

Oliver Tolmein
Keiner stirbt für sich allein

Oliver Tolmein

Keiner stirbt für sich allein

Sterbehilfe, Pflegenotstand und das
Recht auf Selbstbestimmung

C. Bertelsmann



Mix

Produktgruppe aus vorbildlich
bewirtschafteten Wäldern und
anderen kontrollierten Herkünften

Zert.-Nr. SGS-COC-1940

www.fsc.org

© 1996 Forest Stewardship Council

Verlagsgruppe Random House FSC-DEU-0100
Das für dieses Buch verwendete FSC-zertifizierte Papier EOS
liefert Salzer, St. Pölten.

1. Auflage

© 2006 by C. Bertelsmann Verlag, München,

in der Verlagsgruppe Random House GmbH

Umschlaggestaltung: R·M·E Roland Eschlbeck/Rosemarie Kreuzer

Satz: Uhl + Massopust, Aalen

Druck und Bindung: GGP Media GmbH, Pößneck

Printed in Germany

ISBN-10: 3-570-00897-5

ISBN-13: 978-3-570-00897-3

www.bertelsmann-verlag.de

Inhalt

I. Der Alltag des Sterbens

- 1. Ich bin nicht krank, ich sterbe nur! 7
- 2. Heimpflege: Ein Vertrag fürs Leben? 31
 - Abbruch der künstlichen Ernährung im Heim 50

II. Ein Ende ohne Schmerzen

- 3. Alltag auf einer Palliativstation 53
- 4. Körperverletzung
 - durch unzureichende Schmerztherapie 71
 - Anspruch auf Behandlung von Schmerzen 83

III. Sterben in Zeiten der Kostendämpfung

- 5. Hospize: Sterben in Gesellschaft 84
- 6. Alternative Behandlungsmethoden 103
 - Rechts-Tipp für Krankenversicherte 116

IV. Freitod, Selbstmord und die Pflicht zu helfen

- 7. Suizid und die Debatte um Sterbehilfe 118
- 8. Selbsttötung – ein Unglücksfall? 129
 - Beihilfe zum Suizid 137
 - Soll der Notarzt wirklich kommen? 138

V. Der verfügte Tod

9. Chancen und Grenzen von Patientenverfügungen .	141
10. Selbstbestimmt sterben – aber durch andere?	162
Kleines Einmaleins der Patientenverfügung	175
Tötung ohne Verlangen	179

VI. Sterbehilfe und die Menschenrechte in Europa

11. Last Exit Groningen – Euthanasie in den Niederlanden	181
12. Das Grundrecht auf ein selbstbestimmtes Lebensende	208
Der Weg vor den Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte	225
Epilog	227
Anmerkungen	232
Adressen und weiterführende Literatur	247
Register	252

I. Der Alltag des Sterbens

1. Ich bin nicht krank, ich sterbe nur!

Es dauert keine fünf Minuten, dann sitzen die beiden Rettungssanitäter und die Notärztin in dem schweren Wagen. Der bahnt sich mit Blaulicht und Martinshorn an den Kreuzungen seinen Weg durch die Stadt, zielstrebig und unaufhaltsam. »Verdacht auf Herzinfarkt«, hatte die Leitzentrale noch durchgesagt. Drei Notarztwagen und ein Rettungshubschrauber sind in Hamburg stationiert. Schneller am Ort des Geschehens sind aber in der Regel die Rettungsfahrzeuge, die in den Stadtteilen bereitstehen; auf ihnen fährt jedoch keine Ärztin oder kein Arzt mit.

Der Sirenton schwillt an, wird leise, dann wieder laut. Mittlerweile fährt der Notarztwagen auf dem Mittelstreifen und pflügt so durch den Berufsverkehr. Dann ersterben Blaulicht und Sirene, in Windeseile sind der Arztkoffer und die Utensilien des Sanitäters aus dem Wageninneren geholt, dann geht es die Treppe hoch. Das Treppenhaus ist eng, eine Trage wird hier kaum um die Kurve zu bekommen sein. »Es ist immer im obersten Stock«, keucht Sanitäter Hartwin Mart¹, »außer, wenn das Treppenhaus schön breit ist. Dann geht es höchstens mal bis in den ersten Stock.«

Frau Istors² Wohnung ist voller Menschen: Die mittlerweile vierundneunzigjährige Patientin, ihr Sohn, der auch schon in den Siebzigern ist, eine Frau vom Pflegedienst, zwei Nachbarn, die bereit sind, sich um die Katze zu kümmern, wenn es nötig werden sollte, die Katze selbst, der Hausarzt, der mittlerweile gerufen worden ist, die Rettungssanitäter vom ersten Wagen, ein Praktikant, die Notärztin und ihr Rettungsassistent.

»Alle mal raus!« Mit dieser Aufforderung verschafft sich die

Ärztin Regine Reitz den erforderlichen Platz. »Miss mal den Sauerstoffgehalt, ich lege prophylaktisch einen Zugang.« Frau Istor liegt leicht apathisch auf dem Bett. »Haben Sie Schmerzen?«, will die Notärztin von ihr wissen. »Mein Sohn kommt nur sehr selten vorbei«, antwortet Frau Istor, und sie klingt, als sei sie froh, dass heute so ein besonderer Tag ist. Der Verdacht auf Herzinfarkt bestätigt sich nicht, aber die Atmung geht zu flach, der Kreislauf funktioniert auch nicht richtig. »Ich gebe sie euch mit«, teilt die Notärztin den Sanitätern der Feuerwehr mit. Ihr eigenes Team fängt schon an, die Gerätschaften, das Verbandszeug, Kanülen und Infusionsschläuche zusammenzupacken. Die Nachbarn sind mit der Katze nach nebenan gegangen. Trotzdem ist die fünfzig Quadratmeter kleine, mit Andenken und Möbeln voll gestopfte Wohnung noch viel zu voll, die Trage passt nicht hinein. »Meine Mutter wohnt hier seit über vierzig Jahren«, berichtet der Sohn. »Eigentlich geht es aber nicht mehr«, ergänzt die Frau vom Pflegedienst. Zu viele Stufen zur Wohnung, und die ist nicht altengerecht ausgestattet. Aber Frau Istor will nicht umziehen, schon gar nicht ins Altenheim. Stattdessen kommt sie jetzt ins Krankenhaus.

