen. Auf meine Frage: „Gehört das Thema Tod in die Altenpflege?“ lautete die Antwort nahezu einstimmig: „Ja, natürlich.“ Eine Teilnehmerin sagte: „Sterben gehört einfach so dazu, das ist was Selbstverständliches.“ Nach einer Woche intensiver Auseinandersetzung mit dem Thema kam dann die folgende, persönliche Rückmeldung einer anderen Teilnehmerin: „Das Begleiten der Menschen im Altenheim im Leben, das dauert doch bis zum letzten Atemzug bis zum Eintreten des Todes. Das müssen wir erst kennenlernen, und das ist doch was ganz anderes und sicher nicht selbstverständlich.“

Der Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) hat ein Grundsatzpapier zur stationären Altenpflege erarbeitet. Es handelt von der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen. Ziel dieses Papiers ist es, die Versorgung insbesondere hochbetagter, schwerstkranker Menschen in der stationären Altenhilfe sicherzustellen und zu verbessern (vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin und Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2011/2012). Das bedeutet konkret; Eine hospizliche und palliative Haltung soll zum integrativen Bestandteil jeder Einrichtung der stationären Altenhilfe werden! Und wer die gesellschaftliche und fachliche Diskussionen genauer verfolgt, bemerkt: Die Entwicklung und Implementierung einer

Hospiz- und Palliativkultur in der stationären Altenhilfe steht auf der Agenda und gewinnt an grundlegender Bedeutung.

Die Frage ist nur: Wie? Braucht Pflege an dieser Stelle Rückenstärkung? Braucht Pflege mehr Personal? Ich sage: Ja, sie braucht sicher von Beidem viel! Und mehr noch braucht die Pflege gesellschaftliche und politische Ernsthaftigkeit, und zwar unter Berücksichtigung ihrer vorhandenen Kompetenz. Um zu skizzieren, was damit gemeint ist, möchte ich hier ausführlich zitieren aus einer Pressemitteilung vom 10. Mai 2016, verantwortet von der damals in Nordrhein-Westfalen noch amtierenden, nach dem Regierungswechsel im Juli 2017 aber abgelösten Ministerin für Gesundheit, Pflege, Alter und Emanzipation, Barbara Steffens. Sie meint: Pflege braucht Zeit und verbindliche Personalschlüssel. Hier ein Auszug aus besagter Pressemitteilung:

„... Das Land unterstützt seit 2014 Pflegeheime bei der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen. Gemeinsam mit Partnerinnen und Partnern des Gesundheitswesens und Expertinnen und Experten in der Hospiz- und Palliativversorgung wurde ein Konzept für die Umsetzung der Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen entwickelt. Zwei vom Land finanzierte Ansprechstellen (ALPHA-Stellen) in Bonn und Münster bieten Pflegeheimen Unterstützung und Beratungen an und helfen bei der Vernetzung mit ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten vor Ort. Der Bund hat mit seinem Hospiz- und Palliativgesetz 2015 gute Ansätze geschaffen, um die Palliativversorgung in Deutschland zu verbessern. Aber: „Solange sich die

palliative Begleitung schwer erkrankter und sterbender Menschen nicht angemessen in der Personalausstattung wiederfindet, laufen alle Verbesserungen ins Leere. Betroffene müssen in allen Lebensbereichen Rahmenbedingungen vorfinden, die ihnen ein würdevolles, selbstbestimmtes und möglichst schmerzfreies Leben bis zum Tod ermöglichen. Dafür werden wir uns weiterhin einsetzen“, kündigte die Ministerin an. „Motivierte Pflegekräfte sind unverzichtbar für eine menschliche Gesellschaft. Sie brauchen Rahmenbedingungen, die sicherstellen, dass sie lange gesund und motiviert ihre Arbeit leisten können – sonst fahren wir unser Pflegesystem vor die Wand“, so Steffens weiter.“

Ich meine: Diese Ausführungen geben gute Hinweise, was Altenhilfe als Unterstützung entdecken kann. Denn ohne die Verbesserung der Rahmenbedingungen in der Personalausstattung kann auch eine Einrichtung mit einem noch so kompetenten Palliativkonzept und ausgeprägter Hospizkultur auf Dauer keine angemessene Versorgung leisten. Es kann nicht darum gehen, in unserer Vorstellung ausschließlich die Negativbilder von Pflege zu kultivieren. Was mir wichtig ist: Bitte genau und kritisch hinschauen, ohne Beschönigungen und auch ohne Dramatik – aber mit einem Perspektivenwechsel. Und dann sich auf den Weg zu neuen Ufern machen.

Ich möchte in diesem Zusammenhang auch daran erinnern, wie die Weltgesundheitsorganisation (WHO) im Jahr 2002 den Begriff „Palliative Care“ definiert hat: „Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten

und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung des Leidens mittels frühzeitiger Erkennung und korrekter Beurteilung der Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden körperlicher, psychologischer und spiritueller Art. Palliative Care beginnt also nicht erst im Sterben, sondern schon früh im Verlauf der Erkrankung.“ Das erfordert, so jedenfalls der Deutsche Hospiz- und Palliativ-Verband: multiprofessionelles, sektorenübergreifendes Handeln, eine intensive Kommunikation aller an der Betreuung beteiligten Haupt- und Ehrenamtlichen und partnerschaftliche Zusammenarbeit.

Zu einer Hospizkultur und Palliativversorgung gehört, neben dem angepassten Personalschlüssel in der stationären Pflege plus angemessenem Vergütungssystem auch in der ambulanten Versorgung, noch Vieles mehr. Wir brauchen – auch unabhängig von identifizierten oder identifizierbaren Palliative-Care-Bedürftigen – in der stationären Pflege mehr Personal. Wir brauchen im Vergütungssystem mehr Berücksichtigung für Gespräche und soziale Dimensionen der Pflege. Hospizliche Begleitung und Palliative Care sollten ein Querschnittsthema sein für alle, die an der Versorgung alter Menschen beteiligt sind – und das sollte keinesfalls in eine Spezialist/innen-Kultur münden. Dafür bedarf es vor allem Raum und Zeit für Reflexion und für Verarbeitung von Erfahrungen – für Pflegekräfte und bürgerschaftlich Engagierte.

Für eine „partnerschaftliche Zusammenarbeit“ müssen nicht nur die Grenzen

der beruflichen Disziplinen durchlässiger werden. Es müssen auch die Hierarchien zwischen den Disziplinen, in den Institutionen und zwischen Haupt- und Ehrenamtlichkeit befragt und in Frage gestellt werden. Es bedarf einer Demokratisierung der Verhältnisse, die sowohl die traditionellen Institutionen als auch das traditionelle „Ehrenamt“ verändern.

Ich komme zu meinem Fazit: Palliative Care bietet Begleitung als System und Sorge und Segen für jeden Menschen auf dem Lebensweg zum Tod; sie ist praktisch ein „Hilfsmittel“ für Betroffene, Angehörige und Begleitende, sowohl im Ehrenamt als auch in der Profession. Im Mittelpunkt steht die Frage: Werden die Einrichtungen und ihre Mitarbeiter/innen in der stationären Versorgung mit Wissen, Reflexion und Sicherheit gestärkt? Entsprechende Grundsteine sind gesetzt, wenn die vorhandenen Kompetenzen, fachliche wie soziale, bewusst genutzt und gefördert werden, gern auch durch Netzwerke gemäß der Devise: „Ich muss nicht alles selber können, ich darf abgeben, das macht mich kompetent und stärkt meine Gesundheit.“

Das als Selbstverständnis in Gesellschaft, Politik und all unseren stationären Einrichtungen zu verankern, ist sicherlich eine Dauer-Aufgabe. Das ist gewiss mühsam, aber es wird sich nach meiner Überzeugung lohnen, gesellschaftlich und individuell: Denn ein solches Selbstverständnis kann Ängste vor dem Leben in Pflege nehmen – nicht nur bei (potenziellen) Patienten und ihren Angehörigen, sondern auch bei den Pflegenden.

Literatur:

Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung

– Ländervergleich – Pflegeheime

<https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/LaenderPflegebeduerftige.html;jsessionid=D2932423D4B753419CC37BC55F24F8E9.InternetLive1>

DAK - Pflegereport 2016.

<https://www.dak.de/dak/download/dak-pflegereport-2016-1851234.pdf>

10.05.2016 / Pflege: Ministerin Steffens:

Pflege braucht Zeit und deshalb verbindliche Personalschlüssel

Das Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen

<https://www.mhkgb.nrw/ministerium/presse/pressemitteilungsarchiv/pm2016/pm20160510a/index.php>

Bildnachweis:

Grafik auf Seite 17

INIFES – Internationales Institut für Empirische Sozialökonomie (Hg.) **Das Gesundheits- und Sozialwesen. Eine Branchenanalyse.** Bericht an die Hans-Böckler-Stiftung. Förderkennzeichen 2014-758-1. Stadtbergen November 2015

Grafik auf Seite 18

Gero Techtmann. **Die Verweildauern sinken. Statistische Analysen zur zeitlichen Entwicklung der Verweildauer in stationären Pflegeeinrichtungen.** Zusammenfassender Forschungsbericht. Alters-Institut gGmbH 2015. Im Internet: http://www.alters-institut.de/files/altersinstitut_analyse_verweildauer_download_ck.pdf, Zugriff 3.3.2016

„Vorsorgediagnose“: Über die juristischen, institutionellen und sozialen Wirkungen von Patientenverfügungen

Dr. Karin Michel, Philosophin und gesetzliche Betreuerin



Die seit Jahrzehnten geführte Debatte um die „Patientenautonomie“ konzentriert sich aktuell auch auf Fragen der gesundheitlichen Vorausplanung. Als zentrales Planungsinstrument gilt dabei die Patientenverfügung – die auf medizinische Behandlungen bezogene Willenserklärung von Personen für den Fall ihrer eingeschränkten Einwilligungsfähigkeit.

Das 2009 in Kraft getretene sog. „Patientenverfügungsgesetz“ hält sich verfügbaren Inhalten gegenüber grundsätzlich offen. Faktisch aber zielen Patientenverfügungen tendenziell nicht auf eine positive Gestaltung von Erkrankungs- und Behandlungssituationen. Sie zielen primär auf eine Abwehr medizinischer Maßnahmen. Das Patientenverfügungsgesetz gilt somit nicht als Instrument der Einforderung sozialer Anspruchs-

rechte, sondern als Abwehrrecht: Die in der Vorausverfügung zum Ausdruck gebrachte „Selbstbestimmung am Lebensende“ gibt sich primär als Freiheit vom ‚Diktat des medizinisch Machbaren‘ bzw. als Freiheit zur Therapiebegrenzung – und zwar unabhängig von der Art oder dem Stadium der Erkrankung. Im Folgenden möchte ich auf einige juristische, institutionelle und soziale Implikationen und Auswirkungen von Patientenverfügungen eingehen.

Juristische Implikationen und Auswirkungen von Patientenverfügungen

Verfassungsrechtlich ist das Vorausverfügungsrecht begründet in zentralen Gütern des liberalen Rechtsstaates: in der Menschenwürde, der Handlungsfreiheit, der individuellen Selbstbestimmung, sowie im Recht auf körperliche Unversehrtheit – hier speziell bezogen auf medizinische Behandlungen im Fall der Einwilligungsunfähigkeit. Vermittelt wird die rechtliche Bedeutung dieser Güter durch die Bindung des Handelns von Stellvertretern bzw. Bevollmächtigten an den Willen und die Behandlungswünsche der Betroffenen. Die individuelle Selbstbestimmung der Betroffenen soll den faktischen Verlust ihrer Rechtsfähigkeit überdauern und damit gesichert werden: Auch bei fehlender Einwilligungsfähigkeit soll die betroffene

Person bezüglich indizierter Behandlungen die alleinige Entscheidungshoheit darüber behalten. Zugleich trägt aber auch ausschließlich sie die Behandlungsverantwortung und die Behandlungskonsequenzen. Die Auswirkung dieser rechtlichen Stärkung individueller Selbstbestimmung ist durchaus brisant: Wer z.B. für den Fall des Erleidens eines Schlaganfalls mit Schluckstörung die Unterlassung einer indizierten Sondenernährung vorausverfügt, der wählt bewusst das eigene Ende und stirbt dann auch. Denn seine Verfügung ist laut Gesetz in ihrer Geltung verbindlich. Die souveräne Abwahl von Behandlungen zum Schutz vor Übertherapie und Abhängigkeit kann qua Vorausverfügung zur Abwahl des eigenen Lebens werden – gegebenenfalls schon lange vor dessen vitaler Bedrohung. Der schriftlichen Fixierung eines vorweggenommenen Patientenwillens ist insofern mit besonderer Vorsicht zu begegnen.

Probleme der Patientenverfügung als Rechtsinstitut

Problem der Erkennbarkeit und Konstanz des Patientenwillens

Patientenverfügungen nehmen im Ausgang von einer Gegenwart fiktiv eine gesundheitliche Zukunft vorweg. Sie fixieren Vorgehensweisen für künftige Behandlungen. Dabei stellt sich ein strukturelles Problem: die Diskrepanz von Vorstellung und Erfahrung: In tatsächlich erlebten Erkrankungszuständen können sich Einstellungen gravierend ändern. Nicht selten verschieben sich im wirklichen Erleben schwerer Erkrankungen frühere Überzeugungen zur Priorität von Autonomie und

Therapiebegrenzung hin zu einem besonderen Bedürfnis nach menschlicher Zuwendung, Nähe und verlässlicher Versorgung. Das strukturelle Problem potenziert sich bei sog. „Vertreterverfügungen“; das sind Behandlungsdirektiven, die von Dritten für nichteinwilligungsfähige Personen erstellt werden. Solche Verfügungen sind nicht nur der Diskrepanz von Vorstellung und Erfahrung ausgesetzt sondern auch dem Problem der prinzipiellen Unzugänglichkeit des anderen Bewusstseins: VertreterInnen von nicht äußerungsfähigen Personen können deren Behandlungswünsche ja prinzipiell nur mittelbar durch interpretierende Verfahren erfassen, etwa durch die Deutung von Ausdrucksbewegungen. Die unter Umständen tödliche Gefahr einer Überformung durch den Vertreterwillen ist hier besonders hoch.

Problem der Willensdeutung

Um nichteinwilligungsfähige Personen vor einer automatisierten Anwendung ihrer Verfügung zu bewahren, hat der Gesetzgeber folgende „Schutzklauseln“ in das Verfügungsgesetz eingeführt: 1. die Pflicht zur Überprüfung des Zutreffens der Patientenverfügung auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation durch die rechtliche Stellvertretung (Betreuerin) und 2. ein jederzeitiges Widerrufsrecht der Verfügung für die Betroffenen. Dadurch soll möglichen Willensänderungen Rechnung getragen werden. Als Widerruf können auch hinreichend deutliche Körperbewegungen gelten. Die Prüfung des aktuellen Behandlungswillens und das Erkennen eines Widerrufs ist allerdings mit Schwierigkeiten verbunden: So sind

die Verfügungen selbst zum Teil nicht hinreichend präzise formuliert, um ihre situative Relevanz zu beurteilen. Andererseits ist die Deutung des aktuellen Willens einer Person nicht immer unproblematisch: Welche Ausdrucksbewegungen sind mit Bezug auf die Vorausverfügung deutbar? Wie sind Gesten zu interpretieren? Ein insgesamt überaus schweigsamer alkoholabhängiger Mann leidet an einem faustgroßen malignen Darmtumor. Der Tumor ist operabel, die Erkrankung ist prinzipiell beherrschbar, eine rasche Behandlung ist medizinisch indiziert. In der Klinik wendet sich der Patient allerdings regelmäßig zur Wand, wenn Mitglieder des Behandlungsteams das Krankenzimmer betreten, um mit ihm die Operation zu besprechen. Er nimmt zu der erforderlichen Maßnahme keinerlei Stellung. Viele Jahre zuvor hat er mit Hilfe eines Sozialarbeiters eine Patientenverfügung verfasst, die vorsieht, bei schwerer Erkrankung die Therapie zu begrenzen. Ist die Geste, sich regelmäßig abzuwenden, als Bestätigung seiner Vorausverfügung zu verstehen? Verdankt sich seine Geste einem Angstzustand, einer depressiven Verstimmung? Ist sie als Zeichen einer aktuellen bewussten und autonomen „Entscheidung“ zu verstehen? Wie kann man diesbezüglich sicher sein?

Eine Schlaganfallpatientin hat ihre Sprachfähigkeit verloren und leidet unter Schluckstörungen. Sie reagiert nach ihrer Entlassung aus der Klinik in ihr Pflegeheim mit hellen und lächelnden Blicken vor allem auf ihre Bezugspflegerin. Auch anderen Menschen gegenüber verhält sie sich zugewandt. Sie wirkt insgesamt emotional sehr aufgeschlossen. Einige Jahre vor ihrer Aufnahme in das Pflegeheim hat sie eine

Patientenverfügung verfasst, die vorsieht, nach einem größeren Schlaganfall auf die Anlage einer PEG-Sonde zwecks künstlicher Ernährung zu verzichten. Ein Leben nach Schlaganfall erschien ihr – so die Formulierung in ihrer Verfügung – nicht lebenswert. Widerruft sie nun im aktuellen Verhalten und Ausdruck diese Verfügung? Ist die indizierte Anlage einer Sonde also geboten? Derartige Fragen sind unter Umständen überaus schwer zu beantworten.

Institutionelle Wirkungen von Patientenverfügungen

Der Einsatz von Patientenverfügungen impliziert die Bindung der Handlungen im Helfersystem an den Willen der Betroffenen. Bei Nichtbeachtung stehen gegebenenfalls strafrechtliche Konsequenzen im Raum. Diese Handlungsbindung kann zum Teil mit erheblichen Gewissenskonflikten bzw. Widersprüchen zum Berufsethos auf der Helferseite einhergehen – wenn etwa durch vorausverfügten Maßnahmenverzicht eine relativ vitale Person nicht mehr kurativ versorgt werden darf.

Gleichwohl werden Patientenverfügungen institutionell – z.B. in Pflegeheimen oder Krankenhäusern – nicht selten sehr begrüßt: Denn sie verschaffen den Eindruck erhöhter Handlungssicherheit. Wenn die schriftliche Fixierung deutliche Handlungsdirektiven gibt, führt sie zu einer Vereinfachung und Optimierung von Abläufen. Die Protagonisten des Helfersystems werden einer eigenen Prozessreflexion und Prozessverantwortung enthoben. Reflexion und Verantwortung werden auf die Betroffenen und ihre VertreterInnen konzentriert und verbleiben

im Fall einer Vertreterverfügung sogar allein bei der rechtlichen Vertretung. Die Patientenverfügung fördert so weniger die konsiliarische Entscheidungsfindung unter Einbeziehung des gesamten Helfersystems. Sie fördert vielmehr eine Kultur der einsamen Entscheidung des auf sich gestellten Individuums.

Soziale Auswirkungen von Patientenverfügungen

Als Ursprung des Konzepts der Patientenverfügung gilt gemeinhin die medizintechnische Verfügbarkeit des Lebensendes und ein darauf bezogenes Bedürfnis zur Abwehr von Übertherapie. Die Vorausverfügung wurde und wird bis heute primär medizin- und individual-ethisch diskutiert. Fokus ist die individuelle Selbstbestimmung. Gesellschaftliche Aspekte gesundheitlicher Versorgung werden dabei weitgehend ausgeblendet. Eben diese Aspekte bestehen seit den 1980er Jahren unter anderem in einem Rückbau sozialer Sicherungssysteme und einer Privatisierung öffentlicher Aufgaben u.a. der Gesundheits- und Daseinsvorsorge. Eigenverantwortung und Individualismus, Selbstmächtigkeit, Selbstkontrolle, Selbstoptimierung, Leistungsfähigkeit sind in den letzten Jahrzehnten zu zentralen gesellschaftlichen Werten avanciert, die den Alltag prägen und vielfach verinnerlicht worden sind.

Das Konzept der Patientenverfügung bringt eben diese Werte konzentriert zum Ausdruck: Es verweist die Entscheidung und Verantwortung für medizinische Behandlungen an das betroffene Individuum. Therapiebegrenzungsverfügungen

bleiben dabei nicht auf Szenarien der Übertherapie am Lebensende beschränkt. Sie erstrecken sich bereits auch auf Situationen der Einschränkung eigener Selbstmächtigkeit und kognitiver Leistungsfähigkeit – etwa bei Demenzerkrankungen. Die Selbstverfügung zum Lebensende wird dabei nicht zuletzt als Absicherung gegen „Altersrisiken“ in Anspruch genommen: als Ausweg aus Abhängigkeit, Pflegenotstand, Verlust von sozialer Bindung und Lebensqualität. Ein solcher Fokus aber lenkt den Blick ab von Möglichkeiten einer sozialpolitischen Bearbeitung der Erfahrungen des Alters und der damit verbundenen sozialen Risiken, der Erfahrungen von schwerer Erkrankung und von Behinderung. Nicht nur aufgrund der künftig zu erwartenden demographischen Entwicklung ist dieser Erfahrungsbereich von vordringlicher gesellschaftlicher Bedeutung. Schon heute stellt er ein Feld komplexer Problemstellungen dar. Individualisierende Lösungen etwa durch lebensbegrenzende Patientenverfügungen reichen hier nicht hin. Vielmehr braucht es eine verstärkte Auseinandersetzung mit Fragen der Ausgestaltung gemeinschaftlicher Hilfssysteme und der Entwicklung integrierter Versorgungsmodelle in Medizin, Pflege und sozialem Feld.

Moderne Planungsspezialisten

Erika Feyeraabend – Sozialwissenschaftlerin



Im neuen Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) ist mit dem § 132g SGB V ein Instrument der „Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ eingeführt worden – und zwar als bezahlte Kassenleistung zunächst für die Einrichtungen der Alten- und Behindertenhilfe.

Zertifizierte Gesprächsbegleiter/innen sollen Versicherte beraten und für eine funktionierende Kommunikation in den Einrichtungen, aber auch extern mit Rettungsdiensten, Hausarztpraxen, Krankenhäusern, Hospiz- und Palliativdiensten, sorgen. Eine Rahmenvereinbarung zwischen Kostenträgern und Leistungsanbietern ist in Arbeit. Wer späterhin solche Beratungsleistungen bezahlt bekommen möchte, wird sich an die dort beschlossenen Konditionen halten müssen. Bislang ist das Konzept ausschließlich an dem markenrechtlich ge-

schützten Programm „beizeiten begleiten“ der Professoren Jürgen in der Schmitt und Georg Marckmann orientiert. Es ist ein, auf regionale, deutsche Verhältnisse übertragenes, Beratungsangebot des Advance Care Programms „Respecting Choices“ der Region La Crosse im US-Bundesstaat Wisconsin. (in der Schmitt 2016, 181) Vor ein paar Jahren wurde es als Hauptstudie in nur vier Alteneinrichtungen in Grevenbroich ausprobiert, finanziert vom Bundesforschungsministerium. Die Auswertung der dünnen Datenbasis orientiert sich fast ausschließlich an der Anzahl ausgefüllter Formulare und einem durchschnittlichen Beratungsaufwand – in dieser Studie von 100 Minuten. (in der Schmitt 2012) Eingebürgert werden soll es anscheinend unter dem Titel „Behandlung im Voraus planen“. Eingeführt wurde es ins Gesetz mit ungewöhnlich hohem Tempo. Seither gibt es in sehr vielen Städten sehr viele Veranstaltungen, einige Pilotprojekte vor allem in Einrichtungen der Altenhilfe und ein bundesweites Netzwerk, um GesprächsbegleiterInnen und so genannte Trainer/innen zu schulen. Sehr viele Träger der Ziel-Institutionen begrüßen das neue Programm, vom Erzbistum Köln bis zum Deutschen Hospiz- und PalliativVerband.

Ich möchte Ihnen in der gebotenen Kürze die Kernelemente dieses Programms und der Rahmenvereinbarungen vorstellen. Und ich möchte Sie darauf hinweisen, dass die Umsetzung dieses Vorhabens nicht so sehr von den guten oder weni-

ger guten Absichten der Autoren und Anwender/innen in den Einrichtungen abhängt, sondern von den institutionellen Kontexten. Diese Kontexte sind von Zeitknappheit, Personalmangel, Dokumentationspflichten, formalisierten Qualitäts- und Erfolgskontrollen gezeichnet.

