

Selbstbestimmt Altern?

Selbstbestimmung war schon immer ein „unscharfer Begriff“. Im Kontext der Frauenbewegungen war sein Inhalt vor allem „kollektiv“ interpretiert. Die Betonung lag auf den sozialen Dimensionen eines Selbstbestimmungsbegriffs, bezogen auf „Befreiung von patriarchaler Herrschaft“ und gemeint als ein Abwehrrecht gegen staatliche Übergriffe – was das Gebärverhalten einzelner Frauen angeht, aber auch die damit verknüpften Möglichkeiten bevölkerungspolitischer Planungen.

Schon in den 1980er Jahren, im Zuge der reproduktionsmedizinischen Entwicklungen, gab es Debatten, um die inhaltliche Deutung des Begriffs. Maria Mies schrieb in ihrem viel diskutierten Artikel „Im Supermarkt der käuflichen Körperteile“: „Autonomie verkommt zur Wahlfreiheit (...) Der innerste Kern dieser Autonomie, (...) ist die heilige Institution des Privateigentums. (...) Der Mensch ist ‚Mensch‘ und damit bürgerliches Subjekt nur als Eigentümer. Das war und ist der Kern aller bürgerlichen Rechte: der Freiheit, der Gleichheit, der Unverletzlichkeit der Person, der Selbstbestimmung. Wer kein Eigentümer ist, ist nicht frei, ist nicht autonom.“ (Maria Mies: Im Supermarkt der käuflichen Körperteile. In: die tageszeitung 01.08.1987)

Gerade heute wird „Selbstbestimmung“ im Diskurs um Sterbehilfe, um Gestaltung des Lebensendes, in diesem sehr individualistischen Sinne mobilisiert: Selbstbestimmung am Lebensende wird verengt auf die „Wahl“ zwischen verschiedenen, medizinischen Optionen und Dienstleistungen, ohne Berücksichtigung der sozialen und gesellschaftspolitischen Kontexte, rein individualistisch und privat interpretiert.

Bevor ich auf diese aktuellen Diskurse zu sprechen komme, möchte ich zunächst einen Ausflug in die Literatur machen. 1978 erschien der Roman „Der Moderne Tod. Vom Ende der Humanität“ von Carl-Henning Wijkmark, der schon in der Zeit des sozialdemokratischen Wohlfahrtsstaates Schweden aufzeigte, wie sehr das „individuelle Wollen“ einem „sozialpolitisch erwünschtem Sollen“ angeglichen werden kann:

Die Geschichte erzählt von einem Symposium zum Thema „Der letzte Lebensabschnitt des Menschen“. Bert Persson, Ministerialdirektor und Mitglied einer gleichnamigen Projektgruppe im Sozialministerium leitet dieses Symposium und schaut zurück auf die 70er Jahren: Damals war die Zeit für Euthanasiebeschlüsse noch nicht reif. Die Ökonomen spielten eine untergeordnete Rolle. Damals gab es zwar eine „Aktionsgruppe für das Recht-auf-unseren-Tod“. Doch die Ärzte wollten nicht „als potentielle Henker“ dastehen. Eine „massive Meinungsbildung in gesellschaftlicher Regie“ hatte noch nicht stattgefunden. Nun sei es allerhöchste Zeit dafür: „Die Bevölkerungspyramide ist ungünstig. 75% der Pflegekosten entfallen auf Langzeitpflege und Pflege hoffnungsloser Fälle. (...) Unter den 25% Produktiven ... herrscht verzweifelte Unzufriedenheit.“ (Carl-Henning Wijkmark. Der Moderne Tod. Vom Ende der Humanität, Berlin 2001, 11) Persson weiß: eine gesellschaftliche Planung, die auf Tötung alter oder behinderter Pflegebedürftiger hinausläuft ist heikel. Doch die eskalierende gesellschaftliche Krise lasse keine andere Wahl, sagt Persson. „Wir brauchen schnell mehr Tote, um es ganz brutal zu sagen...Und die Wurzel des Übels ist nicht primär, daß die Euthanasie ungesetzlich ist, sondern sie ist es, weil so wenige eine Euthanasie verlangen. ... Es muss wieder natürlich werden, zu sterben