Die Notärztin ist zuversichtlich: »Nach ein paar Tagen kann sie wahrscheinlich wieder raus, zumindest solange sich nichts verschlechtert.« Aber genau das ist das Problem: Manchmal hat schon eine kurzzeitige Einweisung verheerende Folgen. »Es ist dann so, als ob der Körper darauf gewartet hätte, zusammenbrechen zu dürfen«, erklärt mir einer der Rettungsassistenten.

»Kann ich meine Pantoffel mitnehmen?«, will Frau Istor wissen. »Die brauchen Sie dort wirklich nicht«, wird ihr versichert. Auch das Bild ihres verstorbenen Mannes, die Blume, den gepackten Reisekoffer soll sie dalassen. »Sie sind ja bald wieder da«, tröstet die Frau vom Pflegedienst. »Wer weiß, ob das stimmt«, flüstert der Rettungsassistent.

Nach einer halben Stunde ist wieder Ruhe eingekehrt, in der Klinik ist ein Bett mehr belegt, Frau Istors Wohnung steht vorerst leer. Ein unsentimentaler, funktionaler Abschied. Der Rettungswagen fährt ins Krankenhaus, der Notarztwagen quält

sich jetzt ohne Blaulicht durch den Berufsverkehr. Nach einer Viertelstunde Fahrt reißt der Fahrer das Lenkrad rum, wirft die Sirene wieder an, die Fahrt geht aufs Neue los, diesmal ist sie aber nur kurz. Der Notarztwagen ist ausnahmsweise vor dem Rettungswagen da.

Der Anruf kam aus einer Notunterkunft. Niemand weiß Bescheid. »Typisch«, kommentiert die Ärztin, »in solchen Heimen weiß nie jemand Bescheid.« Nach einigem Hin und Her, das länger dauert als die Fahrt selbst, ist klar, dass der sechsunddreißigjährige Valentin Meyer den Einsatz veranlasst hat. Er lebt seit zwei Wochen hier. Jetzt liegt er lang ausgestreckt auf dem Bett und hält bemerkenswert gelassen seinen Arm hin. Nein, beim Hausarzt war er nicht, er hat keinen. Ja, die Schmerzen hat er schon länger, so seit drei, vier Tagen. Aber jetzt sei es eben besonders unangenehm gewesen, deswegen der Anruf bei der 112.

Nach zehn Minuten ist auch dieser Patient auf dem Weg ins Krankenhaus, obwohl die Notärztin keinerlei Befund erheben konnte. »Aber wenn wir ihn hier lassen, ruft er in einer halben Stunde den nächsten Notarzt«, befürchtet sie, und der Rettungsassistent ergänzt ein wenig resigniert: »Es gibt immer welche, die die Codes und Gebräuche kennen, die wissen, wie sie einen Notarztwagen anfordern können und sicher sein können, dass er auch kommt.«

Die Notfallmedizin ist hierzulande hoch entwickelt. Schnelle Hilfe im akuten Krisenfall rettet viele Menschenleben. Nach Unfällen mit Traumata der unterschiedlichsten Art, bei Herzinfarkt, Schlaganfall, Kreislaufkollaps, Erstickungsanfällen oder Vergiftungen, ist Eile geboten. Sehr oft gelingt es, dass Notarztwagen, Polizeiboot oder Rettungshubschrauber innerhalb weniger Minuten am Ort des Geschehens sind, sei es mitten in der Stadt, an Steilwänden oder auf hoher See. Stabilisierung der Lage, Wiederbelebung und Noteingriffe sind gut trainiert, die Rettungskräfte und ihre Einsätze genießen hohes Ansehen: Fernsehserien, Reportagen in den Printmedien oder im Rundfunk verschaffen einen unterhaltsamen, gleichwohl recht unzutreffenden Einblick, denn fast immer geht es dort um die

Idealpatienten der Notfallmedizin – Kinder, junge Erwachsene, Familienväter und Mütter, die aus einer akuten Krisensituation gerettet werden können.

Als Frau Manthey sich aufs Sofa setzt und plötzlich um Luft ringt, weiß der Zivildienstleistende im Altenheim nicht so recht, was er tun soll. »Frau Manthey, geht es Ihnen gut?« Frau Manthey atmet mittlerweile nur noch flach und hat die Augen geschlossen. Sie reagiert gar nicht. Der Zivildienstleistende sucht die diensthabende Altenpflegerin, die aber, was er nicht weiß, draußen gerade mal eine Zigarette raucht. Seine Abend-schicht ist auch gleich zu Ende. Schließlich ruft er den Not-arztwagen. Fünf Minuten später sind die Rettungsassistenten vor Ort. Der Zivildienstleistende hat mittlerweile auch die zu-ständige Altenpflegerin gefunden, die jetzt neben Frau Man-they sitzt und ihr die Hand hält. »Sie hat in den letzten Tagen öfter davon gesprochen, dass sie sterben will.« Frau Manthey ist sechsundachtzig Jahre alt. Ihr Sohn, der sie zuletzt vor einem halben Jahr besucht hat, lebt in Süddeutschland. Der Zivil-dienstleistende hat vergeblich versucht, ihn anzurufen. In den letzten Monaten hat Frau Manthey wenig gegessen, über Kopf-schmerzen und Übelkeit geklagt, sie wollte nicht zum Arzt und saß oftmals nahezu bewegungslos auf ihrem Bett. Fernsehen wollte sie nicht. Sie las auch nicht, sondern schaute stundenlang aus dem Fenster auf eine wenig malerische Vorstadtsilhouette.