Die idealtypischen Kernelemente

Aktives Werben und Beraten für Patientenverfügungen und andere

Formulare: Kurz nach der Aufnahme in das Heim sprechen die GesprächsbegleiterInnen den oder die Bewohner/in an. Später können nach Wunsch bzw. Notwendigkeit der Bewohner/in auch mit den Angehörigen bzw. Betreuer/innen weitere Gespräche folgen. Es werden drei mögliche Formulare ausgefüllt: die Patientenverfügung bzw. eine so genannte Vertreterverfügung, sowie eine Hausärztliche Anordnung für den Notfall (HANo). Nach Vorstellung der GKV soll bis Ende 2021 die Vergütung pauschal sein. Unterstellt wird, dass 85 Prozent der Versicherten das Programm in Anspruch nehmen, um pro 50 Bewohner eine Achtel-Stelle zu finanzieren, in Einrichtungen der Wiederengliederung sollen es 65 Prozent sein. Die Leistungserbringer fordern eine Vollzeitstelle auf 400 Bewohner/innen ohne Teilnahmekalkül. Die Vergütung enthält pauschal auch die Sachkosten und soll den Aufwand für die externe Koordinierung abdecken. Die Leistungserbringer möchten dies zusätzlich vergütet wissen.

Qualifizierte Gesprächsbegleitung mit dem ausdrücklichen Ziel, mehr und aussagekräftige Formulare zu erstellen:

Die bislang bekannte Literatur und die nicht öffentlichen Eckpunkte der Rahmenvereinbarung sehen seitens der GKV vor: 40 Stunden theoretischen Unterricht, 6 begleitete Beratungsprozesse sowie 8 eigenständige Gespräche für die Zertifizierung. Die Leistungserbringer meinen, dies mit weniger Unterricht bewältigen zu können. Vor allem Sozialarbeiter/innen und Pflegekräfte mit Berufserfahrung sollen in dieser Zeit in die Inhalte der Vorsorgeplanung eingeführt werden, Kenntnisse zu medizinisch-pflegerischen Sachverhalten und die ethisch-rechtlichen Rahmenbedingungen erwerben, Kommunikation im Beratungsgespräch – auch in ihren psycho-sozialen und spirituellen Dimensionen – wahrnehmen sowie die Instrumente der Dokumentation und Vernetzung kennenlernen. Eine kleine Impression, wie Jürgen in der Schmittin sich ein „non-direktives“ Beratungsgespräch vorstellt, wird im Internet angeboten. (www.sterbeninwuerde.de/videoreportagen-zur-thematik/)

Standardisierte Dokumente: Eine Patientenverfügung mit Aussagen über allgemeine Einstellungen zum Leben und Sterben, Behandlungswünsche bei „plötzlicher“ sowie „dauerhafter Unfähigkeit zu entscheiden“. Eine Hausärztliche Anordnung für den Notfall (HANo) mit verschiedenen Szenarien, an denen orientiert die möglichen Grenzen medizinischen Handelns in Notfällen angekreuzt und dokumentiert werden. Es handelt sich dabei ausdrücklich um indizierte und erfolgversprechende Therapien außerhalb der Sterbephase. Der Notfallbogen soll handlungsleitend für die gesamte Versor-

gungskette sein – vom Hausarzt über den Rettungsdienst bis zum Krankenhaus. Dazu gehört auch eine neuartige, gesetzlich bislang nicht geregelte Vertreterverfügung, die Bevollmächtigte oder gesetzliche Betreuer/innen von bereits nicht mehr Entscheidungsfähigen berechtigen soll, stellvertretend schriftlich zu erklären, ob jemand bei späterem Eintritt bestimmter Diagnosen, Erkrankungsphasen und Notfälle noch behandelt werden soll. Im konkreten Fall bedarf es nicht mehr zwingend einer Rücksprache mit dem oder der – möglicherweise verhinderten – Betreuer/in oder dem Hausarzt.

Archivierte Vorausverfügungen: Die Dokumente werden den gesetzlichen Vertretern in Kopie gegeben, bei einer Verlegung weitergereicht, „ein einheitlicher Aufkleber“ kennzeichnet „Aktenordner und Bett“ der Bewohner/innen, „die nicht wiederbelebt werden wollen“ (in der Schmitt/Nauck/Marckmann 2015, 251). „Für mobile Bewohner wurde über Armbänder nachgedacht, dieses jedoch noch nicht umgesetzt“. (Inga Lücke 2015, 264) Wichtig sei es, die Versorgungsplanung in „einschlägigen institutionellen Routinen zu verankern“. (i.d.Schmitt/Nauck/Marckmann 2016, 183)

Stetige Aktualisierung der Formulare: Anvisiert ist ein umfassender „Kulturwandel“. Am besten soll lebenslang das Lebensende geplant werden, mindestens ab dem 60. Lebensjahr (ebda., 182), zunächst aber in möglichst vielen regionalen Senioreneinrichtungen und Behindertenheimen. Die Gespräche mit den Bewohner/innen werden in größeren Abständen wieder aufgenommen, besonders aber direkt „bei

verschlechternder chronischer Erkrankung oder überstandenen stationären Aufenthalten“ (i.d. Schmitt/Nauck/Marckmann 2015, 254f) oder „bei Verlust nahestehender Menschen“ (i.d. Schmitt/Nauck/Marckmann 2016, 183). Denn die Autoren des Programms meinen, „mit zunehmendem Alter und nachlassenden Teilhabemöglichkeiten (neigen) Bewohner immer mehr dazu, für den Fall gesundheitlicher Krisen lebensverlängernde Behandlungen abzulehnen“.

Fragwürdige Versprechen

Seit rund 20 Jahren wird die Patientenverfügung als „Generator der Autonomie am Lebensende“ (Armin Nassehi) populär gemacht. Strukturelle Defizite wie zunehmende Konkurrenzen, Privatisierungen und ökonomische Effizienz, die den Alltag in Krankenhäusern und Altenheimen bestimmen, unverantwortliche Personalschlüssel in der Pflege und hierarchische Verhältnisse in Institutionen und im Arzt-Patient-Verhältnis spielen im Diskurs eine untergeordnete Rolle. Im Jahr 2009 wurde ein Patientenverfügungsgesetz verabschiedet – mit dem Versprechen auf „Autonomie am Lebensende“ für die einen und dem auf mehr Patientenverfügungen und Rechtssicherheit für die anderen. Zwar steigt die Anzahl der Verfügungen, aber die meisten Menschen scheuen davor zurück, sich planerisch mit ihrem Lebensende zu beschäftigen. Im privaten Umfeld und undokumentiert wird über das Sterben gesprochen. Im Pflegereport 2016 berichtet Prof. Thomas Klie, dass im Rahmen ihrer qualitativen Untersuchung nur 13 % sich in ihrem privaten Umfeld noch nie mit diesen Fragen beschäftigt haben. (Thomas Klie 2016, 7)

Möglicherweise vertrauen sie eher ihren Angehörigen und Freunden, oder auch ihren Ärzten. Sie hoffen auf ein gütiges Schicksal und schrecken davor zurück, für kaum vorstellbare Lebenslagen den tödlichen Behandlungsabbruch außerhalb der Sterbephase zu verfügen. Denn das ist der Kern aller Patientenverfügungen, Formulare und Aufklärungsbroschüren. Es geht nicht um eine soziale Gestaltung des Lebensendes oder schädigende und hochtechnisierte Behandlungen ohne nachvollziehbare Indikationen. Gesetz und Diskurs sind eine Einübung in den Verzicht auf Behandlungen bei schwer pflegebedürftigen Menschen – vor allem dementiell Veränderten, Komatösen, von Schlaganfällen Gezeichneten sowie Menschen mit Behinderungen. Gewollt ist der „Entscheidungstod“ durch weit im Voraus entschiedenen Verzicht auf Sondenernährung, Behandlung von therapierbaren Begleiterkrankungen. Entsprechend vage und juristisch nicht valide sind diese Verfügungen. Der Bundesgerichtshof hat dies mit seinem Beschluss vom 6. Juli 2016 (XII ZB 61/16) bestätigt – in dem konkreten Fall einer nicht mehr entscheidungsfähigen Frau, die über ihre Patientenverfügung“ auf „lebensverlängernde Maßnahmen“ verzichten wollte, die konkreten Behandlungsmaßnahmen aber nicht benannte.

Gefahrvoller Kulturwandel

Das neue Beratungsprogramm „Behandlung im Voraus planen“ soll Abhilfe schaffen. Treffender für die verhandelte Variante wäre die Bezeichnung „Ressourcen-Planung für die letzte Lebensphase – institutionenkompatibel und ohne Zeitverluste“.

Jürgen in der Schmitten und Georg Marckmann rechnen mit mehr und mit aussagekräftigeren Vorabklärungen. Sie rechnen damit, teure Krankenhaus-einweisungen und -aufenthalte merklich reduzieren zu können, insbesondere über die Notfallbögen und Vertreterverfügungen: „Der ökonomische Effekt auf das Gesundheitswesen könnte ... vorteilhaft sein: Erste Indizien sprechen dafür, dass Patientenverfügungen und vorausschauende Behandlungsplanung insgesamt eher Kosten einsparen helfen könnten“. (Jox, in der Schmitten, Marckmann 2015, 35) Sie haben eine erste systematische Untersuchung über Kostenersparnisse durch ACP vorgelegt. (Klingler, in der Schmitten, Marckmann 2016,1-11)

Der ‚kulturelle‘ Wandel im Sinne einer durchgreifenden „patientenzentrierten Behandlung“ mit „non-direktiven Gesprächsprozessen“ und in Form einer „relationalen Autonomie“, die eine „individuelle, pflegerische, psychosoziale, seelsorgerische und medizinische Versorgung in der letzten Lebensphase“ ermöglichen soll – so in Gesetz und Rahmenvereinbarung formuliert – wird andere Effekte haben. Der „Selbst- und Fremdentwertungsdiskurs“ der letzten Jahrzehnte – über Aufklärungsbroschüren, Ratgeberliteratur und Medienberichte – wird intensiviert und vermittelt ohnehin schon den Eindruck, dass das Angewiesensein auf die Hilfe anderer, insbesondere das Leben im „Wachkoma oder Demenz, indirekt als vorgezogene Form des Sterbens definiert“ wird. (Graefe 2014, 13) Was Menschen in dieser Situation brauchen, ist nicht eine ohnehin fragwürdige „non-direktive“ Beratung

zum tödlichen Behandlungsverzicht in Lebenskrisen wie dem „Verlust eines nahen Angehörigen“. Sie brauchen Zuspruch und Wertschätzung, mehr Personal mit mehr alltäglicher Gesprächszeit, bessere hausärztliche Versorgung und soziale Sicherungssysteme, die besonders im Alter und bei schwerer Krankheit oder Behinderung sehr löchrig geworden sind.

Denken in Kontexten

Dieser breite Diskurs berührt die Grundangst „moderner Menschen, beherrscht und unterworfen zu werden, unfreiwillig von anderen abhängig zu sein“ (Graefe 2014,12). Welche „Lösungen“ werden angeboten? Der dürre Gehalt, der hier versprochenen „Autonomie“ ist die Wahl zwischen medizinischen Optionen, die nach vorherrschender gesellschaftlicher Stimmung nicht mehr gewünscht werden sollen. Das bestärkt die ohnehin vorhandene Wahrnehmung, zur „Last zu fallen.“ Dieser Diskurs verändert auch die Wahrnehmungen und Einstellungen von Ärzten, Pflegekräften, Betreuern und Gesprächsbegleiterinnen. Die Interessen der Anwender/innen in Kliniken und Heime sind nicht identisch mit jenen der zu beratenden Menschen. Die einen machen sich Sorgen um ihre Zukunft, die anderen wollen sich haftungsrechtlich absichern, sind an standardisierte Dokumentationen gewöhnt und versprechen sich davon leichteres Entscheiden, insbesondere bei „Notfällen“, deren therapeutische Aussichten nicht absehbar sind. Hier erlischt nicht das Leben langsam, es soll „bei vital bedrohlichen Krisen ein Eingreifen trotz guter Prognose (i.d. Schmitzen, Rixen, Marckmann 2015, 292) beendet werden.

Rettungsdienste, Notärzte, Pflegepersonal sollen lernen, sich über Formulare und regional organisierte Gespräche dies zu eigen zu machen und in Akutsituationen gar nicht mehr zu kommen. Notfallbögen sind auch in der Palliativmedizin in Gebrauch – aber auf palliativmedizinische Situationen beschränkt. Die hier angesprochenen Notfallbögen haben keine Reichweitenbeschränkung und betreffen vor allem ältere, pflegebedürftige Menschen.

Das Versprechen auf Selbstbestimmung in der letzten Lebensphase wird mit der Vertreterverfügung – die auch für den Notfall gilt – ad absurdum geführt. Die Entscheidung über Leben und Tod liegt gänzlich in den Händen von Hausärzten, Betreuer/innen und Gesprächsbegleitern, die mit ihrer Unterschrift stellvertretend die entsprechenden Formulare aufwerten, verbindlich machen und in einer akuten Situation nicht mehr zwingend nachdenken müssen, was zu tun und zu verantworten ist. Die Konsequenzen werden all jene treffen, die nie eine Patientenverfügung wollten, die schon dement ins Altenheim ziehen oder als geistig behinderte Menschen nie entscheidungsfähig gewesen sein sollen. Das mag für Institutionen attraktiv, praktisch, zeitersparend, ökonomisch sein. Sorge um angemessene ärztliche Entscheidungen und „selbstbestimmte“ Lebensumstände für Pflegebedürftige, sieht so nicht aus. Solch flächendeckende ACP-Programme verändern die Betreuungsbeziehungen. Der Zustand Pflegebedürftiger würde schleichend als Ergebnis bewusster Entscheidungen gegen den Therapieverzicht wahrgenommen und trägt eine „Tendenz zur totalen Abwertung verzichtvollen Lebens, zur

Geringschätzung behinderten Lebens und zur Abschaffung gebrechlichen Lebens“ in sich. (Maio 2014, 171)

Kritik am „medizinischen Imperativ des Machbaren“, der in modernen Gesellschaften von der Empfängnis bis zum Tod reicht, ist berechtigt. Mehr als fragwürdig ist, ob diesem „Imperativ“ durch rein individuelles Entscheiden beizukommen ist. Gerade ACP-Programme sind vom Anspruch der Steuer- und Handhabbarkeit getragen – unter Beibehaltung all jener kritikwürdigen Strukturen und kulturellen wie ökonomischen Orientierungen, die diesen Imperativ hervorbringen. „Gibt es nicht auch Argumente, bestimmte Lebensbereiche unverfügbar zu belassen?“ (Neitzke 2015, 157). Mit der eigenen Sterblichkeit zu Rande zu kommen, kann möglicherweise nur gelingen, wenn „das Diktat des Machen- und Verfügenwollens und der Kontrolle weitgehend abgestreift werden kann.“ (Maio 2014, 189). Mit ACP verkümmert nicht nur der Bereich des Schicksalhaften weiter, des persönlichen und beruflichen Umgangs mit Leid und Leidenden, deren Situation als immer unerträglicher wahrgenommen werden, wenn einfache Optionen Abhilfe zu schaffen versprechen. Mit ACP geht eine „Kultur der Zuversicht verloren.“ (Neitzke 2015, 159) Wer von Gesprächsbegleitern mit allen möglichen denkbaren medizinischen Komplikationen und hypothetischen Sterbearten konfrontiert wird, kann gar nicht mehr unbelastet seinem Ende entgegen sehen. Zu bedenken ist auch: Diese Gespräche werden nicht zwingend, und in größeren Einrichtungen mit mehreren Häusern wohl eher weniger, mit vertrauten Personen geführt, sondern mit „Gesprächsspezialisten“

fürs Lebensende. Flächendeckendes und aktives Werben für Patientenverfügungen erzeugt unvermeidlich sozialen Druck auf Bewohner/innen von Altenheimen. Auch die anfangs genannten Konditionen im Rahmenvertrag werden in der Praxis dazu führen, dass das Ausfüllen der Formulare positiv bewertet wird.

Eine positive Gestaltung der letzten Lebensphase kann nur durch politische Entscheidungen und strukturelle Änderungen ermöglicht werden. Das heißt: mehr Personal mit mehr Zeit für die Bewohner/innen. Dann braucht es keine Einbestellung zum Gespräch über die letzten Fragen. Sie können sich aus einer Unterhaltung über Gott und die Welt ergeben; bessere hausärztliche Versorgung, die sicher manch unnötige Krankenhausweisung verhindern kann; eine auf soziale – und nicht medizinisch verengte Behandlungsentscheidungen – orientierte Gestaltung des Alltags, die sich aus der Kenntnis von Person und Biografie ergibt. Schwierig werden manche Entscheidungssituationen bleiben. Das müssen sie auch, um nicht der Versuchung zu erliegen, Gestaltung als Vorabplanung zu verstehen, gewissenhaftes Urteilen und persönliche Verantwortung im Berufsalltag durch Formulare und Dokumentationen zu ersetzen. Und: Sterben als Managementaufgabe zu banalisieren und aus unser aller „Schicksal“ ein „Machsals“ zu machen.

Literatur:

Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmitten (Hg): **Advance Care Planning**. Von Patientenverfügungen zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung, Stuttgart (Kohlhammer) 2015

Stefanie Graefe: „**Autonomie am Lebensende?**“ Spurensuche zum kulturprägenden Ideal. In: BioSkop e.V., Omega e.V. (Hrsg.), Ökonomien des Sterbens – Tagungsdokumentation 2014 im Internet: www.bioskop-forum.de/publikationen/broschueren-flyer-dokumente/doku-oekonomien-des-sterbens.html

Corinna Klingler, J. in der Schmitten, G.Marckmann: **Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations**. In: Palliative Medicine, August 2016, S. 1-11

Thomas Klie: **Pflegereport 2016. Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven. Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (Band 14)**, Hamburg/Freiburg 2016

Inga Lücke: **Implementierung von beizeiten begleiten in einer Senioreneinrichtung: Ein Erfahrungsbericht**. In: Michael Coors u.a. (Hg). Advance Care Planning 2015

Giovanni Maio: **Medizin ohne Maß? Vom Diktat des Machbaren zu einer Ethik der Besonnenheit**, Stuttgart (Trias) 2014

Gerald Neitzke: **Gesellschaftliche und ethische Herausforderungen des Advance Care Plannings**. In: Michael Coors u.a. (Hg). Advance Care Planning 2015

J. in der Schmitten, F. Nauck, G. Marckmann: **Behandlung im Voraus Planen (Advance Care Planning): Ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen**. In: Zeitschrift für Palliativmedizin Juli 2016, 17. Jg, S. 177-195

J. in der Schmitten J et al.: **Behandlung im Voraus Planen**. In: Z Palliativmed 2016; 17: 177–195

J. in der Schmitten: **Abschlussbericht an das Bundesministerium für Bildung und Forschung Förderschwerpunkt: Versorgungsnahe Forschung Chronische Krankheiten und Patientenorientierung** www.forschung-patientenorientierung.de/files/01gx_0753_projekt_respekt_-_abschlussbericht_-_version_22.04.2015_mit_korrektur_auf_s._44_unten.pdf

Tabuthema Sterben – oder doch Tabuthema Leben?

Dr. Marie-Elisabeth Averkamp – Internistin und Palliativärztin



Das 2009 vom Bundestag verabschiedete Gesetz zur Patientenverfügung mit der Feststellung ihrer rechtlichen Verbindlichkeit hat die Erwartungen der Befürworter offensichtlich enttäuscht – sowohl

hinsichtlich der Akzeptanz in der Bevölkerung als auch im Hinblick auf die gewünschte ökonomische Wirksamkeit. Einer der Gründe ist die zunehmende Erkenntnis, dass eine Vorausbestimmung über das Leben und Lebensende aus gesunden Tagen heraus hin zu Zeiten von Leid, Krankheit und Sterben nicht möglich ist.

Um die gewünschte Akzeptanz trotzdem zu erreichen, wird eine „gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“, die das Hospiz- und Palliativgesetz als Leistung der gesetzlichen Krankenkassen eingeführt hat, auch in Einrichtungen der Pflege- und Behinderteneinrichtungen angeboten. Regionale Akteure im Gesundheitswesen sollen die Verantwortung übernehmen und professionelle Gesprächsbegleitung anbieten, die zur Abfassung einer regional einheitlich gestalteten Versorgungsplanung – letztlich einer Patientenverfügung mit Tarnkappe – motivieren soll. Unübersehbar ist die

Tendenz zur Förderung einer Vermeidungshaltung gegenüber medizinischen Maßnahmen in der letzten Lebensphase oder – und das ist das Besondere – auch in Zeiten von Krankheit, Leid, nachlassender Lebenskraft.

Aus ärztlicher Sicht ist es vorstellbar und eigentlich unausweichlich, dass bei einem solchen Vorgehen der Mensch, der sich sowieso in einer dramatischen Änderung seiner gewohnten Lebensumstände – nämlich in der Aufnahmesituation in ein Heim – befindet, in größte Bedrängnis versetzt wird. Statt der Vorsorgeplanung für den neuen Lebens- (!)abschnitt mit Ermittlung von Gewohnheiten, körperlichen und seelischen Bedürfnissen, Freuden und Leiden soll die letzte Lebensphase von den Gedanken um Sterben, Tod und Trauer geprägt sein, sollen Menschen für den Rest ihres Lebens mit dem Ableben beschäftigt sein.

Eine akute bedrohliche Notlage kann ein Mensch im Voraus nur einschätzen, wenn er sie gerade erlebt oder schon einmal erlebt hat; es dominieren diffuse Ängste vor langem Leid, Verlust der Persönlichkeit und der persönlichen Würde, vor Hilflosigkeit und vor dem Zurlastfallen. Diese Ängste werden möglicherweise von einer – wenn auch zertifizierten – Gesprächsleitung unbewusst geteilt und im Sinne der vorgegebenen Gesetz-

gebung gefördert. Das führt zu Entscheidungen, die in ihrem Ausmaß von den Beteiligten nicht übersehen werden können.

Als Ärztin fühle ich mich als Erfüllungsgelhilfin einer zwar zertifizierten, aber letztlich zeitlich und vielleicht auch psychisch angespannten Begleitung, die Voraussetzungen im Vorfeld vermittelt oder vielleicht sogar aufdrängt, obwohl ihr die persönlichen Lebensumstände des Betroffenen nur ungenügend bekannt sein können. Bleibt bei z.B. zunehmender Demenz oder Hinfälligkeit des Menschen noch der Wille oder der Mut der Pflegenden und Betreuenden, eine eventuelle Änderung der Vorausverfügung durch Ermittlung einer mutmaßlichen Willensänderung – die das Gesetz zur Patientenverfügung erlaubt – auch durch Beachtung der Äußerungen im Rahmen einer nonverbalen Kommunikation zu ermitteln? Werden die oft deutlich geäußerten Wünsche auch kommunikativ eingeschränkter Menschen im Pflegeheim beachtet und gewürdigt, auch wenn sie vielleicht nicht zur Vorausverfügung passen (werden sie dann eben passend gemacht?)?

Muss ich einem Patienten wegen einer dokumentierten Vorabentscheidung notwendige Hilfe und Linderung versagen oder kann ich sie nur unzureichend anbieten? Muss ich wegen unüberlegter Vorabentscheidungen bei akuter Luftnot eine stationäre Behandlung mit der Möglichkeit einer Beatmung versagen? Muss eine künstliche Ernährung verweigert werden, die Hunger und Durst stillt, wenn die Ursache nicht in einer Alterserschöpfung liegt, sondern in einem stenosierenden

Tumor oder einer Schluckstörung? Ein akuter Notfall führt unbehandelt keineswegs geradeaus in den Tod, sondern kann gerade bei Unterlassen einer Therapie langes Leid bedeuten. Soll ich beim Patienten verbleiben, auf mein besseres Wissen verzichten und mich an tröstenden Worten versuchen, oder verschwinde ich mit dem Gedanken: sie haben es ja so gewollt? Oder streift meine lindernde Behandlung die Grenze zur aktiven Sterbehilfe, weil ich es nicht mehr mitansehen kann? Jeder Arzt hat eine Fürsorgepflicht für seine Patienten; warum wird meine medizinische Handlungsfreiheit, die sich auf Wissen, ethische Kompetenz und Verantwortung gründet oder zumindest gründen sollte, in der Öffentlichkeit und in der Forderung nach fragwürdigen gesetzlichen Voraussetzungen diskreditiert?