wenn die aktive Zeit vorbei ist. Wir müssen die Probleme mit den Alten lösen, nicht gegen sie.“ (ebda.,13) Seine Projektgruppe hat eine versteckte Meinungsumfrage gemacht und festgestellt: Es gibt, besonders bei den armen und kranken Alten, eine „Reformbereitschaft“, sprich Euthanasiebereitschaft. Sie wollen nicht der Allgemeinheit zur Last fallen. Dies zu verstärken ist vornehme Aufgabe der Politik. Der „letzte Akt der Selbständigkeit“ – die Entscheidung zum Tod – darf aber nicht erbettelt werden, sondern soll ein „gesetzlich festgelegtes Recht auf Sicherheit“ sein. Im weiteren Verlauf des Symposiums wird dann diskutiert, wie man den freiwilligen Lebensverzicht etabliert kann? Wie stellt man es an, dass man die „Alterskontrolle oder wenn man so will, eine Todeskontrolle nicht ebenso gut diskutieren kann wie eine Geburtenkontrolle?“ (Wijkmark, 70) Eines ist den Wortführern aus Sozialministerium und Ethik-Instituten klar: In Demokratien kann dies nicht zwangsverordnet werden, sondern muss „selbstbestimmt gewollt“ sein.

Seit Jahrzehnten wird eine Debatte um die „Patientenautonomie“ geführt. Sie konzentriert sich aktuell vor allem 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 auf den ersten Blick grundsätzlich offen, bezogen auf die möglichen, zu verfügenden Inhalte. 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 Anspruchsrechte sondern als Abwehrrecht: Die in der Vorausverfügung zum Ausdruck gebrachte „Selbstbestimmung am Lebensende“ wird vor allem als Freiheit vom ‚Diktat des medizinisch Machbaren‘ bzw. als Freiheit zur Therapiebegrenzung ausgelegt – und zwar unabhängig von der Art oder dem Stadium der Erkrankung. In der Ratgeberliteratur gewinnt diese dürre Form der „Selbstbestimmung“ aber den Rang eines Versprechens auf eine umfassende Gestaltung der letzten Lebensphase.

Juristische Dominanzen

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. In einer solchen Lage sollen StellvertreterInnen bzw. Bevollmächtigte dem früher formulierten „Willen“, den Behandlungswünschen der Betroffenen zur Geltung verhelfen. Ihre „individuelle Selbstbestimmung“ soll den faktischen Verlust ihrer Rechtsfähigkeit überdauern und damit gesichert werden. Das ist brisant: Wer z.B. für den Fall des Erleidens eines Schlaganfalls mit Schluckstörung die Unterlassung einer medizinisch möglichen Sonden-Ernährung vorausverfügt, der oder die wählt bewusst das eigene Ende und verstirbt. Die 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 – ggf. schon lange vor dessen vitaler Bedrohung.

Patientenverfügungen nehmen 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.

Automatisch soll eine solche Verfügung nicht gelten. Sie wird durch die gesetzlichen VertreterInnen überprüft. Rechtsverbindlich ist sie nur, wenn die damals erdachte Lebenssituation auf die aktuelle zutrifft. Sie könne auch jederzeit widerrufen werden, schriftlich (was in der akuten Lage meist nicht möglich ist), aber auch nonverbal, zum Beispiel über Körperbewegungen. Aber wie interpretiert man solche körperlichen Ausdrucksformen? Wie sind Gesten zu deuten, oder ein Lächeln? Ist das Wegdrehen des Kopfes, wenn eine Ärztin ins Zimmer kommt, ein Hinweis darauf nicht mehr ernährt werden zu wollen?

Institutionelle und soziale Wirkungen

Beachten BetreuerInnen oder ÄrztInnen diesen meist vage formulierten Willen nicht, dann kann dies auch strafrechtliche Folgen haben. Gleichzeitig kann aber eine solche Handlungsbindung auch erhebliche Gewissenskonflikte mit sich bringen. Wenn eine noch vitale Person verfügte, dass sie keine medizinische – therapeutisch mögliche – Behandlung mehr möchte, kann das auf der HelferInneseite dem erlernten Berufsethos widersprechen und moralische Probleme erzeugen. Meiner Erfahrung nach werden die angesprochenen Formulare mittlerweile jedoch eher begrüßt. Sie schaffen Handlungssicherheit, optimieren Abläufe, vermeiden zeitaufwändige Gespräche. Die eigene Reflexion verliert an Bedeutung. Die Verantwortung wird mit Verweis auf ein dokumentiertes Formular verschoben. Am Ende könnte nicht die – sicher oft schwierige – Entscheidung eines Behandlungsteams stehen, sondern eine Kultur der einsamen Entscheidung eines auf sich selbst gestellten Individuums.