Die Rettungsassistenten haben einen Herzstillstand festge-stellt und bereiten nun mit schnellen Handgriffen die Reanima-tion vor. »Ich glaube nicht, dass Frau Manthey das jetzt wollen würde«, wendet die Altenpflegerin ein. Nein, eine Patientenver-fügung habe die alte Frau ihres Wissens nicht. Sie habe auch nicht länger mit Frau Manthey über Sterben und Tod gespro-chen. Wann auch? Auf dem Flur hier leben mehr als dreißig alte Menschen. Wecken, waschen, anziehen helfen, Frühstück brin-gen, füttern, Wunden versorgen, Verbände wechseln, Betten neu beziehen – der Tag ist arbeitsreich genug. Für jeden Heimbe-wohner bleiben gerade mal ein paar Minuten pro Tag über die reine Pflegezeit hinaus – und das ist schon fast ein Luxus. »Wenn

es keine Patientenverfügung gibt, müssen wir jetzt ran.« Die Rettungsassistenten haben während des kurzen Dialogs den Defibrillator fertig gemacht und die Patientin intubiert. Jetzt drücken sie die großflächigen Elektroden auf den Brustkorb der alten Frau. Ein Stromstoß, und sie bäumt sich wie in einem großen, plötzlichen Schmerz auf. Das Herz fängt wieder an zu schlagen. Unterdessen ist auch der Notarzt eingetroffen und übernimmt die Behandlung. Frau Manthey kommt auf die Intensivstation einer nahe gelegenen Klinik.

»Warum rufen die vom Altenheim den Notarztwagen, wenn sie gar nicht wollen, dass wir die Frau wiederbeleben?« Für den Rettungsassistenten ist das Verhalten charakteristisch: Die Mitarbeiter des Heims scheuen davor zurück, Verantwortung zu übernehmen. Sie wollen nicht selbst entscheiden, dass nichts mehr getan werden soll, sondern möchten diese Entscheidung an die Notfallteams delegieren – aber die kennen, im Gegensatz zum Altenpflegepersonal, die Patienten nicht und sind durch ihren Auftrag gebunden, zu retten, wenn keine anderweitigen Verfügungen vorliegen. Die verdeckte Delegation von Verantwortung durch den Anruf in der Notrufzentrale hat so zur Folge, dass die Wünsche des Sterbenden missachtet werden – zur Verringerung der Ängste der Weiterlebenden.

Es geht aber nicht nur um die Delegation von Verantwortung, sondern auch um Hilflosigkeit. Auch wenn jeder Mensch irgendwann einmal stirbt, ist doch der Tod ein Ereignis, das Mediziner, Angehörige und Pflegekräfte prinzipiell vermeiden wollen und dessen Eintritt im konkreten Fall selten als natürliches Ende eines Lebens akzeptiert, sondern immer auch als Versagen wahrgenommen wird: »Dem Sterbenden konnte nicht mehr geholfen werden.« Als Konsequenz daraus liegt nahe, auch in aussichtsloser Lage noch einen Hilfeversuch zu unternehmen. Es könnte ja sein, dass der Patient doch nicht im Sterben liegt, sondern nur ein akutes Leiden hat. Zumindest für das Pflegepersonal in Heimen ist das nicht nur eine Frage der individuellen Einschätzung und Entscheidung – die Pflegekräfte sind mit zivil- und strafrechtlichen Haftungsnormen konfrontiert, die sie verunsichern. Wo fängt die unterlassene Hilfeleis-

tung an, und wie kann nachgewiesen werden, dass man mit der erforderlichen Sorgfalt gehandelt beziehungsweise entschieden hat, *nicht* zu handeln?

Dazu kommt, dass der Tod selten schnell und friedlich eintritt. Sterbende gleiten meist nicht entspannt vom Leben in den Tod, sondern röcheln und stöhnen, werden bewusstlos, haben möglicherweise Krämpfe. Das sind Situationen, in denen Altenpflegepersonal oder Angehörige schnell das Zutrauen verlieren, die Situation allein durchstehen und kontrollieren zu können. So weit wie der Tod aus der gesellschaftlichen Wahrnehmung verdrängt ist, so wenig vorbereitet sind wir auf den physischen Vorgang des Sterbens. Dass das begleitete Sterben, der natürliche, nicht medizinisch kontrollierte Tod für uns viel weniger selbstverständlich sind, als wir uns das vielleicht wünschen würden, hat auch mit den Veränderungen zu tun, die im Alltag des Alterns in den letzten Jahrzehnten stattgefunden haben. Sterben hat dort keinen Platz mehr. Irritierenderweise sind selbst die Alten- und Pflegeheime, von denen man annehmen könnte, hier würde besonders bewusst mit Sterben und Tod umgegangen, selten Orte, an denen das Lebensende im Bewusstsein der Menschen, die dort arbeiten und den Alltag strukturieren, seinen Platz hat. Eine Abschieds- und Sterbekultur, die beispielsweise versucht, Angehörige in der letzten Phase in die Versorgung und Begleitung der Sterbenden einzubeziehen, die Rituale entwickelt hat, die Möglichkeiten schafft, auch nach dem Tod eine Zeit lang mit dem verstorbenen Menschen allein zu sein und um ihn zu trauern sowie Abschiedsmöglichkeiten für die anderen Bewohner und die Pflegenden schafft, hat sich nur in wenigen Fällen entwickelt. Das bewusst und intensiv begleitete Sterben kann es auch im Altenheim geben, es ist aber eine Ausnahme.³