Eine verantwortungsvolle Versorgungsplanung muss ein Prozess sein, in dem fragwürdige Zukunftsvisionen keinen Platz haben; er soll die Fürsorge um den Betroffenen in den Vordergrund stellen. Nutzt jemand die Freiheit zu einer autonomen Entscheidung, so entbindet dies nicht von der Verantwortung gegenüber dem sozialen Umfeld, in dem der Betroffene lebt. Diese Verantwortung gilt umgekehrt auch von Ärzten, Pflegenden, Angehörigen dem Betroffenen gegenüber. So entsteht ein kommunikatives Netzwerk der Sorge füreinander, das Geborgenheit und Sicherheit vermittelt für das Leben und die Zeit des Leidens. Diese Fürsorge sollte alle Beteiligten mit einbeziehen, in Sorgegesprächen, die die ganze letzte Lebensphase des Betroffenen umfassen.

Gesundheitliche Versorgungsplanung bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen

Sophia Heitz – Dipl.-Sozialpädagogin, Dipl.-Heilpädagogin



Foto: privat

Menschen mit einer geistigen Behinderung zeigen unterschiedlichste Schweregrade der Einschränkung ihres Intellekts. Diese Handicaps wirken sich auf alle Bereiche aus, die für die Bewältigung des täglichen Lebens notwendig sind.

Daraus resultiert, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht ohne Unterstützung und Hilfestellung eine Versorgungsplanung schreiben können. Dennoch wissen die meisten der Betroffenen, was sie wollen oder nicht wollen, was sie mögen oder nicht mögen.

Deshalb bilden die sensiblen Gespräche und das sensible Nachfragen seitens der Mitarbeiterinnen zu Daten der eigenen Biografie die erste Grundlage in Richtung „gesundheitlicher Versorgungsplanung“.

Im gegenseitigen Vertrauen und guten Miteinander ergeben sich immer mal wieder Willensäußerungen, welche die Vorlieben oder Abneigungen diese Person in Richtung Mitarbeiterinnen, Pflegesituationen bis hin zu Fragen der Sterbesituation oder der eigenen Bestattung hegt. Das heißt es aufzugreifen, in der Biografie der jeweiligen Person zu ergänzen, so dass aus vielen klei-

nen Bausteinen ein kleines Puzzle entsteht, so dass vom selbstbestimmten Leben bis zuletzt auch bei Menschen mit Behinderungen gesprochen werden kann und muss. Diese Art von Versorgungsplanung wird nicht dem heutigen Rechtsverständnis Stand halten, hat aber sehr viel mit Menschenwürde und Ernstnehmen der eigenen Wünsche und Bedürfnisse zu tun.

In dem Pilotprojekt „Stark sein“ setzten sich Herbst 2013 in sechs Kurseinheiten sieben Menschen mit geistigen Behinderungen aus dem stationären sowie Betreuten Wohnen mit persönlichen, biografisch bedeutsamen Themen und Fragen auf dem Portfolio: „Stark sein! Wünsche leben – Geschichte leben – mit dem Sterben leben“ auseinander.

Einem Teilnehmer ist vor vier Monaten der Vater verstorben. Ich fragte bei der Gruppenleiterin nach, ob sie eine Nachhaltigkeit des Projekts feststellen konnte. Sie antwortete: „Er hat sehr vom Projekt profitiert. Der Bewohner hat viel über das Sterben seines Vaters gesprochen, für gewöhnlich findet er nur schwer die Worte und Antworten. Er bestand darauf, Vater im Krankenhaus zu besuchen in seinem Rhythmus. Er war bei der Beerdigung selbst sehr stark. Er äußerte mit voller Überzeugung, dass jeder Mensch einmal ‚gehen müsse‘. Er sei emotional sehr stark gewesen! Das sei wohl das nachhaltige Erlebnis dieses

Projekts. Er konnte besprochene Dinge von Herbst 2013 in seiner jetzigen Situation abrufen und emotional souverän mit dem Tod des Vaters umgehen.“

Ich traf seine Mutter am Friedhof, welche mich als erstes auf dieses Projekt „Stark sein“ ansprach.

Silvester 2016 hat er seine Gedanken und Wünsche für das Neue Jahr geäußert und diese seien wie aus einer Pistole geschossen zu hören gewesen, wie gesagt, unüblich für seine sonstige alltägliche Bewältigung:

1. Gesundheit als das Wichtigste im Leben
2. Weiter daran arbeiten, nicht so schnell aus der Haut zu fahren
3. Dass er nicht schwerkrank werden möchte wie sein Vater, insofern möchte er weiter am Fitness-Training teilnehmen

Dieses Beispiel zeigt exemplarisch, wozu Menschen mit leichten Behinderungen fähig sind.

Für viele Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung bedeutet die gesundheitliche Versorgungsplanung, dass stellvertretend der Hausarzt, der gesetzliche Betreuer, Angehörige und das Mitarbeiterteam sehr eng beieinander stehen und jegliches Wissen des So-Seins in voller Verantwortung zusammentragen, um zur bestmöglichen Umsetzung des mutmaßlichen Willens des sterbenden Menschen zu gelangen.

Entscheidend ist wohl in der letzten unausweichlichen Lebens- und Sterbephase, und dies ist gültig für alle Menschen mit und ohne Behinderungen jeglicher Art, dass sie schmerzlindernd und symptom-

frei, angstfrei sterben möchten mit psychosozialer Begleitung.

Bei der Unterhaltung über verstorbene Menschen im Bekanntenkreis oder im näheren Umfeld der Mitarbeiter oder beim Sterbefall im Wohnheim waren die Gruppenbewohner immer mit einbezogen. Es wurde ihnen vorgelebt und sie bekamen, bekommen eine Ahnung, wie es bei ihnen sein wird, wenn sie „gehen müssen“.

Es gibt Rituale des Abschiednehmens.

Literaturhinweise

1. Zukunftsplanung zum Lebensende:

Was ich will!

Förderverein für Menschen mit geistiger

Behinderung Bonn e. V.:

Stiftsstr: 77 A, 53225 Bonn

www.foerderverein-bonn-beuel.de oder
info@foerderverein-bonn-beuel.de

2. Ich-Pass

Sigrid Hofmaier

www.weltinnenraum.de oder

info@kamphausen.de

ISBN 978-3-89901-307-8

3. Jutta Hollander und Klemens Telaar: **Stark sein! – Wünsche leben – Geschichte leben – mit dem Sterben leben.**

Entwicklung und Erprobung eines personenzentrierten und palliativen Kurskonzepts mit Menschen mit geistigen Behinderungen. In: Palliative Praxis. Kompetenz und Sorge für alte Menschen am Lebensende, S. 85-92

Herausgegeben von der Robert Bosch Stiftung, Stuttgart 2015. (http://www.bosch-stiftung.de/sites/default/files/publications/pdf_import/RBS_Palliative_Praxis_2015.pdf)

Sorgebeziehungen in der Bildenden Kunst

Mag. Manuel Kreiner – Kunsthistoriker



Foto: © 2017 by Schattenblick
www.schattenblick.de

Seit 15 Jahren bin ich in Wien Kunstvermittler und an verschiedenen Museen tätig. Mir ist es ein ganz besonderes Anliegen, in der Berufstätigkeit den Blick auch auf Themen zu richten, die man vielleicht bei einer Führung im Museum nicht unmittelbar erwarten würde: So nehme ich mich zum Beispiel immer wieder der Darstellung von Depressionen und des Suizids in der Kunst an.

Das Sterben öffentlicher Personen

Bei meinem heutigen Vortrag „Die Darstellung von Sorgebeziehungen in der Bildenden Kunst“ möchte ich mit einem starken Lokalkolorit beginnen. Gerade wird in Wien, wo ich herkomme, das Jubiläum von Maria Theresia gefeiert. Maria Theresia wurde 1717 geboren. Sie ist bei uns als Kaiserin viel gerühmt und dann ist Maria Theresia natürlich auch gestorben, 1780. Ihr Tod ist künstlerisch verarbeitet worden.



Nr. 1

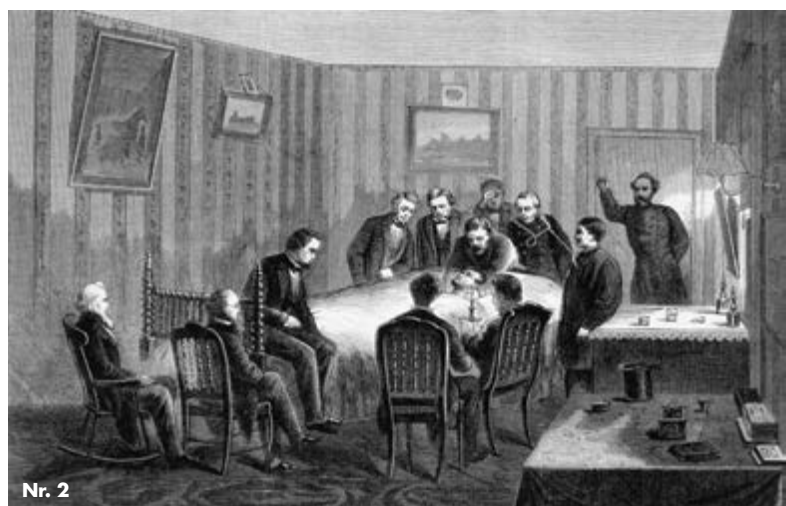
Maria Theresia hatte schon mit 50 Jahren schwere gesundheitliche Probleme. Sie schreibt selber, dass ihre Beine bald aufbrechen werden, dass sie kaum atmen kann. „Ich kann mich nicht beklagen, der Mensch muss aufhören. Fünfzig Jahre war ich ganz gesund“, so schreibt sie. Jetzt kommt eine nächste Phase, dessen war sie sich durchaus bewusst. In der Kunstgeschichte kann man das gut nachvollziehen, da sie keine Portraits mehr fertigen ließ, jedenfalls nicht mit ihrem echten Aussehen. Internationale Künstler durften nicht mehr zu ihr kommen, um sie zu zeichnen.



Ich habe ihnen dieses Bild mitgebracht, weil das Thema des heutigen Tages ist, wie wir mit der Situation umgehen, wenn man nicht mehr Herr oder Frau seiner/ihrer Sinne ist und Entscheidungen zu treffen sind. Das war früher wie heute ein spannendes Thema. Mir ist im Moment keine künstlerische Position bekannt, die das aktuelle Thema einer „Check-Liste für das Lebensende“ aufgegriffen hätte. Ich bin aber sicher, dass dies auf der Berlinale oder anderswo bald als relevant thematisiert wird. Die Sterbeszene Maria Theresias

habe ich auch wegen der Inschrift mitgebracht. Wir sind in der Wiener Hofburg. Maria Theresia lagert aufrecht, damit sie atmen kann. Ihr Sohn, Josef II., kniet treu ergeben an ihrer Seite. Er hat mit ihr regiert, in Wahrheit aber oft im Zwist, ein wenig harmonisches Mutter-Sohn-Verhältnis. Ihre ganze Familie ist versammelt. Der Leibarzt steht in der Mitte, schreibt etwas, das wahrscheinlich Maria Theresia ihm noch diktiert hat. Es ist „Theresiens letzter Tag: So lag sie – ruhevoll die Seele, Erwartend Gottes Winken, Ihren Lohn, Ertheilte Segen, Trost, Befehle, Vor sich den Großen Sohn“. Das ist durchaus auch noch schön gedichtet. Die Kaiserin, die auch am Hof als Mutter der Nation stilisiert wurde, ist hier mit vielen Attributen versehen, um zu zeigen, wie man sich ihr Lebensende als Ideal vorzustellen hat: Sie hat mit der Unruhe ihres Lebens abgeschlossen. Sie kann in Frieden auf den Tod zugehen. „Ruhevolle Seele“, das ist ein ganz christliches Ideal. Sie wartet auf das, was kommen wird, gemäß ihres Glaubens. Ihr wird auch zugesprochen, dass Sie Lohn empfangen wird. Bis zum letzten Atemzug erteilt sie Segen für ihre Familie. Sie spendet Trost, obwohl eigentlich sie diejenige ist, die stirbt. Und, wie kann es anders sein: Sie gibt auch noch Befehle. Das ist nicht so weit entfernt von ihren Lebenssituationen. Sie werden auch älteren Menschen begegnen können, die bis zum Schluss mit Befehlston reagieren. Jemand, der immer schon befohlen hat, wird das weiter tun. Ich habe letztens noch ein schönes Interview mit einer Hospiz-Ordensschwester in Österreich gehört, die genau das bestätigte: „Jemand, der gewohnt war, Befehle zu geben, der wird mir als Frau auch weiterhin Befehle geben, auch wenn ich am Kranken-

bett sitze.“ So wird Maria Theresia das Ideal zugeschrieben, bis zum Schluss Befehle zu geben und ihr Leben im Griff haben zu können. In diesem Bild wird demonstriert: Das Leben einer Monarchin ist bis zum Tod ein öffentliches Leben. Das ist auch politisch wichtig. Wir haben andernorts erfahren, welche Probleme das mit sich bringt. Denken Sie an Papst Johannes Paul II. und dann an Papst Ratzinger, also Benedikt XVI., der sich – aus welchen anderen Gründen auch immer – dieser Erwartung entzogen hat. Die Frage des öffentlichen Lebens und des öffentlichen Sterbens ist in politischer Hinsicht wichtig.



In diesem Zusammenhang habe ich Ihnen ein anderes Beispiel mitgebracht: den Tod von Abraham Lincoln. Ein noch wichtigeres Ereignis für die Nordstaaten Amerikas hat es mindestens in dieser Zeit nicht gegeben. Alle Zeitungen haben über dieses Ereignis berichtet. Sie sehen eine Illustration zu Abraham Lincoln im Kreis seiner Männer. Mit Männern meine ich seine Militärs, seine Politiker. Sie sehen, es ist keine Frau anwesend. Die aufgewühlte und weinende Ehefrau verließ wohl auf Drängen der Berater Abraham Lincolns

immer wieder das Zimmer. Abraham Lincoln ist als Staatsmann nur im Kreis seiner Berater gestorben. Die Frau hat dort keinen Platz, was in diesem Bild auch medial so vermittelt wird. Ich möchte Ihnen an diesem Beispiel zeigen, wie so ein Thema entwickelt wird, wie sehr hier Geschichten erzählt werden, als Folien dienen für Interpretationen. Auch im privaten Bereich werden verschiedene Varianten über das Ableben von Angehörigen erzählt. In diesem politischen Fall gibt es eine Entwicklung dieser Interpretationen.

Schon wenig später sind plötzlich viel mehr Menschen in dem Zimmer, vor allem bedeutende



Politiker. Lincoln ist gestorben, der Arzt wendet sich ihm noch zu. Sie sehen in dem Bild am Bettende links die eine Figur, heller herausgeleuchtet, die noch relativ salopp auf diesem Bett sitzt, ganz so wie man eben einen Kranken besucht, jemand also, der Abraham Lincoln nahe stand. Auf den Stühlen sitzt im Vordergrund ein alter Mann, der darf sitzen. Im ersten Bild sahen Sie noch viel mehr Sessel. Das hat gedauert, bis Lincoln gestorben ist, manche haben sich hingesetzt und standen nicht die ganze Zeit stramm.

Und jetzt zeige ich Ihnen die nächste Entwicklung der Todesszene Abraham



Lincolns. Das ist jetzt schon ein sehr pointiertes, ein staatstragendes Bild. Ich kann Ihnen nur noch einmal sagen: Glauben Sie Bildern nicht. Bilder sind mit einer Botschaft, mit einem zeithistorischen Inhalt gestaltet. Was sehr auffällt, und ich darf das vielleicht in der Vergrößerung der Mitte ansprechen: Es sind die Frauen dazu gekommen.



Lincoln ist jetzt viel mehr der „Vater der Nation“. Die Frauen sind viel stärker in die Geste des Emotionalen hineingedrängt. Die Frau, die sich über ihn wirft, ist eine klassische Trauerfigur der Antike. Es wird Ihnen aufgefallen sein, unser sa-

lopp am Bett Sitzender, der vorher noch wichtig war, wird jetzt farblich komplett weggenommen. Immer noch sitzt er am Bettende, aber vor ihm steht ein aufgerichteter Soldat, der auf Abraham Lincoln blickt. Es hat also Umdeutungen gegeben, die das Sterben oder den Tod als eine Art Folie öffnen, um Botschaften zu vermitteln. Dass die Frauen – in einer ganz bestimmten Haltung – dazu kommen, das macht eine Aussage. „Wir“ erwarten von Frauen eine bestimmte Reaktion, eine bestimmte Emotionalität. „Wir“, also viele von uns, erwarten von ihnen andere Eigenschaften als von Männern, mit dem Tod, mit der Situation des Sterbens umzugehen. Solche Bildbeispiele aus der Vergangenheit können auch hineinwirken in unsere Gegenwart, wie wir diese wahrnehmen können.

Die Sorge um die Hinterbliebenen



Das Bild von Abraham Lincolns Tod ist nicht zufälligerweise mit klagenden, trauernden Frauen inszeniert worden, denn dazu gibt es in der Kunstgeschichte eine lange Tradition: Wie stellt man den Tod

eines Staatsmannes dar? Wie stellt man den Tod eines Heerführers, eines wichtigen Politikers dar? In diesem Fall ist es der arme Germanicus (er war zum nächsten römischen Kaiser bestimmt), der vergiftet wurde und im Sterben liegt. Wir sind jetzt etwas früher in der Kunstgeschichte, im Klassizismus. Was Sie in diesem Bild ganz schön sehen können, ist, dass die Anwesenden wieder in zwei Gruppen getrennt wurden. Ganz rechts im Bild ist die Gruppe der Schwachen zu sehen, des „schwachen Geschlechts“, dazu gehören die Frauen und die Kinder, die emotional reagieren. Sie sind passiv und ganz der Trauer verhaftet dargestellt. Auf der anderen Seite haben wir die Soldaten, die Männer, die Helden, die Rache schwören. Ich möchte nun Ihre Aufmerksamkeit auf die Handhaltung des Sterbenden lenken, denn auch dieser Sterbende ist aktiv, gibt noch eine Weisung. Er wendet sich seinen Männern zu, von Ihnen aus nach links, zeigt aber auf die rechte Seite, auf die Gruppe der Ehefrau und der Kinder. Germanicus bestimmt auf diese Weise, man möge sich um die Angehörigen kümmern. Auch Germanicus hat also eine grundsätzlich menschliche Sorge: Wer wird sich kümmern, wenn ich nicht da bin? Die ganze Szene ist eingebettet in eine patriarchale Gesellschaft, in der die Frauen und Kinder einen Mann an ihrer Seite brauchen. Aber das ist ein anderes, ganz eigenes Thema.

Die Sorge aber um die Familie, um die eigenen Kinder ist ein so klassisches Thema, dass es sich nicht nur im Weltlichen, im Profanen, in der Mythologie Griechenlands und Roms finden lässt. Es ist auch ganz zentral in der Bibel, hier in einer



Darstellung zum Neuen Testament. Sehen Sie sich dieses Kreuz an: Johannes, der Lieblingsjünger, und Maria, die Gottesmutter, in Blau, stehen zusammen als Gruppe unter dem Kreuz. Oft sieht man sie dort getrennt abgebildet. Jesus Christus hat am Kreuz gesagt: „Frau, siehe, Dein Sohn!“ und zu Johannes „Siehe, Deine Mutter!“. Es ist dies die Sorge darum, dass das Miteinander, das Gemeinschaftliche, das Sich-Kümmern, das Verhältnis zwischen Mutter und Sohn wiederhergestellt ist. Johannes und Maria sind in diesem Bild von Rogier van der Weyden, einem frühen niederländischen Maler, ganz wunderbar herausgehoben.

ria und Johannes herausstreichen: Sehen Sie sich an, wie die Mutter sich vom Kreuz nicht trennen kann, wie sie nicht weg kann vom Totenbett, sich nicht lösen kann und Johannes greift hin, unterstützt, versucht sie langsam zu lösen, um aus der Realität des Kreuzes hinauszuführen in ein Leben danach, in den Alltag. Das ist die große Qualität von Rogier van der Weyden.



Ich zeige das noch einmal vergrößert: Wenn Sie sich die geröteten Augen bei Maria ansehen oder die wirklich tränenunterlaufenen Augen bei Johannes, beide sind kaum erträglich emotionalisiert. Im Gegensatz zu den Stiftern rechts unterm Kreuz. Sie haben das Bild bei Rogier bestellt und bezahlt und sind ganz ruhig im Gebet verhaftet.

Die Stifter sind Teil einer anderen Wirklichkeitsebene, sie sind die Anbetenden, sie blicken aus einer späteren Zeit auf die Szene. Ich möchte nun die Gesten von Ma-

Natürlich habe ich mir gestern in Münster auch das Landesmuseum angesehen und Ihnen ein wenig Lokalkolorit von Münster mitgebracht. Gehen Sie mal wieder hin. Dort können Sie eine großartige Kreuzigung eines Malers sehen, den wir bis heute nicht kennen, mit der „charmanten“ Bezeichnung „Meister der weiblichen Halbfiguren“. In dieser Kreuzabnahme ist sozusagen die nächste Szene dargestellt. Was jetzt passiert, einer muss die notwendigen Dinge tun, die Todesanzeige schreiben, die Bestattung anrufen, eben agieren und handlungsfähig bleiben. Das ist Johannes, der hinauf auf die Leiter steigt. Sie erkennen ihn ganz einfach an dem roten Gewand, der mithilft, Jesus

herab zu nehmen. Maria kann das nicht. Maria ist nur mehr ohnmächtig. Es geht nichts mehr anderes als dahingesunken zu sein. Sie war vorher noch aktiv unterm Kreuz, während sich die Jünger aus Angst aus dem Staub gemacht haben. Nur Maria und Johannes waren bei Rogier van der Weydens Bild da. Jetzt sehen Sie aber, wie die anderen Marien wichtig werden, die Frauen, die Christus nachgefolgt sind. Es sind bezeichnenderweise Frauen, sie bilden einen Kreis und jede reagiert anders. Die Gesten sind wieder ganz wunderbar: Die eine stützt Maria, die andere hält ihr Handgelenk und ihre Stirn. Die Frauen stützen Maria, damit sie nicht ganz untergeht in dieser Situation. Schauen Sie sich bitte einen Moment diesen Blick Mariens an. Wenn man in Gesichter schaut, auf Gemälden vor allem, da kommt ganz viel Lebenserfahrung der malenden Künstler oder Künstlerinnen zum Ausdruck. Künstler und Künstlerinnen schauen Menschen ins Gesicht, vielleicht sensibler als das andere tun. Dieser Blick der völligen Perspektivlosigkeit in diesem Moment. Es ist noch nicht der Moment der Auferstehung, sondern der kompletten Nacht.



Nr. 8

Die Caritas und die Sorgebeziehung zwischen Müttern und Kindern

Dieses Bild von Maria ist von Mantegna gemalt. Wir sind in Italien im 15. Jahrhundert, in der Renaissance. Wenn Sie sich hier wieder diesem Blick widmen, dann werden

wohl auch Sie das Gefühl haben: Das ist nicht der freudige Blick einer Mutter, die das Kind in den Armen hält. Aber es ist auch kein erschöpfter Blick, sondern ein verinnerlichter Blick. Bei Darstellungen von Jesus Christus als Kind wird in der Kunstgeschichte fast immer mitthematisiert, dass Jesus nur Mensch geworden ist, um am Kreuz für die Menschen zu sterben. Diese Konsequenz, dass er sterben wird, das erkennt Maria in diesem Moment und drückt schützend dieses Kind ganz eng an sich. Was bei Maria von Mantegna packend ist, auch im Vergleich zum letzten Bild: Es ist jetzt nicht die klassische Maria im blauen Umhang, sie hat keinen Heiligenschein. Das ist ein Frauenschicksal. Wie bei den Frauen in der Kreuzabnahme zuvor wird sehr deutlich, wie das Religiöse auch in den Alltag einzieht.