Als Ursprung des Konzepts der Patientenverfügung gilt gemeinhin die medizintechnische Verfügbarkeit des Lebensendes und ein darauf bezogenes Bedürfnis zur Abwehr von „Übertherapie“. Fokus ist die „individuelle Selbstbestimmung“. Gesellschaftliche Aspekte gesundheitlicher Versorgung werden weitgehend ausgeblendet: Der Rückbau sozialer Sicherungssysteme, die 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, die wir nicht selten selbst verinnerlicht haben. Genau diese Werte bringt das Konzept der Patientenverfügung konzentriert zum Ausdruck. Entscheidung und Verantwortung – verengt auf medizinische Diagnosen und Behandlungen, deren Tragweite, Präzision u.a.m. kaum überblickt werden können – werden allein an das betroffene Individuum adressiert.

Wichtig zu bemerken ist an dieser Stelle: Es geht hier nicht nur um Szenarien der Übertherapie am Lebensende. Begrenzungen medizinischer Interventionen erstrecken sich auf Lebenslagen mit eingeschränkter Leistungsfähigkeit – z.B. Demenz – oder befürchteter, dauerhafter Hilfebedürftigkeit. So kann das „selbstverfügte“ Lebensende sozial- und gesundheitspolitisch, aber auch individuell, als Absicherung gegen „Altersrisiken“ genutzt werden: als Ausweg aus Abhängigkeit, Pflegenotstand, Verlust von sozialer Bindung und Lebensqualität. Aus dem Blick geraten dabei die 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 Bedeutung. Vielmehr braucht es eine verstärkte Auseinandersetzung mit Fragen der Ausgestaltung gemeinschaftlicher Hilfssysteme, der Entwicklung integrierter Versorgungsmodelle

in Medizin, Pflege und sozialem Feld, letztlich auch sozialer Phantasie, wie das Zusammenleben mit und ohne Einschränkungen in der Lebensführung gut gestaltet werden kann. All das sind eben keine rein medizinischen oder pflegerischen Fragen.

Moderne Planungsspezialisten

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 GesprächsbegleiterInnen sollen Versicherte beraten und für eine funktionierende Kommunikation in den Einrichtungen, aber auch extern mit Rettungsdiensten, Hausarztpraxen, Krankenhäusern, Hospiz- und Palliativdiensten sorgen. In einer Rahmenvereinbarung zwischen Kostenträgern und Leistungsanbietern sind die Kosten, Qualifikationsvoraussetzungen u.a.m. seit Anfang 2018 fixiert. Wer späterhin solche Beratungsleistungen bezahlt bekommen möchte, wird sich an die dort beschlossenen Konditionen halten müssen. Bislang ist das Konzept meist an dem markenrechtlich geschützten 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. (J. in der Schmitt, 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, 181) Vor ein paar Jahren wurde es als Hauptstudie in nur drei Alteinrichtungen in Neuss 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 u.a. Patientenverfügungsprogramm – Implementierung in Senioreneinrichtungen. Eine interregional kontrollierte Interventionsstudie. In: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/152952/Patientenverfuegungsprogramm-Implementierung-in-Senioreneinrichtungen>, Zugriff 18.06.2018) Einbürgert werden soll es anscheinend unter dem Titel „Behandlung im Voraus planen“.

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 BewohnerIn an. Später können nach Wunsch bzw. Notwendigkeit auch mit den Angehörigen bzw. BetreuerInnen weitere Gespräche folgen. Es werden drei mögliche Formulare ausgefüllt: die Patientenverfügung bzw. eine so genannte Vertreterverfügung sowie eine Hausärztliche Anordnung für den Notfall (HANo). Laut Rahmenvereinbarung soll bis Ende 2021 die Vergütung pauschal sein. Unterstellt wird, dass 85 Prozent der Versicherten das Programm in Anspruch nehmen, in Einrichtungen der Wiedereingliederung sollen es 65 Prozent sein. Kalkuliert wird, dass auf 400 BewohnerInnen eine Vollzeitstelle kommt. Die Vergütung enthält pauschal auch die Sachkosten und den Aufwand für die externe Koordinierung.