Die Umstände, unter denen der Tod im Altenheim zumeist auftritt, sind anders, banaler, oft trostlos. Besonders bittere, sicher aber nicht untypische Beispiele enthält eine Untersuchung⁴, die sich mit den Todesursachen von Altenheimbewohnern befasst. Von den vierunddreißig darin untersuchten Todesfällen sind sieben offensichtlich auf Unfälle zurückzuführen: Die Alten wurden nach Stürzen morgens auf dem Fußbo-

den ihres Zimmers liegend gefunden, vier Bewohner starben in einer Abstellkammer, einem Müllbunker, in einem Parkhaus oder im Straßengraben, acht waren unmittelbar vor ihrem Tod noch in ein Krankenhaus verlegt worden. Bei fünf verstorbenen Bewohnern stellten die Obduzenten trotz der insgesamt auffälligen Umstände des Todeseintritts einen sehr guten Pflegezustand fest, in vier Fällen wurden dagegen ausgeprägte Geschwüre und Wunden dokumentiert. Neben den Sturzfolgen zählt die Untersuchung jedoch auch Unterkühlung eines desorientierten Bewohners, Verbrühungen im Bad, Verätzungen nach dem Trinken eines Reinigungsmittels und Bolustod³ beim gemeinsamen Essen auf – alles unnatürliche Todesursachen, die auf Vernachlässigung, mangelhafte Prävention und ein unzureichendes Notfallmanagement in den Heimen hinweisen.

Diese Untersuchung, die im Rahmen der Diskussion über Gewalt gegen Alte im sozialen Nahbereich durchgeführt wurde, ist allerdings nicht repräsentativ und sagt nichts über das tatsächliche Ausmaß von vermeidbaren und fahrlässig zumindest mit verursachten Todesfällen aus – umfassende Untersuchungen darüber gibt es trotz aller Kritik an der Situation in Altenheimen bislang nicht.

Aber auch wenn nicht Vernachlässigung und Achtlosigkeit die Lebenssituation alter Menschen im Pflegeheim prägen, sondern engagierte Menschen sich um die Bewohner kümmern, steht unter den gegenwärtigen Bedingungen immer wieder in Frage, wie ein menschenwürdiges Leben und Sterben erreicht werden kann.

Frau Liebert ist vor zwei Jahren ins Heim gezogen. Nachdem sie sich zum zweiten Mal den Oberschenkelhals gebrochen hatte, konnte sie nicht länger allein in ihrem Einfamilien-Reihenhaus leben, in dem sie enge Treppen bewältigen musste und kein altengerecht umgebautes Bad hatte. Zudem drohte sie zu vereinsamen. In der kleinen Siedlung waren die meisten Menschen, die sie kannte, gestorben, weggezogen oder schon früher ins Altenheim gegangen. Die neuen Nachbarn lernte sie nicht mehr kennen, weil sie sich nach dem Tod ihres Mannes

weitgehend zurückgezogen hatte. Ein Umzug ins Heim, so nahmen ihre beiden Kinder an, die auch schon um die sechzig waren, würde ihr vielleicht neue Kontakte verschaffen, eine Abwechslung, die ihr auch neuen Lebensmut geben könnte.

Ein halbes Jahr nach dem Umzug erlitt Frau Liebert einen Schlaganfall, den sie, damals vierundachtzig Jahre alt, überlebte. Nach einem mehrwöchigen Aufenthalt auf der Intensivstation und einer kurzen, schließlich aber wegen mangelnder Perspektive abgebrochenen Frührehabilitation, kam sie in ihr Zweibettzimmer zurück. Dort liegt sie nun seit mehreren Monaten. Sie wirkt apathisch, kaum jemand spricht mit ihr, sie zeigt selten Reaktionen. Die Pfleger und Pflegerinnen betten sie mehrmals täglich um, gelegentlich wird sie in einen Rollstuhl gesetzt, einmal in der Woche kommt die Ergotherapeutin und müht sich, ein paar Übungen mit ihr zu machen. Die Kinder, die längst selbst Großeltern sind, kommen alle paar Wochen zu verlegen wirkenden Besuchen. »Keine Reanimation«, steht in der Pflegedokumentation.

Neben Frau Liebert liegt Frau Mittenzwei. Auch sie reagiert kaum, wenn man sie anspricht. Frau Mittenzwei ist mittlerweile über neunzig Jahre alt. Sie kann sich mit Hilfe eines Gehgestells noch ein paar Meter alleine fortbewegen, aber sie möchte es meistens nicht. »Wir können sie einfach nicht motivieren«, sagt die Pflegedienstleiterin, »wir haben auch nicht viel Zeit dafür.« Frau Mittenzwei hat keine Angehörigen mehr. Ihr Sohn ist vor zwei Jahren mit zweiundsiebzig gestorben.