Nr. 9

Um einmal ein aktuelleres Beispiel zum Thema „Mutter mit Kind“ zu zeigen, habe ich Ihnen die unglaublich begnadete und psychologisch sensible Käthe Kollwitz mitgebracht. Ich glaube, schöner kann man so ein Motiv der mütterlichen Sorge gar nicht vorstellen. Die Mutter hat

ihr Kind einschlafen lassen, mit der einen Hand stützt sie das Kind, mit der anderen greift sie so in die Haare hinein, um es nicht zu wecken, aber dennoch Geborgenheit zu geben. Für mich ist das für diesen Vortrag ein ganz wichtiges Motiv geworden, wie Sorge oft darin besteht, gar nicht viel zu tun. Das wird in dieser Arbeit deutlich.



Mütterlichkeit und Müttersorge begegnen uns besonders beim Thema der Caritas. Caritas, vom Christlichen her gesehen, wird in der Kunstgeschichte vor allem in der Renaissance wichtig. Plötzlich wird es Thema: Wie stelle ich Caritas dar? Hier haben wir eine herrliche Arbeit von Raffael, der „Glaube, Liebe, Hoffnung“ darstellt. So wie Paulus sagte: „Am größten aber ist die Liebe“, so steht sie im Bild in der Mitte, die Caritas, die Mutterfigur, die die Kinder um sich geschart hat. Fast ein bisschen viele Kinder, ein bisschen viel, was da an der Brust der Mutter trinken, bei der Mutter sein will. Ein

Aspekt der Caritas ist auch immer, fast mehr zu tun als machbar, als menschlich möglich ist. Das wird in der Renaissance sehr stark herausgearbeitet. Bei Raffael, im Jahr 1507, ist die Caritas sehr züchtig angezogen; auf der evangelischen Seite schaut es ein wenig anders aus. Lucas Cranach der Ältere hat das Thema ebenfalls gleich aufgegriffen, weil das in



dieser Zeit absolut modern war. Lucas Cranach liebt die Möglichkeit, die ihm die Darstellung der Caritas bietet, um vor allem auch Nacktheit zeigen zu können. Der zarte Schleier macht es ja höchstens noch erotischer. Man fragt sich, wie das mit der Mutterfigur und der Caritas zusammenpasst. Aber Sie sehen sehr gut, wie umringt diese Figur hier ist. Wie sie das kleinste Kind am Busen hat, wie sie um sich herum diese Kinder in einem Dreieck geschart hat.

Die bildliche Darstellung der Caritas ist nicht vorbei.





Das möchte ich Ihnen – vielleicht etwas sehr zugespitzt – anhand dieses Fotos zeigen: Die erste Afrikareise Papst Franziskus'. So haben es die Medien aufgegriffen und verbreitet. Der weiße, alte Mann in der Mitte, um ihn scharen sich die schwarzen, armen Kinder. Ich sage das jetzt bewusst so pointiert: Es bedient das Thema der Caritas. Im Hintergrund sehen sie die Fotografen. Der eine elegant Gekleidete ist wohl beim Vatikan angestellt und nützt diesen Moment für eine Botschaft, für Publicity im eigenen Interesse: Die Kirche ist offen, sie ist für euch da.



Woher kommt dieser Begriff der Caritas? Woher kommt dieses Thema abseits vom Religiösen? Ich habe Ihnen ein

Fresko aus Pompeij mitgebracht. Es gibt nämlich in Rom das Thema der Caritas Romana, der römischen Caritas. Mit diesem Bild verbindet sich die Geschichte eines Mannes, der verurteilt wurde, im Gefängnis zu verhungern. Seine Tochter kommt ihn besuchen und versucht, ihm in einem ungesehenen Moment die Brust zu geben, damit der Vater überleben kann. Ein Mitgefangener stellt die beiden, die Tochter wird mitangeklagt. Doch am Ende werden beide freigesprochen, weil sie der Inbegriff einer römischen Tugend sind. Man hat das später die Caritas Romana genannt. Das ist nicht der ursprüngliche Ausdruck. In Rom hätte man diese Tugend nicht Caritas genannt, sondern Pietas. Das übersetzt man heute mit Frömmigkeit. Aber Pietas in Rom war eine der höchsten Tugenden und bedeutete die Pflicht den Eltern gegenüber, die Pflicht den Göttern gegenüber, die Pflicht der Gesellschaft gegenüber. Dieses Pflichtgefühl einzulösen hält die Gesellschaft zusammen. In der christlichen Übertragung wird daraus die Caritas. Das sind aber zwei ganz unterschiedliche Vorstellungswelten.

Der barmherzige Samariter oder die Sorge um den Fremden

Was finden wir bildlich auf christlicher Seite? Da darf ich Ihnen eines der ganz klassischen Themen mitbringen, nämlich den barmherzigen Samariter. Im Kapitel 10 des Lukas-Evangeliums wird Jesus Christus gefragt: Was muss ich tun, um ins Himmelreich zu kommen? Jesus erzählt das Gleichnis von einem Mann, der überfallen, niedergeschlagen, ausgeraubt wurde. Zuerst kommt ein Priester,



der nicht stehen bleibt und nicht hilft. Dann kommt ein Levit, der hilft auch nicht. Erst als Dritter kommt ein Fremder, ein Jude zwar, aber aus einer Splittergruppe. Das ist der Samariter, der dem Überfallenen hilft. Er packt diesen Zusammengeschlagenen und bringt ihn in eine Gastwirtschaft. Dieser

mittelalterliche Codex, den Sie vor sich haben, ist ungefähr tausend Jahre alt. Die Illustration verkürzt die Geschichte auf das Wesentliche, nämlich im oberen Feld auf den Überfall, im unteren Feld auf den „Krankentransport“. Achten Sie auf eine durchaus improvisierte Schienenkonstruktion: Wenn Sie auf das Pferd schauen, erkennen sie zwischen Brettern das eingebundene Opfer. So bringt ihn der barmherzige Samariter ins Gasthaus. Er tut etwas ganz Wesentliches: Er zahlt. Er zahlt für die Pflege und verspricht sogar: Wenn noch mehr gebraucht wird, dann gebe ich später mehr, so viel eben notwendig ist. Lassen Sie sich das einmal auf der Zunge zergehen – übertragen auf die heutige Situation. Pflege kostet etwas, und wenn sie mehr kostet, dann wird auch mehr dafür gegeben, damit im Ergebnis die Heilung steht. Man kann bei der Pflege eben nicht im Vorhinein sagen, so und so viel wird sie kosten! Was aber in dieser Szene fehlt, ist die Darstellung der Erstversorgung.



Dafür habe ich Ihnen noch ein anderes Bild des Barmherzigen Samariters aus der Kunstgeschichte mitgebracht, von Delacroix, einem Franzosen des 19. Jahrhunderts. Hier sehen sie, wie der Samariter – in Rot dargestellt – dem Verletzten auf sein Pferd hilft. Dieser vorbeiziehende Samariter tut etwas. Er zahlt nicht nur, sondern kümmert sich selber um die Erstversorgung. Das ist etwas ganz Wesentliches.

Hier sehen Sie rechts ein Werk von Vincent van Gogh, das spiegelverkehrt zum Delacroix ist. Van Gogh hatte einen Schwarz-Weiß-Druck von Delacroix und hat ihn in seiner Art und seinen Farben gemalt. Für van Gogh war dieses Thema immer ein ganz ein wichtiges. Genau in dieser Zeit war van Gogh selber in einer Nerven-



heilanstalt. Er hat erkennen müssen, dass er überfordert ist. Vielleicht würde man heute sagen, er hatte ein Burn-out. Der niederländische Maler hat sich selbst in eine solche Anstalt einweisen lassen. Jetzt kommt er so langsam zu sich und bittet den Bruder, Malmaterial zu schicken und Vorlagen, damit er wieder arbeiten kann.



In diesem Gemälde hat sich van Gogh selber gemalt. Sie sehen, auch im Moment großer seelischer Probleme entfaltet sich künstlerische Kreativität. So entstand dieses Selbstportrait. Dass Künstler auch

Menschen sind mit eigenen Leiden und Bedürfnissen, das möchte ich in einem kurzen Exkurs deutlich machen.

Die Sorge des kranken Künstlers um sich selbst

Das ist eine interessante Zeichnung von Albrecht



Dürer. Er gibt sich selbst wieder, wohl ein bisschen muskulöser als er war, mit einem Fingerzeig auf seine Seite, den er gelb eingeringelt hat und dazu schreibt: „Do der gelb fleck ist und mit dem finger drauff deut do ist mir we.“ Diese Zeichnung schickt er seinem Arzt, damit der Arzt eine Ferndiagnose machen kann. Ein wunderbares Beispiel in der Kunstgeschichte, wo eben ein Künstler Probleme hat und sich selbst thematisiert.



Oder schauen Sie sich Francisco de Goya an, als er krank war. Sein Arzt hat es gerade noch geschafft, ihn wieder hinzubekommen. Goya malt dann ein Gedächtnisbild und schickt es an seinen Arzt, mit den selber geschriebenen Worten: In Dankbarkeit an seinen Freund Arietta, 1819, 73 Jahre alt. Zum Ausdruck kommt dieses Gefühl, es hat sich jemand gekümmert, ich kann mich dafür in irgendeiner Form erkenntlich zeigen. Auf den ersten Blick sehen Sie auch, das ist kein ärztliches Gehabe und das ist gar nicht

klischeehaft. Der Arzt ist selber betroffen und reicht Goya das Glas. Mit diesem Bild wollte ich Ihnen kurz zeigen, wie Künstler sich selber thematisieren, wenn sie krank sind und der Hilfe bedürfen. Achten Sie nun auf dunkle, schattenförmige Figuren im Hintergrund. Das sind Gespenster, das ist der Tod, das sind die Ängste, die Goya umgeben. Der Arzt und der Maler sind aber hell im Vordergrund.



Auch beim Barmherzigen Samariter – bei Delacroix und bei van Gogh – sehen wir Figuren im Hintergrund. Hier sind es die Weggehenden, der Priester, der Levit, die es eigentlich besser hätten machen können, die aber die Szene verlassen. Auch das ist eine menschliche Grunderfahrung, sei es bei der Ersten Hilfe oder der Pflege. Diejenigen, deren Verantwortung es wäre, die einem näher stehen – Familie oder Freunde – sind plötzlich nicht mehr da. Sie sind überfordert, lassen einen alleine, ziehen weiter. In der Arbeit von van Gogh ist das farblich stärker betont. Hier sieht man auch klar eine offene Truhe, die Geldtruhe des Ausgeraubten, die leer ist, wo nichts mehr zu holen ist, wo sich also der Niedergeschlagene offensichtlich bei

seinem Helfer finanziell nicht erkenntlich zeigen wird können. Aber Sie sehen auch die Geste des Samariters, der sein wichtiges Transportmittel zur Verfügung stellt, sein Pferd.

Ungleiche Sorgeverhältnisse



Ich habe in diesem Zusammenhang noch einen weiteren Heiligen mitgebracht, den viele von Ihnen sicher schätzen: Den Heiligen Martin. Den Kindern wird er ganz zu Recht als Vorbild bekannt gemacht, als Ritter vor der Stadtmauer, der dem Bettler seinen halben Mantel gegeben hat. Was in der Kunstgeschichte praktisch immer der Fall ist: Der Heilige Martin sitzt oben auf seinem Pferd, teilt den Mantel und reicht ihn von oben herab dem Bettler. Der kniet unten, er ist bettelnder



Empfänger einer milden Gabe. Das geht quer durch die Kunstgeschichte so. In diesem Fall hat El Greco, ein spanischer Maler, das pointiert auf seine Zeit bezogen. Der Ritter ist ein zeitgenössischer Soldat oder Fürst, der diesem nackten Bettler dazu noch Schutz gewährt.



Ich bin auch im Münsteraner Dom fündig geworden, zwar nicht mit einem Heiligen Martin, aber mit einem Heiligen Valentin. Im Kreuzgang des Paulusdoms ist dieser Bischof zu sehen, der sein Priestergewand in die Höhe schoppt und dem armen kleinen Bettler unter seinen Schutz nimmt. Die Größenverhältnisse sind eindeutig. Wer Bittsteller ist und in seiner Bedeutung heruntergeschraubt ist, das ist nicht zu übersehen.



Im Paulusdom haben Sie auch die Heilige Elisabeth von Thüringen, die Fürstin, die einen kleinen „Krüppel“ (wie man damals sagte), an der Seite hat, der zu ihr nur so gerade hinaufblicken darf. Wir

sind permanent umgeben von diesen Darstellungen, gerade auch im kirchlichen Bereich. Zuwendung ist etwas, das nicht auf Augenhöhe stattfindet.



Zu dieser Heiligen Elisabeth wiederum kommen viele. Wie viel sie da geben kann, das ist wunderbar. Aber sie ist größer gemalt, sie ist bedeutungsvoller. Obwohl sie das einfache Franziskanergewand an hat – sie war dem Armutsideal der Franziskaner ganz nahe – trägt sie würdevoll die Krone.



Da fällt dann eine andere Art des Bildthemas schon auf. Die Heilige Elisabeth

hat keine Krone und sitzt auf Augenhöhe beim Kranken an seinem Lager. Hier hat der Künstler begriffen, was auch in Elisabeths Biografie überliefert ist. Sie hat sich ganz den Armen zugewandt entsprechend den Idealen des Heiligen Franz von Assisi. All das Würdevolle und Königliche kommt in dieser Darstellung nicht vor. Dennoch, die Heilige Elisabeth kommt eben nicht aus einer unteren sozialen Schicht. Wenn sie zu den Armen geht, hat sie eine andere, eine kultivierte Art zu sprechen, sie hat andere Gesten, so wie sie es als Königskind eingeübt hat. Die Armen wissen, dass Elisabeth nicht aus ihrer Welt kommt.



Nr. 26

Dieses Problem möchte ich mit zwei Bildern aus dem 19. Jahrhundert aufzeigen. Sie sehen einen Unfall. Das ist ein ganz armes Ambiente, wo es wenig gibt. Ein einfacher Innenraum, der Junge hat sich schwer verletzt, viel Blut ist in der Schale. Der Arzt ist gekommen und verbindet ihn, pflegt ihn, versorgt ihn. Wenn Sie sich die Kleidung des Arztes ansehen, oder im Speziellen die Schuhe und die Galoschen mit dem Bronzebesatz: Der Arzt kommt

aus einem anderen Umfeld, aus einer anderen Welt. Mir war es in der Vorbereitung wichtig, Beispiele dafür zu finden, was es für Probleme in sich birgt, wenn soziale Schichten selbst im besten Sinne zusammenkommen. Oft herrscht eine gestörte Kommunikation oder sogar eine „Sprachlosigkeit“, weil die Angehörigen des verletzten Jungen, die schweigend der Szene beiwohnen, nicht dieselben sozialen Voraussetzungen und Chancen in der Bildung hatten wie der Arzt, weil sie nicht den medizinischen Einblick haben und damit in die Beobachterrolle gedrängt werden. Vielleicht empfinden sie auch Scham, weil sie in ihrem Heim nicht das bieten können, was der Arzt sonst gewohnt ist.



Nr. 27

Oder schauen Sie sich die zweite Variante an, gemalt vom selben Künstler. Hier wird das Problem fast noch deutlicher. Im Hintergrund sitzt der Vater des Jungen, völlig sprachlos, schockiert, was da seinem Sohn passiert ist. Er mag gar nicht hinschauen. Er realisiert vielleicht auch, dass die Lebensgrundlage der Familie in Gefahr ist, wenn der Sohn nicht mitarbeiten kann. Es zeigt sich aber auch das eben angesprochene Problem, wenn soziale Schichten in der Pflege, in der Medizin zusammen kommen und beide Seiten – unverschuldet – nicht in Kommunikation treten können.



Zurück zu unserem Heiligen Martin. Ich möchte Ihnen zeigen, wie in der Gegenwart mit so einem Thema umgegangen wird.

Das ist eine Bronzeskulptur von Fritz Nuss. Man sieht, hier

hat sich einiges getan. Der Heilige Martin sitzt nicht mehr oben auf seinem Pferd, sondern ist herunter gestiegen und wendet sich auf Augenhöhe dem Bedürftigen zu. Sie sehen, hier sind zwei Menschen, die ganz geerdet sind.



Mit der Vergrößerung möchte ich noch etwas Zusätzliches deutlich machen. Der Arme ist fordernd dargestellt. Das ist jetzt nicht mehr nur ein Knien und Empfangen, sondern es ist ein Hand-Hinstrecken und Sagen: Gib mir, hilf mir, mach´ etwas. Die Skulptur verdeutlicht, dass Helfende eben auch mit Forderungen konfrontiert sind, wo zunächst nur Bittgesten erwartet werden.



Zurück zu unserer Caritas.

In der Darstellung Raffaels fordert auch jemand ganz schön. Auch die Caritas muss auf Forderungen reagieren. Wenn Sie sich den rechten Jungen ansehen, der

unter den Arm der Mutter greift und etwas haben will von ihr, der fordert auch.



Caritas modern gesprochen gibt es auch, hier in Gestalt von Supermom und Superdad. Das ist natürlich etwas klischeehaft. Supermom hat ein goldenes Krönchen auf dem Kopf. Sie ist eine Prinzessin und schafft alles dabei, mit Besen, Laptop und so weiter in den Händen. Superdad, mit Hemd und Krawatte, geht arbeiten; wenn er nach Hause kommt, reißt er sich das Hemd auf und wird sich jetzt als Superdad um die Kinder kümmern, die wir aber nicht sehen. Was ich pointiert sagen will: Unsere zeitaktuelle Vorstellung ist davon geprägt, was wir leisten können, in welchen Bereichen wir leistungsfähig sein sollen, welche Erwartung an uns herangetragen werden.

Überfordernde Hilfe



Und dann passiert natürlich manchmal das: Das Kind liegt nächtens im Bett

und die Mutter komplett danieder am Boden. Sie ist einfach hingesunken. Sie kann nicht mehr. Sie ist in ihrem ganzen Alleinsein, als alleinerziehende Mutter, so weit, dass sie nicht mehr kann und am Boden liegt. Das ist ein Werk des Wiener Malers Waldmüller, ein Biedermeier-Maler. In fast allen Bildern, die wir von ihm kennen, ist fast alles schön: rosa Backen, alle sind wohl genährt, das Leben ist heil. Und die Reichen hängen diese Idyllen in ihre Wiener Palais. In diesem Fall sehen Sie einmal einen anderen Waldmüller, der wirklich Überforderung ins Bild bringt. Ein starkes Werk, das zeigt, wo selbstaufopfernde Sorge und Pflege in Überforderung und Erschöpfung münden.



Nr. 31

Es sind oft die ganz kleinen Entscheidungen, die den Alltag schon mühselig genug machen. Mit diesem wunderbaren Bild bin ich sehr vertraut, weil es im Kunsthistorischen Museum in Wien hängt. Es zeigt eine Mutter, die einen Apfel schält. Daneben sehen Sie den erwartungsvollen Blick des Mädchens. Was zur Interpretati-

on des Bildes ganz wichtig ist: Die Mutter trägt Schwarz. Sie ist eine Witwe. Sie ist gezwungenermaßen alleinerziehende Mutter. Sie muss im Alltag die Entscheidungen treffen. Gibt sie jetzt der Tochter nach und sofort die Apfelspalte, oder muss sie die Tochter erziehen, sich zu mäßigen, sich zurückzuhalten? Das hier ist auch ein Erziehungsthema. Die Mutter, auf sich allein gestellt, spürt ihr Alleinsein, ihre Verantwortung, die eben oft gar nicht in den großen sondern oft in den ganz kleinen Dingen des Alltags liegt.



Nr. 32

Wir machen oft die Erfahrung, dass sich das Verhältnis von Eltern und Kindern umdreht. Plötzlich oder nach und nach sind es die Kinder, die die Entscheidungen treffen müssen. Es sind die Kinder, die bestimmen müssen, was passiert. Ich habe Ihnen dazu nur ein Beispiel mitgebracht. Das ist eine Geschichte aus dem Alten Testament, zumindest im katholischen Alten Testament, im Buch Tobit. Tobias wurde geschickt, um seinem blinden Vater Tobit ein Heilmittel zu besorgen. Er hatte einen Begleiter, rechts im Bild, einen Engel, und nun kehrt Tobias mit dem

Heilmittel zurück und tropft dem Vater etwas ins Auge. Noch ist nicht klar, ob der Alte seine Blindheit verlieren wird. Es ist der Sohn, der agiert. Die Mutter sitzt im Vordergrund. Sie hat vorher noch kräftig den Vater beschimpft, weil er seinen Sohn weggeschickt hat auf eine gefährliche Reise, um Geld aufzutreiben. Sie hat ihm noch kräftig eingeheizt: Wie kannst du nur die Verantwortung, unser Schicksal unserem Sohn aufhalsen? Jetzt sitzt sie daneben. Der Maler Gerrit Willemsz. Horst hat das Thema wunderbar aufgezeigt. Wir kennen das selber. Als Ehepartner, Ehepartnerin oder Lebensgefährte / Lebensgefährtin ist man oft nur mehr in der Position, nicht mehr tun zu können, als die Hand zu halten, die Verantwortung abgeben zu müssen an die nächste Generation. Das fällt hier bei einem Thema in alter jüdischer Tradition besonders ins Gewicht, dieser alte Patriarch sitzt da und hat diese Verantwortung abgegeben. Die Umkehrung der Sorgeverhältnisse ist das Thema des Bildes. Hier geht es noch um Therapie. Wenn Sie die Geschichte nachlesen, der alte Vater verliert seine Blindheit. Es geht also gut aus.

Sterben begleiten



Viel schlimmer sind die unendlichen Stunden am Krankenbett und nichts tut sich. Das Leben geht langsam dem Ende

zu, die Zeit verrinnt, so sagt man. Für diejenigen, die daneben sitzen, vergeht in Wirklichkeit die Zeit überhaupt nicht. Man hat das Gefühl, die Zeit ist eingefroren. Ich habe Ihnen ein Bild des norwegischen Expressionisten Edvard Munch mitgebracht. Er selber hat sehr früh seine Schwester verloren. Für ihn spielt das Thema „Tod in der Familie“ schon als Kind eine große Rolle. Er zeigt Ihnen hier dieses kranke Mädchen, das offensichtlich lange krank ist. Nun ist es, so der Bildtitel, Frühling geworden, aber ein Frühling ohne Hoffnung. Daneben sitzt die Mutter, die Betreuende. Das Mädchen ist ordentlich hergerichtet, sie ist gut gepflegt. Kommunikation findet nicht statt. Die Begleiterin, die Pflegende, sitzt daneben und tut nichts anderes, als sich die Zeit zu vertreiben. Sie strickt und schaut aus dem Fenster, lässt ihre Phantasie spielen. Vielleicht denkt sie auch an etwas, was sie anstelle des hier Sitzens, des Dabeiseins tun könnte. Das ist, glaube ich, eine Situation, in der die Zeit unendlich scheint.



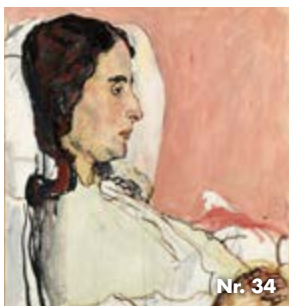
In solchen Situationen können sich auch Künstler und Künstlerinnen wiederfinden. Einer, der das sicher am Fruchtbaren gelöst hat, war der Schweizer Künstler Ferdinand Hodler. Am Bett seiner kranken Frau tut er, was er auch sonst tut. Über Monate hat er zig Bilder, zehn, zwanzig und mehr Bilder gemalt und im-

mer wieder seine Frau porträtiert. Er hat so ihre verschiedenen Zustände festgehalten, ihr Leiden, ihr Stillwerden. Hodler hat das nicht aus Sensationslust gemacht. Das kann man ihm wirklich nicht unterstellen. Er hat das, so glaube ich, aus einer Konsequenz heraus gemacht. Denn schon früher hat er seine Frau als Motiv gemalt. Seine Frau Valentine Godé-Darel war eine selbständige Künstlerin, eine unglaublich begabte, sehr selbstbewusste Frau.