Qualifizierte Gesprächsbegleitung mit dem ausdrücklichen Ziel, mehr und aussagekräftige Formulare zu erstellen: Nach den verhandelten Rahmenvereinbarungen sind 40 Stunden theoretischer Unterricht, einige begleitete und einige eigenständig geführte Gesprächsbegleitungen nötig, um eine Zertifizierung als GesprächsbegleiterIn zu erhalten. Vor allem Sozialarbeiterinnen 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.

(<http://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 explizit um indizierte und erfolversprechende Therapien außerhalb der Sterbephase. Der Notfallbogen soll handlungsleitend für die gesamte Versorgungskette sein – vom Hausarzt über den Rettungsdienst bis zum Krankenhaus. Dazu gehört auch eine neuartige, gesetzlich bislang nicht geregelte Vertreterverfügung, die Bevollmächtigte oder gesetzliche BetreuerInnen von bereits nicht mehr Entscheidungsfähigen berechtigen soll, stellvertretend schriftlich zu erklären, ob jemand bei späterem Eintritt bestimmter Diagnosen, Erkrankungsphasen und Notfällen noch behandelt werden soll. Im konkreten Fall bedarf es nicht mehr zwingend einer Rücksprache mit dem oder der – möglicherweise verhinderten – BetreuerIn oder Hausarzt/Hausärztin.

Archivierte Vorausverfügungen: Die Dokumente werden den gesetzlichen Vertretern in Kopie gegeben, bei einer Verlegung weitergereicht, „ein einheitlicher Aufkleber“ kennzeichnet „Aktenordner und Bett“ der BewohnerInnen, „die nicht wiederbelebt werden wollen“ (Michael Coors, Ralf J. Jox, Jürgen in der Schmittin (Hg.): Advance Care Planning. Von Patientenverfügungen zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung, Stuttgart (Kohlhammer) 2015, 251). „Für mobile Bewohner wurde über Armbänder nachgedacht, dieses jedoch noch nicht umgesetzt“. (Inga Lücke 2015, 264. In: Michael Coors u.a. (Hg) 2015) Wichtig sei es, die Versorgungsplanung in „einschlägigen institutionellen Routinen zu verankern“. (J. in der Schmittin, 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., 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 BewohnerInnen werden in größeren Abständen wieder aufgenommen, besonders aber direkt „bei verschlechternder chronischer Erkrankung oder überstandenen stationären Aufenthalten“ (i.d.Schmittin, Marckmann 2015, 254f. In: In: Michael Coors u.a. (Hg) 2015) oder „bei Verlust nahestehender Menschen“ (i.d. Schmittin, 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“.

Problematische Planungskulturen

Wie bei den Patientenverfügungen geht es auch hier 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. Treffender für die verhandelte Variante wäre die Bezeichnung „Ressourcen-Planung für die letzte Lebensphase – institutionenkompatibel und ohne Zeitverluste“.

Jürgen in der Schmittgen und Georg Marckmann rechnen mit mehr und mit aussagekräftigeren Vorabklärungen. Sie rechnen damit, teure Krankenhauseinweisungen 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“. Sie haben eine erste systematische Untersuchung über Kostenersparnisse durch ACP vorgelegt. (Corinna Klingler, Jürgen in der Schmittgen, Georg 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)

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. (Stefanie Graefe: „Autonomie am Lebensende?“ Spurensuche zum kulturprägenden Ideal. In: BioSkop e.V., Omega e.V. (Hg), Ökonomien des Sterbens – Tagungsdokumentation 2014, 13. Im Internet: <http://www.bioskop-forum.de/publikationen/broschueren-flyer-dokumente/doku-oekonomien-des-sterbens.html>) 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 soll. 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 AnwenderInnen 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 lang-

sam, es soll „bei vital bedrohlichen Krisen 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, BetreuerInnen und GesprächsbegleiterInnen, 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. (Giovanni Maio. *Medizin ohne Maß?*, Stuttgart 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?“ (Gerald Neitzke. *Gesellschaftliche und ethische Herausforderungen des Advance Care Planning*. In: Michael Coors u.a. (Hg). *Advance Care Planning 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 BewohnerInnen von Altenheimen. Auch die anfangs genannten Konditionen im Rahmenvertrag werden in der Praxis dazu führen, dass vor allem das Ausfüllen der Formulare positiv bewertet wird.