»Die beiden sind hier abgestellt zum Sterben, um es mal ganz drastisch zu formulieren«, resümiert die Pflegedienstleiterin, »die Frage ist nur, wie wir damit umgehen. Wir können da dreimal am Tag rein und umbetten, oder wir sagen: Das passt nicht zu unserem Menschenbild, und wir versuchen was anderes.« Aber ein solcher Versuch ist mit dem wenigen Personal, das die Einrichtungen haben, schwer durchzuführen. Zwei Leute pro Schicht müssen zwanzig Bewohnerinnen versorgen. »Wenn wir keine Pflegeschülerinnen und junge Menschen hätten, die hier ihr Freiwilliges Soziales Jahr ableisten, hätten wir für die psychosoziale Versorgung fast gar keine Zeit mehr.«

Doch selbst wenn die Patiententötung legalisiert wäre, wie in den Niederlanden, würde das an der wenig erfreulichen Situation von Frau Mittenzwei und Frau Liebert wenig ändern. Wünsche können die beiden alten Frauen nämlich nicht mehr formulieren. Und stellvertretend kann der Wunsch, getötet zu werden, auch nach dem niederländischen Modell nicht geäußert werden. Wenn die Tötung auch ohne Verlangen geduldet würde, wie es in den Niederlanden zumindest teilweise Praxis ist, könnte das den Tod der beiden Bewohnerinnen zwar beschleunigt herbeiführen, doch würdig würde ihr letzter Lebensabschnitt auch durch den nicht freiwillig schnellen Abschied kaum werden.

Ein Heimleiter, mit dem ich über die miserable Lage in der Pflege spreche und darüber, wie sich das auf das Sterben im Heim auswirkt, erläutert mir, dass er heute deutlich weniger Personal habe als vor etwa zwanzig Jahren. Den Grund für diese Verschlechterung sieht er in der Pflegeversicherung, die seit dem 1. Juli 1996 auch für die stationäre Pflege zuständig ist und deren Einführung das gesamte Versorgungssystem verändert habe. Zum einen sei durch die niedrigen Pflegesätze, die die Pflegekassen zahlen, die Unterversorgung institutionalisiert worden; zum anderen hätten die Pflegekassen enorme Machtbefugnisse erhalten, die die Pflegesatzverhandlungen zur Farce machten. Dabei reichten die Zahlungen der Pflegekassen bei weitem nicht aus: Genau 1432 Euro gibt es heute für einen Bewohner mit Pflegestufe drei – das ist nicht mehr als im Jahr 1996. Ein Heimplatz kostet mittlerweile über dreitausend Euro – in luxuriöser ausgestatteten Seniorenresidenzen kann es auch das Doppelte oder Dreifache sein. Viele Menschen, die ins Heim gehen, zahlen selbst zu, aber oft reicht das Geld nicht. Dann muss die Sozialhilfe einspringen, die bisweilen auch noch auf Angehörige Rückgriff nimmt. Die Pflege am Lebensende beraubt Menschen somit ihrer finanziellen Unabhängigkeit – und auch der Schritt vom selbständig allein lebenden Menschen zum Bewohner eines Heimes wird leicht unterschätzt: Hier gibt es feste Arbeitsabläufe und Regeln, an die man sich anpassen muss, und oft sind Doppelzimmer die Norm, die man sich mit einem bis dahin wildfremden Menschen teilen muss.

Die mit der Pflegeversicherung eingeführte Koppelung von Pflegegeldern an die Pflegestufen, die der Medizinische Dienst feststellt, ist zudem, jedenfalls für die Heime, nicht realistisch: »Die meisten Bewohner hier haben Pflegestufe null oder eins, für die habe ich einen Personalschlüssel von etwa 1:14. Bei den wenigen Bewohnern in Pflegestufe drei ist der Schlüssel 1:1,7. Der Betreuungsaufwand ist in der Stufe null oder eins, aber häufig erst mal viel höher ...« Das gilt beispielsweise für Menschen im Anfangsstadium einer Demenz, die unruhig sind und oft aggressiv: Die Betreuung, die hier nötig ist, wird von den Pflegestufen, die stark auf körperliche Defizite konzentriert sind, nicht abgebildet.

Die Kombination von hohem Bedarf an Heimplätzen, niedrigen Pflegesätzen und einer knappen Kalkulation der Kosten führt zu einer dauerhaft angespannten Situation, in der sich die Pflegekassen gut eingerichtet haben. Von den Heimen verlangt sie Ausweichstrategien, und für die Menschen, die ins Heim müssen, hält sie kaum einen Ausweg bereit. Angesichts dieser Lage erhebt sich in der pflegewissenschaftlichen Diskussion eine nicht ganz unproblematische Forderung: Die zunehmenden Beschränkungen von Ressourcen in der Pflege sollen offen kommuniziert und Rationalisierung und Rationierung von Pflegeleistungen zum Thema gemacht werden, damit ein breiter Konsens darüber gefunden wird, in welchen Bereichen zuerst und am stärksten gespart werden kann.⁶ Dieser Ansatz schließt allerdings die Möglichkeit aus, dass einer Rationierung im Bereich der Altenpflege aus Gründen der Humanität *grundsätzlich* entgegengetreten wird.

Der Medizinische Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen hat in seinem ersten Bericht über die Qualität der Pflege, den er 2005 vorlegte, ein bedenkliches Ergebnis präsentiert⁷: Bei jedem zehnten Heimbewohner werden freiheitsbeschränkende Maßnahmen ergriffen, ohne dass die gesetzlichen Regelungen beachtet werden⁸; sie reichen von der Fixierung von Händen oder Füßen über Bettgitter bis zur Verabreichung von Psychopharmaka⁹ ohne Einwilligung der Betroffenen. Bei jedem fünften Bewohner eines Altenheims ist der Pflegezustand unzurei-

chend, bei der gleichen Anzahl von Gepflegten ist die Inkontinenzversorgung nicht in Ordnung, bei fast jedem Zweiten hapert es an der Versorgung mit Flüssigkeit und Nahrung, fast genauso oft bestehen Defizite bei der Prophylaxe von Dekubitus. Die Auflistung unbefriedigender Feststellungen ließe sich fortsetzen.