Ich glaube, Sie merken das an diesem Portrait, wo sie in der strotzenden Kraft ihres Lebens zu sehen ist. Hodler hat sie hier 1912 portraitiert.

Und dann portraitiert er sie eben auch zwei Jahre später, als sie verliert, als sie „immer weniger wird“, wie man so seltsam sagt.



Mit dieser Erfahrung ist Hodler nicht alleine. Auch der österreichische Künstler Egon Schiele, der 1918 gestorben ist, malt seine Frau Edith im Krankenbett. Er selber ist drei Tage nach seiner Frau gestorben. Und wieder drei Tage später endete der Erste Weltkrieg. Eine ganz seltsame



Abfolge. Es war die Spanische Grippe am Ende des Ersten Weltkrieges, die beide dahinraffte. Seine Frau ist schwanger, sie ist krank, er ist krank. In diesem Ausgezehrtsein

nebeneinander greift er zum Zeichenstift und hält das schwindende Leben seiner Frau fest.



Ich möchte nochmal zurückkehren zu Ferdinand Hodler. Das sind sicher die intensivsten Porträts seiner Frau Valentine, wo die Agonie mit Händen zu greifen ist. Schauen Sie sich bitte auch an, wie Ferdinand Hodler die Farbpalette stark reduziert, wie fast nur mehr das Weiß des Bettes vorhanden ist.

Und nun etwas, das einige vielleicht überraschen wird. Was malte Hodler in dem Moment oder an dem Tag, als Valentine starb? Es ist der Blick aus dem Fenster, vor dem er Wochen und Monate gesessen hat. Jetzt malt er nicht sie. Jetzt malt er diesen Blick auf diese



Seenlandschaft, auf die Wolken und das Sonnenlicht. Das ist nicht banal, das wirkt so intensiv. Das ist das Unvermögen, Valentine noch als Person zu thematisieren, als Tote. Aber am nächsten Tag wird er sie wieder malen. So gesehen ist Hodler sehr konsequent.



Nr. 39

Wenn Sie sich diese Bilder ansehen, das rechte untere, sie ist angezogen, sie ist aufgebahrt im Bett,



Nr. 40

aber man wird das Gefühl nicht los, sie ist ihm schon fern. Er ist nicht mehr nahe an ihrem Gesicht. Sie ist sehr objektiviert, sie ist sehr ruhig gestellt als eine ferne Figur. So ist Ferdinand Hodler ein Künstler, der ganz konsequent an der Seite seiner Frau ist und das zum Thema seiner Kunst macht.



Nr. 41

Eines der berühmtesten Bilder eines Toten beziehungsweise einer Toten stammt von Claude Monet, einem berühmten Impressionisten, der in der Überforderung der Situation des Todes seiner Frau zum Zeichenstift gegriffen hat. Er bleibt aber

immer Impressionist. Man hat das Gefühl, so sehr er seine tote Frau malen will, so sehr malt er eigentlich das Licht auf dem Polster und das Licht im Bild. Das kann durchaus auch symbolisch gedeutet werden, Monets Frau löst sich im Licht auf. Mit Hodler, Schiele und Monet wollte ich Ihnen zeigen, wie Maler die eigene Überforderung zum Thema ihrer Kunst machen.



Nr. 33

Ich möchte noch einmal zurückkehren zum alltäglichen Dasein für jemanden, zum Totschlagen und Überbrücken von Zeit.



Nr. 42

Ein weiteres Bild von Edvard Munch. Wir haben hier dieses Bild eines kranken Kindes, das jetzt sehr emotional von Edvard Munch gelöst wird. Die Betreuerin, vielleicht die Mutter des Kindes, hält die Hand der Geschwächten, hat den Kopf gesenkt und kann das Kind nicht anse-

hen. Diese Verzweiflung, die man dann ab und an spüren kann, das Wissen, es wird nicht besser. Man kann nichts abwenden, bricht irgendwann selbst zusammen und muss sich das eingestehen. Das hat Edvard Munch hier wunderbar herausgeholt. Dieses Mädchen ist ein Modell. Der Vater von Edvard Munch war Arzt. Edvard hat mit dem Vater Krankenbesuche gemacht. Sie gehen zu einem kranken Jungen, und dieses Mädchen ist dessen Schwester. Das ist keine echte Momentaufnahme, sondern es ist ein Kunstwerk, das im Atelier entstanden ist. Aber es ist sehr dicht in seiner Aussage und aus der Beobachtung des Lebens entstanden. Das ist Kranksein, Leiden, Sterben im privaten Bereich. Viel öfter sind diese Phasen natürlich ausgelagert in den Bereich der Spitäler.

Krankenbetreuung in öffentlichen und privaten Räumen



Nr. 43

Sie sehen eine Spitalsituation im 19. Jahrhundert. Die Mutter kommt zu ihrem Kind. Ein Spitalsaufenthalt kostet. Sie

müssen sich das leisten können, ihr Kind in ein Spital zu bringen. Wenn sie irgendwo fern wohnen, müssen Sie es sich leisten können, dorthin zu kommen, noch dazu während der Besuchszeiten. Sie müssen sich in der Regel um Bettwäsche und das Essen kümmern. Eine Randbemerkung: Die Mutter eines Kollegen hat vor einiger Zeit einen Herzinfarkt in Rom gehabt. Sie war in einem römischen Spital auf der Intensivstation. Die Angehörigen mussten die Bettwäsche selber mitbringen und waschen. Sie mussten das Essen mitbringen. Das ist also nicht nur ein Phänomen des 19. Jahrhunderts oder in Afrika – sondern auch bei uns. Die Situation ist also schwierig für die Mutter auf diesem Bild. Sie kann ihr krankes Kind nicht immer sehen, sie kann bei ihm nicht schlafen. Das hat sich wohl erst in den letzten 30 Jahren geändert, dass Mütter bei ihren Kindern im Spitalszimmer sein können. Die Krankenschwester wird in dieser Situation gar nicht geschäftig gezeigt, dass sie etwas tut für den kranken Menschen, sondern sie entlastet die Mutter. Ich möchte Sie auf den Blick aufmerksam machen, den der spanische García-Cid zwischen Mutter und Tochter festgehalten hat. Vielleicht sind auch die anderen Figuren interessant. Wir sehen sie nur im Rücken, die Mutter, die Krankenschwester, die Schwester des Mädchens, nicht ihre Gesichter. Das sind in der Kunstgeschichte klassische Rückenfiguren, so genannte Repoussoir-Figuren. Diese Figuren dienen dazu, dass wir uns mit ihnen identifizieren können. Wir können sozusagen in das Bild hineinsteigen und uns in eine dieser Personen hineinversetzen. Das ist ein Kunstgriff, der aber zur Aussage dieses Bildes beiträgt.



Spitalsituationen können auch so aussehen. Da sind der Patient oder die Patientin ganz alleine. Der große Professor horcht gerade ab und es ist Visite. Viele stehen herum und beobachten die Situation, machen sich Notizen. Das ist die Anonymität des Spitals. Hier ist die Medizin als Wissenschaft wichtig. Dieses Bild hat durchaus auch eine politische Konnotation. Wenn Sie mal schauen, wo die Krankenschwester ist, die in der Zeit immer auch Klosterschwester ist. Sie steht ganz hinten, ganz weit weg, als hätte sie mit der Heilung nichts zu tun. Die Wissenschaft, das Objektive, das steht im Vordergrund. Es ist ein gespenstisches Bild.



Im Kontrast dazu zeige ich Ihnen noch ein Bild aus dem 19. Jahrhundert. So hat man sich vorgestellt, wenn es keine Wissenschaft gibt. Sie sehen eine Flamme

und gespenstisch eine Frau darüber. Das ist eine Heilerin. Der polnische Künstler Grocholski zeigt im bäuerlichen Bereich, wo man sich kein Spital und keinen Arzt leisten kann, wie Scharlatane am Werk sind. Das wird hier ganz klar wertend beurteilt. Die Heilerin verschattet die ganze Situation. Allerdings kennen wir auch heute, dass sich Patienten und Patientinnen plötzlich Behandlungen zuwenden, die wir vielleicht nicht auf unserem Schirm haben, die nicht als anerkannte Medizin oder anerkannte Alternativmedizin gelten. Die beiden gerade gezeigten Bilder sind Kontraste. Beide sind gespenstisch, die dunkle Masse der Ärzte, die der Patientin gegenüber steht, sie mehr bedroht als unterstützt, und die alles verschattende „Heilerin“.



Ich habe Ihnen noch ein frühes Werk von Pablo Picasso mitgebracht, der ein interessantes Programm mit dem Bild fest schreibt: Das Nebeneinander von Wissenschaft und Caritas, so nennt er auch sein Bild. Der Arzt misst den Puls, sitzt neben der Kranken auf Augenhöhe, und die Caritas, die Klosterschwester, die sich um das Kind kümmert, reicht etwas zu trinken. Wo sind wir? Wir sind offensichtlich in einem privaten Bereich und nicht in einem Spital. Die Klosterschwester ist wohl

mit dem Arzt gekommen. Sie unterstützt den Arzt. Es ist klar: Wenn der Arzt geht, geht auch die Klosterschwester wieder. Dann ist die Mutter mit dem Kind wieder allein. In diesem Moment hier agieren sie aber alle zusammen.

Ich möchte Ihnen zum Abschluss ein Bild von Ernst Ludwig Kirchner vorstellen.



Nr. 47

Es bricht ein klassisches Klischee auf: der Arzt, der die Wissenschaft repräsentiert, und die Krankenschwester, die für die Pflege steht, was auch heute oft eine Realität darstellt. Ernst Ludwig Kirchner hat kurz nach dem ersten Weltkrieg dieses Bild gemalt: Das Bad der Kranken. Wir können von der Kleidung her nicht sagen, ob der Mann ein Mediziner beziehungsweise ein Pfleger ist oder nicht. Er ist jemand, der etwas tut, jemand, der einen ganz substantiellen Part von Pflege übernimmt, indem er die Kranke, die Schwache, die Ausgezehrte badet. Auch ganz interessant bei Kirchner, dass eine

Frauenfigur im Bild rechts zu sehen ist. Doch sie ist der Szene mit dem Rücken zugewandt und nicht direkt beteiligt. Der Mann übernimmt die Aufgabe. Der zweite Titel von Ernst Ludwig Kirchners Gemälde war „Der barmherzige Samariter“. Dieses Bild zeigt mit Blick auf die traditionellen Darstellungen des Barmherzigen Samariters etwas anderes: Der Mann ist nicht nur Ersthelfer, stellt nicht nur Materielles wie sein Pferd oder das Geld für die weitere Therapie zur Verfügung, sondern Kirchners Bild zeigt Sorge um den anderen im Alltag und aktive Zuwendung und Pflege auf Augenhöhe.

Bildnachweis

Bild Nr. 1: Hieronymus Löschenkohl, Theresiens letzter Tag (Kaiserin Maria Theresia 1717-1780), Kupferstich, 1780. Quelle: akg-images / IMAGNO/Wien Museum

Bild Nr. 2: Am Totenbett Abraham Lincolns, 15.04.1865, aus: Harper's Weekly. Quelle: akg-images

Bild Nr. 3: Der Tod Abraham Lincolns, Foto nach einem Gemälde von 1865. Quelle: akg-images

Bild Nr. 4: Alonzo Chappel, Die letzten Stunden Abraham Lincolns, 1868, Quelle: Chicago History Museum

Bild Nr. 5: Nicolas Poussin, Der Tod des Germanicus, 1627, Minneapolis Institute of Art. Quelle: akg-images / Erich Lessing

Bild Nr. 6: Rogier van der Weyden, **Kreuzigungsal-
tar**, um 1443/45, Kunsthistorisches Museum Wien.
Quelle: akg-images / Erich Lessing

Bild Nr. 7: **Meister der weiblichen Halbfiguren**,
Kreuzabnahme mit Stiftern, 1. H. 16. Jh., LWL.
Quelle: LWL-Museum für Kunst und Kultur
(Westfälisches Landesmuseum), Münster
Leihgabe des Westfälischen Kunstvereins

Bild Nr. 8: Andrea Mantegna, **Maria mit dem
schlafenden Kind**, um 1455, Gemäldegalerie, Berlin.
Quelle: bpk / Gemäldegalerie, SMB / Jörg P. Anders

Bild Nr. 9: Käthe Kollwitz, **Kopf eines Kindes in
den Händen der Mutter**, 1900, Kupferstichkabinett,
Dresden. Quelle: akg-images

Bild Nr. 10: Raffael, **Hoffnung, Liebe und Glaube**,
1507, Musei Vaticani, Rom. Quelle: akg-images

Bild Nr. 11: Lucas Cranach d. Ä., **Charitas**, 1534,
Museum zu Allerheiligen, Schaffhausen.
Quelle: akg-images

Bild Nr. 12: © **L'Osservatore Romano**
Franziskus ist da, Quelle: Vatican Media-Foto
© immagini S.Padre, 00120 Città del Vaticano,
www.photovat.com

Bild Nr. 13: **Mycon (bzw. Cimon) und Pero**
(**Caritas romana**), Fresko, Pompeii, 50-79,
Museo Archeologico Nazionale, Neapel.
Quelle: akg-images / MPortfolio / Electa

Bild Nr. 14: **Gleichnis vom barmherzigen
Samariter**, Reichenauer Evangelistar, Reichenau,
um 1020, Bayerische Staatsbibliothek, Clm 23338, fol.
138v, München. Quelle: © Bildarchiv Foto Marburg /
Carl Teufel; Benno Filser

Bild Nr. 15: Eugène Delacroix, **Der barmherzige
Samariter**, 1849, Privatsammlung Paris

Bild Nr. 16: Vincent van Gogh (30.03.1853 -
29.07.1890), **Der barmherzige Samariter**, nach
Eugène Delacroix (1849, Privatsammlung),
Quelle: Collection Kröller-Müller Museum,
Otterlo, the Netherlands

Bild Nr. 17: Vincent van Gogh, **Selbstporträt**, 1889.
Quelle: National Gallery of Art, Washington.

Bild Nr. 18: Albrecht Dürer, **Selbstporträt als
Kranker**, Inschrift: „Do der gelb fleck ist und mit
dem finger drauff deut do ist mir we“, 1507,
Kunsthalle, Bremen. Quelle: akg-images

Bild Nr. 19: Francisco de Goya, **Selbstporträt mit
Dr. Arietta**, 1820, Institute of Arts, Minneapolis.
Quelle: akg-images

Bild Nr. 20: **St. Martin und der Bettler**, Modell:
unbekannter Künstler, Guss: Sebald Hirder d. Ä.,
Neuburg an der Donau, um 1525, Bronze, Bayerisches
Nationalmuseum, München. Quelle: © Bildarchiv
Foto Marburg / Helga Schmidt-Glassner

Bild Nr. 21: El Greco, **Der Heilige Martin und der
Bettler**, 1597/99, National Gallery of Art, Washing-
ton D.C. Quelle: akg-images / Joseph Martin

Bild Nr. 22: **Hl. Valentin im Kreuzgang des Paulus-
doms in Münster**. Quelle: Foto Manuel Krainer

Bild Nr. 23: **Hl. Elisabeth im Paulusdom in Münster**.
Quelle: Foto Manuel Krainer

Bild Nr. 24: **Meister der Gewandstudien**, Elisabeth-
Triptychon, Ausschnitt, um 1480, Staatliche Kunst-
halle, Karlsruhe. Quelle: akg-images

Bild Nr. 25: **Die hl. Elisabeth pflegt Kranke**,
Ausschnitt, Kölnisch, Ende 14. Jh.
Quelle: © Rheinisches Bildarchiv, rba_d000517

Bild Nr. 26: Pascal Dagnan-Bouveret, **Ein Unfall**,
1879. Quelle: The Walters Art Museum, Baltimore

Bild Nr. 27: Pascal Degnagn-Bouveret, **Ein Unfall**, 2. Version, 1880. Quelle: © Sotheby's / akg-images

Bild Nr. 28: Fritz Nuss, **Mantelspende des Heiligen Martin**, 1980er, Bronze, Sindelfingen. www.martinskirche-sindelfingen.de/martinskirche/geschichte/sage-des-heiligen-martin/; Evangelische Martinskirchengemeinde Sindelfingen 2018; *Detail/Nahansicht:* <https://www.zdf.de/bilder/martinsumzug-100.html>; Quelle: dpa 10.11.2016

Bild Nr. 29: Super Mom, Quelle: www.bonorganik.in
Super Dad Quelle: www.lovetispic.com/image/267575/super-dad

Bild Nr. 30: Ferdinand Georg Waldmüller, **Erschöpfte Kraft**, 1854, Belvedere, Wien. Quelle: ©Belvedere, Wien, Foto: Johannes Stoll

Bild Nr. 31: Gerard ter Borch, **Apfelschälerin**, um 1660, Kunsthistorisches Museum, Wien. Quelle: akg-images / Erich Lessing

Bild Nr. 32: Gerrit Willemsz. Horst, **Tobis heilt seinen blinden Vater**, 1645/55. Quelle: Museum Catharijneconvent, Utrecht

Bild Nr. 33: Edvard Munch, **Der Frühling**, 1889, National Museum, Oslo. Quelle: akg-images / Album / VEGAP © Edvard Munch / Prisma

Bild Nr. 34: Ferdinand Hodler, **Valentine Godé-Darel**, 1914, Musée d'Orsay, Paris. Quelle: bpk / RMN - Grand Palais / Jean Schormans

Bild Nr. 35: Ferdinand Hodler, **Bildnis der Kranken**, um 1912, Kunsthaus, Zürich. Quelle: akg-images

Bild Nr. 36: Egon Schiele, **Edith Schiele sterbend**, 28.10.1918, Leopold Museum Wien. Quelle: www.ots.at/a/OBS_20081029_OBS0003

Bild Nr. 37: Ferdinand Hodler, **Valentine Godé-Darel**, 1915, Kunstmuseum, Basel. Quelle: akg-images

Bild Nr. 38: Ferdinand Hodler, **Grüner Abendhimmel am Genfer See** aus, 1915, Musée d'Orsay, Paris. Quelle: akg-images

Bild Nr. 39: Links: Ferdinand Hodler, **Die tote Valentine Godé-Darel**, 1915. Quelle: akg-images

Bild Nr. 40: Ferdinand Hodler, **Die tote Valentine Godé-Darel**, 1915. Quelle: akg-images

Bild Nr. 41: Claude Monet, **Camille Monet auf dem Totenbett**, 1879, Musée d'Orsay, Paris. Quelle: akg-images / Erich Lessing

Bild Nr. 42: Edvard Munch, **Das kranke Kind**, 1885/86, National Museum, Oslo. Quelle: akg-images / Erich Lessing

Bild Nr. 43: Enrique Paternina García-Cid, **Besuch der Mutter**, 1892, Museo del Prado, Madrid

Bild Nr. 44: Luis Jiménez Aranda, **Visite im Hospital**, 1889, Museo de Bellas Artes, Sevilla. Quelle: akg-images / Album / Oronoz

Bild Nr. 45: Stanisław Grochowski, **Krankenbeschwörung**, um 1888, Muzeum Śląskie, Katowice. Quelle: akg-images / Album / Prisma

Bild Nr. 46: Pablo Picasso, **Wissenschaft und Caritas**, 1897, Museu Picasso, Barcelona

Bild Nr. 47: Ernst Ludwig Kirchner, **Das Bad der Kranken (Der barmherzige Samariter)**, um 1917/20, Privatbesitz. Quelle: akg-images

Sorgeethik – Von einer klinischen zu einer politisch-partizipativen Ethik · Dr. Patrick Schuchter – Philosoph und Krankenpfleger · Andreas Heller – Professor für Palliative Care



Foto: privat



Foto © 2017 by Schattenblick
www.schattenblick.de

In der vorherrschenden Organisationsform ethischer Beratung, der klinischen Ethikberatung, kommt die ethische Reflexion gerade dann ins Spiel, wenn ein moralisches Dilemma vorliegt – etwa in schwierigen Entscheidungssituationen am Lebensende.

Mit Bezug auf Aristoteles und einer langen philosophischen Tradition streicht demgegenüber der Philosoph Kwame Anthony Appiah hervor, dass es die Ethik eigentlich nicht mit Notfällen, sondern mit den Alltagsfragen (des guten Lebens) zu tun hat. Ethische Themen sind grundsätzlich sowohl weiter als auch alltäglicher als medizinische 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 Gefühle eines gelungenen Lebens.

Im Kontext des Lebensendes, im Zusammenhang mit der unvermeidlichen Erfah-

rung 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. In der antiken Gleichung handelt die Ethik von der Kunst, das Leben und Sterben zu lernen: „Leben muss man das ganze Leben lernen, und was Dich vielleicht noch mehr wundern wird: Das ganze Leben muss man lernen zu sterben.“ (Seneca, Von der Kürze des Lebens 7,3)

Seit einiger Zeit verfolgen und entwickeln wir über Projekte und Lehrgänge am Institut für Palliative Care und Organisationsethik der IFF Wien/ Universität Klagenfurt Ansätze, die über die Verengung der gängigen klinischen Ethikberatung hinausgehen und diese in einen gesellschaftlichen Zusammenhang einbinden. Von der Ethik im Krankenhaus über das Pflegeheim in die Kommune verschiebt sich die Ethik vom moralischen Notfall bei einer medizinischen Behandlungsentscheidung hin zu Alltagsfragen eines guten Lebens und Sterbens und schließlich zu einem offenen philosophischen („sokratischen“) Gespräch, das existenzielle Grundfragen im „dritten Sozialraum“ (Dörner 2012) behandelt und darüber Menschen in eine neue ethisch relevante, d. h. aber auch immer zu organisierende, Beziehung in und zwischen Organisationen setzt.

1. Ethik und Ethikberatung: von der Klinik ...

Die Ethikberatung ist historisch im Krankenhaus entstanden und hat mittlerweile mit der Einrichtung Klinischer Ethikkomitees eine klassische Organisationform angenommen, die auf drei Säulen ruht: der Fortbildung über ethische Konflikte, der Entwicklung von Leitlinien und der konkreten ethischen Beratung in Form ethischer Fallbesprechung, insbesondere der prospektiven ethischen Fallbesprechung auf Station (Vgl. Akademie für Ethik in der Medizin 2010, Dörries et al. 2010, Heinemann/Maio 2010, Steinkamp/Gordijn 2010). Die ethische Fallbesprechung dient dazu, in unsicheren und unklaren Situationen im Behandlungsverlauf Behandlungsentscheidungen beratend zu unterstützen. Die Nimwegener Methode (Vgl. dazu die kritische Auseinandersetzung von Kroboth/Heller 2010), ein vergleichsweise bekanntes Modell, definiert sie so:

Die „ethische Fallbesprechung auf Station ist der Versuch, im Rahmen eines strukturierten, von einem Moderator geleiteten Gesprächs mit einem multidisziplinären Team innerhalb eines begrenzten Zeitraumes zu der ethisch am besten begründbaren Entscheidung zu gelangen.“ (Steinkamp/Gordijn 2010, 256). Die Fallbesprechung verläuft dann in vier Schritten:

Bestimmung des ethischen Problems;
Analyse der medizinischen, pflegerischen, sozialen, weltanschaulichen und organisationalen Fakten; Bewertung und Entwicklung von Argumenten aus dem Blickwinkel ethischer Normen (in der Regel nach

vier Prinzipien der Bioethik: Autonomie, Nicht-Schaden, Wohltun/Fürsorge, Gerechtigkeit); Beschlussfassung einschließlich Zusammenfassung der wichtigsten Gründe, die zu ihr geführt haben. (Vgl. ebd.). Die Rede ist hier von

- a) einem multidisziplinären Team, also von professionellen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen,
- b) einer Entscheidungssituation,
- c) einer „Analyse“ von „Fakten“, zuerst den medizinischen, dann den pflegerischen usw., schließlich
- d) Argumenten und Normen. Dieses Modell zeigt die Grundrisse klinischer Ethikberatung (der Fallbesprechung) auf.