Eine positive Gestaltung der letzten Lebensphase kann nur durch politische Entscheidungen und strukturelle Änderungen ermöglicht werden. D.h.: mehr Personal mit mehr Zeit für die BewohnerInnen. 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 Krankenhauseinweisung verhindern kann; eine auf soziale Gestaltung des Alltags und in Kenntnis von Person und ihrer Biografie orientierte Gesprächssituation. Schwierig werden manche medizinischen 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 „Machsal“ zu machen.

Nötige Alternativen

Das ist alles andere als einfach. Wir werden in diesem Workshop keine allgemeingültigen Lösungskonzepte finden können. Die Ansatzpunkte liegen aber auf der Hand:

1) Verbesserung der stationären und ambulanten Versorgung, mit mehr Personal und nicht nach – jeweils in Euro umgerechneten – Einzelleistungen abgerechnet und nur erbracht werden, wenn man ein Labyrinth der sozialrechtlichen und sozialbürokratischen Anspruchsvoraussetzungen absolviert hat. In einigen europäischen Ländern gibt es Projekte und andere Strukturen, die beispielsweise die ambulante Pflege besser organisieren. Auch wenn die jeweiligen Voraussetzungen nicht einfach auf deutsche Verhältnisse übertragen werden können: Eine Beschäftigung beispielsweise mit der Non-profit Organisation Buurtzorg Niederlande ist lohnenswert. Sie wurde 2006 von unzufriedenen Pflegekräften gegründet. Mittlerweile betreuen 900 Teams mit 1.000 Pflegekräften rund 70.000 gebrechliche Menschen. (einen Eindruck von der Arbeit kann man sich hier verschaffen: www.youtube.com/watch?v=BeOrNjwHw58, www.youtube.com/watch?v=l7cQzY2wDW0, <http://impatentia-genarchiv.de/wp-content/uploads/2017/10/Yvonne-Koopman-Buurtzorg-Uebersetzung.pdf>)

2) Gemeinwesen stärken, um nachbarschaftliche Beziehungen zu fördern und einen Mix aus professionellen, gemeindenahen Diensten und bürgerschaftlichen Sorgebeziehungen zu ermöglichen.

3) Das Verhältnis von produktiver und reproduktiver Arbeit diskutieren, überdenken und gesellschaftlich neu organisieren – auch im Sinne der Geschlechtergerechtigkeit. Besonders an diesen Stellen helfen die alten und neuen feministischen Analysen zur geschlechtlichen Arbeitsteilung und auch zum Selbstbestimmungsbegriff weiter.

4) Verschiedene Lebensformen – wie generationenübergreifende Wohnformen – städtebaulich und sozialpolitisch fördern.

All das sind gemeinschaftliche Anstrengungen. Einige Modellprojekte gibt es, die diesen Mix aus gemeindenahen Dienstleistungen und bürgerschaftlichen Sorgebeziehungen verfolgen: Aber sie sind zeitlich limitiert, funktionieren nicht in der Fläche und bergen die Gefahr in sich, die sozialpolitischen Lücken durch unbezahlten Einsatz zu füllen, wenn die Strukturen der Versorgung und die staatliche Organisation der Daseinsvorsorge nicht einer gründlichen Revision unterzogen werden. Eines dieser Beispiele haben Patrick Schuchter und Andreas Heller in Österreich und im Hinblick auf palliative Lebenslagen durchgeführt und beschrieben. (Patrick Schuchter, Andreas Heller. Sorgeethik – Von einer klinischen zu einer politisch-partizipativen Ethik, In: Zwischen Planungssicherheit und Sorgegesprächen – Tagungsdokumentation Nachdenken über Vorsorgeprogramme in der Alten- und Behindertenhilfe, Bocholt 2018, 60-71)