In mehreren Büchern und Reportagen, die in jüngerer Zeit veröffentlicht wurden,¹⁰ kann man nachvollziehen, welche tragische Schicksale sich in diesen Statistiken verbergen: Alte Menschen, die nicht mehr zur Toilette dürfen, weil es einfacher ist, sie mit Windeln zu versorgen; wund gelegene Patienten, die wochenlang zur Behandlung ins Krankenhaus müssen; Menschen, denen Magensonden gelegt wurden, weil es zu zeitaufwendig wäre, sie zu füttern; Achtzigjährige, die gefesselt im Bett liegen, weil niemand Zeit hat, sich mit ihnen zu beschäftigen und sie sonst Reißaus nehmen würden. Wenn aber schon die Pflegedefizite im Alltagsleben so gravierend sind, woher sollen die Pflegekräfte dann Reserven nehmen, die sie in Krisenfällen aktivieren können?

Andererseits geht es auch in der Altenpflege nicht nur ums Geld. So gravierend die Mängel in der personellen und sachlichen Ausstattung oft sind – es gibt auch erhebliche konzeptionelle Herausforderungen, die in diesem Bereich in den nächsten Jahren gemeistert werden müssen, wenn die Heime nicht immer mehr zu Verwahreinrichtungen erstarren sollen. Die Verbesserung der materiellen Ausstattung ist da ein wichtiges Element der Debatte; vor allem aber muss über die Pflege selbst nachgedacht werden und damit auch über das Verhältnis von Pflegenden und Gepflegten.

Die Menschen, die in Heime ziehen, werden immer älter. Von den Fünfundsechzig- bis Neunundsechzigjährigen leben gegenwärtig nur knapp ein Prozent im Heim, bei den über Neunzigjährigen sind es bereits fünfunddreißig Prozent. Und der Anteil sehr alter Menschen an der Bevölkerung steigt stetig. Das, was in der medizinischen Forschung und im Märchen als erstrebenswertes Ziel gilt, nämlich älter als hundert Jahre zu werden, erreichen heute in Deutschland bereits mehr als zehntausend Menschen. Im Jahr 1992 waren es noch 3960.¹¹

Einer der wichtigsten Gründe für Menschen, in ein Heim zu gehen oder eingewiesen zu werden, ist die Demenz. Tatsächlich leiden sechzig bis siebzig Prozent der Heimbewohner heute unter zum Teil erheblichen geistigen Beeinträchtigungen – Tendenz steigend. Das verändert die Situation in den Alten- und Pflegeheimen erheblich, denn Menschen mit Demenzerkrankungen zu pflegen verlangt einigen Aufwand und ist auch für Profis eine besondere Herausforderung.

Das Albertinen-Haus liegt im Hamburger Norden. Auf dem großen Terrain haben eine geriatrische Klinik und ein Altenheim ihren Sitz, es gibt eine Schule für Altenpflegerinnen und Altenpfleger, und es werden spezielle Wohnformen für demenzkranke Patienten im Max-Herz-Haus angeboten, das in einem freundlichen mittelgroßen Gebäude untergebracht ist und das Modellcharakter hat. Zwei Wohngruppen gibt es hier. In einer leben Menschen, bei denen sich die Demenz im Anfangsstadium befindet und den Alltag vergleichsweise wenig beeinträchtigt. Hier wird noch viel gemeinsam unternommen. Die zweite Wohngruppe ist für diejenigen gedacht, die sich im fortgeschrittenen Stadium befinden, aber noch eigene Aktivitäten entfalten. Langfristig soll möglicherweise noch eine dritte Gruppe eingerichtet werden, in der dann nur bettlägerige Patienten leben.

Ein Vorbild für die Wohngruppen ist das »Drei Welten«-Konzept der Stiftung Sonnweid im schweizerischen Wetzikon. Die Bewohner dieses Heimes leben je nach Schwere und Fortschritt ihrer Krankheit in einer der drei »Welten«, wobei die dritte Welt der bettlägerigen Patienten ein großer, in sanftes Licht getauchter Raum ist, in dem mehrere Bewohner zusammen gepflegt und versorgt werden. Ausgangspunkt dieses Konzepts ist, dass Menschen mit Demenzen auch in fortgeschrittenen Stadien oft Gesellschaft suchen und die Vereinzelung zu Vereinsamung führt. Kritiker des Konzepts wenden allerdings ein, dass damit der Grundstein für ein Zurück zur Billigversorgung wie einst in Siechenhäusern gelegt und das Grundrecht auf Privatheit nicht respektiert werde, das auch und gerade Menschen mit Demenzen zustehe.¹²

Beide Wohngruppen des Max-Herz-Hauses folgen dem neuen so genannten segregativen Konzept in der Gerontopsychiatrie, das heißt, dass sie Menschen mit Demenzen eigenen Raum geben und sie von anderen Alten trennen. Demente Menschen, das zeigt die Praxis, haben in vielerlei Hinsicht andere Bedürfnisse als nicht kognitiv beeinträchtigte Menschen. Umgekehrt empfinden intellektuell wache alte Menschen das Zusammenleben mit kognitiv beeinträchtigten Dementen häufig als erhebliche Belastung.