2. ... über das Pflegeheim ...

Im Projekt „Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur im Pflegeheim und im Alter“ (Schuchter/Heimerl/Wappelschammer 2014) wurden die Grenzen des klinischen Modells deutlich und auch dessen Übertragbarkeit in das Pflegeheim.

Warum sollte auch ein Modell, das medizinische Behandlungsentscheidungen unterstützen will, in einem Kontext angemessen sein, in dem medizinische Behandlungsentscheidungen nicht auf der Tagesordnung stehen? Pflegeheime sind nun einmal nicht um den Gegensatz von Krankheit/Gesundheit gebaut. Deshalb werden kritische Fragen und Problemfelder gegenüber der klinischen Ethik sichtbar werden.

Mangelnde Partizipation von Betroffenen und Angehörigen und Delegation ans Expertenkomitee

Es ist fraglich, ob die klinische Ethikberatung eine Partizipation von Betroffenen und Angehörigen angemessen vorsieht. Sie ist öfter eher ein „Reden-über“, die Angehörigen und Betroffenen sind im Prozess selbst häufig nicht beteiligt (Vgl. oben die Rede vom „multidisziplinären Team“). Organisationstheoretisch wird zudem die Ethik ans Komitee delegiert. Wenn nun aber in der Altenhilfe und im Pflegeheim eher alltagsethische Fragestellungen sich aufdrängen, könnte gerade umgekehrt die Integration ethischer Fragen in vorhandene Besprechungsstrukturen geboten sein, sodass ethische Fragen dort bearbeitet werden, wo sie gestellt werden und aufkommen. Angesichts der oft geringen „Fallzahlen“ und Anfragen ans Komitee könnte es sein, dass sich das alltägliche moralische Bewusstsein Betroffener und „auf Station“ von der Experteneethik schon entfernt hat. Bereits die Rede von „Ethik“ ist im Grunde eine metasprachliche Rede, die möglicherweise in einfache Sprache übersetzt werden muss. Gegen das semantische Bollwerk der akademischen Medizinethik (die ja auch vorgibt, was überhaupt als ethische Frage gilt und formuliert werden kann), könnte gefragt werden: Was sind die Fragen der Leute? Wie stellen die Leute von sich aus ihre Fragen? Die Expertise für Ethik ist keineswegs so selbstverständlich wie etwa jene für die Interpretation von Röntgenbildern und Laborbefunden.

Verkennen der Rolle der Gefühle

Im Hintergrund der klinischen Ethikberatung steht die Ansicht, dass erhöhte Unparteilichkeit, Distanz und leidenschaftslose Einschätzung in die beste Lage versetzen würden, ein moralisch angemessenes Urteil zu bilden. Appiah nennt diese Vorstellung die „Schiedsrichter-Fantasie“ und unterstreicht demgegenüber die Notwendigkeit, Gefühle und Leidenschaften gerade ernst zu nehmen: „Aber wir sind keine Schiedsrichter, wir sind Spieler [...] Wir gelangen zu unseren Bewertungen nicht trotz unserer Leidenschaften, sondern durch sie.“ (Appiah 2009, 200) Die Nimwegener Methode blendet Gefühle als Quelle der ethischen Urteilsbildung tendenziell aus und etabliert dadurch eine rationale Expertenkultur. Dass in der abendländischen Tradition bis in die Moderne genau das Gegenteil gepflegt wurde, nämlich eine Kultur und Kultivierung von Gefühlen als Erkenntnismittel für eine lebensstragende Wahl, dafür mag an dieser Stelle auf die alte stoische Theorie der Gefühle im Rahmen der Lebenskunst-Ethik verwiesen werden oder auf die Exerzitien eines Ignatius von Loyola, worin es darum geht, am Ende und im Laufe von rational-argumentativen Erwägungen, auch ein Gespür zu entwickeln und zu differenzieren, ob in verschiedenen möglichen Wegen Trost oder Misstroht liegt (Knauer 2008). Auch die Care-Ethik (vgl. z. B. Conradi 2001, Schnabl 2005, Reitingen/Heller 2010, 739f.), die auf die Ethikberatung im Grunde keine entscheidenden Einfluss genommen hat (vgl. zum Fehlen der Stimme „Care“ in der Ethikberatung Kohlen 2009) legt hier gegenüber der Distanzmoral neutraler Unparteilichkeit andere Spuren.

Der autonome Wille als letzter – und überzogener – Bezugspunkt

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 liegt die gegenwärtige Konstruktion von Ethikberatung in einer Linie mit dem, was man die anthropologische Hintergrundtheorie der liberalen Gesellschaftsordnung nennen könnte. Diese kommt in der ethisch-politischen Gedankenfigur des Gesellschaftsvertrages (vgl. dazu etwa Rawls 2012, Benhabib 1989) 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 als eine Errungenschaft der Moderne bezeichnet werden – insbesondere als (Schutz)Recht des einzelnen Menschen gegenüber Bevormundungen und Übergriffen jeglicher Art – medizinisch, religiös, ideologisch, politisch. Und dennoch: In Erinnerung an die Care-Ethik ist dieses Menschenbild möglicherweise etwas verkürzt. Jenseits der Errungenschaften kann es auch Probleme machen, weil zum menschlichen Leben auch Vulnerabilität, die Abhängigkeit von anderen im starken Sinn, in Kindheit, hohem Alter, in Krankheit und Schwäche, in Behinderung usw. gehören. Diese Erinnerung hat noch nicht jene Irritationskraft entfaltet, die ihr eigentlich zukommen

müsste. Gerade in der Sterbehilfe-Debatte sehen wir, wie sich das Nachdenken und Gestalten von solch vulnerablen Phasen des Lebens auf die Diskussion über rechtliche Regelungen und die Werbung für Instrumente der Selbstgesetzgebung wie der Patientenverfügung beschränkt. Dagegen ist es jedoch durchaus plausibel, dass sich die Individualität, Intimität und notwendige Kreativität in solchen Situationen gerade der Regulierung durch Normen letztlich entzieht. Die Logik, der Eifer und das Ringen um die Sorge bringen womöglich jene situative praktische Weisheit (Vgl. Ricoeur ebd. und für die Care Ethik Conradi 2001) hervor, für die es jeweils kein Vorbild gegeben hat und die zwischen Menschen entsteht, die sich aufeinander und auf sich selbst neu einlassen. Mit Paul Ricoeur können wir in dieser Linie sagen, dass die ethische Kernfrage weniger darin besteht, die Schutzzäune der Autonomie noch weiter zu flechten, als vielmehr darin, lebenstragendes Wissen und „praktische Weisheit“ zu kultivieren und zum Einsatz zu bringen, um Antworten auf die Frage: „Wie ist Glück trotz oder auch mit Leid möglich?“ zu erlangen.

Reduktion der Ethik auf den moralischen Notfall

Wie eingangs bereits besprochen, machen Notfälle und entsprechende Dilemmata bei Behandlungsentscheidungen nicht den Alltag in der Altenhilfe aus. Auch lässt sich beispielsweise die ethische Frage „Wann ist das Leben noch lebenswert?“ nicht durch ethische Fallbesprechungen beantworten, denn diese werden zielorientiert moderiert auf Maßnahmen hin – und nicht auf einen differenzierten Erfahrungsreichtum von

lebensweltlichem und lebenstragendem Wissen hin. Es geht eher um die vielen „kleinen Entscheidungen“ des Alltags – aber im Grunde ist eine Summierung von Entscheidungen, die ja nicht jeden Moment als solche wahrgenommen werden, eher eine Frage des allgemeinen Umgangs und Stils (Schuchter/Heller 2012).

So besehen, kreist die Dilemma-Ethik zu eng um die isolierte Frage, was in dieser konkreten Situation zu tun sein könnte – etwa in der Art eines Express-Reparaturdienstes (Vgl. Appiah 2009, 203). In der Ethik geht es nicht nur um einzelne Handlungen, sondern um die Handelnden selbst, die sich in der einen oder anderen Weise in ihr Leben „einüben“ Aber dieses denkerische Einüben ins Leben verlangt Wiederholung. Das rät schon Platon, wenn er sagt, dass die wesentlichen Einsichten „aus ständiger gemeinsamer Bemühung um die Sache selbst und aus dem Zusammenleben plötzlich“ (Platon, Siebter Brief, 341 c-d) erwachsen. Aus einer Art philosophierender Lebensgemeinschaft heraus entstehen die wesentlichen Gedanken „wie ein Feuer, das von einem übergesprungenen Funken entfacht wurde“ und sich „dann aus sich selbst heraus weiter“ nährt. Denn die philosophischen Fragen und Probleme des Menschsein haben eine eigenwillige Struktur, die von Kant in der ersten Vorrede zur Kritik der reinen Vernunft unnachahmlich lakonisch zum Ausdruck gebracht wurde: „Die menschliche Vernunft“, heißt es da, „hat das besondere Schicksal [...], dass sie durch Fragen belästigt wird, die sie nicht abweisen kann [...], die sie aber auch nicht beantworten kann.“ (KrV A VII) Folgen wir also dem Geiste Platons und Kants, so kann uns deutlich werden, dass das Unbestimm-

te, Ungreifbare, Ungewisse und Unsichere der „letzten Fragen“ keinen Mangel darstellt, keinen Defekt der Vernunft, sondern eher so etwas wie eine Einladung, immer wieder von vorne mit den grundlegenden Fragen umzugehen, sodass Überzeugungen und Einsichten langsam wachsen und reifen können. Sokrates hat im Phaidon solchermassen gereifte Positionen, „schöne Wagnisse“ (114d) genannt. Die Ethik einer philosophierenden Sorge oder einer sorgenden philosophischen Praxis (Schuchter 2015) würde also zwei „Künste“ (techne) umfassen: erstens die Kunst, einen anderen, leidenden Menschen zu „verstehen“ (was immer das genau bedeutet, wie immer das möglich oder unmöglich ist) oder bescheiden: sich auf seine Wirklichkeit einzulassen. Zweitens die Kunst, Möglichkeiten von Glück-mit-Leid bzw. Momente zu finden, die über das Leid auch erheben. Eine solche „Sorgeethik“ beruft sich also auf zwei Traditionen, die sie in eine praktische Verbindung bringt: die Care-Ethik und die antike Lebenskunst-Ethik. Punktuelle Dilemma-Situationen gibt es natürlich und unvermeidlich, sie wären so besehen aber nur Teil eines größeren Denk- und Übungszusammenhangs im Leben und Sterben.

3. ... in die Kommune

Zusammengefasst können die paradigmatischen Verschiebungen von der klinischen zu einer konsequenten kommunalen Ethik, von der Dilemma-Ethik zur Sorgeethik als kollektiver philosophischer Reflexions- und Selbsterhellungsprozess schematisch dargestellt werden – mit aller Vorsicht und der Einsicht, dass in der wirklichen Praxis die Übergänge natürlich fließender sind:

Klinische Ethik	Kommunale Ethik
Expertengesteuert	Bürgerinnengesteuert
Dilemma-Situationen	Jegliche existenziell bedeutsame Situation
Punktuell	Wiederholt
Notfall	Alltäglich
Vorrang medizinischer „Fakten“	Vorrang erzählter Alltagserfahrung (Gefühle, Erlebtes)
Basishandlung: Güterabwägung unter Berücksichtigung wesentlicher Normen und Prinzipien	Basishandlung: Anteilnahme und Verständnis vertiefen: praktische, kreative Weisheit entwickeln

Table: Paradigmatische Verschiebungen von einer klinischen zur kommunalen Ethik

Ethik von unten

Das Projekt „Ethik von unten“ ist ein Projekt des Instituts für Palliative Care und Organisationsethik der IFF Wien (Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung) der Universität Klagenfurt | Wien Graz. Grundanliegen und Kernidee der Ethik von unten ist es, Ethik im Sinne dieser paradigmatischen Verschiebungen hin zu einer kommunalen Ethik zu organisieren, die entsprechenden Elemente in konkrete Prozesse zu übersetzen (Vgl. die Konzepte der Organisations- und Prozessethik: Krobath/Heller 2010, Krainer/Heintel 2010). Es sollten Settings kreiert werden, in denen Menschen vom und über das Leben anderer Menschen durch Erzählungen lernen können, ihre Sorgen und Anliegen teilen können, miteinander in anteilnehmende Verbindung treten können jenseits aller sonstigen sozialer Rollen und unterschiedlichen Lebenswelten. Eine dreifache Organisationsleistung eines sozialen Prozesses sollte erbracht werden:

- Organisation der Ermöglichung von Anteilnahme am Schicksal und den Sichtweisen Anderer über soziale Rollen hinaus
- Organisation der Explizierung und Vertiefung von Lebenserfahrung und Lebenswissen zu zentralen Themen des Lebens und Sterbens
- Organisation eines „Überlieferungs-geschehens“ von Lebens- und Sorgewissen (über Dokumentationen)

Eine erste Realisierung der Ethik von unten wurde in der Grafschaft Bentheim umgesetzt (Niedersachsen). Dort leben etwas über 130.000 Menschen, in Bezug auf Palliative Care besteht eine hohe Versorgungsdichte mit Pflege-, Altenhilfe- und Hospizdiensten. Insgesamt gibt es 21 Pflegeheime und ein Krankenhaus in Nordhorn, der Kreisstadt. Lokale Projektpartner sind primär die Initiatoren in der Region: das Pflegeheim St. Vincenz Haus in Neuenhaus und die Hospiz Hilfe Graf-

schaft Bentheim e. V., die seit über zehn Jahren besteht, über 500 Mitglieder zählt, wovon 90 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen sind. Ein Projektsteuerungsteam wurde ins Leben gerufen, das Führungskräfte aus einigen Einrichtungen vernetzt, die ein Angebot für (pflegende) Angehörige ins Leben rufen wollten. So wurden die ethischen Gesprächskreise primär mit dieser Personengruppe bestritten. Gemeinsames Interesse aller Projektpartner war es, Angehörige nicht (bloß) in ihrer Hilfs-, Entlastungs- und Schulungsbedürftigkeit wahrzunehmen, sondern (im Sinne der Lebenskunst, aber auch einer tiefer verstandenen Gesundheitsförderung) in ihrem Wissen, ihrer Lebenserfahrung und in ihren Lebens- und Sorge-„Kompetenzen“.

Im Projekt wurden drei Workshops angeboten, bei denen mit den freiwilligen Teilnehmenden (vor allem ehrenamtliche HospizmitarbeiterInnen, aber auch Pflegepersonen und Angehörige) das Führen und die Organisation von existenziellen Gesprächen in Workshops eingeübt wurden. Für die Sorgeethischen Gespräche in den verschiedenen stationären und ambulanten Einrichtungen hat sich in der Region der Name „Erzählcafé“ durchgesetzt. Eine stabile Kerngruppe von ca. 20 ModeratorInnen, die in Zweiertteams (Moderation und Dokumentation) arbeiten, hat sich dabei gebildet. Die Dialogformulare und Dokumentationsformulare sind keine „Leitfäden“, sondern bestehen aus einfachen Impulsfragen. Es geht darum, das Gespräch zu eröffnen und dadurch anderen die Gelegenheit zu geben, ihre Geschichte zu erzählen. Schnell wird deutlich, dass gerade Angehörige nicht (punktuelle) Dilemma-Situationen, sondern vielmehr

existenziell aufreibende (zeitlich und sozial erstreckte) Konstellationen erzählen. Das Hören von und Anknüpfen an Geschichten befördert Verständigung, Teilnahme und Erleichterung. Es geht weniger darum, Lösungen für Probleme zu suchen und zu finden (die ergeben sich eher nebenbei), der Prozess des Verstehens ist Ziel an sich: das Verstehen der eigenen Erfahrung, der Lebenslagen Anderer – und weiter: das Verstehen der eigenen Erfahrung, indem man andere Personen hört und versteht sowie indem man von Anderen verstanden wird. Dieser Prozess kollektiver Selbstaufklärung in und angesichts von Grenzsituationen oder Grenzkonstellationen im Leben ist besonders kostbar. Eine Rückmeldung im Projekt bezog sich darauf, dass Angehörige gerne kommen, weil sie nicht das Gefühl haben, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen und nur in ihrer Hilfsbedürftigkeit angesprochen zu sein, sondern weil Lebenserfahrungen ergründet und erhellt und insgesamt ernst genommen werden. Als bei einer evaluierenden Steuergruppensitzung die Frage eingebracht wurde, ob bei gewissen Situationen eine professionelle Supervisorin oder ein professioneller (Medizin-) Ethikberater hinzukommen sollte oder etwa die Gespräche auch mit einem Vortrag von einem Experten beginnen könnten, wurde dies entschieden verneint – fast in dem Sinne, dass Aufklärung, also Selbstreflexion zu entscheidenden Lebensthemen, in gut formierten Gruppen zutraubar und zumutbar ist.

Existenzielle Gespräche

Eine erste Gesprächsform für existenzielle Dialoge (und ein dementsprechendes Dokumentationsblatt) – beeinflusst von

Grundgedanken der narrativen Ethik (vgl. Frank 1997 und Ricoeur 2005) – zielt darauf ab, Sorge-Geschichten zu generieren, zu teilen sowie die dabei involvierten Gefühle und Gedanken zu dokumentieren. Impulsfragen sind etwa die folgenden:

- Welche Geschichte ist in Erinnerung geblieben und soll mit anderen geteilt werden? Was erstaunt, bewegt an der Geschichte?
- Welche Gefühle, Bilder, Einsichten entstehen? Was ist das tieferliegende Thema?

Eine zweite Gesprächsform für existenzielle Dialoge hat sich lose am (neo-) sokratischen Dialog orientiert, in dem Themen, die sich aus den Erzählungen ergeben, vertieft werden. Die Impulsfragen bleiben weiterhin elementar und einfach:

- Welche Erfahrungen habe ich zu dem Thema? Auch aus anderen Bereichen des Lebens: Was lässt sich übertragen, was nicht?
- Wie kann das Leben in Bezug zu dem Thema gestaltet werden?

Die starke Orientierung am **Erzählen** und der **Interpretation von Gefühlen** ist deshalb so zentral, weil der Gegenstand solcher aufklärender, „existenzerhellender“ (Jaspers 1994 [1932]) Diskussion nicht abstrakte, angelesene, nur intellektuell hin und her drehbare Meinungen sind, sondern das **verkörperte, leibliche Lebenswissen von Personen**, das implizit fungiert, selten aber thematisch wird. Das Lebens- und „Weisheitswissen“

drückt sich unmittelbar in Handlungen (also sprachlich in Erzählungen) und Gefühlen sowie der spontanen expressiven Rede aus – nicht aber oder nur äußerst selten direkt in deklarierten Werten, weltanschaulichen Überzeugungen. Zwischen Juni 2014 und März 2015 wurden von den „ModeratorInnen“ in sieben Einrichtungen (mehr stationär als ambulant) zwanzig Sorge-Gespräche (eher erzählende Gespräche als vertiefende) organisiert und geführt. Im Großen und Ganzen mit einem guten, vielfältigen Beteiligungs-Mix (Angehörige in erster Linie, MitarbeiterInnen, BewohnerInnen der Pflegeheime, ehrenamtliche MitarbeiterInnen u.a.). Dabei konnten über 80 Sorge-Kurzgeschichten dokumentiert sowie zahlreiche Themen und Einsichten identifiziert werden. In fünf Einrichtungen sind die Erzählcafés bereits zur ständigen Institution geworden.

Ein Beispiel für eine Sorge-Kurzgeschichte ist die folgende: „Mutter konnte nicht mehr zuhause wohnen. Sie machte es den Angehörigen, vor allem der Tochter, nicht leicht: ‚Ihr schiebt mich ab!‘ Der Bruder kümmert sich um nichts, kritisiert aber gegebenenfalls gerne. Wenn ein seltener Besuch bei der Mutter stattfindet, schwärmt die Mutter: ‚Die Sonne geht auf!‘ Obwohl Mutter sich gut eingelebt hat im Pflegeheim, fühlt sich die Tochter weiter schwer belastet.“

Dazu wurden folgenden Gefühle (und damit existenzielle Themen) wie folgt dokumentiert (Hervorhebung P.Sch. / A.H.): „Tochter weiß, dass es Mutter gut geht, hat aber dennoch Gewissensbisse und Schuldgefühle. Fehlende Anerkennung

macht traurig. Aufteilung der Verantwortung ist ungerecht.“

Unserer Ansicht nach ist es bemerkenswert, wie wenige erzählerischer Zeilen genügen können, um ein Bild von einer Lebenssituation zu zeichnen, das nicht ganz gleichgültig lässt, sowie philosophisch-ethische Kernthemen (Schuld, der Kampf um Anerkennung, Trauer, Gerechtigkeit) zu identifizieren und anzusprechen, die sonst im konfus Nebulösen beunruhigen, aber nicht bearbeitet werden können.

Was ist „Schuld“?

Was die „sokratische“ Vertiefung betrifft, haben einige Gruppen das Thema der Schuld zum Gegenstand einer Versammlung (gr. logos – legein: sammeln, versammeln, auflesen) von Erfahrungen und Gedanken gemacht. Viele Angehörige fühlen sich schuldig oder haben Gewissenbisse, etwa schon beim bloßen Gedanken daran, die Mutter ins Pflegeheim zu bringen, oder weil man – meistens frau – zu selten ins Pflegeheim auf Besuch kommt. Oder weil das Gefühl bleibt, immer zu wenig zu geben oder manchmal die Nerven blank liegen. Schuldgefühle sind eine enorme Belastung, aber gleichzeitig eben nebulöse und unausgesprochene Gefühle und Grundstimmungen. Insbesondere hier zeigt sich der Unterschied von einem philosophisch-sokratischen Gespräch im Gegensatz zu einem Hilfe-Gespräch, welcher Art auch immer (Selbsthilfe, Supervision, Therapie etc.) – eine Hilfe wird zunächst nicht ausdrücklich gesucht, sie ergibt sich vielleicht, gesucht werden Erfahrungen, Kenntnisse, also Differenzierungen zu einem Thema.

Das ist sinnvoll, weil wir oft mit Schein-Selbstverständlichkeit hantieren. Wir verwenden grundlegende Begriffe häufig im Alltag (wie „gut“, „schön“, „schuldig“, „identisch“, „Leben“, „unsicher“) und sie sind insofern selbstverständlich. Sobald wir aber sagen wollen, was eigentlich dahinter steckt, machen wir die Erfahrung, dass wir das gar nicht so einfach können – ja im Gegenteil, wir haben Begriffe und Praktiken „zur Hand“, die aber eigentlich auf das Abgründige und Unbestimmte der Existenz verweisen. Praktische Weisheit im Sinne der Philosophie gibt es nur über den Umweg ins Unbestimmte, „Sicherheit ist nur zum Preis prinzipieller Unsicherheit zu haben“ (Heintel 1999, 74). Es geht also nicht um Lösungen, sondern um Erhellungen (im Sinne der Existenz-erhellung Karl Jaspers). Aus den Dokumentationen, also den Lebenserfahrungen und dem Lebenswissen der GesprächsteilnehmerInnen, konnten in der Auswertung schließlich rund ein Dutzend Differenzierungen zu dem „einen“ konfusen Schuldgefühl explizit gemacht werden. Für die „Lebenskunst in der Sorge“ (vgl. dazu auch Schuchter/Wegleitner/Prieth 2016) ist es dann beispielsweise schon bedeutsam, wenn man oder frau entdeckt, dass Schuldgefühle nicht nur in Taten oder Vernachlässigungen wurzeln, sondern etwa in einem dauerhaften Lebensgrundgefühl, oder sie sind gewissermaßen „unecht“, weil sie eigentlich Scham vor dem (vermuteten) Gerede der Nachbarn sind. Es lohnt sich beispielsweise der entdeckten Spur von der Beziehung zwischen Schuld und Lebensgenuss auf den Grund zu gehen – denn die Schuld zerstört die Zeit möglichen Genusses, die für Angehörige als Erholung so kostbar wäre. In

den Gesprächen wurde auch eine positive Form von Schuld entdeckt, eine Schuldigkeit, die man frei übernimmt, in der man gewissermaßen auch schuldig sein will („Das bin ich meiner Mutter schuldig!“) – und einige Sätze in den Dokumentationen regen die Frage an, ob es ein (menschliches) Leben jenseits der Kategorie der Schuld geben kann. Das bewusste Entwickeln solcher Differenzierungen und das Verweilen (das platonische „Leben mit“) solcher Gedanken erlauben es möglicherweise, unsere Lebenspraxis mit ihren Herausforderungen „bedeutsamer, erhellender und unseren Umgang mit ihnen fruchtbringender [zu] machen“ (Dewey 2007, 24). Das Bewusstmachen des Scheinselbstverständlichen und Undeutlichen im Gespräch mit Anderen erweitert und vertieft die Lebenserfahrung und kommt dann vielleicht auch anderen – in ganz anderen Lebenskontexten – zugute. So zumindest eine Hypothese und Hoffnung im Projekt.