Die Bewohner des Max-Herz-Hauses kommen untereinander dagegen vergleichsweise gut aus. Frau Müller redet auf dem lichten Flur auf Herrn Baster ein, Frau Wirken spielt nach etwas undurchschaubaren Regeln »Mensch ärgere Dich nicht« mit Frau Solten, die allerdings gelegentlich aufsteht, sich ans Fenster stellt und die Scheibe mit ihren Händen abwischt. Die Menschen, die hier in der zweiten Wohngruppe leben, sind eigenwillig. Und auch der Wohnbereich ist ungewöhnlich gestaltet: Mitten in dem großen Aufenthaltsraum steht eine U-förmige Küchenzeile, halb Kommandozentrale, halb vorgeschobener Beobachtungsposten. Am Herd rührt eine Schwester gerade Labskaus zusammen. Gelegentlich kommt ein Bewohner zu ihr und mischt auch ein Gewürz, ein Ei oder andere Kleinigkeiten unter. Frau Matther steuert, während ich mich mit der kochenden Altenpflegerin unterhalte, auf mich zu. »Ich muss dringend weg«, erklärt sie mir, »mein Zug geht in einer Stunde.« Wo sie hin will? Sie sieht mich an, als hätte ich sie etwas völlig Unsinniges gefragt. »Nach Königsberg!« Sie sagt das so, als ob es vernünftigerweise kein anderes Ziel geben könnte. Dann erklärt sie sich aber doch bereit, zuerst zu essen, und setzt sich zu den anderen. Nur Frau Therthen geht lieber weiter kreuz und quer. »Sie kann ja auch nachher noch essen«, meint die Schwester.

Ziel des Wohnprojekts ist es, gerade dementen Menschen, die besonders schlecht einsehen können, warum ihr Tagesablauf so stark strukturiert sein soll, einen von ihnen selbst zu gestaltenden Freiraum einzuräumen. Es gibt hier keine festen Termine zum Aufstehen, auch die anderen Abläufe am Tag richten sich nach den Bedürfnissen der Bewohner und zwingen sie nicht

in ein enges zeitliches Korsett. Dafür wird in der Wohngruppe möglichst viel selbst- und mitgemacht – die Pflege ist mehr als eine Form von Tagesbegleitung organisiert. Deswegen nimmt das Max-Herz-Haus möglichst wenige externe Dienstleister in Anspruch: keine Großküche, keine Zentralwäscherei, keine externe Reinigungsfirma. »Was wir selber machen können, machen wir selber«, sagt Harald Reinhard, der Leiter der Einrichtung. »Alles, was die Bewohner können, sollen sie noch selber machen.« Der Versuch, das Heim nicht als Institution erscheinen zu lassen, die für alles sorgt und deren Regeln sich die Bewohner deswegen anpassen müssen, schlägt sich auch darin nieder, dass es keine verschlossenen Türen gibt; selbst zum Dienstzimmer haben die Bewohner Zutritt: »Zu Hause gibt es ja auch keine Zimmer, an denen ›Betreten verboten!‹ steht.«

Und noch eine Besonderheit prägt das Leben im Max-Herz-Haus: Unter dem Dach befinden sich mehrere kleine Apartments, in denen die Ehefrauen oder Ehemänner einziehen können, damit sie eine Möglichkeit haben, in der Nähe des demenzten Partners zu leben und den engen Kontakt möglichst gut aufrechtzuerhalten. Es geht darum, die starre Alternative zwischen dem stressreichen Allein-Zusammenleben zu Hause und der faktischen Trennung bei einem Umzug von nur einem Partner ins Heim aufzulösen.

Flexible Konzepte entwickeln, aufgeschlossen für neue Ideen sein und vor allem den Bereich der Pflege neu denken – das sind Themen, die an Bedeutung gewinnen. Die letzten zwei Jahrzehnte waren auf dem Pflegesektor durch eine Verlagerung von Pflege in den ambulanten, professionellen Bereich geprägt, für den die Pflegeversicherung eine schwache finanzielle Basis geschaffen hat. Ein weiteres richtungweisendes Moment war, dass sich vor allem Menschen mit Behinderungen gegen die Konsequenz zur Wehr gesetzt haben, dass Pflegebedürftigkeit stets die Aufgabe der Selbständigkeit nach sich ziehen müsse. In langen Auseinandersetzungen mit Pflegeprofis und Sozialleistungsträgern, in denen es um Finanzierungskonzepte und Versorgungsmodelle ging, konnten vor allem körperbehinderte Menschen

erreichen, dass an die Stelle von Pflegekonzepten, die immer auch ein Moment der Selbstaufgabe enthalten, die Idee einer persönlichen Assistenz-Dienstleistung tritt. Deren Umfang, Ausmaß und Durchführung werden von dem Menschen bestimmt, der die Unterstützung beim Waschen, Anziehen, bei der Wundversorgung oder beim Essen benötigt. Mittlerweile gibt es solche Assistenzmodelle, die davon ausgehen, dass die Kompetenz für das eigene Leben bei den Menschen, die Hilfe benötigen, oft noch erhalten ist, auch für Menschen mit geistigen Behinderungen.

Diese Entwicklung lässt sich in vielerlei Hinsicht nicht einfach auf die Altenpflege übertragen. Alte Menschen, die ein langes Leben hinter sich haben, die jetzt möglicherweise vor allem ihre Ruhe haben wollen, sind nicht mit Behinderten gleichzusetzen, die zwar ein körperliches oder intellektuelles Handicap haben, die sich ansonsten aber seit vielen Jahren im Unruhestand befinden, die dafür kämpfen, als Gleiche anerkannt zu werden. Dennoch haben auch Altenheime und ihre Träger vielfach ein Interesse daran, dass die Heime in erster Linie einen Freiraum für die Bewohner schaffen, ihnen ein selbstbestimmtes Leben ermöglichen und nicht durch die Heimordnung Entfaltungsmöglichkeiten und eine eigenständige Lebensgestaltung verhindern. Mit dem im Jahr 2001 grundlegend reformierten Heimgesetz, das auch für Altenheime Anwendung findet, hat der Gesetzgeber diesen Entwicklungen Rechnung getragen. In Paragraph 10 des Heimgesetzes sind weit reichende Mitwirkungs- und Mitgestaltungsmöglichkeiten für die Bewohner geregelt¹³, deren Umsetzung allerdings häufig nur unzureichend gelingt und die bislang die unerfreuliche und zu Recht öffentlich scharf kritisierte Situation in etlichen Einrichtungen nicht verhindern konnte.

Die Bedürfnisse der Bewohner in solchen Einrichtungen sind allerdings durchaus unterschiedlich. Menschen mit Demenzen benötigen ein anderes Umfeld als Menschen, die Diabetes haben oder Menschen, die unter rein orthopädischen Beschwerden leiden. Menschen mit muslimischem Hintergrund haben andere Wünsche und Vorstellungen als eher christlich geprägte

Pflegebedürftige, und Menschen, die aus Migrantenfamilien stammen, werden im Allgemeinen für ihre Pflege andere Rahmenbedingungen setzen als Menschen, die seit langem im deutschen Kulturkreis leben. Eine immer wichtigere Rolle spielt auch die Tatsache, dass Menschen, die in einem sehr hohen Alter ins Heim kommen, es dort schwerer haben, sich einzufinden, da sie oft gar nicht mehr das physische und psychische Potenzial haben, um sich auf eine so völlig neue Situation einstellen zu können.

Gerade für die Pflege am Lebensende haben soziale, ökonomische und kulturelle Faktoren besondere Bedeutung, denn von ihnen hängt ab, ob ein Mensch gelernt hat, frühzeitig Vorsorge für zukünftige Entwicklungen zu treffen, und ob er kulturell und ökonomisch in der Lage ist, solche Vorstellungen umzusetzen. Eine entscheidende Frage ist auch, ob der betreffende Patient aktuell noch eigene Wünsche äußern kann, die berücksichtigt werden müssen, ob es darum geht, vor längerer Zeit geäußerte Wünsche umzusetzen, ob möglicherweise über die individuellen Vorstellungen des Sterbenden gar nichts bekannt ist, ob Angehörige und deren Vorstellungen einbezogen werden können, oder ob es überhaupt keine Angehörigen mehr gibt.

Nicole Wurz, die sich als Altenpflegerin auf Gerontopsychiatrie spezialisiert hat, erinnert sich noch gut an das Sterben von Frau Meister. Sie lebte schon einige Monate in der Wohngruppe zwei für Menschen, bei denen die Demenz bereits fortgeschritten ist. Nach einem Krankenhausaufenthalt wegen einer Lungenentzündung kam Frau Meister erheblich geschwächt ins Max-Herz-Haus zurück. Sie wollte nicht mehr aus dem Bett, zeigte kein Interesse daran, am Leben in der Wohngruppe teilzunehmen. Sie klagte zeitweilig über Schmerzen und erhielt deswegen von ihrem Hausarzt ein hoch wirksames Morphinpräparat. »Es ist wichtig mitzubekommen, wann sich die Lage ändert, wann ein Mensch in die Sterbephase eintritt, weil dann manches, was sonst sehr wichtig in der Altenpflege ist, nicht mehr angesagt ist. Bei Frau Meister zum Beispiel kam aktivierende Pflege nicht mehr in Betracht, sie hatte ein Recht darauf, in Ruhe gelassen zu werden und sich auch passiv zu ver-

halten«, erzählt Nicole Wurz. Den Sterbeprozess bekamen auch die anderen Bewohnerinnen und Bewohner mit, und er beschäftigte sie. »In so einer kleinen Gruppe, wo die Bewohner viel miteinander zu tun haben, müssen wir versuchen, das aufzufangen, ohne es zu verdrängen.«

In den letzten zwei Wochen vor ihrem Tod öffnete Frau Meister nicht einmal mehr die Augen. Ihr Mann, der in einem der kleinen Apartments unterm Dach wohnte, saß täglich mehrere Stunden an ihrem Bett, aber auch er war bisweilen erschöpft und blieb manchmal ganze Tage in seinem Zimmer. Für das Pflorgeteam war in dieser Phase unklar, was Frau Meister überhaupt noch wahrnahm. Schließlich stellte sich die Frage, ob die hochbetagte Frau noch künstlich ernährt und mit Flüssigkeit versorgt werden sollte. Eigene Wünsche hatte sie nie geäußert, eine Patientenverfügung gab es nicht. Die Pflegerinnen des Heims, der Leiter der Einrichtung, der Hausarzt und der Ehemann berieten sich, was geschehen sollte. »Wir haben uns dann entschieden, sie mit Hilfe von Infusionen mit ausreichend Flüssigkeit zu versorgen, aber sie nicht künstlich zu ernähren.« Weil das Pflorgeteam von Herrn Meister wusste, dass seine Frau Honig liebte, wurde ihr täglich der Mund mit einem in Honig getränkten Wattestäbchen ausgetupft; so würde sie auch noch etwas Schönes wahrnehmen, hoffte das Team.

Doch trotz dieser Versuche und Bemühungen stellen sich die, die Frau Meisters Sterben begleitet haben, heute Fragen und bleiben ratlos zurück. »Es war ein langsames Sterben, wir empfanden es sogar als quälend langsam«, resümiert Nicole Wurz, die aber auch keine einfache Alternative parat hat. Wenn neue Bewohner kommen, spricht die Pflegedienstleitung oder der Heimleiter mit ihnen oder ihren Betreuern über vieles – über die Frage, ob es eine Patientenverfügung gibt, wie im gesundheitlichen Krisenfall vorgegangen werden soll, aber auch darüber, wo aus Sicht des Heimes ethische Grenzen liegen. So ist das Pflorgeteam, das über die Ergebnisse dieser Gespräche informiert wird, jedenfalls nicht unvorbereitet. Trotzdem gibt es auch hier nicht immer Konsens. »Wir hatten vor einiger Zeit einen Fall, wo der Sohn und Betreuer wollte, dass wir bei sei-