4. Konklusion

Worin besteht, abschließend gefragt, die Bedeutung der kommunalen Ethik und der ersten Erfahrungen mit einer „Ethik von unten“ für Fragen rund um das Lebensende? Es kann beobachtet werden – in öffentlichkeitswirksamer Weise vor allem was die Kontroversen um den assistierten Suizid betrifft –, dass die Debatte sich, erstens, stark um die Selbstbestimmung als moralischen Hauptgesichtspunkt dreht; zweitens dreht sich die Debatte gegenwärtig stark um Fragen der rechtlichen Regelung, und schließlich wird sehr schnell und wie selbstverständlich von Entscheidungen gesprochen. Das

ist aus der hier aufgeworfenen Perspektive natürlich nicht „falsch“, aber sozusagen „windschief“. Es wäre vielleicht das Gebot der Stunde, nach dem Muster der existenziellen Gespräche der „Ethik von unten“ um eine Art kollektiver Klugheit“ (phronesis, praktische Weisheit) zu ringen, damit Menschen aus unklaren und oft vorurteilsbehafteten Selbstbestimmungsakten zu differenzierteren Wahrnehmungen für sich und andere gelangen. Es ginge also darum, mehr in die Frage „Wie ist Glück mit Leiden möglich?“ zu investieren als bloß in die Absicherung der Selbstbestimmungsmöglichkeiten. Dafür braucht es aber eine kommunikative Infrastruktur, nennen wir sie Organisation. In Organisationen, Kommunen, Nachbarschaften und wo sonst eben Menschen leben, lieben, arbeiten, älter werden, mit Schicksalsschlägen und insgesamt ihrer eigenen Endlichkeit zurechtkommen müssen. Und es braucht bescheidene, aber eröffnende Impulsierungen, die die erzählende Autorität der Personen ermöglicht und sichtbar und hörbar machen kann. In solchen Austauschprozessen wird nicht an Lösungen (Welche existenzielle Lösung haben wir für Leiden, für Sterbende, den Umgang mit dem Verfall des Körpers, der Zerbrechlichkeit der Personenidentität?) und Empfehlungen gearbeitet, sondern es findet ein gemeinschaftsbildender Prozess der Verständigung, der Selbstreflexion, der Erhellung der eigenen Situation im Licht der Lebenslage Anderer, eine Entinsamung in der schicksalhaft erlebten und erlittenen Einzigartigkeit des eigenen Lebens statt. Anteilnahme und Anteilgabe werden befördert. Indem diese behutsam inszenierte „Ethik von unten“ sich im

öffentlichen Raum entfaltet, entsteht so etwas wie eine neue politische Ethik. Man darf, so zeigen die ersten Evaluationen, diese sozial bindende Kraft existenzieller Gespräche nicht unterschätzen. Sie begründet ganz offensichtlich eine politisch-solidarische Praxis, die ihre Wurzeln darin hat, sich selbst und andere besser zu verstehen und Wege alltagsbezogener Anteilnahme zu beschreiten.

Literatur

Akademie für Ethik in der Medizin (2010)
„Standards für Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens“.
In: *Ethik in der Medizin* 22, 2010: 149–153.

Appiah, Kwame Anthony (2009):
Ethische Experimente, München: Beck.

Benhabib, Seyla (1989): **Der verallgemeinerte und der konkrete Andere. Ansätze zu einer feministischen Moraltheorie.**
In: *List/Studer* 1989, 454-487.

Conradi, Elisabeth (2001): **Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit**, Frankfurt/New York, Campus.

Dewey, John (2007): **Erfahrung und Natur.** Aus dem Amerikanischen von Martin Suhr, Frankfurt a. M.: Suhrkamp

Frank, Arthur W. (1997): **The wounded storyteller. Body, Illness, and Ethics**, Chicago and London: The University of Chicago Press.

Heinemann, Wolfgang (2010): **Ethische**

Fallbesprechung als eine interdisziplinäre Form klinischer Ethikberatung.
In: Heinemann/Maio 2010, 103-128.

Heintel, Peter (1999): **I. Kants „Grundlegung zur Metaphysik der Sitten“ und deren „prozessethische Konsequenz“.**
In: *Studia Philosophica* XIV, 1999.

Heller, Andreas und Krobath, Thomas (2010):
Organisationsethik – eine kleine Epistemologie. In: Krobath/Heller (2010), 43-70.

Heller, Andreas und Schuchter, Patrick (2014): **Sorgeethik. Die Hospizidee als kritische Differenz im Gesundheitsmarkt.** In: Maio 2014, 271-314.

Heller, Andreas und Schuchter, Patrick (2017): **Sorgekunst. Mutbüchlein für das Lebensende**, Esslingen.

Jaspers, Karl (1994 [1932]): **Philosophie.** Band 2. Existenzerhellung, München/Zürich: Piper.

Kant, Immanuel (KrV): **Kritik der reinen Vernunft.** Herausgegeben von Ingeborg Heidemann, Stuttgart: Reclam (1966).

Kohlen, Helen (2009): **Conflicts of Care: hospital ethics committees in the USA and Germany**, Frankfurt am Main: Campus.

Krainer, Larissa und Heintel, Peter (2010):
Prozessethik. Zur Organisation ethischer Entscheidungsprozesse, Wiesbaden VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Krobath, Thomas und Heller, Andreas (Hg.) (2010): **Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik**, Freiburg im

Breisgau, Lambertus.

Pauer-Studer, Herlinde (1996): Das Andere der Gerechtigkeit. Moraltheorie im Kontext der Geschlechterdifferenz, Berlin: Akademie Verlag.

Platon: Sämtliche Werke. Bände 1 - 4. Übersetzung Friedrich Schleiermacher. Hg. v. Ursula Wolf, Hamburg: Rowohlt 2009-2011.

John Rawls (2012): Der Urzustand und der Gerechtigkeitsgrundsatz. In: Horster, Detlef (Hrsg.) (2012): *Texte zur Ethik*, Stuttgart: Reclam., 335-346.

Reitinger, Elisabeth; Heller, Andreas (2010): Ethik im Sorgebereich der Altenhilfe. Care-Beziehungen in organisationsethischen Verständigungsarrangements und Entscheidungsstrukturen. In: Krobath, Thomas; Heller, Andreas (Hg.) (2010): *Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik*, Freiburg im Breisgau, Lambertus., 737-765.

Ricoeur, Paul (2005): Das Selbst als ein Anderer. Aus dem Französischen von Jean Greisch in Zusammenarbeit mit Thomas Bedorf und Birgit Schaaff. 2. Auflage 2005, München, Wilhelm Fink.

Schnabl, Christa (2005): Gerecht sorgen. Grundlagen einer sozialetischen Theorie der Fürsorge, Freiburg-Wien (Herder).

Schuchter, Patrick und Heller, Andreas (2012): Ethik in der Altenhilfe – eine alltagsnahe Besprechungs- und Entscheidungskultur in der Sorge um ältere Menschen. In: *Hospizkultur und Palliative Care im Pflegeheim – Mehr als nur ein*

schöner Abschied. Gut leben und würdig sterben können. Hg. v. Dachverband Hospiz Österreich, Ludwigsburg.

Schuchter, Patrick; Heimerl, Katharina und Wappelshammer, Elisabeth (2015): Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur im Pflegeheim und im Alter. Endbericht im Projekt „Was bleibt? Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe in Deutschland. Gefördert von der Robert Bosch Stiftung. Wien, Juni 2015. http://www.uni-klu.ac.at/pallorg/downloads/NAHOP_Endbericht_final_11_10_2015.pdf

Schuchter, Patrick (2015): Hermeneutik der Sorge. Sich einen Begriff vom Leiden Anderer machen. Unveröffentlichte Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades Doktor der Philosophie, Alpen-Adria Universität Klagenfurt.

Schuchter, Patrick; Wegleitner, Klaus und Prieth, Sonja (2016): Lebenskunst in der Sorge. Ermahnungen an mich selbst – das Landecker Handbüchlein. Innsbruck, Studien Verlag 2016.

Seneca, Lucius Annaeus: Philosophische Schriften. Briefe an Lucililius. Vollständige Studienausgabe. Übersetzt, mit Einleitungen und Anmerkungen versehen von Otto Apelt, Wiesbaden: Marix Verlag, 2004.

Steinkamp, Norbert und Gordijn, Bert (2010): Ethik in Klinik und Pflegeeinrichtung. Ein Arbeitsbuch. 3., überarbeitete Auflage, Köln: Luchterhand.

Autonomie in Beziehung – die gesundheitliche Vorausplanung in der St. Augustinus-Behindertenhilfe Barbara Seehase – Dipl. Religionspädagogin



Beratung und Unterstützung finden Menschen mit psychischen und Abhängigkeitserkrankungen und geistiger Behinderung in der St. Augustinus-Behindertenhilfe. Sie ist Teil der

St. Augustinus-Kliniken, einem großen katholischen Anbieter von medizinischen und sozialen Dienstleistungen am linken Niederrhein.

Zielgruppe der St. Augustinus-Kliniken sind die Bürgerinnen und Bürger der Regionen Krefeld, Rhein-Kreis Neuss und Rhein-Erft-Kreis, die als Patienten der somatischen oder psychiatrischen Krankenhäuser, als Bewohner der verschiedenen Seniorenpflegeheime oder als Klienten der Behindertenhilfe ambulante oder stationäre Unterstützung und Hilfe finden.

Das Ethikkomitee der St. Augustinus-Kliniken

Das 2008 gegründete Ethikkomitee der St. Augustinus-Kliniken arbeitet in multiprofessioneller Besetzung über die vier Unternehmensbereiche hinweg und richtet damit seine Arbeit immer an den Bedarfen und mit Blick auf die verschiedenen Zielgruppen aus.

Das Leitbild der St. Augustinus-Kliniken, die so genannten Trägergrundsätze, gaben dem Ethikkomitee einen Fokus auf ethisch relevante Fragestellungen.

Auszug aus den Trägergrundsätzen der St. Augustinus-Kliniken:

- Die Würde des Menschen und der Schutz des menschlichen Lebens sind die obersten Grundsätze.
- Grenzfragen werden gemeinsam mit den Beteiligten auf der Basis der christlichen Grundsätze abgewogen.

Versprechen an die Menschen ernst nehmen

Diese Versprechen aus den Trägergrundsätzen an die Menschen ernst zu nehmen, eröffnete auch verschiedene Handlungsoptionen für das Ethikkomitee. Im Laufe der Jahre entstanden verschiedene Broschüren und Instrumentarien, die zur Entwicklung des Konzeptes „Autonomie in Beziehung“ führten.

Zu diesen Meilensteinen auf dem Weg zählen:

- Implementierung und bedarfsgerechte Anpassung des Instrumentariums ethische Fallbesprechung in den somatischen und psychiatrischen Krankenhäusern (2009)

- Entwicklung und Implementierung des Instrumentariums der ethischen Problembearbeitung in der Senioren- und Behindertenhilfe (2010)
- Broschüre: Sterbe- und Trauerkultur in den St. Augustinus-Kliniken (2011)
- Entwicklung und Implementierung jeweils individuell angepasst auf alle Einrichtungen der St. Augustinus-Kliniken: Handreichungen zu einer Lebens-Sterbe-Trauerbegleitung. In der St. Augustinus-Behindertenhilfe ist dies ein im Qualitätsmanagement verankerter Kernprozess seit 2006.
- Fortbildung für Mitarbeitende im Bereich der Lebens-, Sterbe-, Trauerbegleitung und Kernfeldern der ethischen Sensibilisierung

Rahmenbedingungen für eine gelingende Selbstbestimmung

In all diesen Prozessen tauchte immer wieder die Frage nach den Rahmenbedingungen für eine gelingende Selbstbestimmung auf. Gerade da, wo die ethische Fragestellung die Not und Ängste des Menschen widerspiegelte, trat auch die Frage nach der Autonomie stets in den Mittelpunkt. Besonders deutlich wird dies, wenn Menschen – oft ausgelöst durch eine schwere Erkrankung – sich den Fragen nach dem Lebensende stellen oder wie sie für sich in einer solchen Lebensphase, in der sie gegebenenfalls nicht mehr einwilligungsfähig sind, vorsorgen können. Das Selbstbestimmungsrecht des Menschen ist vorrangiges Leitkriterium sowohl in rechtlicher

als auch in ethischer Perspektive. So ist die Patientenverfügung, die ein volljähriger, einwilligungsfähiger Mensch schriftlich verfassen kann, eine Form des Ausdrucks seiner Autonomie.

Chancen und Risiken der Patientenverfügung

Das Ethikkomitee vertritt in dieser Frage die Auffassung, dass die Erstellung einer Patientenverfügung auch einer qualifizierten Beratung bedarf. Immer wieder stoßen die handelnden Personen, in der Regel Ärzte, an ihre Grenzen im Umgang mit Patientenverfügungen, da sie zu pauschal verfasst wurden und nicht passgenau auf die Situation des Erkrankten zutreffen. Des Weiteren stimmen die Inhalte und Festlegungen der verfassten Patientenverfügung nicht immer mit dem aktuellen Willen des Patienten überein, da sich beispielsweise die Haltung zu einer bestimmten Erkrankung und der möglichen Behandlungsoptionen durch das Erfahrungswissen des Patienten verändert hat. Die Patientenverfügung ist aber allzu oft nicht auf die veränderte Einstellung des Patienten hin aktualisiert worden. Besonders brisant stellen sich diese Situationen dann dar, wenn der Patient in dieser Phase nicht mehr einwilligungsfähig ist, das heißt keine persönliche Kommunikation und Abstimmung mehr hergestellt werden kann.

„Autonomie in Beziehung“ als Schlüssel der gesundheitlichen Vorsorgeplanung in den St. Augustinus-Kliniken

Um Rahmenbedingungen für eine gelingende Selbstbestimmung von einwilli-

gungsfähigen und nicht-einwilligungsfähigen Menschen zu schaffen, bündelte das Ethikkomitee 2017 in seinem Konzept „Autonomie in Beziehung als Schlüssel der gesundheitlichen Vorsorgeplanung“ die Meilensteine der vergangenen Jahre und entwickelte neu den Vorausschauenden Behandlungsplan. Dieses Konzept fügt sich in die Grundhaltung von Palliativ Care und einer hospizlichen Haltung ein. Das Konzept wird in seiner Umsetzung ein Weg zu einer gelingenden gesundheitlichen Vorsorgeplanung (advance care planning) sein.

Autonomie in Beziehung

Autonomie ist die unverzichtbare, aber nicht die einzige Perspektive in der Behandlung, Pflege und Betreuung krankler, alter oder behinderter Menschen. Die Ethik der Fürsorge (nicht im paternalistischen Sinn!) hat ein hohes Gewicht. „Fürsorge im Respekt vor der Autonomie des Anderen“ hat das Ziel der größtmöglichen Autonomieförderung und Autonomiebefähigung. Fürsorge und Autonomie schließen sich nicht gegenseitig aus, sondern sind einander bedingende Konzepte. Autonomie in Beziehung begründet eine Selbstbestimmung, die immer im Dialog bleibt, auch und gerade in der Not ethischer Entscheidungen. Die Bezugsperson steht hier als Garant für die Autonomie des Anderen.

Autonomie durch Vertrauenspersonen sicherstellen

Mit der Broschüre „Vertrauen und Würde“ wurde 2014 der nächste Meilenstein durch das Ethikkomitee gesetzt und die

Vorsorgevollmacht als eine Form der Autonomie weiter ins Gespräch gebracht. Dringend empfohlen sind eine gute Beratung und ausführliche Gespräche darüber, auf welcher Wertegrundlage medizinische Behandlungen gewünscht oder ausgeschlossen werden sollen. Dazu braucht es vertraute Menschen, die sich am Lebensende für die Betroffenen zum Anwalt machen. Durch ihr fürsorgliches Begleiten leisten sie einen wichtigen Beitrag zu einem menschenwürdigen Leben und Sterben.

Autonomie in Beziehung in schwerer Erkrankung

Der Alltag in den Einrichtungen und Diensten der St. Augustinus-Kliniken, insbesondere dort, wo Menschen leben, die nicht einwilligungsfähig sind, brachte immer wieder neue Stolpersteine hervor. Welches ist der bestmögliche Weg für einwilligungsfähige und nicht einwilligungsfähige Personen, ihrem Willen in einer schweren Erkrankung Ausdruck zu verleihen? Das Ethikkomitee entwickelte 2015 die erste Version des Vorausschauenden Behandlungsplans und sammelte damit erste Erfahrungen. Im Herbst 2017 geht die zweite und weiter entwickelte Version des Vorausschauenden Behandlungsplans in Druck und greift die Möglichkeit, autonom in absehbaren Notfallsituationen agieren zu können, auf.

Der Vorausschauende Behandlungsplan

Der Vorausschauende Behandlungsplan wird ausschließlich dann ausgefüllt, wenn Krisen und Notfällen absehbar sind – zum

Beispiel im Falle einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung. Sein Inhalt kann deshalb sehr konkret gefasst sein. Solche Krisen und Notfälle treffen oft dann ein, wenn der behandelnde Arzt gerade nicht erreichbar ist. Mitarbeitende in Einrichtungen oder pflegende Angehörige rufen bei einem veränderten Gesundheitszustand des Erkrankten in der Regel den diensthabenden Bereitschaftsarzt oder auch den Notarzt, der den Patienten wahrscheinlich überhaupt nicht kennt. In diesen Situationen will der Vorausschauende Behandlungsplan Hilfe und Unterstützung sein, um die Autonomie des Patienten zu wahren und seinem Willen und Behandlungswunsch Ausdruck zu verleihen.

Der Vorausschauende Behandlungsplan unterscheidet zwei Formulare:

1. Behandlungswunsch einer einwilligungsfähigen Person

Dieses Formular wird vom Patienten und behandelnden Arzt gemeinschaftlich ausgefüllt. Dieses Formular hat die Bindungswirkung einer Patientenverfügung.

Der hier gegebene Vorteil besteht darin, dass es sich zum einen um eine aktuelle Fassung handelt, so dass auch der aktuelle Wille des Ausfüllenden unterstellt werden darf und zum anderen ein Arzt mitgewirkt hat, der die Einwilligungsfähigkeit des Ausfüllenden durch seine Unterschrift bezeugt. In einem dialogischen Geschehen werden hier auf einer Seite die wichtigsten Informationen für eine absehbare Krise/Notfall ersichtlich

werden. Aus den Eintragungen des Arztes im Abschnitt „Medizinischer Hintergrund / Diagnosen“ soll der konkrete Anlass zum Erstellen eines Vorausschauenden Behandlungsplanes hervorgehen. Der behandelnde Arzt informiert den Patienten über die Behandlungsoptionen in einer absehbaren Krise und Notfallsituation. Im Abschnitt „Was mir als Patient jetzt wichtig ist“ dokumentiert der einwilligungsfähige Patient seine Behandlungswünsche. Der behandelnde Arzt bearbeitet den Abschnitt „Behandlungsplan für absehbare Krisen und Notfallsituationen“ und gibt darin die mit dem Patienten abgestimmte ärztliche Behandlungsplanung bekannt. Selbstverständlich können auch Menschen mit Behinderung, die einen rechtlichen Betreuer haben, in diesen Fragen einwilligungsfähig sein. Gerade sie haben hier die gute Möglichkeit, ihrem Selbstbestimmungsrecht Ausdruck zu verleihen. Die in der UN-Behindertenrechtskonvention in Artikel 12 geforderte Unterstützung bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit findet im Vorausschauenden Behandlungsplan ein praktisches Umsetzungsbeispiel.

2. Informationen und Empfehlungen zum ermittelten Patientenwillen einer nicht einwilligungsfähigen Person

Dieses Formular wird vom behandelnden Arzt und dem rechtlichen Betreuer oder dem Bevollmächtigten und ggf. zusätzlich der Bezugsperson gemeinschaftlich ausgefüllt.

Das Formular dient der Informationsweitergabe und Empfehlung zur Umsetzung des ermittelten Patientenwillens. Es

gelten grundsätzlich alle beschriebenen Grundsätze wie in dem unter 1. beschriebenen Formular „Behandlungswunsch“. Die Unterscheidung liegt in dem hier vorgegebenen Feld „Was dem Patienten jetzt wichtig ist“. Dem Arzt und rechtlichen Betreuer/ Bevollmächtigten und gegebenenfalls weiteren Bezugspersonen kommt hier die Aufgabe zu, den Patientenwillen zu ermitteln. In der St. Augustinus-Behindertenhilfe wurde dabei der Maßstab gesetzt, den Ethikkoordinator in den Gesprächsprozess als Moderator einzubinden. Grundlage der Ermittlung des Patientenwillens ist ein dokumentierter Dialog wie zum Beispiel in einer ethischen Problembearbeitung. Zur Ermittlung des Patientenwillens dienen auch dokumentierte Aussagen der nicht einwilligungsfähigen Person im Rahmen der Biografiearbeit, der individuellen Teilhabeplanung, persönliche Zukunftsplanung u.ä.

Erste Erfahrungen mit dem Einsatz des Vorausschauenden Behandlungsplans in der St. Augustinus-Behindertenhilfe

Von 2015 bis 2017 wurde die erste Version des Vorausschauenden Behandlungsplans in den Einrichtungen der St. Augustinus-Behindertenhilfe genutzt. Diese ersten Erfahrungen sind ermutigend. Sie zeigen deutlich auf, wie hilfreich das Instrument ist, um das Selbstbestimmungsrecht von Menschen mit Behinderung zu stärken, ja die größtmögliche Autonomiebefähigung herzustellen. Genauso deutlich wurde aber auch die unabdingbare Wissensvermittlung an Mitarbeitende in den Einrichtungen sowie zum Teil auch an die handelnden Kooperationspartner (z.B.

Rechtliche Betreuer/ Angehörige). Es muss in den Einrichtungen ein Klima des Nachfragens entstehen, zu dem sich die Mitarbeitenden eingeladen fühlen.

Die nächsten Schritte

Die St. Augustinus-Kliniken planen für Herbst 2017 die Implementierung des Konzeptes „Autonomie in Beziehung“ als einen Weg des Advance Care Planning (etwa: Gesundheitliche Vorsorgeplanung) in ihren Einrichtungen und Diensten. Die Entwicklung von Fortbildungsmodulen für die Mitarbeitenden und die strukturierte Veröffentlichung des Konzeptes in der Region sind ebenso vorgesehen wie die vertiefende Vernetzung mit Kooperationspartnern. In die Umsetzung des Konzeptes wird auch die Veränderung des Palliativ- und Hospizgesetzes mit dem § 132g SGB V mit einbezogen. Dazu wird in der St. Augustinus-Behindertenhilfe eine Projektgruppe gegründet, die die Ergebnisse der Rahmenvereinbarung zu diesem Paragraphen bezogen auf die Bedarfe der St. Augustinus-Behindertenhilfe prüft und anpasst.

Ausgewählte Beiträge der Abschlussdiskussion

Moderation: Erika Feyerabend, Sabine Schäper

SABINE SCHÄPER: Wir möchten Ihnen nun die Gelegenheit geben, mit der ganzen Kompetenz und den Erfahrungen, die hier im Raum versammelt sind, die Fragen oder Stellungnahmen zu den Beiträgen des heutigen Tages gemeinsam zu besprechen.

ERIKA FEYERABEND: Dazu ein paar Stichworte: Wir haben einiges gehört zu den idealtypischen oder angestrebten Orientierungen in der Behindertenpädagogik und über die Situation in den Einrichtungen der Altenhilfe gesprochen. In den Beiträgen zu den Themen „Vorsorgediagnose, Patientenverfügung und Advance Care Planning“ war insbesondere eine Problemlage zentral, die sich letztlich aber durch alle Beiträge – und ich meine auch die gelebte Praxis – zieht: die große Distanz zwischen „Sein“ und „Sollen“. Und wir haben angeboten, die Beschäftigung mit „Sorgebeziehungen“ nicht medizinisch und rein pflegerisch zu betrachten, sondern den Fokus um allgemein soziale und künstlerische Dimensionen zu erweitern. Wenn Sie zu den einzelnen Vorträgen Kommentare, Fragen haben oder auch Widerspruch hegen, können wir das jetzt diskutieren. Gerne hätten wir in dieser Runde aber auch noch etwas Zeit für folgende Fragestellungen: Was haben wir heute gelernt? Welche Problematisierungen sind besonders wichtig? Welche alternativen Modelle und Lebensweisen sind an den unterschiedlichen Orten denkbar und möglich? Außerinstitutionell lässt sich ja Vieles überlegen, was für diejenigen, die in routinierte, institutionelle Abläufe eingebunden sind, gar nicht umsetzbar ist.

MARTIN SUSCHECK: Ich bin Stiftungsvorstand im Hospiz Anna Katharina gGmbH Dülmen, wo ich seit elf Jahren ein stationäres Hospiz leite. Froh bin ich über den letzten Beitrag von Frau Seehase, weil dort eine erweiterte Perspektive eingenommen wurde. Es geht doch nicht nur um Abgrenzung von einem bestimmten ACP-Modell, man kann auch unterschiedliche Konzepte nebeneinander stehen lassen. Ich glaube an eine Vielfältigkeit von Modellen und meine – anders als bei Palliative Care – sollte es gerade keine Monopole geben. Was mir gefehlt hat, das ist eine wissenschaftstheoretische Grundlegung. Wer über „Sorge“ und „Selbstsorge“ oder „Machteffekte“ spricht, kommt um den französischen Philosophen Michel Foucault nicht herum. Ich finde es schade, wenn diese Begriffe nur an der Oberfläche bleiben.

SABINE SCHÄPER: Danke für diesen Hinweis, den ich gern als Appell an die Forschung und wissenschaftliche Aufklärung aufnehme. Wir hatten in dieser Veranstaltung und für dieses sehr bunte Publikum, das sich nicht vorrangig in Forschung und Wissenschaft mit den Vorausplanungen beschäftigt, einen anderen Rahmen gesetzt. Grundsätzlich ist die Überlegung, dass und wie die Ergebnisse von Fachdiskussionen in pädagogische Praxis und gesellschaftliche Debatten integriert werden können, wichtig – und ein bleibendes Problem.

STEFAN KROLL: Ich berichte für die elektronische-Zeitung „Schattenblick“ über diese Tagung. Ich denke, der Begriff

„Autonomie“ ist ein schillernder und viel bemühter. Er sollte aber mit den ganz konkreten gesellschaftlichen Verhältnissen in Verbindung gebracht werden, in denen wir leben müssen. Neben dem, was an theoretischen Zielen und Ansprüchen und an Orientierungen in diesem Zusammenhang geboten wird, hinkt die gesellschaftliche Praxis doch weit hinterher. Das wird sich in Zukunft noch verschärfen, denn meinem Eindruck nach wird eine sozialdarwinistische Tendenz stärker. Ich finde, an dieser Stelle sollten wir gesellschafts- und auch kapitalismuskritischer werden. Auf der rein ethischen Ebene wird man auf die Dauer keinen Erfolg haben, auch im Hinblick darauf, jüngere Menschen für das Thema zu interessieren und zu mobilisieren.

BERND KNABE: Ich komme aus Magdeburg und bin körperlich und psychisch behindert. Der ökonomische Druck ist unglaublich hoch, nicht nur für mich und meine Frau. Wir haben Probleme, die Assistenz für uns genehmigt zu bekommen. Wir haben enorme Medikamentenzuzahlungen im Jahr. Aber auch in den Einrichtungen ist der ökonomische Druck hoch und die dort Arbeitenden kommen in ein Dilemma, ein berufsethisches. Ich befürchte, es könnte wie 1933 kommen und wie das ausgegangen ist, das wissen wir alle. Zum anderen frage ich mich, wenn verschiedene ACP-Modelle existieren, wie weit sind die ausprobiert in den einzelnen Bundesländern? Gibt es Studien dazu? Kocht hier jeder seine eigene Suppe? Gibt es genügend Rechtsanwälte oder Anwaltskammern, die sich überhaupt trauen, solche Programme genauestens unter die Lupe zu nehmen, insbesondere

was den § 132 g aus dem Sozialgesetzbuch angeht? Ich habe vor einiger Zeit an einer Tagung teilgenommen, auf der berichtet wurde, dass entweder viele Einrichtungen Patientenverfügungen nicht anwenden oder dass sie als Druckmittel gegenüber den Patienten genutzt werden. Die Angehörigen werden regelrecht überfallen. Das ist Missbrauch. Und die Pflegekräfte, die sind total überfordert. Die wissen weder ein noch aus und haben einen großen Gewissenskonflikt dabei. Alle werden politisch und gesellschaftlich total alleine gelassen.

SABINE SCHÄPER: Mein Eindruck ist derzeit auch, dass Programme zur vorausschauenden Behandlungsplanung mit großer Schnelligkeit umgesetzt werden, ohne dass gründlich hingeschaut wird. Unsere Absicht heute war, genau das zu tun, aus unterschiedlichsten Perspektiven. Das sind erst einmal nur Schlaglichter, die weiter diskutiert und miteinander in Verbindung gebracht werden müssen. Sie haben Recht, Herr Knabe, es gibt einen Mobilisierungs- und auch einen Beschleunigungsdruck, der problematisch ist. Und auch Ihr weiterer Hinweis, den ich jetzt über das Mikrofon transportiere, wird bislang wenig beachtet: Die Sprache, die Kommunikation, die allen Menschen, auch geistig und psychisch beeinträchtigt, zugänglich sein muss, um das Problem der Vorausplanung zu erfassen.

ANNE DIERKES: Ich komme aus der Pflegewissenschaft und habe im Moment die wunderbare Aufgabe, meine Masterarbeit zu schreiben. Dafür habe ich mir ACP als kritische Diskursanalyse ausgesucht. Ich habe viele Dokumente überprüft, auch

„beizeiten begleiten“ und Studien aus anderen Ländern. Ich empfehle Ihnen, sich die Studie von Jürgen in der Schmitt und den Co-Autoren anzusehen. Sie ist mit den entsprechenden Stichworten einfach im Internet zu finden. Diese Autoren haben enorm viel und effektiv publiziert, wie kaum ein anderer. Sie sind auch im Deutschen Ärzteblatt mit ihrer Studie präsent. Im Rahmen von klinischen Studien versucht man, verschiedene Ergebnisse zu bekommen, beispielsweise in Bezug auf die Lebensqualität, auf Morbidität, auf Mortalität. Aber das einzige Ergebnis der Hauptstudie von „beizeiten begleiten“ ist: Die Autoren haben die Anzahl der Patientenverfügungen gezählt. Ich meine, eine solche Studie kann nicht relevant sein. Ein zweiter Hinweis: Sie zitieren viele Kollegen im Ausland, in den USA, Kanada, Neuseeland, Australien. In diesen Arbeiten wurden zwar auch Dokumente gezählt, aber auch ganz andere Eckpunkte in den Blick genommen: Sind die Wünsche, die die Menschen geäußert haben, beachtet worden? Sind die Angehörigen gut durch diese Zeit gekommen? Wie geht es ihnen anschließend?

SABINE SCHÄPER: Ich kann das nur bestätigen, wir haben einen ähnlichen Eindruck gewonnen im Rahmen unserer ersten Erfahrungen im Forschungsprojekt „Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung“. Das ACP-Modell wird im Kontext der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin sehr beworben. Es erscheint dabei oft alternativlos und ungeheuer plausibel. Kritischen Anmerkungen wird nur wenig Raum gegeben. Auch deshalb begrüße ich es, wissen-

schaftlich genau hinzuschauen: Was ist eigentlich empirisch erwiesen? Was macht die Qualität dieses Konzeptes aus? Welche Eckpunkte, Fragen und Wirkungen sind kritisch zu prüfen? Dabei haben wir natürlich insbesondere Menschen mit geistiger Behinderung im Blick, da gilt es besonders sensibel zu sein und Konzepte nicht vorschnell zu übertragen.

MARIE-ELISABETH AVERKAMP: Ich bin trotz meines Alters noch in der medizinischen Betreuung von alten Menschen tätig, als Internistin, angestellte Ärztin und Palliativmedizinerin. Ich möchte die ärztliche Rolle beleuchten. Wir haben eine Fürsorgepflicht für unsere Patienten. Wenn wir auf „beizeiten begleiten“ und den Patientenverfügungsanspruch praktisch eingehen, sind wir nicht nur in einer juristischen Klemme. Wir sind auch in einem massiven Gewissenskonflikt. Denn wir müssen davon ausgehen, dass die zertifizierten Gesprächsbegleiter die Menschen, mit denen sie reden, nicht kennen. Die Menschen werden nach dem Einzug ins Altenheim und sechs Wochen später zum Gespräch mit diesen Begleitern gebeten. Ich möchte nicht in der Situation sein, einen Patienten mit dem Schlaganfall einfach unbehandelt zu lassen. Darf ich ihn nicht mehr behandeln? Darf ich seinen Hunger und Durst nicht mehr stillen, indem ich eine Sonden-Ernährung mache? Muss ich ihm medikamentöse Hilfe versagen, wenn es vor Jahren dort mal festgelegt worden ist? Ich weiß, dass Patientenverfügungen eine große Rolle spielen. Aber die Gewissensnot, die man dann hat, ist erheblich. Ziehe ich mich einfach zurück und sage: Ja, die haben das ja so gewollt oder lindere ich seine Leiden und streife die Grenze zur

aktiven Sterbehilfe, ich kann es einfach nicht mehr mit ansehen? Oder versuche ich mein Repertoire an therapeutischen Hilfen und Budgets zu nutzen? So wie das Programm jetzt geplant ist, geht es aus meiner ärztlichen Sicht nicht. Außerdem möchte ich noch darauf hinweisen, dass die hausärztliche Versorgung in den Einrichtungen sehr schlecht ist. An dieser Stelle sollten wir mehr tun.

ANNE DIERKES: Ich möchte noch gerne was zur Not der Hausärzte sagen. Ich kann nicht sagen, ob ich für oder gegen ACP bin. Das, was ich aber im Moment ganz klar sehe, das ist eine schlechte hausärztliche Betreuung in den Altenheimen und auch eine schlechte pflegerische Betreuung. Dort jetzt ein Programm oben drauf zu setzen, das diese Probleme speziell in der stationären Altenpflegeversorgung in keiner Weise korrigieren wird, das kann nicht funktionieren.

KLAUS-PETER GÖRLITZER: Ich bin Redakteur der BioSkop-Zeitschrift und habe Anfang 2010 erstmalig über das Projekt „beizeiten begleiten“ berichtet und recherchiert. Ich möchte nochmal sagen, warum uns das Projekt seither ständig begegnet. Das liegt schlicht und einfach daran, weil es in Deutschland das einzige Projekt ist, was in Form einer Studie untersucht hat, wie das vorausschauende Behandlungskonzept von den Heimen angenommen wird. Es waren vier Heime in Grevenbroich beteiligt. Ein Pflegeheim ist aus zwei Gründen ausgestiegen: Erstens, weil die Beratungen nach Auffassung des Heimes qualitativ schlecht und sehr einseitig darauf ausgerichtet waren, dass die Bewohner/innen Patientenverfügun-

gen und Vertreterverfügungen machen. Zweitens, weil die Vertreterverfügungen keine gesetzliche Grundlage haben, jedenfalls wird das auch von einigen Rechtsanwälten und Juristen angezweifelt und sie halten dieses Instrument für sehr bedenklich. Wichtig ist auch, sich den großen Rahmen anzuschauen, und zu schauen, wie die konkreten Voraussetzungen für die Umsetzung des Programms jetzt sind. Was gibt der § 132g SGB V vor? Den sollte sich jeder durchlesen, weil er den Spielraum festlegt, der gerade über die Rahmenvereinbarungen ausgehandelt wird. Das ist das zweite Stichwort: Wer handelt aus? Das ist einmal der Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen – die privaten Versicherer sind nicht beteiligt – verbunden mit den Trägern der Einrichtungen. Ich habe den Rahmenentwurf mit und auch die Liste der Träger. Alle großen Träger, von der AWO über die Diakonie bis zur Caritas, sind dort vertreten. Es gibt auch noch zur Stellungnahme berechtigte Organisationen, zum Beispiel der Deutsche Hospiz- und Palliativverband, von dem aber keine Kritik zu erwarten ist. Diejenigen, die später das ACP nicht machen, werden Probleme bekommen. Die Teilnahme ist erst einmal freiwillig, aber der Pflege-TÜV wird die Beratung als Qualitätsfaktor ansehen und das sorgt dann für Konkurrenzvorteile. Sollte es jemanden geben, der bei einem der erwähnten Träger arbeitet, wäre es gut, sich beim Träger zu erkundigen, was ausgehandelt wird. Wie ist der Standpunkt des Trägers? Wahrscheinlich gibt es keine Antwort, denn die Verhandlungen sind nicht öffentlich. Im Gesetz steht, es wird eine Vollzeitstelle für eine Beratungskraft je 400 Versicherte geben. Wenn ich das

lese – die internen und externen zusätzlichen Koordinierungsaufgaben sind darin einkalkuliert – dann kann ich nur sagen: Das darf doch nicht wirklich mit „Beratung“ in Verbindung gebracht werden.

Wenn man sich den Abschlussbericht des Modellprojektes genau durchliest, mit seinen 40 oder 50 Seiten überschaubar, wurden für die Beratungen im Modellprojekt durchschnittlich 100 Minuten gebraucht. Das sind die Grundlagen des einzigen Referenzprojektes in Deutschland. Wer Bewohner/innen anders beraten möchte, muss von diesem Modellprojekt wegdenken. Dann ergibt sich sicher das Problem, dass die Krankenkassen solche Beratungen nicht finanzieren können, weil sie sich an die gesetzlichen Grundlagen halten müssen. Wer es anders machen möchte, müsste anders vorgehen und sagen: Wir brauchen soundsoviel Personal, Ressourcen etc. Aber diese Diskussion fehlt derzeit. Auch in der so genannten Task Force, einer Arbeitsgruppe, die wiederum u.a. mit Jürgen in der Schmitt, Georg Marckmann und dem Mediziner Nauck besetzt ist. Wie kann man sich also jetzt praktisch einmischen? Der erste Schritt ist, den Träger zu fragen: Was macht ihr da eigentlich? Zweitens: Was sind eigentlich unsere Bedürfnisse in den Heimen, um alte und behinderte Menschen gut zu beraten und zu begleiten. Ich denke, da sind ganz andere Dinge wichtig. Sie können sich auch auf der Seite www.bioskop-forum.de informieren. Wir haben ein kleines Dossier erstellt mit vielen Verweisen, auch zu Kritikern dieses Programms.

ERIKA FEYERABEND: Wir brauchen auf jeden Fall auch einen kritischen Diskurs

in der Öffentlichkeit, nicht unbedingt über pro und contra Advance Care Planning, sondern über die ganz konkreten Bedingungen, die gerade ausgehandelt werden. Das kann Wirkung haben. Wir sehen es gerade an der Debatte um Pflege, die in ungeahnter Weise öffentliches Thema geworden ist. Eine solche Stimmung über einen längeren Zeitraum aufrecht zu erhalten ist ebenso wichtig wie die Debatte um die realen Betreuungsbedingungen. In dieser Hinsicht hört man zu wenig von den großen Trägern. Das würde Wirkung entfalten.

FERDI SCHILLES: Ich arbeite im Anna-Katharinenstift, eine Einrichtung für Menschen mit – im Schwerpunkt – geistiger Behinderung. Im stationären Rahmen leben bei uns rund dreihundert Menschen, in der Pflegeabteilung noch einmal einhundert. Wir haben uns gefragt, wie können wir das Lebensende für und mit diesen Menschen gestalten und entwickeln seit etwa acht Jahren ein Konzept mit verschiedenen Säulen. Es gibt eine Patientenverfügung, aber die sehen wir sehr prozesshaft, also gar nicht so sehr in diesem formellen Sinne. Wir legen nahe, sich mit dem Lebensende zu beschäftigen und nutzen die Unterlagen von „Light-house“ in Bonn, speziell für die Zielgruppe Menschen mit geistiger Behinderung. Es geht darum zu schauen, was ist das für eine Person? Was macht ihr Leben aus? Die klassische Patientenverfügung mit bestimmten Vorgaben, was medizinisch passieren soll oder nicht, das ist nur ein kleiner Teil. Viel wichtiger ist die Kommunikation. Deshalb ist ein anderes Modul die „ethische Fallbesprechung“, die wir selbst entwickelt haben. Wir erheben nicht

den Anspruch, dass das etwas Perfektes ist. Aber wir haben festgestellt: Es ist hilfreich. Im Bereich der Behindertenhilfe gehört es zur Kultur, dass wir multiprofessionell arbeiten. Keine Profession hat das letzte Wort. Die Besprechung wird moderiert und manchmal sitzen acht oder zehn Leute am Tisch. Anders als bei ethischen Fallbesprechungen versuchen wir die Betroffenen zu beteiligen, wenn das möglich ist. Meine These an dieser Stelle: 98 % der Lösung ist Kommunikation. Damit haben wir sehr gute Erfahrungen gemacht.

BARBARA SEEHASE: Ich möchte direkt daran anschließen. Die Broschüre von „Lighthouse“ ist uns auch bekannt, wir arbeiten auch damit. Aber meine Erfahrung ist: Das ist ein guter Gedanke, eine gute Umsetzung im Sinne von Zukunftsplanung und Teilhabepaltung. Aber in der wirklich konkreten Situation, wo es eng wird, wo ich in die Notsituation komme, dass ein Mensch somatisch schwer erkrankt ist, da hilft es mir nicht. Da steht keiner und blättert in der wunderbaren Broschüre. Sie ist gut, um den Patientenwillen mit zu ermitteln, aber ich kann sie nicht dem Notarzt geben. Deshalb haben wir die Projektgruppe gegründet, sind in einen Prozess eingetreten, Material in leichter Sprache zu entwickeln, die Teilhabe- und Biografie-Arbeit zu integrieren und all das auch längerfristig zu dokumentieren. Wir möchten irgendwann auf gesicherte Daten zurückgreifen können, die formulierten Wünsche oder Aussagen zu Papier zu bringen zu können.

SABINE SCHÄPER: Ich möchte ergänzen: Einwilligungsfähigkeit ist ja eine ju-

ristische Kategorie. Es kann aber nicht nur um einen Feststellungsauftrag gehen. Es geht auch darum, wie wir Einwilligungsfähigkeit herstellen können. Auch gibt es die erweiterte Idee der Einwilligungsbefähigung. Das ist ja eine pädagogische, eine heilpädagogische Aufgabe. Es geht um Ermächtigung, die ich den Menschen zuspreche und dafür Hilfestellungen gebe. Ich muss das den Menschen auch zutrauen, sei es beispielsweise, dass sie lernen, mit einer körperlichen Abwendung ihre Haltung deutlich zu machen. Es ist zu einfach, den Einzelnen in die Kategorien einwilligungsfähig oder eben nicht einzuordnen beim Einzug in ein Heim. Wo sehen wir an dieser Stelle noch Potentiale? Wo bedarf es der Anerkennung des Menschen als Rechtssubjekt? Das ist in der UN-Behindertenrechtskonvention ganz wichtig. Was heißt es, Menschen mit Behinderung als Rechtssubjekt zu sehen, ihnen diesen Status zuzutrauen und zuzusprechen?

ERIKA FEYERABEND: Meine Erweiterung betrifft das große Wort des „Willens“, diese leuchtende Fackel des Privatrechts, diese mittlerweile fast ausschließliche Vorstellung, das sei der einzige Antrieb menschlichen Handelns und Entscheidens überhaupt. Darüber müssen wir tiefergehend nachdenken und diskutieren. Ist das wirklich der Fall? Neulich sprach ich mit einer Frau, die ihren krebskranken Mann wirklich gut begleitete. Patientenverfügung usw. spielte gar keine Rolle. Irgendwann fragte sie ihn: Ja willst du denn nicht sterben? Ihr Mann antwortete: Du bist gut, von wollen kann hier keine Rede sein. Ich muss. Die Vorstellung, dass alles unserem persönlichen Willen untersteht, darüber sollten wir

nochmal nachdenken. Dieser „Wille“ ist eine zentrale Figur, die kritisch hinterfragt werden muss.

Außerdem habe ich hier den Eindruck, alle arbeiten in idealen Institutionen. Ich glaube Ihnen das und es gibt auch schöne Alten- oder Behindertenheime. Ich bin aber in anderen, weniger schönen Einrichtungen gewesen. Oder in Arbeitsgerichtsprozessen, wo Pflegekräfte, die Dienstanweisungen nicht erfüllten, weil sie die nicht verantworten konnten und sich dann im Gerichtssaal wiederfinden. Das sind Bedingungen und Kontexte, in denen diese Planungsinstrumente eingesetzt werden. Eine meiner Kritiken bezüglich Vorabplanungen ist, dass diese Kontexte kaum Beachtung finden. Das aber ist wichtig, denn es gibt ein Eigenleben der Institutionen, eine spezifische Kultur. Zweitens: Sie sind derzeit unterfinanziert und es gibt nicht mal mehr – wir hatten das früher mal – eine Personalbemessungsuntergrenze. Das sind politisch zu verändernde Bedingungen, um überhaupt einen Raum zu schaffen, in dem Menschen leben wollen. Wir reden hier viel übers Sterben. Aber es gibt ein Leben vor dem Tod. Diese Bedingungen zu verändern, das ist nicht nur eine pädagogische oder konzeptionelle Problematik. Das sind machtpolitische Fragen. Niemand wird uns diese „Lösung“ auf dem Silbertablett präsentieren. Interessen müssen organisiert werden, jede an ihrem Ort, auch übergreifend, als Zivilgesellschaft plus Gewerkschaft, plus einiger Organisationen. Es geht darum, die gesellschaftliche Stimmung in diese Richtung zu verändern und das erhöht die Chancen politischer Entscheidungen, die im Sinne

der zu Betreuenden und ihrer Zugehörigen und der Pflegekräfte sind.

SABINE SCHÄPER: An dieser Stelle entlassen wir Sie nach einer sehr lebendigen, auch kontroversen Diskussion. Nehmen Sie die Impulse zum Nachdenken mit, schauen Sie, wo Sie Einfluss nehmen können, bleiben Sie am Ball. Das Thema wird uns früher oder später alle betreffen. Im Moment geht es in der Debatte um den § 132g SGB V vor allem darum, auf die besonderen Risiken von Menschen in der Alten- und Behindertenhilfe hinzuweisen. Das ist in vielerlei Hinsicht heute deutlich geworden.

Wir wünschen Ihnen einen guten Heimweg und danken Ihnen fürs Kommen und die aktive Beteiligung an der Diskussion.

Peter Wever, Umarmung im Quadrat Weiß

Peter Wever, 1950 in Herscheid, Sauerland geboren, widmet sich seit seinem zwanzigsten Lebensjahr der Kunst. Nach einem Studium der freien Grafik an der Kunsthochschule Kassel, Aufenthalt in Irland, den USA und Guatemala ist er seit 1983 freischaffender Künstler. Seine Arbeiten waren und sind in zahlreichen Ausstellungen im In- und Ausland und internationalen Grafik Biennalen wie Krakau, Frechen, Yokohama, Kairo, Grenoble, Budapest und der Ukraine zu sehen.